برنامج إرشادي لتحسين جودة الحياة لدى الأطفال مرضى الصرع

إعداد

الباحثة / آلاء محمد محمود عبد الغني [١]

الملخص

مقدمة:

إن الأمراض العصبية من أخطر ما يصيب الإنسان؛ نظرًا لما تسببه من مشاكل جسمية ونفسية واجتماعية، والصرع إحدى هذه الأمراض، فلا تتوقف آثار الصرع عند حدوث النوبة والاستثارة الكهربائية المنطلقة من بؤرة الصرع وإنما تتخطى ذلك بظهور تلك المشكلات، وهى بدورها تؤثر سلبًا على جودة حياة الطفل المصاب.

فنجد أن الطفل المصاب بالصرع يعاني من سوء جودة حياته، خاصة في نظرته لنفسه ونظرة المحيطين به له، وهذا المرض مختلف في تأثيره أيضًا حسب نوع الصرع (كل نوع يؤثر بطريقته الخاصة)، كذلك يختلف التأثير تبعًا لعدة عوامل كسن الإصابة بالصرع، ومدة الإصابة بالصرع، ومدى تكرار النوبات، وأخيرًا التأثير المباشر وغير المباشر للأدوية التي تخفض بدورها من حدة الشحنات الكهربائية الصادرة عن البؤرة الصرعية.

كما أشار التراث العلمي إلى ارتباط الصرع بالعديد من الاضطرابات النفسية والعقلية على حدٍ سواء كالاكتئاب، والفصام، والقلق، وسلوك اللامبالاة،... إلخ، فنجده دائمًا يرتبط بالعديد من مظاهر الاضطراب التي تكاد تشمل الشخصية كلها سواءً على المستوى الشخصي، أو الاجتماعي، والتالي على جودة الحياة بأبعادها المختلفة، ويمتد أيضًا تأثيره ليشمل اضطرابات الوظائف العقلية مثل التذكر، وحل المشكلات، مما يؤثر بشكل أو بآخر على الذكاء، والتحصيل الدراسي.

وان الأطفال المصابين بالصرع يجب أن يقدم لهم العديد من البرامج والتي تساعد على تهيئة هذه الفئة من الأطفال على التعايش وتخطي العواقب النفسية والإجتماعية حتى الوصول إلى قدر مناسب من الصحة النفسية للتحقيق التوافق النفسي لدى هؤلاء الأطفال.

مشكلة البحث:

يتصف الأطفال المصابون بالصرع بسوء جودة حياتهم بشكل ملحوظ يتمثل في اضطرابات في علاقاتهم الاجتماعية، ونوعية العلاقات الوالدية، والموقف الاجتماعي الرافض لهم. فغالبًا ما نجد

[١] باحثة دكتوراه – كلية التربية للطفولة المبكرة – جامعة القاهرة

في بداية الأمر اهتمامًا زائدًا من قبل الوالدين تجاه طفلهما الصرعي، وإحساسهم بالذنب تجاهه، والشفقة عليه، وسرعان ما يتجه الوالدان إلى زيارة الكثير من الأطباء، والتردد الدائم على المستشفيات تفهمًا لطبيعة هذا المرض، وطلبًا للمساعدة، ومعرفةً لطرق العلاج من المختصين، ويظلون كذلك إلى أن يكتشفوا حقيقة هذا المرض، على أنه مرض قد يكون وراثي أو غير وراثي، مزمن أو غير مزمن، وهو في كل الحالات قابل للعلاج.

قد تختلف بعدها سلوكياتهم تجاه الطفل، مابين الإهمال، والرفض، أو التدليل والحماية المفرطة، وغالبًا ما يكون مصدر خجل لهما. ويظهر رفض الطفل الصرعي في أشكال عديدة منها: نقص العاطفة تجاهه، سخط الوالدين عليه، حماية مفرطة تخفي عدوانية مكبوتة، عقابات شديدة على أخطاء صغيرة، انزعاج تجاه الطفل خاصة وقت نوباته،... إلخ.

ويرتبط الصرع في مرحلة الطفولة بزيادة خطر الإصابة بإعاقة سلوكية وعاطفية ومعرفية واجتماعية وهذا ما أكدته دراسة (Sarri, 2014)، ويساعد تطوير فهم عوامل الخطر التي تسهم في حدوث الأمراض المصاحبة للأمراض العصبية كالصرع البؤري للأطفال في تحديد وتقديم وتقييم طرق التدخل لهؤلاء الأطفال المعرضين لخطر أعلى كلما كان وقت الإصابة مبكر، وتكرار النوبات أكثر، وفي الذكور أكثر من الإناث، وبالتالي تحسين جودة الحياة لديهم بشكل كبير.ومن ثم فقد تبلورت مشكلة البحث الحالي في تصميم برنامج إرشادي لتحسين جودة الحياة

لدى الأطفال مرضى الصرع، ويمكن أن تتحدد مشكلة البحث في السؤال التالي:

- ما فاعلية برنامج إرشادي لتحسين جودة الحياة لدى الأطفال مرضى الصرع، وما مدى إستمراريته؟

أهداف البحث:

هدف البحث إلى:

- إعداد برنامج برنامج ارشادي لتحسين جودة الحياة لدى أطفال مرضى الصرع .
- التحقق من مدى فاعلية البرنامج الإرشادي في تحسين جودة الحياة لدى أطفال مرضى الصرع، ومدى استمراريته.

أهمية البحث:

تتمثل أهمية البحث في جانبين أساسين هما يلي:

[أ] الأهمية النظرية:

تتمثل الأهمية النظرية لهذا البحث في أنه:

- يقدم تراثًا نظريًا يوضح تعريفات جودة الحياة، وأطفال مرضى الصرع، والمشكلات التي تؤثر على جودة حياتهم، والعلاقة بين صرع الطفل وجودة حياته.

- يتناول فئة من فئات ذوي الاحتياجات الخاصة وهم فئة الأطفال مرضى الصرع، والتي لم تنل الاهتمام الكافي من الدراسة والبحث -في حدود اطلاع الباحثة- .
- يدرس متغيرًا جديدًا نسبيًا وهو جودة الحياة.

[ب] الأهمية التطبيقية:

تتمثل الأهمية التطبيقية لهذا البحث فيما يلي:

- التعرف على المشكلات التي تؤثر على جودة حياة الطفل الصرعي ضمن أبعاد جودة الحياة كما حددتها الباحثة.
- تصميم برنامج إرشادي يشمل مجموعة كبيرة من الأنشطة والألعاب تساعد الطفل الصرعي في تحسين جودة حياته.
- معرفة مدى فاعلية تحسين جودة الحياة على أطفال مرضى الصرع.
- لفت أنظار المتخصصين في مجال التربية وعلم النفس ومصممين البرامج الإرشادية إلى أهمية تقديمها إلى هذه الفئة، والتدخل المبكر والتخطيط والمتابعة المستمرة للمحافظة على جودة حياة ترضي هذا الطفل الصرعي.
- التقدم من خلال نتائج البحث بالتوصيات والمقترحات اللازمة لدراسة هذه الفئة من الأطفال وطرق تقديم الدعم النفسي والاجتماعي لهم.
- إمكانية تعميم نتائج البحث على العينات المشابه

فروض البحث:

١- توجد فروق دالة إحصائيًا بين متوسطات رتب درجات الأطفال مرضى الصرع (المجموعة التجريبية) قبل وبعد التعرض للبرنامج على مقياس جودة الحياة في اتجاه القياس البعدي.

٢- لا توجد فروق دالة إحصائيًا بين متوسطات رتب درجات الأطفال مرضى الصرع (المجموعة التجريبية) في القياسين البعدي والتتبعي للبرنامج على مقياس جودة الحياة.

الإجراءات المنهجية للبحث:

استخدمت الباحثة المنهج (شبه التجريبي) ذو المجموعة الواحدة.

عينة البحث:

تم اختيار عينة البحث الحالي بطريقة عمدية تبعا لمتغيرات البحث، وهذه العينة من أطفال مرضى الصرع، وتكونت عينة البحث من (١٣) من الأطفال مرضى الصرع (٤بنات) و(٩أولاد) ممن تراوحت أعمارهم بين (٧٢) و(٩٦) شهرًا بمتوسط قدره (٩٣,٦٤) وانحراف معياري قدره (٧,٩٣) والذين تم اختيارهم لتطبيق البرنامج الإرشادي عليهم وذلك بعد تحقيق التجانس بينهم.

أدوات البحث:

[١] مقياس جودة الحياة (إعداد الباحثة)

[٢] اختبار المصفوفات المتتابعة لرافن (لقياس الذكاء)

[٣] البرنامج الإرشادي (إعداد الباحثة)

الأساليب الإحصائية المستخدمة:

استخدمت الباحثة البرنامج الاحصائي SPSS الإصدار الثاني والعشرون للعام ٢٠١٣ بهدف احتساب الاختبارات الإحصائية التالية:

- معامل ألفا كرونباخ α- chronbach coefficient.
- معاملات الارتباط
- المتوسطات والانحرافات المعيارية.
- مربع كا(Chi-Square)
- اختبار ويلكوكسون Wilcoxon وذلك لحساب الفروق بين متوسطات الرتب للمجموعات المرتبطة (المجموعة التجريبية في القياس القبلي والبعدي والتتبعي).

نتائج البحث:

١- وجود فروق دالة إحصائيًا بين متوسطات رتب درجات الأطفال مرضى الصرع (المجموعة التجريبية) قبل وبعد التعرض للبرنامج على مقياس جودة الحياة في اتجاه القياس البعدي.

٢- عدم وجود فروق دالة إحصائيًا بين متوسطات رتب درجات الأطفال مرضى الصرع (المجموعة التجريبية) في القياسين البعدي والتتبعي للبرنامج على مقياس جودة الحياة.

Summary

Introduction:

Neurological diseases are among the most dangerous diseases that affect humans, due to the physical, psychological and social problems they cause, and epilepsy is one of these diseases. The effects of epilepsy do not stop at the occurrence of a seizure and electrical stimulation emanating from the epileptic focus, but rather go beyond that with the emergence of these problems, which in turn negatively affect the quality of life of the affected child.

We find that the child with epilepsy suffers from a poor quality of life, especially in his view of himself and the view of those around him, and this disease also differs in its effect according to the type of epilepsy (each type affects in its own way), and the effect also differs according to several factors such as the age of the person with epilepsy, the duration of the epilepsy, the frequency of seizures, and finally the direct and indirect effect of medications that in turn reduce the intensity of electrical charges emanating from the epileptic focus.

The scientific heritage also indicated the association of epilepsy with many psychological and mental disorders alike, such as depression, schizophrenia, anxiety, apathetic behavior, etc. We always find it associated with many manifestations of disorder that almost include the entire personality, whether on the personal or social level, and consequently on the quality of life in its various dimensions, and its impact also extends to include disorders of mental functions such as memory and problem solving, which affects intelligence and academic achievement in one way or another.

Children with epilepsy should be provided with many programs that help prepare this category of children to coexist and overcome the psychological and social consequences until reaching an appropriate level of mental health to achieve psychological compatibility in these children.

Research problem:

Children with epilepsy are characterized by a noticeable poor quality of life, represented by disturbances in their social relationships, the quality of parental relationships, and the social attitude that rejects them. At first, we often find that the parents are overly concerned about their epileptic child,

and feel guilty and sorry for him. The parents quickly go to visit many doctors and frequent hospitals to understand the nature of this disease, seek help, and learn about treatment methods from specialists. They continue to do so until they discover the truth about this disease, that it may be hereditary or non-hereditary, chronic or non-chronic, and in all cases it is treatable.

Their behaviors toward the child may then vary, ranging from neglect, rejection, or pampering and overprotection, which is often a source of shame for them. Rejection of the epileptic child appears in many forms, including: lack of affection toward him, parents' resentment toward him, overprotection that hides repressed aggression, severe punishments for small mistakes, irritation toward the child especially during his seizures, etc. Childhood epilepsy is associated with an increased risk of behavioral, emotional, cognitive and social disability, as confirmed by a study (Sarri, 2014). Developing an understanding of the risk factors that contribute to the occurrence of neurological diseases such as focal epilepsy in children helps in identifying, providing and evaluating intervention methods for these children who are at higher risk the earlier the time of infection, the more frequent the seizures, and in males more than females, thus significantly improving their quality of life. Hence, the problem of the current research has crystallized in designing a guidance program to improve the quality of life of children with epilepsy. The research problem can be defined in the following question:

- What is the effectiveness of a guidance program to improve the quality of life of children with epilepsy, and how sustainable is it?

Research objectives:

The research aims to:

- Prepare a guidance program to improve the quality of life for children with epilepsy.
- Verify the effectiveness of the guidance program in improving the quality of life for children with epilepsy, and its continuity.

Research importance:

The importance of the research lies in two main aspects, which are as follows:

[A] Theoretical importance:

The theoretical importance of this research lies in the fact that:

- Provides a theoretical heritage that clarifies the definitions of quality of life, children with epilepsy, the problems that affect their quality of life, and the relationship between child epilepsy and their quality of life.
- It addresses a category of people with special needs, which is the category of children with epilepsy, which has not received sufficient attention from study and research - within the limits of the researcher's knowledge - .
- It studies a relatively new variable, which is quality of life.

[B] Applied importance:

The applied importance of this research lies in the following:

- Identifying the problems that affect the quality of life of the epileptic child within the dimensions of quality of life as defined by the researcher.
- Design a guidance program that includes a wide range of activities and games that help the epileptic child improve his quality of life.
- Know the effectiveness of improving the quality of life for children with epilepsy.
- Draw the attention of specialists in the field of education and psychology and designers of guidance programs to the importance of presenting it to this category, and early intervention, planning and continuous follow-up to maintain a quality of life that satisfies this epileptic child.
- Progress through the research results with the necessary recommendations and suggestions to study this category of children and ways to provide psychological and social support to them.
- The possibility of generalizing the research results to similar samples

Research hypotheses:

١- There are statistically significant differences between the average ranks of the scores of children with epilepsy (experimental group) before and after exposure to the program on the quality of life scale in the direction of the post-measurement.

٢- There are no statistically significant differences between the average ranks of the scores of children with epilepsy (experimental group) in

the post-measurement and follow-up of the program on the quality of life scale.

Methodological procedures of the research:

The researcher used the (quasi-experimental) method with a single group.

Research sample:

The current research sample was selected intentionally according to the research variables, and this sample is from children with epilepsy, and the research sample consisted of (13) children with epilepsy (4 girls) and (9 boys) whose ages ranged between (72) and (96) months with an average of (93.64) and a standard deviation of (7.93) who were selected to apply the guidance program to them after achieving homogeneity between them.

Research tools:

[1] Quality of life scale (prepared by the researcher)

[2] Raven's Progressive Matrices Test (to measure intelligence)

[3] Guidance program (prepared by the researcher)

Statistical methods used:

The researcher used the statistical program SPSS, twenty-second version for the year 2013, in order to calculate the following statistical tests:

- Cronbach's alpha coefficient α- chronbach coefficient.
- Correlation coefficients
- Averages and standard deviations.
- Chi-Square
- Wilcoxon test to calculate the differences between the average ranks of the related groups (the experimental group in the pre-, post- and follow-up measurements).

Research results:

1. There are statistically significant differences between the average ranks of the scores of children with epilepsy (the experimental group) before and after exposure to the program on the quality of life scale in the direction of the post-measurement.
2. There are no statistically significant differences between the average ranks of the grades of children with epilepsy (the experimental group) in the post- and follow-up measurements of the program on the quality of life scale.

مقدمة:

إن الأمراض العصبية من أخطر ما يصيب الإنسان؛ نظرًا لما تسببه من مشاكل جسمية ونفسية واجتماعية، والصرع إحدى هذه الأمراض، فلا تتوقف آثار الصرع عند حدوث النوبة والاستثارة الكهربائية المنطلقة من بؤرة الصرع وإنما تتخطى ذلك بظهور تلك المشكلات، وهى بدورها تؤثر سلبًا على جودة حياة الطفل المصاب.

فنجد أن الطفل المصاب بالصرع يعاني من سوء جودة حياته، خاصة في نظرته لنفسه ونظرة المحيطين به له، وهذا المرض مختلف في تأثيره أيضًا حسب نوع الصرع (كل نوع يؤثر بطريقته الخاصة)، كذلك يختلف التأثير تبعًا لعدة عوامل كسن الإصابة بالصرع، ومدة الإصابة بالصرع، ومدى تكرار النوبات، وأخيرًا التأثير المباشر وغير المباشر للأدوية التي تخفض بدورها من حدة الشحنات الكهربائية الصادرة عن البؤرة الصرعية.

كما أشار التراث العلمي إلى ارتباط الصرع بالعديد من الاضطرابات النفسية والعقلية على حدٍ سواء كالاكتئاب، والفصام، والقلق، وسلوك اللامبالاة،... إلخ، فنجده دائمًا يرتبط بالعديد من مظاهر الاضطراب التي تكاد تشمل الشخصية كلها سواءً على المستوى الشخصي، أو الاجتماعي، والتالي على جودة الحياة بأبعادها المختلفة، ويمتد أيضًا تأثيره ليشمل اضطرابات الوظائف العقلية مثل التذكر، وحل المشكلات، مما يؤثر بشكل أو بآخر على الذكاء، والتحصيل الدراسي.

وان الأطفال المصابين بالصرع يجب أن يقدم لهم العديد من البرامج والتي تساعد على تهيئة هذه الفئة من الأطفال على التعايش وتخطي العواقب النفسية والإجتماعية حتى الوصول إلى قدر مناسب من الصحة النفسية للتحقيق التوافق النفسي لدى هؤلاء الأطفال.

مشكلة البحث:

يتصف الأطفال المصابون بالصرع بسوء جودة حياتهم بشكل ملحوظ يتمثل في اضطرابات في علاقاتهم الاجتماعية، ونوعية العلاقات الوالدية، والموقف الاجتماعي الرافض لهم. فغالبًا ما نجد في بداية الأمر اهتمامًا زائدًا من قبل الوالدين تجاه طفلهما الصرعي، وإحساسهم بالذنب تجاهه، والشفقة عليه، وسرعان ما يتجه الوالدان إلى زيارة الكثير من الأطباء، والتردد الدائم على المستشفيات تفهمًا لطبيعة هذا المرض، وطلبًا للمساعدة، ومعرفةً لطرق العلاج من المختصين، ويظلون كذلك إلى أن يكتشفوا حقيقة هذا المرض، على أنه مرض قد يكون وراثي أو غير وراثي، مزمن أو غير مزمن، وهو في كل الحالات قابل للعلاج.

قد تختلف بعدها سلوكياتهم تجاه الطفل، مابين الإهمال، والرفض، أو التدليل والحماية المفرطة، وغالبًا ما يكون مصدر خجل لهما. ويظهر رفض الطفل الصرعي في أشكال عديدة

منها: نقص العاطفة تجاهه، سخط الوالدين عليه، حماية مفرطة تخفي عدوانية مكبوتة، عقابات شديدة على أخطاء صغيرة، انزعاج تجاه الطفل خاصة وقت نوباته،... إلخ.

ويرتبط الصرع في مرحلة الطفولة بزيادة خطر الإصابة بإعاقة سلوكية وعاطفية ومعرفية واجتماعية وهذا ما أكدته دراسة (Sarri, 2014)، ويساعد تطوير فهم عوامل الخطر التي تسهم في حدوث الأمراض المصاحبة للأمراض العصبية كالصرع البؤري للأطفال في تحديد وتقديم وتقييم طرق التدخل لهؤلاء الأطفال المعرضين لخطر أعلى كلما كان وقت الإصابة مبكر، وتكرار النوبات أكثر، وفي الذكور أكثر من الإناث، وبالتالي تحسين جودة الحياة لديهم بشكل كبير.ومن ثم فقد تبلورت مشكلة البحث الحالي في تصميم برنامج إرشادي لتحسين جودة الحياة لدى الأطفال مرضى الصرع، ويمكن أن تتحدد مشكلة البحث في السؤال التالي:

- ما فاعلية برنامج إرشادي لتحسين جودة الحياة لدى الأطفال مرضى الصرع، وما مدى إستمراريته؟

أهداف البحث:

هدف البحث إلى:

- إعداد برنامج برنامج ارشادي لتحسين جودة الحياة لدى أطفال مرضى الصرع .
- التحقق من مدى فاعلية البرنامج الإرشادي في تحسين جودة الحياة لدى أطفال مرضى الصرع، ومدى استمراريته.

أهمية البحث:

تتمثل أهمية البحث في جانبين أساسين هما يلي:

[أ] الأهمية النظرية:

تتمثل الأهمية النظرية لهذا البحث في أنه:

- يقدم تراثًا نظريًا يوضح تعريفات جودة الحياة، وأطفال مرضى الصرع، والمشكلات التي تؤثر على جودة حياتهم، والعلاقة بين صرع الطفل وجودة حياته.
- يتناول فئة من فئات ذوي الاحتياجات الخاصة وهم فئة الأطفال مرضى الصرع، والتي لم تنل الاهتمام الكافي من الدراسة والبحث –في حدود اطلاع الباحثة– .
- يدرس متغيرًا جديدًا نسبيًا وهو جودة الحياة.

[ب] الأهمية التطبيقية:

تتمثل الأهمية التطبيقية لهذا البحث فيما يلي:

- التعرف على المشكلات التي تؤثر على جودة حياة الطفل الصرعي ضمن أبعاد جودة الحياة كما حددتها الباحثة.
- تصميم برنامج إرشادي يشمل مجموعة كبيرة من الأنشطة والألعاب تساعد الطفل الصرعي في تحسين جودة حياته.
- معرفة مدى فاعلية تحسين جودة الحياة على أطفال مرضى الصرع.
- لفت أنظار المتخصصين في مجال التربية وعلم النفس ومصممين البرامج الإرشادية إلى أهمية تقديمها إلى هذه الفئة، والتدخل المبكر والتخطيط والمتابعة المستمرة للمحافظة على جودة حياة ترضي هذا الطفل الصرعي.
- التقدم من خلال نتائج البحث بالتوصيات والمقترحات اللازمة لدراسة هذه الفئة من الأطفال وطرق تقديم الدعم النفسي والاجتماعي لهم.
- إمكانية تعميم نتائج البحث على العينات المشابهة.

مصطلحات البحث:

- **البرنامج الإرشادي :Counseling Program**

هو مجموعة من الخطوات الإجرائية المنظمة والمخططة تشمل العديد من الأهداف التي وضعت بطريقة علمية قائمة على فنيات ومبادئ الإرشاد النفسي، لتحسين جودة الحياة عند أطفال مرضى الصرع والذي يتضمن عدد من الأنشطة والمهارات والخبرات الملائمة للطفل المسترشد، بحيث تناسب تحقيق تلك الأهداف خلال فترة زمنية محددة.

- **جودة الحياة :Quality of Life**

تعرفها الباحثة إجرائيًا على أنها القيمة التي يمثلها الفرد للمعايير التي انتقاها لنفسه.

وتتمثل في البحث الحالي في ثلاثة أبعاد أساسية: [البعد الجسمي– البعد النفسي– البعد الاجتماعي]. في مقابل: [الصحة البدنية– الحالة النفسية –العلاقات الاجتماعية].

فالصحة البدنية فتتمثل في، جودة الحالة الصحية العامة، والتي من خلالها يمارس الطفل نشاطه الاعتيادي دون الشعور بتعب أو إرهاق.

والحالة النفسية تتمثل في استقرار الوضع الداخلي للطفل، مع توافر المرونة الكافية، حيث يستطيع من خلال ذلك التوافق مع نفسه.

والعلاقات الاجتماعية فتتمثل في قدرة الطفل على الاندماج في العلاقات الداعمة دون غيرها، والتمتع بتكوين علاقات جديدة أكثر نجاحًا.

- **الصرع :Epilepsy**

وتتبى الباحثة تعريف (هند إمبابي،٢٠١١) للصرع والذي عرفته على أنه: "الحالة المرضية الظاهرة نتيجة وجود شحنات كهربية غير طبيعية في الجهاز العصبي، وهو مرض عضوي مزمن يصيب الإنسان في مرحلة من مراحل عمره، ولكن يختلف عن الأمراض المزمنة الأخرى؛ حيث أن الطفل طبيعي فيما عدا تلك الدقائق التي تحدث فيها النوبة التشنجية، وقد يستمر معه لسنوات عديدة، وكأي مرض مزمن يؤثر على مجرى حياة الطفل اليومية".

- **الطفل المصاب بالصرع :Child Epileptoid**

تتبى الباحثة تعريف (هند إمبابي٢٠١١) للطفل المصاب بالصرع والذي عرفته على أنه: "طفل طبيعي فيما عدا تلك اللحظات التي تحدث فيها النوبة التشنجية؛ حيث إنه قد يفقد الوعي لمدة محددة يرجع بعدها لحياته بصورة طبيعية". إطار نظري ودراسات سابقة

إطار نظري ودراسات سابقة:

أولًا : الصرع

هو "اضطراب في الجهاز العصبي المركزي (اضطراب عصبي) يتضمن اختلالاً في نشاط الخلايا العصبية في الدماغ، مما يسبب نوبات أو فترات من الأحاسيس أو السلوك غير الاعتيادي، وأحيانًا فقد الوعي". (ولاء الشلح، ٢٠١٦: ١)

وأيضًا هو "اضطراب دماغي يتصف بقيام المريض ببعض السلوكيات التشنجية والاهتزازية مع اضطراب في شعور الفرد ووعيه، وفي الجانب الحسي والحركي والنفسي". (زيدان أبو دلال ، ٢٠١٦: ٦)

ويعرف بأنه "مرض عصبي يظهر على شكل نوبات جسمية تصلبية متكررة والنوبات الصرعية هي تفريغ دماغي كهربائي مفرط ومفاجئ وشامل لمجموعة محددة من العصبونات أو كل العصبونات الدماغية". (طهراوي عبد المجيد، ٢٠١٧: ٦٢)

وتتبنى الباحثة في هذا البحث تعريف (هند إمبابي، ٢٠١١) للصرع والذي عرفته على أنه: "الحالة المرضية الظاهرة نتيجة وجود شحنات كهربية غير طبيعية في الجهاز العصبي، وهو مرض عضوي مزمن يصيب الإنسان في مرحلة من مراحل عمره، ولكن يختلف عن الأمراض المزمنة الأخرى؛ حيث أن الطفل طبيعي فيما عدا تلك الدقائق التي تحدث فيها النوبة التشنجية، وقد يستمر معه لسنوات عديدة، وكأي مرض مزمن يؤثر على مجرى حياة الطفل اليومية".

ومن خلال العرض السابق يتضح لنا أن الصرع: "اضطراب مؤقت ومفرط، ويتمثل في زيادة الشحنات الكهربائية، مما يتطلب تفريغها عبر نوبات الصرع، والتي تعكس دائما نشاط فرط

كهربائي متزامن غير عادي من الخلايا العصبية الناجمة عن عدم التوازن بين الإثارة والتثبيط في الدماغ".

تصنيف مرض الصرع:

هناك نوعان رئيسيان من الصرع: أحدهما يصيب المخ كله، بينما الآخر يؤثر على جزء منه فقط، وهما:

- الصرع العام، النوبات الصرعية التي تصدر من كلا النصفين بالمخ بشكل تلقائي.
- الصرع الجزئي (البؤري)، والذي يبدأ في جزء واحد من المخ، وربما ينتشر بعد ذلك وهذا يتوقف على مكان الإصابة، ومن أمثلتها نوبة "جاكسون" الحركية التي تتخللها حركات تشنجية تبدأ من الأطراف، مثلا إصبع الإبهام يتجه إلى المعصم ثم يتجه إلى الكوع فالذراع، وقد يحدث معها غيبوبة إذا انتشرت الحالة في الجسم. (هند إمبابي، ٢٠١١: ٧٧٧)

أهمية الإرشاد والعلاج النفسي لأطفال مرض الصرع:

على الرغم من الانتشار الكبير للمرض النفسي بين المرضى الصرعيين، فنسبة صغيرة فقط منهم تتلقى علاج نفسي رسمي لعدة أسباب، تتضمن الإحراج المجتمعي من المرض النفسي والصرع، وأظهرت دراسة أجراها كابلان أن ثلث الأطفال والمراهقين الصرعيين فقط ممن لديهم أغراض مزاجية يستخدمون خدمات للعلاج النفسي، ويمكن أن يؤدي هذا الموقف الغير معترف به والمُهين إلى عواقب نفسية مختلفة لدى المرضى الصرعيين.(Tony,, 2009 : 26)

وبالنسبة للجانب السيكوسوماتي للصرع فإن النوبات الصرعية لا تخلو من المحتوى النفسي وأن العلاج النفسي ضروري في مثل هذه الحالات، ويفيد العلاج النفسي بعد تناول المهدئات المؤقتة في مواجهة المشكلات المترتبة على المرض أو المريض داخل أسرته، وفي القدرة على تحمل نوباته، والتخفيف من حدة مشكلاته الشخصية والسلوكية، مثل الانطواء والخجل والحساسية، مع تنظيم حياته بشكل أفضل، بالإضافة إلى علاج مريض الصرع نفسيًا، ولابد من إرشاد وتوجيه الوالدين والأسرة وذلك بهدف تعديل البيئة السيئة المحيطة بمريض الصرع. (سليمان أحمد، صفاء المهدي، ٢٠١١: ١٧٦)

ثانيًا: جودة الحياة

تعرف جودة الحياة على أنها تعبير عن مدى إدراك الفرد وتقييمه للجوانب المادية وأهميتها في حياته في ظل الظروف التي يعيشها، حيث تتضح في مستويات السعادة والشقاء التي قد تؤثر بشكل كبير في طريقة تعامل الفرد في حياته اليومية. (عزيزة النعيم، ٢٠١٢: ١١٢٨)

تعرف على أنها التقييم الإيجابي لنوعية الحياة من قبل الفرد ونظرته الإيجابية للخدمات، والالتزامات التي تقدم له من قبل أسرته ومجتمعه، مما يسهم بشعوره بالإشباع لاحتياجاته الشخصية والاجتماعية والبيئية، ويسفر عن رضاه الشخصي، والاجتماعي، والبيئي. (بخوش نورس، حميداني خرفية، ٢٠١٤: ١٧٠)

وفي تعريف آخر عرفت بأنها حالة شعورية تجعل الفرد يرى نفسه قادر على إشباع حاجاته المختلفة من خلال مايتوافر لديه من قدرات وإمكانيات في ضوء الظروف المحيطة به. (همام حمدانه، ٢٠١٦: ١١)

وهي شعور الفرد بالرضا والسعادة، ومقدرته على إشباع حاجاته، من خلال ثراء البيئة ورقي الخدمات التي تقدم له في المجالات الصحية، والاجتماعية، والتعليمية، والنفسية، مع حسن إدارته لوقته والاستفادة منه. (فوزية داهم، ٢٠١٨: ٦٨)

مؤشرات جودة الحياة:

[١] المؤشرات الموضوعية: هي تلك المؤشرات القابلة للقياس الكمي والتي تقيس مدى قدرة الفرد على إنجاز بعض المهام والأنشطة وهذه المؤشرات تتعلق أساسا بالمتغيرات المؤسسة لجودة الحياة مثل (حجم ومستوى المرافق والخدمات الموجودة بالمناطق السكانية، والمؤسسات التي تقدم كافة الخدمات الصحية والعلاجية والغذائية، والمدارس والهيئات التعليمية، وأماكن ووسائل الترويح المتاحة، والأنشطة الاقتصادية الشائعة، والسلع المتوفرة، والمؤسسات القائمة على تحقيق الأمن).

[٢] المؤشرات الذاتية: يقصد بالمؤشرات الذاتية لجودة الحياة هي تلك المؤشرات التي تعكس إدراك وتقييم الأفراد لحياتهم، سواء في ذلك تقييم الشخص لحياته ككل أو لمجالات معينة منها كالمسكن، أو الدخل، أو العمل، أو المساواة في المعاملة، وبذلك يكون هذا التقييم بمثابة انعكاس مباشر على الأقل في مجال ما لإدراك ذلك الشخص لجودة الحياة، كما تعتبر بمثابة تقارير عن مستوى السعادة أو قدر الشقاء الذي يشعر به ذلك الشخص. (وضيئة أبو سعدة، ٢٠١٣: ٩٣-٩٤)

مقومات جودة الحياة:

حسب منظمة الصحة العالمية تتمثل مقومات جودة الحياة في عدة عناصر هي:

- **الصحة الجسدية:** وذلك من خلال القدرة على القيام بوظائف الجسم الديناميكية، وحالة الجسم مثل اللياقة البدنية.
- **الصحة النفسية:** وهذا بالقدرة على التعرف على المشاعر، والتعبير عنها، وشعور الفرد بالسعادة والراحة النفسية دون اضطراب أو تردد.

- **الصحة الروحية:** وهي تتعلق بالمعتقدات، والممارسات الدينية للوصول إلى الرضا مع النفس.
- **الصحة العقلية:** القدرة على التفكير بوضوح، وتناسق، والشعور بالمسئولية، وقدرة الجسم على حسم الخيارات واتخاذ القرارات وصنعها.
- **الصحة الاجتماعية:** وذلك بالقدرة على إقامة العلاقة مع الآخرين، كل ما يحيط بالفرد من مادة وأشخاص وقوانين وأنظمة. (فوزية داهم، ٢٠١٨: ٦٨)

تعقيب على الأطار النظري ومدى الأستفادة منه:

تناولت الباحثة خلال الإطار النظرى محاور البحث (مرض الصرع – جودة الحياة) وقد سعت الباحثة إلى جمع هذه المحاور وترتيبها في صورة متكاملة تجعل من البحث كيانًا متناسقًا حيث أوضحت الباحثة:

- مفهوم مرض الصرع لتحديد المقصود به، حيث يقوم عليه البرنامج الحالي، وعليه فكان لابد من كشف ماهيته بوضوح من خلال تعريفاته المتنوعة، وتم استعراض أيضًا تصنيفاته، كذلك أهمية الإرشاد والعلاج النفسي للأطفال المصابين به.
- تناولت البحث أيضا جودة الحياة من حيث تعريفاتها المتنوعة ومقوماتها ومؤشراتها.
- فالإرشاد النفسي يساعد الأطفال المصابين بمرض الصرع على تنمية واكتساب مختلف الجوانب المساعدة على تحقيق جودة الحياة والاستفادة من الطرق والفنيات الجديدة التي طورت على أسس علم النفس الإيجابي في بناء وإثراء البرامج والخدمات سواء في إطار المنهج النمائي، أو الوقائي، أو العلاجي، من خلال التركيز بشكل كبير على الهدف الذي يرغب العميل في تحقيقه، ومساعدته على معرفة كيفية استثمار جوانب القوة لديه، واستغلال إيجابيات البيئة التي ينتمي إليها للوصول إلى هدفه.

فروض البحث:

٣- توجد فروق دالة إحصائيًا بين متوسطات رتب درجات الأطفال مرضى الصرع (المجموعة التجريبية) قبل وبعد التعرض للبرنامج على مقياس جودة الحياة في اتجاه القياس البعدي.

٤- لا توجد فروق دالة إحصائيًا بين متوسطات رتب درجات الأطفال مرضى الصرع (المجموعة التجريبية) في القياسين البعدي والتتبعي للبرنامج على مقياس جودة الحياة.

الإجراءات المنهجية للبحث:

استخدمت الباحثة المنهج (شبه التجريبي) ذو المجموعة الواحدة.

منهج البحث:

يقصد بمنهج البحث الطريقة التي تسير عليها الباحثة في بحثها، ويختلف هذا باختلاف موضوع وهدف البحث، وتتوقف عملية اختيار منهج البحث على طبيعته، وتحدد طبيعة البحث هنا باستخدام المنهج شبه التجريبي (تصميم المجموعة الواحدة)، وذلك لقلة عدد أفراد العينة فى المجتمع الأصلي، والذي يعتمد على مجموعة واحدة تجريبية يتم تطبيق البرنامج عليها، بعد تحقيق التجانس بين أفراد المجموعة فى متغيرات العمر والذكاء وشدة الصرع، يتم إدخال المتغير المستقل وحده – البرنامج الإرشادي– على المجموعة التجريبية، ثم يتم القياس على المجموعة قبل وبعد تنفيذ البرنامج، ومن ثم يكون فرق القياسين راجعًا إلى تأثير المتغير المستقل. ويستهدف هذا البحث التعرف على مدى فاعلية استخدام برنامج إرشادي في تحسين جودة الحياة لدى أطفال مرضى الصرع، وبناءً على ذلك؛ فإن البحث الحالي يعتمد على المنهج شبه التجريبي Experimental ذو المجموعة الواحدة القائم على تصميم المعالجات "القبلية والبعدية" لمتغيرات البحث. ويقوم المنهج شبه التجريبي على دراسة العلاقة بين متغيرين أو أكثر أحدهما مستقل والآخر تابع، كما يلي: المتغير المستقل ويتمثل في: البرنامج الإرشادي– المتغير التابع ويتمثل في: جودة الحياة– المتغيرات المتداخلة التي يتم ضبطها: العمر، والذكاء، وشدة الصرع.

عينة البحث:

- **عينة الدراسة الاستطلاعية:**

هدفت الدراسة الاستطلاعية إلى الوقوف على مدى مناسبة الأدوات المستخدمة لمستوى أفراد العينة والتأكد من وضوح تعليمات الأدوات، والتأكد من وضوح البنود المتضمنة في أدوات الدراسة والتعرف على الصعوبات التي قد تظهر أثناء التطبيق والعمل على تلاشيها والتغلب عليها، إلى جانب التحقق من صدق وثبات أدوات الدراسة. ولتحقيق هذه الأهداف قامت الباحثة بتطبيق أدوات الدراسة على عينة استطلاعية يأتي وصفها فيما يلي:

روعي عند اختيار العينة الاستطلاعية للبحث أن يتوافر فيها معظم خصائص العينة الأساسية للدراسة، وقد بلغ قوام العينة الاستطلاعية (٣٠) طفلاً ممن تراوحت أعمارهم بين (٦) و(٨) من الأطفال ببرنامج المنى لرعاية الطفولة داخل منتجع دار المنى الطبي والتأهيلي، بمتوسط قدره (٨٤) شهرًا وانحراف معياري قدره (٧,٥).

- **عينة الدراسة النهائية (الأساسية) المجموعة التجريبية:**

تم اختيار عينة البحث الحالي بطريقة عمدية تبعا لمتغيرات البحث، وهذه العينة من أطفال مرضى الصرع، وتكونت عينة البحث من (١٣) من الأطفال مرضى الصرع (٤بنات) و(٩أولاد) ممن تراوحت أعمارهم بين (٧٢) و(٩٦) شهرًا بمتوسط قدره (٩٣,٦٤) وانحراف

معياري قدره (٧,٩٣) والذين تم اختيارهم لتطبيق البرنامج الإرشادي عليهم وذلك بعد تحقيق التجانس بينهم كما سيأتي تفصيلا.

تم تشخيص أطفال عينة البحث داخل مدرستهم من قبل طبيب المخ والأعصاب المتردد دائمًا، والأخصائي النفسي المتواجد في المكان، حيث خلصوا إلى أن هذه العينة هم من أطفال ذوي النوبات الصرعية الصغرى .

وقد اختارت الباحثة هذه العينة من الأطفال مرضى الصرع دون غيرهم لأن مرض الصرع من أهم الأمراض العصبية في هذه المرحلة السنية، ولأن – إضافة إلى الجانب الطبي– للإرشاد النفسي دور كبير في تحسين جودة حياة هذا الطفل، عوضًا عن النظرة المجتمعية الساخطة له، وبالتالي نظرته لنفسه، وشعوره الدائم بالنقص.

ولزيادة إحكام البحث الحالي وضبطه قدر الإمكان، اعتمد البحث ضرورة توفير عدة شروط لعينته، نذكر منها مايلي:

- أن يكون ولي أمر الطفل لديه الرغبة في مشاركة طفله البرنامج.
- أن يكون جميع الأطفال في المرحلة العمرية (٦–٨) سنوات.
- تضمنت عينة البحث كلا النوعين (ذكورًا– وإناثًا).

تجانس العينة:

تجانس العينة من حيث العمر الزمني والذكاء:

قامت الباحثة بتحقيق التجانس بين أفراد المجموعة التجريبية فى العمر الزمني بالشهور، والتجانس بين أفراد المجموعة التجريبية في الذكاء. ويمكن عرض نتائج هذا التجانس على النحو التالي:

أولاً: تجانس العينة من حيث العمر الزمني والذكاء:

جدول (١)

دلالة الفروق بين متوسطات درجات الأطفال على العمر الزمني الذكاء

المتغيرات	المتوسط	الانحراف المعياري	كا٢	مستوى الدلالة	درجة حرية	حدود الدلالة	
						٠,٠١	٠,٠٥
الذكاء	١٠٠,٦٧	٥,٢٩	٢,٣٨٥	غير دالة	٦	١٦,٨١٢	١٢,٥٩٢
العمر	٩٣,٦٤	٧,٩٣	١,٣٨٥	غير دالة	٥	١٥,٠٨٦	١١,٠٧٠

يلاحظ من النتائج المبينة فى جدول(١) عدم وجود فروق دالة إحصائيا بين متوسطات رتب درجات الأطفال أفراد المجموعة التجريبية فى متغيرات العمر الزمني والذكاء، مما يدل على تجانس هؤلاء الأطفال.

ثانيًا: تجانس العينة من حيث أبعاد مقياس جودة الحياة:

قامت الباحثة بايجاد التجانس بين متوسطات رتب درجات الأطفال على مقياس جودة الحياة لدى الأطفال مرضى الصرع باستخدام اختبار كا٢ كما يتضح فى جدول (٢)

جدول (٢)

دلالة الفروق بين متوسطات درجات الأطفال على مقياس جودة الحياة لدى الأطفال من مرضي الصرع

المتغيرات	المتوسط	الانحراف المعياري	كا٢	مستوى الدلالة	درجة حرية	حدود الدلالة	
						٠,٠١	٠,٠٥
جودة الحياة البدنية	٢٨,٤٦	٢,٢٥	٢,٣٨٥	**غير دالة**	٧	١٨,٤٧٥	١٤,٠٦٧
جودة الحياة النفسية	٢٧,٣٨	٢,٢١	٤,٧٦٩	**غير دالة**	٦	١٦,٨١٢	١٢,٥٩٢
جودة الحياة الاجتماعية	٢٧,٧٦	٢,٤٢	٢,٦١٥	**غير دالة**	٦	١٦,٨١٢	١٢,٥٩٢
الدرجة الكلية	٨٣,٦١	٥,٢٥	١,٦١٥	**غير دالة**	٩	٢١,٠٢٦	٢٦,٢١٧

يتضح من جدول (٢) عدم وجود فروق دالة إحصائيًا بين متوسطات رتب درجات الأطفال على مقياس جودة الحياة مما يشير إلى تجانس هؤلاء الأطفال حيث كانت قيم كا٢ غير دالة احصائيًا.

ثالثًا: أدوات البحث

[١] مقياس جودة الحياة (إعداد الباحثة): حيث قامت الباحثة بإعداد مقياس جودة الحياة حيث وجدت الباحثة ندرة فى الأدوات التي تقيس جودة الحياة لدى الأطفال من مرضي الصرع في المرحلة العمرية (٦-٨) سنوات.

- **الهدف من إعداد المقياس:**

انطلاقًا من أهمية جودة الحياة في حياة الأفراد عامةً وفي حياة الأطفال خاصةً، قامت الباحثة بإعداد هذا المقياس، في محاولة لقياس بعض أبعاد جودة الحياة لديهم، كذلك لتقديم الدعم والمساندة للقائمين على رعاية الأطفال، وتشجيع الباحثين على إعداد المزيد من المقاييس المتخصصة في مختلف جوانب وأبعاد جودة الحياة، نظرًا لأن الطفل هو البذرة الأساسية في بناء أي أسرة والتي بدورها تعتبر الوحدة الأولى في بناء أي مجتمع.

- **مصادر إعداد المقياس:**

استمدت الباحثة بنود المقياس من مصدرين أساسيين أولهما: التراث النظري السيكولوجي وخاصة الكتابات والآراء التي تناولت بصفة خاصة جودة الحياة عند الأطفال، وثانيهما: المقاييس التي صممت من أجل قياس جودة الحياة بأبعادها المختلفة والتي أيضًا تخاطب فئات مختلفة وأعمار مختلفة، والاستفادة من المقاييس العامة في صياغة العبارات التي تناسب كل بعد من الأبعاد، ومنها على سبيل المثال لا الحصر:

١- مقياس جودة الحياة الأسرية، إعداد أماني عبد المقصود عبد الوهاب وسميرة محمد شند (٢٠١٣).
٢- مقياس جودة الحياة لطلبة الجامعة، إعداد محمود عبد الحليم منسي وعلي مهدي كاظم (٢٠٠٦).
٣- مقياس جودة الحياة لمعلمة رياض الأطفال، إعداد سحر فتحي عبد المحسن عبد الحميد (٢٠١١).
٤- مقياس جودة الحياة لدى طلاب الجامعة بفلسطين، إعداد كمال كامل الفليت (٢٠١٢).
٥- مقياس جودة الحياة، إعداد صالح فؤاد محمد الشعراوي (٢٠١٤).
6- Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (2015)
7- Development and Assessment of a Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (2018).

- **وصف المقياس:**

يتكون المقياس من (٦٠) عبارة مقسمة على ثلاث أبعاد رئيسية، البعد الجسمي، البعد النفسي، البعد الاجتماعي، وذلك على النحو التالي:

- البعد الجسمي في مقابل الصحة البدنية.
- البعد النفسي في مقابل الحالة النفسية.
- البعد الاجتماعي في مقابل العلاقات الاجتماعية.

أما **الصحة البدنية** فتتمثل في، جودة الحالة الصحية العامة، والتي من خلالها يمارس الفرد نشاطه الاعتيادي دون الشعور بتعب أو إرهاق.

وأما **الحالة النفسية** فتتمثل في استقرار الوضع الداخلي للفرد، مع توافر المرونة الكافيه، حيث يستطيع من خلال ذلك التوافق مع نفسه.

أما عن **العلاقات الاجتماعية** فتتمثل في قدرة الفرد على الاندماج في العلاقات الداعمة دون غيرها، والتمتع بتكوين علاقات جديدة أكثر نجاحًا.

- **تعليمات المقياس:**

المقياس موجه للطفل حيث تقوم الباحثة بسؤال الطفل وتضع علامة (صح) أمام الاختيار المناسب للطفل وذلك من الاختيارات الثلاثة الآتية: كثيرًا – أحيانًا – نادرًا.

أمامك مجموعة من العبارات التي تحدد مدى شعورك تجاه الحياة التي تحياها، إقرأ "اسمع" كل عبارة بعناية، ثم اختر أحد الاستجابات وضع "وسأضع" علامة (صح) في الخانة التي تعبر عن شعورك.

تعليمات المفحوصين:

- لا توجد عبارة صحيحة وأخرى خاطئة، الإجابة الصحيحة هي التي تعبر عن شعورك بصراحة نحو العبارة.
- إقرأ "اسمع" العبارة بشكل جيد.
- المقياس ليس له وقت محدد.
- المطلوب هو رأيك الشخصي، فلا تستشير أحد أثناء إجابتك.
- لا تضع إجابتين لعبارة واحدة.
- برجاء كتابة بيانتك قبل البدء في الإجابة.
- كثيرًا تعني يحدث بشكل مستمر، وأحيانًا تعني يحدث بشكل متوسط أو على فترات، ونادرًا قليلاً ما يحدث أو مطلقًا وهي أنك لا تلاحظ حدوثها أبدًا.

تعليمات الفاحصين:

- عدم التحيز لأي طفل لمساعدته.
- هناك عبارات عكسية يجب مراعاتها عند حساب الدرجات.
- ابتسم دائمًا للطفل المفحوص
- تحلى بالصبر
- لا تتدخل في إجابات الطفل سلبًا أو إيجابًا.

طريقة تصحيح المقياس:

هي اختيار استجابة واحدة من ثلاث استجابات هي "كثيرًا" إذا كانت العبارة تنطبق تمامًا على الطفل وتعطى ثلاث درجات، و "نادرا" إذا كانت العبارة لا تنطبق تمامًا على الطفل وتعطى درجة واحدة، و"أحيانًا" إذا كانت العبارة تنطبق بعض الشيء على الطفل وتعطى درجتان .

الخطوة الثانية:

بعد إطلاع الباحثة على المقاييس السابقة والإطار النظري واللقاءات والمقابلات التى عقدتها الباحثة مع الأطفال ومعلميهم، قامت الباحثة ببناء الصورة المبدئية لمقياس جودة الحياة لدى أطفال من مرضي الصرع (٧٠) عبارة موزعين على (٣) أبعاد رئيسية. ثم قامت الباحثة بعملية الاطمئنان على الخصائص السيكومترية للمقياس وفقًا للإجراءات التالية:

الخصائص السيكومترية للمقياس:

١- الصدق الخارجي (الظاهري) Face Validity (صدق المحكمين)

يقصد بصدق المقياس مقدرته على قياس ما وضع من أجله، حيث توجد العديد من الطرق لقياس الصدق إلا أن البحث الحالي استخدم صدق المحكمين، وما يسمى بالصدق الظاهري أو المنطقي حيث إنه بعد بناء المقياس في صورته المبدئية تم عرض المقياس في صورته الأولية على مجموعة من المحكمين، وهم مجموعة من المتخصصين في مجال علم النفس، والصحة النفسية، ورياض الأطفال، والتربية، والمناهج، حيث قامت الباحثة بعرض المقياس في صورته الأولية (٧٠ عبارة) على مجموعة من المحكمين من أساتذة الصحة النفسية وعلم النفس (ملحق رقم٥) إضافة إلى الأساتذة المشرفين مع التعريفات الإجرائية وقد أرفقت الباحثة بالمقياس المقدم إلى لجنة التحكيم كتابًا أوضحت فيه عنوان الدراسة وهدفها، والعبارات المتضمنة في كل بعد مع التعريف الإجرائي للأبعاد المختلفة التي يتضمنها المقياس، وطلبت منهم إبداء وجهة نظرهم حول:

- مدى اتفاق بنود المقياس مع الهدف الذي وضعت من أجله.
- ارتباط المفردات بالأبعاد المرجو قياسها فى ضوء التعريف الإجرائى لكل بعد.
- مدى مناسبة العبارة لطبيعة العينة.
- الحكم على مدى دقة صياغة العبارات ومدى ملاءمتها لأبعاد المقياس.
- إبداء ما يقترحونه من ملاحظات حول تعديل أو إضافة أو حذف ما يلزم.

وفي ضوء توجيهات السادة المحكمين قامت الباحثة بما يلي:

- إعادة صياغة بعض العبارات في صورة مبسطة.
- تعديل العبارات بحيث تتضمن موقفًا واضحًا.
- فك العبارات المركبة.
- حذف العبارات التي توحي بإجابة معينة.
- حذف بعض العبارات التي لم تصل نسبة الاتفاق فيها على ٨٥% من عدد المحكمين ومن ثم أصبح عدد بنود المقياس (٦٠) عبارة بدلاً من (٧٠) عبارة.

ويعرض جدول رقم (٣) نسب الاتفاق بين المحكمين على عبارات جودة الحياة لدى أطفال من مرضي الصرع.

جدول (٣)
النسب المئوية للموافقة على كل عبارة من عبارات
مقياس جودة الحياة لدى أطفال من مرضى الصرع

م	الموافقة %	عدم الموافقة %	م	الموافقة %	عدم الموافقة %	م	الموافقة %	عدم الموافقة %
١	%١٠٠		٢٥	%٩٠	%١٠	٤٩	%٩٠	%١٠
٢	%١٠٠		٢٦	%١٠٠		٥٠	%٩٠	%١٠
٣	%٩٠	%١٠	٢٧	%١٠٠		٥١	%٦٥	%٣٥
٤	%١٠٠		٢٨	%١٠٠		٥٢	%٩٠	%١٠
٥	%٩٠	%١٠	٢٩	%٩٠	%١٠	٥٣	%١٠٠	
٦	%١٠٠		٣٠	%٩٠	%١٠	٥٤	%٧٠	%٣٠
٧	%١٠٠		٣١	%١٠٠		٥٥	%٩٠	%١٠
٨	%٩٠	%١٠	٣٢	%٩٠	%١٠	٥٦	%٩٠	%١٠
٩	%١٠٠		٣٣	%١٠٠		٥٧	%١٠٠	
١٠	%١٠٠		٣٤	%٩٠	%١٠	٥٨	%٩٠	%١٠
١١	%٩٠	%١٠	٣٥	%١٠٠		٥٩	%٦٠	%٤٠
١٢	%٨٥	%١٥	٣٦	%١٠٠		٦٠	%٨٥	%١٥
١٣	%٦٠	%٤٠	٣٧	%١٠٠		٦١	%٩٠	%١٠
١٤	%٨٠	%٢٠	٣٨	%١٠٠		٦٢	%١٠٠	
١٥	%٩٠	%١٠	٣٩	%١٠٠		٦٣	%١٠٠	
١٦	%١٠٠		٤٠	%١٠٠		٦٤	%١٠٠	
١٧	%١٠٠		٤١	%٨٠	%٢٠	٦٥	%١٠٠	
١٨	%١٠٠		٤٢	%١٠٠		٦٦	%١٠٠	
١٩	%١٠٠		٤٣	%٨٠	%٢٠	٦٧	%٨٠	%٢٠
٢٠	%١٠٠		٤٤	%٧٠	%٣٠	٦٨	%١٠٠	
٢١	%١٠٠		٤٥	%١٠٠		٦٩	%٧٥	%٢٥
٢٢	%١٠٠		٤٦	%١٠٠		٧٠	%١٠٠	
٢٣	%١٠٠		٤٧	%١٠٠				
٢٤	%١٠٠		٤٨	%١٠٠				

قامت الباحثة بدراسة استطلاعية بتطبيق المقياس على عينة من أطفال مرضى الصرع للتعرف على أهم الصعوبات أو العوائق التي قد تواجه الباحثة أثناء تطبيق المقياس، ووضع بعض التعديلات لحلها أو تفاديها، وكذا لمعرفة مدى ملائمة الأنشطة لأفراد العينة، وكذا لمعرفة مدى مناسبتها للمستوى اللغوي لهم. وقد روعي أثناء التطبيق تدوين الملاحظات التي أبداها الأطفال، والتي تبدو في عدم فهم معاني بعض الكلمات وقد تم تعديلها بالصورة المناسبة حتى يسهل عليهم فهمها والإجابة عليها بسهولة. وقد حققت التجربة الاستطلاعية الأهداف التالية:

- مناسبة المقياس لعينة الدراسة من حيث المحتوي المقدم في المقياس.
- مناسبة عدد البنود.
- التعرف على مدي ملائمة العبارات والصور.
- تحديد الأدوات اللازمة للتطبيق وكذا تحديد المكان المناسب والزمن المناسب للتطبيق.

بناء على آراء المحكمين وملاحظاتهم تم التعديل لبعض العبارات، وكذلك تم إضافة وحذف بعض العبارات بحيث أصبحت صالحة للتطبيق في الصورة النهائية، ويتضمن الملحق

رقم (٥) قائمة بمحكمي المقياس، وكذلك يتضمن الملحق رقم (١) الصورة النهائية للمقياس التي تم التوصل إليها بعد عملية التحكيم، وتم استخدامها في عملية جمع البيانات من عينة الدراسة الحالية.

٢- صدق المحك الخارجي:

قامت الباحثة بحساب صدق المحك الخارجي لمقياس جودة الحياة لدى أطفال من مرضي الصرع. من خلال حساب معامل الارتباط بين أداء الأطفال عليه وأداؤهم على مقياس جودة الحياة لدى الأطفال من مرضي السرطان من إعداد سمر القاضي وبلغ معامل الارتباط ٠,٨٢٠ وهو معامل دال احصائيا عند مستوى ٠,٠١ ويعزز الثقة في صدق المقياس للاستخدام مع عينة الدراسة الحالية.

٣- صدق الاتساق الداخلي Internal Consistency Validity

بعد التأكد من صدق المحتوى والذي يقصد به مدى تمثيل عبارات المقياس تمثيلاً جيدًا للمراد قياسه به (Creswell,2012,618)؛ تم حساب مدى اتساق أداة الدراسة من خلال حساب معاملات الارتباط بين العبارات والمحور الذي تنتمي له كل عبارة باستخدام معامل ارتباط بيرسون (Person Correlation)

ويوضح الجدول (٤) نتائج حساب معاملات الارتباط بين كل عبارة والمحور الذي تنتمي له.

جدول (٤)

معاملات الارتباط بين درجة كل عبارة والدرجة الكلية لكل بعد لمقياس جودة الحياة لدي الأطفال من مرضي الصرع

(ن=٣٠)

جودة الحياة البدنيه		جودة الحياة النفسيه		جودة الحياة الاجتماعيه	
رقم العبارة	معامل الارتباط	رقم العبارة	معامل الارتباط	رقم العبارة	معامل الارتباط
١	٠,٧١**	١	٠,٧٢**	١	٠,٨٥**
٢	٠,٧٦**	٢	٠,٧٠**	٢	٠,٧٩**
٣	٠,٧٨**	٣	٠,٦٥**	٣	٠,٨١**
٤	٠,٧٦**	٤	٠,٨٢**	٤	٠,٨٠**
٥	٠,٨١**	٥	٠,٧٤**	٥	٠,٨١**
٦	٠,٨٥**	٦	٠,٧٦**	٦	٠,٧٦**
٧	٠,٨٢**	٧	٠,٨٠**	٧	٠,٨٢**
٨	٠,٨٣**	٨	٠,٨١**	٨	٠,٨٥**
٩	٠,٨٣**	٩	٠,٧٧**	٩	٠,٨٧**
١٠	٠,٨٤**	١٠	٠,٧٧**	١٠	٠,٨٧**
١١	٠,٦٩**	١١	٠,٧٧**	١١	٠,٩٢**
١٢	٠,٨١**	١٢	٠,٦٩**	١٢	٠,٨٧**
١٣	٠,٧٠**	١٣	٠,٧٩**	١٣	٠,٨٩**
١٤	٠,٧٣**	١٤	٠,٨١**	١٤	٠,٩٢**
١٥	٠,٧٦**	١٥	٠,٨٠**	١٥	٠,٩١**
١٦	٠,٦٨**	١٦	٠,٧٩**	١٦	٠,٨٥**
١٧	٠,٧٤**	١٧	٠,٧٦**	١٧	٠,٨٠**
١٨	٠,٥٦**	١٨	٠,٦٧**	١٨	٠,٨١**
١٩	٠,٦٣**	١٩	٠,٦٨**	١٩	٠,٧٥**
٢٠	٠,٤٨**	٢٠	٠,٧٤**	٢٠	٠,٧٨**

معامل الارتباط دال عند مستوى ٠,٠١ ن=٣٠ ≥ ٠,٤٤٩ وعند مستوى ٠,٠٥≥٠,٣٤٩

يتضح من الجدول السابق أن جميع عبارات مقياس جودة الحياة ترتبط بالمحور الذي تنتمي له بمعامل ارتباط دال إحصائيًا عند مستوى دلالة (٠,٠١) وهو ما يؤكد الاتساق الداخلي لأداة الدراسة.

٤- الثبات Reliability

أ- ثبات ألفا كرونباخ:

ويوضح الجدول (٥) معاملات الثبات لمحاور أداة الدراسة وكذلك للمجموع الكلي.

جدول (٥)

معامل الثبات لأبعاد مقياس جودة الحياة والدرجة الكلية

م	أبعاد المقياس	معامل الثبات
١	جودة الحياة البدنية	٠,٨٠١
٢	جودة الحياة النفسية	٠,٨٥٨
٣	جودة الحياة الاجتماعية	٠,٨١٢
	المجموع الكلي	**٠,٩٧٤**

يتضح من خلال الجدول السابق أن أداة الدراسة تتصف بثبات مرتفع بالنسبة لمحاور الأداة وكذلك في المجموع الكلي حيث بلغ معامل الثبات بالنسبة للمجموع الكلي لفقرات المقياس(٠,٩٧٤) وهذا يجعل المقياس صالح للتطبيق في العينة الأصلية للدراسة.

ب- معامل ثبات إعادة التطبيق: تم تطبيق المقياس على عينة تجريبية من أفراد مجتمع الدراسة قدرها (٣٠) طفلا، ثم إعادة الاختبار على نفس العينة بفارق أسبوعين بين التطبيق الأول والثاني بهدف استخراج معامل الارتباط بين التطبيق الأول والثاني، حيث بلغ معامل الارتباط بين التطبيقين ٠,٨٥ وهذه قيمة عالية ومقبولة. وهكذا تأكدت الباحثة أن المقياس على درجة عالية من الصدق والثبات، ومن ثم يمكن استخدامها في البحث.

جدول (٦)

معامل الثبات بطريقة إعادة التطبيق لأبعاد مقياس جودة الحياة والدرجة الكلية

م	أبعاد المقياس	معامل الثبات
١	جودة الحياة البدنية	٠,٧٢٤
٢	جودة الحياة النفسية	٠,٧١١
٣	جودة الحياة الاجتماعية	٠,٨٠١
	المجموع الكلي	**٠,٨٦٦**

يتضح من الجدول السابق أن جميع معاملات ثبات اعادة التطبيق جاءت مرتفعة تعزز الثقة فى المقياس.

المقياس في صورته النهائية:

بعد اجراء الخصائص السيكومترية للمقياس من صدق وثبات أصبح المقياس في صورته النهائية مكونا من ٦٠ عبارة موزعة على الأبعاد الثلاثة بواقع ٢٠ عبارة لكل بعد ويتم التصحيح عن طريق اختيار استجابة واحدة من ثلاث استجابات هي كثيرًا" إذا كانت العبارة تنطبق تمامًا على الطفل وتعطى ثلاث درجات، و"أحيانًا" إذا كانت العبارة تنطبق أحيانًا على الطفل وتعطى درجتان، و"نادرًا" إذا كانت العبارة لا تنطبق على الطفل وتعطى درجة واحدة وبهذا تتراوح الدرجات على المقياس بين (٦٠ إلى ١٨٠).

[٢] اختبار المصفوفات المتتابعة لرافن:

يُعد اختبار رافن للمصفوفات المتتابعة من أشهر مقاييس الذكاء غير اللفظى، واعتبرها معظم علماء النفس البريطانيين من أفضل المقاييس المتوفرة لقياس العامل العقلى العام (Anstasi, 1982)، ويعد الاختبار المعيار الأساسي الذي انطلق منه رافن لتصميم مصفوفاته الأخرى (الملونة، والمتقدمة)؛ حيث يعتبر أداة سريعة لتقدير المستوى العام للقدرة العقلية ويستخدم للأعمار من (٨- ٦٥) سنة (البطش والصمادي، ١٩٩٤)، ويشير (يحيى وإبراهيم وجلال، ٢٠٠٣) إلى أنه يُستخدم للفئات العمرية (٦- ٦٠) سنة، وأشار الشريف وعبد الحليم (٢٠٠١) إلى نتائج دراسة مسحية كشفت عن أن الاختبار أجريت عليه (١٥٠٠) دراسة سيكومترية حتى عام ١٩٨٩، كما أنه يصنف في الثلث الأعلى من بين الاختبارات التربوية –النفسية التي تستخدم في المدارس وذلك في الولايات المتحدة الأمريكية، وقد تم تقدير معاملات الارتباط بين مصفوفات رافن وكل من اختبار وكسلر للأطفال وكذلك اختبار ستانفورد بينيه وتراوحت قيم معاملات الإرتباط بين (٠,٣٢) إلى (٠,٦٨) وجميعها دالة احصائيا عند مستوى (٠,٠١).

حساب الخصائص السيكومترية لمقياس في البحث الحالي :

وقد قامت الباحثة في البحث الحالى باستخدام صدق المحك الخارجي مع اختبار رسم الرجل (محمد فرغلى، صفية مجدى، محمود عبد الحليم، ٢٠٠٤) وذلك على عينة من (٣٠) طفلا حيث بلغ معامل الصدق (٠,٨٠٢) وهو دال إحصائيًا عند مستوى (٠,٠١) مما يؤكد على صدق الاختبار، كما قامت الباحثة بحساب معامل الثبات وذلك عن طريق إعادة التطبيق على (٣٠) طفلا بفاصل زمني قدره أسبوعين وبلغ معامل الثبات (٠,٧٣٢).

[٣] البرنامج الإرشادي (إعداد الباحثة):

تعريف البرنامج: هو مجموعة من الخطوات الإجرائية المنظمة والمخططة تشمل العديد من الأهداف التي وضعت بطريقة علمية قائمة على فنيات ومبادئ الإرشاد النفسي، لتحسين جودة الحياة عند أطفال مرضى الصرع والذي يتضمن عدد من الأنشطة والمهارات والخبرات الملائمة للطفل المسترشد والمناسبة لتحقيق تلك الأهداف خلال فترة زمنية محددة.

الأسس التي يقوم عليها البرنامج الإرشادي:الطفل هو الركيزة الأولى والأساسية التي يقوم بناء البرنامج عليها، حيث يجب علينا مراعاة جميع خصائص نمو الطفل في عمره، الخصائص النفسية، والجسمية، والاجتماعية، إضافة إلى التتبع الشديد لتطور هذه الخصائص، أو اكتساب خصائص جديدة أثناء تطبيق البرنامج.

أهمية البرنامج: [توعية أولياء الأمور لفهم وتقبل حالة أطفالهم – معرفة مواطن القوة والضعف لدى الطفل خلال قيامه بأنشطة البرنامج– كما يمكن الاستفادة من هذا البرنامج من قبل العاملين مع هؤلاء الأطفال في مجال التربية الخاصة– توجيه نظر العاملين مع هؤلاء الأطفال إلى أهمية تحسين جودة الحياة بأبعادها المختلفة– التأكيد على دور الأسرة الهام جدًا في البرامج الإرشادية وذلك من خلال الجلسات الخاصة بولي أمر الطفل].

محتوى البرنامج: يتكون البرنامج من (٦٠) جلسة، مقسمة إلى جزئين كالآتي:

- **الجزء الأول:** وهو عبارة عن (١٢) جلسة لأولياء أمور الأطفال، مقسمة على ثلاث مراحل، المرحلة التمهيدية، مرحلة التنفيذ، مرحلة التقييم، وستعرض هذه المراحل بالتفصيل فيما بعد.
- **الجزء الثاني:** وهو عبارة عن (٤٨) جلسة للأطفال، مقسمة أيضًا على ثلاث مراحل، المرحلة التمهيدية، مرحلة التنفيذ، مرحلة التقييم، وستعرض هذه المراحل بالتفصيل فيما بعد.

تحكيم البرنامج: كان تحكيم البرنامج من قبل (١١) من الأساتذة المتخصصين في التربية، وعلم النفس، والصحة النفسية، والمناهج، وطرق التدريس.

وكان التحكيم يشمل النقاط التالية: الأهداف (العامة ، الإجرائية)، أسس البرنامج ، محتوى البرنامج ، الفنيات الإرشادية المقدمة للبرنامج، المدى الزمني للبرنامج (البرنامج ككل، الجلسة). وقد جاءت نتيجة التحكيم كما هو موضح بالجدول التالي:

جدول (٧)

نتيجة التحكيم الخاصة بالبرنامج من قبل الأساتذة المختصين

بنود التحكيم	عدد المتفقين	معامل الاتفاق
الأهداف العامة	١١	١
الأهداف السلوكية	١١	١
أسس البرنامج	١١	١
محتوى البرنامج	١١	١
الفنيات المستخدمة	١١	١
المدى الزمني للبرنامج	١١	١
المدى الزمني للجلسة	١١	١

ويتضح من الجدول السابق أن نسبة الاتفاق بين المحكمين للبرنامج دالة عند (١) مما يشير إلى صدق البرنامج. وكانت أهم نتائج التحكيم :اختصار وتقليل المدة الزمنية لجلسات البرنامج. ومن أهم نقاط القوة للبرنامج: (تعدد وتنوع الأنشطة – إعداد جلسات خاصة بأولياء الأمور).

خطوات إجراءات البحث:

عرض النتائج ومناقشتها في ضوء الإطار النظري والدراسات السابقة:

ينص الفرض الأول علي أنه " **ينص الفرض الأول على أنه "توجد فروق دالة إحصائيًا بين متوسطات رتب درجات الأطفال مرضى الصرع (المجموعة التجريبية) قبل وبعد التعرض للبرنامج على مقياس جودة الحياة في اتجاه القياس البعدي"**.

وللتحقق من صحة هذا الفرض استخدمت الباحثة اختبار ويلكوكسون (Wilcoxon test) للكشف عن دلالة واتجاه الفروق بين متوسطات رتب درجات القياسين القبلي والبعدي للمجموعة التجريبية على مقياس جودة الحياة، وتم حساب قيمة (Z) لمعرفة الفروق بين القياسين القبلي والبعدي للأبعاد وذلك بتطبيق مقياس جودة الحياة والتي تم تدريب المجموعة التجريبية عليها داخل جلسات البرنامج.

والجدول التالي يوضح نتائج ذلك.

جدول (٨)

قيمة (Z) لمعرفة الفروق بين القياسين القبلي والبعدي

لأبعاد مقياس جودة الحياة والدرجة الكلية باستخدام معادلة ويلكوكسون

الأبعاد	الرتب	العدد	متوسط الرتب	مجموع الرتب	قيمة Z	مستوى الدلالة
جودة الحياة البدنية	الرتب السالبة	٠	٠,٠٠	٠,٠٠	– ٣,١٨٨	٠,٠١
	الرتب الموجبة	١٣	٧,٠٠	٩١,٠٠		
	التساوى	٠				
	المجموع	١٣				
جودة الحياة النفسية	الرتب السالبة	٠	٠,٠٠	٠,٠٠	– ٣,١٨٣	٠,٠١
	الرتب الموجبة	١٣	٧,٠٠	٩١,٠٠		
	التساوى	٠				
	المجموع	١٣				
جودة الحياة الاجتماعية	الرتب السالبة	٠	٠,٠٠	٠,٠٠	– ٣,١٩٠	٠,٠١
	الرتب الموجبة	١٣	٧,٠٠	٩١,٠٠		
	التساوى	٠				
	المجموع	١٣				
الدرجة الكلية	**الرتب السالبة**	٠	٠,٠٠	٠,٠٠	– ٣,١٨١	٠,٠١
	الرتب الموجبة	١٣	٧,٠٠	٩١,٠٠		
	التساوى	٠				
	المجموع	١٣				

يتضح من الجدول السابق أن قيم (Z) لمعرفة الفروق بين القياسين القبلي والبعدي للأبعاد هي على التوالي(-٣,١٨٨، -٣,١٨٣، -٣,١٩٠، -٣,١٨١) وهي قيم دالة عند مستوى (٠,٠١)، مما يشير إلي وجود فروق بين القياسين القبلي والبعدي لصالح القياس البعدي، حيث كان متوسط الرتب الموجبة أكبر من متوسط الرتب السالبة، وهذا يعد مؤشرًا على فاعلية البرنامج المستخدم في تحسين جودة الحياة لدى الأطفال من مرضي الصرع في العينة التجريبية.

ولمعرفة مقدار التحسن في أبعاد جودة الحياة، تم حساب المتوسط الحسابي والانحراف المعياري، للقياسين القبلي والبعدي للمجموعة التجريبية، والجدول التالي يوضح ذلك.

جدول (٩)

المتوسط الحسابي والانحراف المعياري لأبعاد مقياس جودة الحياة والدرجة الكلية للمجموعة التجريبية في القياسين القبلي والبعدي

البعد	قبلي		بعدي	
	المتوسط	الانحراف المعياري	المتوسط	الانحراف المعياري
جودة الحياة البدنية	٢٨.٤٦	٢.٢٥	٤١,٣٠	٣,٦١
جودة الحياة النفسية	٢٧.٣٨	٢.٢١	٤١,٦٩	٣,٩٦
جودة الحياة الاجتماعية	٢٧.٧٦	٢.٤٢	٤١,٣٠	٣,٦١
الدرجة الكلية	٨٣.٦	٥.٢٥	١٢٤,٣٠	١١,١٢

يتضح من الجدول السابق أن المتوسط الحسابي للقياس البعدي أعلي من المتوسط الحسابي للقياس القبلي في الأبعاد الثلاثة مما يشير إلي تحسين مستوى جودة الحياة لدى أفراد المجموعة التجريبية، وهذا يعد مؤشرًا على فاعلية التدريب داخل جلسات البرنامج في تحسين مستوى جودة الحياة لدى أفراد المجموعة التجريبية.

تفسير نتائج الفرض الأول:

- **بالنسبة للبعد النفسي:** إن وجود اضطرابات ومشكلات نفسية لدى مرضى الصرع خاصة من الأطفال، يعد مشكلة في حد ذاتها، وقد يؤدي عدم الالتفات لها إلى مضاعفات عديدة تمتد إلى سن متأخر. ومن هنا وجب الاهتمام بإعداد وتقديم البرامج الإرشادية لهذه الفئة حتى يتسنى لها النهوض إلى مستوى مرضي لها – في أقل تقدير– وذو نتائج إيجابية على تلك المقاييس. أما عن الحالة النفسية فكشفت دراسة (Rodrigues, Fontanella, de Avó, Germano, Melo,2019) أن تحسين الرعاية العاطفية والنفسية، فضلاً عن التدابير الاجتماعية والعملية التي تشمل دعم الدخل والحصول على الرعاية الصحية المناسبة، يؤثر إيجابيًا على جودة الحياة. وفي دراسة (Roselló, Domínguez, Navalón, 2015) أوضح فيها أن هناك علاقة بين الصرع والاستقرار العاطفي، وأن هؤلاء الأطفال الصرعيين لديهم نسبة أعلى من الاضطرابات النفسية التي ينتج عنها تلقائيًا إدراك أكثر سلبية لجودة حياتهم، بينما تقديم نماذج وتصورات أخرى لهؤلاء الأطفال، له دور كبير في تحسين جودة حياتهم.

- **بالنسبة للبعد الاجتماعي:** هنا توضح الباحثة أن ارتفاع كفاية الدعم الاجتماعي، وإعادة صياغة واكتساب أساليب الدعم الاجتماعي، وزيادة استخدام أسلوب إعادة التأقلم، والقبول النفسي، يرتبط بشكل كبير بجودة حياة الطفل، وأن الحد من استخدام أنماط المواجهة السلبية له تأثيرًا إيجابيًا على جودة الحياة. وقد أشارت دراسة (Chaix, et al, 2006) المعرفية لتحسين معالجة التحصيل الدراسي لدى الأطفال المصابين بالصرع، حيث لا يقتصر الصرع على النوبات الصرعية، ولكن العواقب النفسية والمعرفية للصرع لها أثر كبير على التوافق الاجتماعي والتحصيل الدراسي خاصة في حالة العلاج المتعدد، كما أنهم يظهرون سمات المهارات الاجتماعية الضعيفة، وارتفاع مشكلات السلوك لديهم وضعف مفهوم الذات، والاكتئاب والقلق، كما أنهم يظهرون نتائج أعلى في سوء السلوك الاجتماعي وظهور مشكلات في الوظائف المعرفية ومنها الانتباه والذاكرة.
- **بالنسبة للبعد الجسمي:** إن الصرع عند الأطفال يمكن أن يؤدي تعطيل وصعوبات في النمو، معرفية وسلوكية ونفسية اجتماعية، وأصبحت عملية الاستئصال الجراحي وسيلة علاجية مستخدمة لعلاج الصرع المستعصي.

نتائج الفرض الثاني ومناقشتها: ينص الفرض الثاني على أنه "لا توجد فروق دالة إحصائيًا بين متوسطات رتب درجات الأطفال مرضى الصرع (المجموعة التجريبية) في القياسين البعدي والتتبعي للبرنامج على مقياس جودة الحياة".

وللتحقق من صحة هذا الفرض تم حساب قيمة (Z) لمعرفة الفروق بين القياسين البعدي والتتبعي للأبعاد وذلك بتطبيق مقياس جودة الحياة والتي تم تدريب المجموعة التجريبية عليها داخل جلسات البرنامج بعد شهر، والجدول التالي يوضح ذلك.

جدول (١٠)

قيمة **(Z)** لمعرفة الفروق بين القياسين البعدي والتتبعي لأبعاد مقياس جودة الحياة باستخدام معادلة ويلكوكسون

الأبعاد	الرتب	العدد	متوسط الرتب	مجموع الرتب	قيمة Z	مستوي الدلالة
جودة الحياة البدنية	الرتب السالبة	٠	٠,٠٠	٠,٠٠	– ١,٣٤٢	غ.د
	الرتب الموجبة	٢	١,٥٠	٣,٠٠		
	التساوى	١١				
	المجموع	١٣				
جودة الحياة النفسية	الرتب السالبة	٢	٢,٢٥	٤,٥٠	– ٠,١٨٤	غ.د
	الرتب الموجبة	٢	٢,٧٥	٥,٥٠		
	التساوى	٩				
	المجموع	١٣				
جودة الحياة الاجتماعية	الرتب السالبة	١	١,٠٠	١,٠٠	– ١,٠٦٩	غ.د
	الرتب الموجبة	٢	٢,٥٠	٥,٠٠		
	التساوى	١٠				
	المجموع	١٣				
الدرجة الكلية	**الرتب السالبه**	**٢**	**٢,٧٥**	**٥,٥٠**	**– ٠,٥٤٢**	**غ.د**
	الرتب الموجبه	**٣**	**٣,١٧**	**٩,٥٠**		
	التساوي	**٨**				
	المجموع	**١٣**				

يتضح من الجدول السابق أن قيم (Z) لمعرفة الفروق بين القياسين البعدي والتتبعي للأبعـــــاد هـــــي علـــــى التـــــوالي (-١,٣٤٢، -٠,١٨٤، -١,٤١٤، -١,٠٦٩، -٠,٥٤٢) وهي قيم غير دالة عند مستوى (٠,٠٥)، مما يشير إلي عدم وجود فروق بين القياسين البعدي والتتبعي، حيث كان متوسط الرتب السالبة مقارب من متوسط الرتب الموجبة، وهذا يعد مؤشرا على استمرار فاعلية البرنامج المستخدم في تحسين جودة الحياة لدى الأطفال مرضي الصرع لدى العينة التجريبية.

كما تم حساب المتوسط الحسابي والانحراف المعياري، للقياسين القبلي والبعدي للمجموعة التجريبية، والجدول التالي يوضح ذلك.

جدول (١١)

المتوسط الحسابي والانحراف المعياري لأبعاد جودة الحياة
والدرجة الكلية للمجموعة التجريبية في القياسين البعدي والتتبعي

البعد	البعدي		التتبعي	
	المتوسط	الانحراف المعياري	المتوسط	الانحراف المعياري
جودة الحياة البدنية	٤١,٣٠	٣,٦١	٤١,٧٦	٣,٦٠
جودة الحياة النفسية	٤١,٦٩	٣,٩٦	٤١,٩٢	٣,٧٢
جودة الحياة الاجتماعية	٤١,٣٠	٣,٦١	٤١,٨٤	٣,٤٨
الدرجة الكلية	١٢٤,٣٠	١١,١٢	١٢٥,٥٣	١٠,٧٤

يتضح من الجدول السابق أن المتوسط الحسابي للقياس البعدي مقارب من المتوسط الحسابي للقياس التتبعي في الأبعاد الثلاثة مما يشير إلي تحسين مستوى جودة الحياة لدى أفراد المجموعة التجريبية، وهذا يعد مؤشرًا على فاعلية التدريب داخل جلسات البرنامج في تحسين مستوى جودة الحياة لدى أفراد المجموعة التجريبية.

مناقشة نتائج الفرض الثاني: وترجع الباحثة هذه النتائج أيضًا للبرنامج وجلساته وما تضمنته من استراتيجيات وطرق للتطبيق مختلفة تتناسب وكل طفل كما لو كان حالة وحيدة، وقد جاء تصميم وإعداد البرنامج من واقع خبرة الباحثة والإطار النظري والدراسات السابقة التي تم في ضوئها.

كان لحرص أولياء لأمور (خاصة الأمهات) على متابعة جلسات البرنامج واهتمامهم بأطفالهم حتى بعد انتهاء البرنامج، وسؤالهم على أبنائهم كلما تطلب الأمر ذلك وشغفهم حتى أن منهم من طلبوا من الباحثة الاستمرار مع أطفالهم وتقديم المزيد لهم، من أهم ما يثبت نتائج الفرض الثاني.

كما كان لمتابعة أولياء الأمور بصفة مستمرة ومناقشة الباحثة فيما وصل إليه الطفل، وتقبلهم واستيعابهم للباحثة وما تقدمه، أكبر الأثر على استمرار فاعلية هذا البرنامج، فكان وجودهن يشكل جزءًا هامًا في نجاح البرنامج.

أيضا راعت الباحثة تهيئة جو مناسب لتنفيذ جلسات البرنامج وتنوع الأدوات والأنشطة والاستراتيجيات، حيث لاحظت اندماج وتفاعل الأطفال معها ومع ما تقدمه بصفة مستمرة، وشغف في كل مرة جديدة تقدم لهم فيها جلسات.

ثانيًا: توصيات البحث

ثانيًا: توصيات البحث

في ضوء نتائج البحث توصي الباحثة بما يلي:

- عمل دليل إرشادي للأخصائيين الاجتماعيين العاملين مع مرضى الصرع وأسرهم في ضوء معايير جودة الحياة.
- اقتراح بروتوكول علاجي لتحسين جودة حياة الطفل بناءً على نوع الصرع الذي يعاني منه الطفل.
- تحديد المتطلبات الجسمية والاجتماعية والنفسية اللازمة لتحقيق جودة الحياة لدى أطفال مرضى الصرع.
- ضرورة التعاون بين التخصصين الطبي والنفسي في علاج حالات الصرع.

البحوث المقترحة

وفي ضوء الإطار النظري للبحث الحالي والنتائج التي تم التوصل إليها، تقترح الباحثة إجراء البحوث التالية:

- دراسة العلاقة بين محاولات تطبيق معايير جودة الحياة وتقليل معدلات حدوث نوبات الصرع الصغرى والكبرى لدى أطفال مرضى الصرع.
- دراسة متطلبات تحقيق التعامل بين عيادات الصرع ومؤسسات المجتمع الأخرى لتأهيل مرضى الصرع للأعمال والمهن الملائمة لظروفهم.
- دراسة تأثير درجة تقبل المصاب لاضطرابه على جودة حياته.
- أثر تزامن العلاج الطبي الحديث والعلاج النفسي عند المصابين بالصرع.

REFRANCE:

١- إمبابي (هند). (٢٠١١). الصفحة النفسية لأطفال الروضة المصابين بالصرع، مجله كلية الآداب، جامعة بنها، مصر، العدد ٢٥ المجلد ٢.

٢- بخوش نورس، حميداني خرفية. (٢٠١٦). جودة الحياة وعلاقتها بالصحة النفسية لدى طالبات جامعة زيان عاشور (دراسة ميدانية في ظل بعض المتغيرات). رسالة ماجستير، كلية العلوم الإجتماعية والإنسانية، جامعة زيان عاشور الجلفة.

٣- زيدان أبو دلال . (٢٠١٦). فاعلية برنامج إرشادي قائم على التدخلات النفسية للإستشفاء لدى عينة من مرضى الصرع. كلية التربية، الجامعة الإسلامية، غزة.

٤- سليمان أحمد، صفاء المهدي. (٢٠١١). التوافق الإجتماعي لمرضى الصرع ببعض

٥- طهراوي عبد المجيد. (٢٠١٧). اضطرابات التعلق والصرع عند الأطفال. مجلة كلية العلوم الإجتماعية والعلوم الإنسانية. جامعة سعيدة، مجلة متون، المجلد ٩ العدد ٣.

٦- عزيزة النعيم. (٢٠١٤). جودة الحياة لدى عينة من الشباب في مدينة الرياض. مجلة الآداب، جامعة الملك سعود، المجلد ٢٦ العدد ٢، الصفحات ١٦٧-١٩٩.

٧- فوزية داهم. (٢٠١٥). جودة الحياة وعلاقتها بالأفكار اللاعقلانية المرتبطة بقلق الإمتحان لدى تلاميذ السنة الثالث ثانوي (دراسة وصفية إرتباطية في ثانويتي " حفيان محمد العيد، عبد العزيز الشريف " بولاية الوادي). رسالة ماجستير، كلية العلوم الإجتماعية والإنسانية، جامعة الشهيد حمه لخضر.

٨- مستشفيات الطب النفسي بولاية الخرطوم، كلية الآداب، جامعة إفريقيا العالمية، العدد ٢.

٩- ناهدة الدليمي. (٢٠١٢). تقدير الذات وعلاقته بجودة الحياة لطالبات جامعة بابل. مجلة جامعة بابل، العلوم الإنسانية، الحلة، العراق، المجلد ٢٠ العدد ٤، الصفحات ١١٢٦-١١٤٢.

١٠- همام حمدانه. (٢٠١٨). مستوى رضا الطلاب غير السعوديين في جامعة الملك سعود عن جودة الحياة الجامعية.

١١- وضيئة أبو سعدة . (٢٠١٣). دور التعليم في تحقيق جودة الحياة بالمجتمع المصري "دراسة تحليلية". مجلة المعرفة التربوية، الجمعية المصرية لأصول التربية، بنها، المجلد ١ العدد١. الصفحات ٧٩-١١٩.

١٢- ولاء الشلح . (٢٠١٦). دور الحمية الكيتونية في علاج مرضى الصرع.

13- Zamry, A. A., Abdullah, M. H. L., & Zakaria, M. H. (2022). A Guideline for Designing Mobile Applications for Children with Autism within Religious Boundaries. *International Journal of Advanced Computer Science and Applications*, *13*(11).

14- Chaix, Yves et al., (2006), "Reading Abilities and Cognitive Functions of Children with Epilepsy: Influence of Epileptic Syndrome", Journal of Brain & Development, Vol. 28, PP. 122-130.

15- Tony, T. S. (2009). Psychiatric Aspects of Paediatric Epilepsy. MEDICAL DIARY 香港醫訊, 14(5), 13.

16- Rodrigues, S.A., Fontanella, B.J.B., de Avó, L.R.S., Germano, C.M.R., Melo, D.G. A.(2019). qualitative study about quality of life in Brazilian families with children who have

17- Sarri, M. (2014). Factors predictive of emotional and behavioural difficulties in children with refractory focal epilepsy (Doctoral dissertation, Royal Holloway, University of London).

18- Vieira, M. E. B., Formiga, C. K. M. R., & Linhares, M. B. M. (2018). Quality of life reported by pre-school children and their primary caregivers. Child Indicators Research, 11(6), 1967-1982.

19- Yakunina, A. V., Poverennova, I. E., Kalinin, V. A., & Ananyeva, S. A. (2017). Intellectual development of children born to mothers with epilepsy. Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics, 9(1S), 54-57.