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

د/ نسرين عادل طنطاوي

- الملخص :

تهدف الدراسة إلي التعرف علي القدرة التنبؤية للمساندة الاجتماعية بجودة الحياة التي تتوفر لأمهات الأطفال المرضى بأنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا) وفقبعض المتغيرات الديمجرافية (سن الأم ـ المستوى التعليمي ـ عدد الاطفال التي ترعاهم الأم أسوياء ـ عدد الاطفال التي ترعاهم الأم مرضي بالثلاسيميا ـ منطقة السكن ريف وحضر). وطبقت الدراسةعلي عينة مكونة من (٩٠) سيدة من أمهات الأطفال المصابين بأنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا) المترددات علي العيادة الخارجية بقسم أمراض الدم لمستشفى بنها التخصصي للأطفال ، وذلك وفق مجموعة من المتغيرات الديمجرافية وقد اعدت الباحثة مقياسين للتحقق من فروض الدراسة وهى: مقياسالمساندةالاجتماعية. مقياس جودة الحياة . وباستخدام التحليل الاحصائي لحزمة البرامج الإحصائية لبرنامج (SPSS) لمعاملات ارتباط بيرسون ـ لتحليل الانحدار المتعدد من خلالبطريقةستيب ويز StepwiseMultiple (Regression) Analysis . توصلت الدراسة إلى النتائج الآتية: معامل الارتباط بين أبعاد 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 سالبذي دلالة احصائية (دال عند مستوى ٠,٠١) للمتغير الديمجرافي عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا لدي الأم .يعني أنه كلما قل عدد الأطفال المصابين بالثلاسيميا الذين تعولهم الأسرة كلما زاد ادراك الأم لجودة الحياة. وبناء علي 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 أعلي القيم الدالة علي الدرجة الكلية لجودة الحياة . و يمكن صياغة معادلة انحدار لمتغيرجودة 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 الكليةً لجودة الحياة. و قيمة معامل التحديد R2 بلغ (٠,٥٩٩) أى أن كل من بعد دعم الأسرة، عدد الأطفال لدى الأم من المصابين بالثلاسيميا داخل الأسرة هو(٥٩,٩٪) المعادلة : جودة الحياة = ٩٥,٩٤٩+ ٠,٥٥٩ دعم الأسرة ـ 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 Soclal Support and Demographicv Arlables Among Mothers of Children with Thalassemla: Apredictive Study

DR. NESSREN ADEL TANTAWY

ABSTRACT

The present study aimed at investigating the predicative ability of social support with quality of life among mothers of children with thalassemia according to some demographic variables (mother's age, educational level,

number of normal children, number of children with thalassemia, and resistance 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 sampleThere 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، ويسعي لنيل رفاهيتها، لذا تسعي جميع المجتمعات لتحسين مستويات الشعوربجودة الحياة لدى جميع أفرادها . لأنها تبعث علي الأمل والابداع والتفكير في المستقبل .

وكلما ازداد الشعور بنعمة الخالق سبحانه وتعالي كلما توافر في الحياة مقومات تزيدها جمالا ، وتجعل الفرد في درجة من الاتزان الانفعاليتساعده علي نجاح علاقاته الاجتماعية مع الآخرين المؤثرين بحياته .

والشعور بجودة الحياة يزداد أو يقل وفق المنظومة المحيطة بالفرد التيتشمل المساندة 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 علي عوامل ضرورية مثل العلاقات الاجتماعية والتفاعل الاجتماعي والصحة الجسمانية والصحة العقلية والقدرة علي التحكم والقيم الحضارية والاوضاع الاقتصادية وتوصيل المشاعر .(فؤاد الجوالده، ٢٠١٣)

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

وتشير الاحصائيات إلي أن أعداد المصابين بمرض أنيميا البحر المتوسط الثلاسيميا في مصر بلغت ٧مليون و ٦٥٠ ألف أي بنسبة٩ ٪ من إجمالي عدد السكان المجتمع المصري.

وتتعرض أمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا لكثير من الضغوط النفسية والجسمية أثناء تلقي ابنائهمللعلاج .

لذا اهتمت الدراسة الحالية بهذه الفئة من الأمهات ـ لإلقاء الضوء علي مدى قدرة المساندةالاجتماعية للتنبؤ بجودة الحياة لديهن،الامر 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 ـ المستوى التعليمي ـ عدد الاطفال المصابين بالثلاسيميا وعدد الأسوياء ــ منطقة السكن) ، وذلك بمستويات متعددة لكل متغير من المتغيرات الديمجرافية .

- أهمية الدراسة :

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

- مصطلحات الدراسة الاجرائية :

- المساندة الاجتماعية **Social Support**

هي الدرجة التي يحصل عليها الفرد من إدراكه للدوران المادي والمعنوي للأفراد المحيطين به في نطاق ـ الأسرة ،والجيران والاصدقاء والمتشابهين معه في نفس مشاكله المرضية ، ودورالعاملين بالمؤسسات التي يلجأ إليها لتحمل أعباء المرضالمادية والجسمية.

- جودة الحياة **Quality of Life :**

هي الدرجة التي تحصل عليها الأم من محاور مقياس جودة الحياة ـ التعرف على 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 اجراء احصائي يهدف إلي استقصاء أثر المتغيرات المحددة في الدراسة (متغيرات منبئة علي العلاقة التنبؤية بمتغير محك (المتغير التابع / المتنبأ به

التعرف علي 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 ـ ٢٥) (٢٥ ـ ٣٠) (٣٠ ـ ٣٥) (٣٥ ـ ٤٠) (٤٠ ـ ٤٥) (٤٥ ـ ٥٥) سنة
- المستوى التعليمي: بمستويات لا تقرأ ولا تكتب ـ مرحلة التعليم الأساسي ـ الثانوية و ما يعادلها ـ مؤهل عالي.
- عدد الأطفال الأسوياء : يقصد بها أعداد الأطفال المعافين التي ترعاهم أم الطفل المصاب بالثلاسيميامن(طفل ـ اثنين) ومن(اثنين ـ ثلاثة أطفال).
- عدد الاطفال المصابين بالثلاسيميا: يقصد بهاأعداد الأطفال المرضى بالثلاسيميا مع أمراض أخرى لأم الطفل المصاب من(طفل ـ اثنين) ومن (اثنين ـ ثلاثة أطفال).
- منطقة السكن: هي المنطقة التي تسكن بها أم الطفل المصاب سواء كانت (ريف ـ حضر)

- أنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا) **Thalassemia** :

هي أحد أنواع الانيميا، ويطلق عليهاأنيميا البحر المتوسط نظرا لارتفاع نسبة الإصابة به في دول البحر المتوسط ، والاسم الطبي لها الثلاسيميا ويصنف كأحد الأمراض المزمنةالناتجة من خلل جيني، يصيب الأطفال في أعمار عمرية مبكرة وينتج عنه نقص تكوين الهيموجلوبين الطبيعي نتيجة خلل في انتاج 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 نسبتهن سنويا ،و يعانين العديد من الضغوط الحياتية نتيجة شعورهن بالفشل والعزلة الاجتماعية ، وفي أثناء مرحلة العلاج لأبنائهنيحتاجن 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 يشعرن بجودة الحياة.

- تساؤلات الدراسة:

- هل يوجد علاقة ذات دلالة احصائية بين أبعاد مقياس المساندة الاجتماعية والدرجة الكلية والمتغيرات الديمجرافية (سن الأم ـ المستوى التعليمي ـ عدد الأطفال لديها ـ 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 إحصائيا بين أبعاد مقياس المساندة الاجتماعية والدرجة الكلية والمتغيرات الديمجرافية (سن الأم ـ المستوى التعليمي ـ عدد الأطفال لديها ـ منطقة السكن) وبين مقياسجودة الحياة .
- يمكن التنبؤ بجودة الحياة من خلال المساندة الاجتماعية والمتغيرات الديمجرافية .

• الإطار النظري والدراسات السابقة :

• المساندة الاجتماعية **SOCIAL SUPPORT**

تعد المساندة الاجتماعية مصدرامهما للفردفي أوقاتالضغط،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 نفسياواجتماعيا .

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

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

ترى(نجاح السميرى ،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 المريضوفق أنماط متعددة سواء كانت وجدانية أو أدائية أو معلوماتية أو تقديرية .

وقد اتفق معه في هذا الرأي (مسعد ربيع ،٢٠١٢) في أن الاشخاص ذوى 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 دانيال ، ٢٠١٢) فترى أنها علاقة تدرك من خلالها الحب والتقدير والثقة في النفس والآخرين سواء داخل الأسرة أوخارجها.

و يرى (إبراهيم عبدالله ، إيهاب عبد العزيز ، ٢٠١٢) أن المساندة الاجتماعية هى مقدار الدعم المقدم لأمهات الاطفال المرضي من الناحية المعرفية والعاطفية والتوافق الزواجي لهن وتقدم بعدة أشكال :

- مساندة معرفية: تقدم مجموعة معلومات وتوجيهات تقدم للمريض أو أسرته.
- مساندة عاطفية : دعم نفسى من الأهل والاصدقاء والجيران للمريض .
- مساندة مادية : وهى المساعدات المالية أو العينة التي تقدم للمريض أو الاهل من مثل جهات حكومية أومراكز رعاية
- التوافق الزواجي : 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 لأمهات الاطفال المصابين بالإعاقات الجسمية.

وقد اتفقت مع الدراسة السابقةدراسة ليزا ويلسون وآخرون(Wilson et al 2013,)في أن المساندةلها دور في دعم الايجابية لدى الأشخاص المعاقين نتيجة الاصابة بالنخاع الشوكي فقد قدمت لهم نوع من التكيف الذاتي والاجتماعي مع اعاقتهم .

وقدم (عبدالله المهداوي ، ٢٠١٢) دمجللعديد من الرؤى النظريةالتي 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 الاخرين .

- النظرية الكلية **THE GENERAL THEORY** :

تهتم هذه النظرية بمدى ادراك الفرد الكلي بالخصائص الشخصية التي تؤثرعليه 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 داخلشبكة العلاقات التي يحقق من خلالها مجموعةالعلاقات 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 .

و يرى روبرت تايلوروآخرون (Taylor et al, 2014) أن المساندة الاجتماعية المادية تقلل الشعور بالاكتئاب الناتج من للاضطراب العاطفي داخل الأسر وبخاصة عند الأمهات والأبناء لأنها تقلل الصراع بين الوالدين والابناء الذى 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 الحبويمكن الرجوع إليهم عند الحاجة .

وتتبنى الدراسة الحالية مفهوما إجرائيا للمساندة الاجتماعية:هيالدرجة التي يحصل عليها الفرد عن إدراكه للدوران المادي والمعنوي للأفراد المحيطين به في نطاق ـ الأسرة ،الجيران ،والاصدقاء والمشتركين معه في نفس مشاكله المرضية ، والعاملين بالمؤسسات التي يلجأ إليها لتحمل أعباء المرض ـ المادية والجسمية.

• جودة الحياة **QUALITYof 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 واستقلاليةبمكانته 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 المرضي بمجرد التغيير في أساليب رقي الخدمات المادية والاجتماعية التي تقدمها المجتمع ، واشباع حاجاتهن منها مما يؤثر بالإيجاب على أطفالهن .

أما في دراسة أورتي 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) فترى أن نوعية الحياة الأسرية المستقرة التي تضمن سعادة لأفرادها بإدراكهم أن حياتهم ذات معنى ويتوفر فيها الكثيرمن الاحتياجات المختلفة ، ويتحقق ذلك عن طريق التوافق بين الزوجين وقدرتهم على التواصل ومواجهة صعوبات الحياة معا ، وقدرة الزوجين علي النجاح في رعاية أبنائهما بدنيا ، ونفسيا ، واجتماعيا في الظروف البيئية الملائمة .

يرى (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 علي نمط العلاقات المتبادلة مع الآخرين وتكون للحياة هدف يتحقق رغم العقبات لديهم ، كما يستطيعوا السيطرة علي الانشطة المحيطة بهم ويتكون لديهم القدرة علي 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 .

وترى (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(عفراء العبيدي ،٢٠١٣) تعرف جودة الحياة بأنها مقومات الحياة المادية بحيث تلبي حاجات الفرد الاساسية 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 علي إقامة علاقات اجتماعية وأسرية جيدة ، وهو الأمر الذى يؤدى في النهاية الى شعور الفرد بمعنى وهدف لحياته .

وقد تبنت الدراسة الحالية تعريفا اجرائيا لجودة الحياة :

• التعريف الاجرائي :

هي الدرجة التي تحصل عليها الأم من محاور مقياس جودة الحياة ـ التعرف على معلومات عن مرض ابنها وطريقة علاجه ،واهتمام المعالجين بالأبناء ،وكفاءة المعالجين ،والدعم التي تحصل عليه الأم ، وردود أفعال الابناء نحو ممارسات المحيطين بهم.

• انيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا)**Thalassemia :**

هو نوع من أنواع فقر الدم ويعد مرض مزمن نتيجة خلل ونقص في تكوين الهيموجلوبين الطبيعي ، نتيجة نقص إنتاجبروتين البيتا جلوبين ، فهو من الأمراض المحمولة علي الجينات يصاحبه انخفاض في معدلات النمو للمصابين.

يعانى مريض الثلاسيميا من تضخم بعض الأعضاء واصفرار الجلد والعينين وتشوهات في العظام ، واضطراب فيالغدد الصماء

ويوجد نوعان من انيميا البحر المتوسط :-

- **النوع الأول : يصنف حسب سلسة 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 مستمرةويظهر المرض من سن أربعة أشهر.**

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

وتهتم الدراسة الحالية بالنوع الثاني حيث أنه يستلزم ترددالأمبالطفل المصاب كل اسبوعين عليالمستشفى 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 ـ الاكسجيد).**

وقد أوضحت دراسة فونج وآخرون (Fung et al,2012) **بعضالآثار الجانبية للعلاج مثلتناول العلاج يعرض الطفل إلي مجموعة من المضاعفات تزيد من معاناة الطفل والأسرة، فمثلا نقل الدم كل أسبوعيين يسبب تراكم الحديد علي الاعضاء وخاصة القلب والرئتين ثم يتسبب في فشل الأعضاء لاحقا، ولمعالجة تراكم الحديد يتناول الطفل الحقن ب(الديسفرال) يوميا لمدة تتراوح**

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

ويوجد أضرارالتعرض للتسمم نتيجة لتناول الديسفرال والحكة والاصابة بجرثومة (إليرسينيا)

ويرى (زيد عبد الكريم ، محمد الشمس ، ٢٠٠٠) أن مرض الثلاسيميا 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 المرضي بأنيميا البحر المتوسط وأمهاتهم ، وطبقت الدراسة علي عينة بلغ عددها (٣٩طفل وأمهاتهم) من الاطفال المرضي كمجموعة تجريبية(٣٩طفل وأمهاتهم) من الاطفال الاصحاء كمجموعة ضابطة تتراوح أعمارهم مابين (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 بالثلاسيميا 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 يفهمنطبيعة مرض الثلاسيميا

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 يؤدى إلى اصابة لأكثر من طفل داخل الأسرة الواحدة بالمرض مما يزيد من مشاكل

الأسـرة ، ويـزداد أيضـا الاضـطراب السـلوكي للأمهـات عنـد تـدنى مسـتواهم التعليمـي . وأكـدت الدراسـة أن كلمـا ارتفـع المسـتوى التعليمـي لـلأم كلمـا 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 ٥٦تتراوح ما بين سن ٨ ـ ١٢سنة .

وأسـفرت النتـائج علـى أن اسـتخدام الفنيـات المعرفيـة والسـلوكية أدت الى خفض درجة القلق عند الأطفال وذلك بتغيير البنية المعرفية لهن عن المرض .

- دراسة (شهرزاد بوشدوب ، ٢٠١٤) :

تهدف الدراسة إلى توضيح الدور الحيوي الذى 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(٢٠تلميذا). واستخدمت الدراسة مقياس تقدير الذات لرونبوج (Rosenberg ,1962) وأعربت النتائج أن المساندة تمثل درعا واقيا من الضغوط النفسية ، وتزيد الأفراد ثقة بالنفس و تجعلهم أكثر ايجابية مع الأحداث الضاغطة .

- دراسة (علاء الدين النجار ، ٢٠١٣) :

تهدف الدراسة الى التعرف علي الشعور بالأمن النفسي وتأثيره على المساندة الاجتماعية . وطبقت الدراسة علي 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 إحصائيا عكسي ضعيف بين المساندة وقلق الموت عند (٠,٠١)، وارتباط عكسي دال عند (٠,٠١)بين المساندة والاكتئاب .

- دراسة (مسعد ربيع، ٢٠١٢) :

تهدف الدراسة إلي التعرف على طبيعة النموذج البنائي للعلاقات بين الرجاء والمساندة الاجتماعية واستراتيجيات المواجهة والتوافق النفسي . وطبقت الدراسة علي 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 علي (٤٠٠)طالب وطالبة ومن أهم النتائج توجد فروق ذات دلالة إحصائية للمساندة الاجتماعية والأفكار العقلانية عند (٠,٠١) لصالح الاناث 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 الافكار الاعتمادية والانزعاج لمشاكل الآخرين وابتغاء الحلول الكاملة لدى الإناث .

- دراسة (إبراهيم عبدالله وإيهاب عبد العزيز ، ٢٠١٢) :

تهدف الدراسة إلي التعرف علي طبيعة العلاقة بين المساندة والضغوط النفسية لدى أمهات الاطفال ذوى التوحد .

شملت العينة (٩٦) أما لأطفال يعانون من اضطراب التوحد. ومن أهم النتائج وجودعلاقة سلبية دالةبين المساندة والضغوط النفسية أي كلما انخفضت المساندة الاجتماعية المعرفية والعاطفية والمادية كلماازداد الشعور بالضغوط النفسية لدى أمهات الأطفال المرضي. ويوجد فروق دالة احصائيا بين الشعور بالضغوط والمستوى التعليمي للأمهات أي أن أمهات المستوى ذوات التعليم الثانوي فأقل هن أكثر شعورا بالضغوط ، و ارتفاع 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 الاصابة 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 إلي التعرف علي 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 والاخرين) بالسعادة النفسية ومكوناتها ، مع اختلاف نسب إسهام كل عامل من المساندة الاجتماعية .

- دراسة تيلفر وآخرون **(Telfer et al , 2005):**

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

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

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

- دراسة فيليشيا تراشنبرج وآخرون **(Trachtenberg et al ,2014)** :

تهدف الدراسة إلى التعرف علي مدىالنجاح في ازالة الحديد الزائد المترسب في أعضاء الاطفال المصابين بمرض الثلاسيميا 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 ـ كندا ـ إنجلترا ـ إيطاليا).

وقداستمرت 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 ، وقلة أعراض القلق والاكتئاب للآباء .

- الاستفادة من الدراسات السابقة :

ساهم الاطلاع علي الدراسات السابقة في:

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

- ساهمت في وضع أبعاد للمقياس المساندة الاجتماعية، والتعريف الاجرائي لها .كما أن الاطلاع عل دراسة كل من (أشرف عبد الحليم ، ٢٠١٣) ـ (عفراء العبيدي ، ٢٠١٣) ـ (كامل كلتو ، تيسر عبد الله، ٢٠١٢) ـ (سمية جميل ، داليا عبد الوهاب ، ٢٠١٢ ـ (عماد جبريل ،٢٠١٢) ـ(ضياء فيصل ، ٢٠١٢)ـ (منار عبد الرحمن ، أحلام عبد العظيم ، ٢٠١١) ـ (نجوى ابراهيم ، ٢٠٠٨) .
- كما استفادت الدراسة الحالية من العديد من الدراسات التي أشارت إلي الدور التيتساهم به المساندة الاجتماعية للشعور بجودة الحياة (ابراهيم عبدالله وايهاب عبد العزيز ، ٢٠١٢) ـ (السيد أبو هاشم ، ٢٠١٠) ـ بيلو وآخرون Buelow et al,2006 ـ 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 فيليشيا تراشنبرج وآخرون(Trachtenberg et al,2014) ـ(تامر سهيل ، ٢٠١٣) ـ (حمود عليمات وندى بهمري ،٢٠٠٤) ـ (زيد عبد الكريم ، محمد الشمس ، ٢٠٠٠) ـ دراسة (نعمات عبد الخالق ، ١٩٩٤) في التعرف علي الأبعاد النفسية للمشكلات التي تواجهها أمهات أطفال الثلاسيميا .

- مجتمع الدراسة:

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

- العينة :

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

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

- المرحلةالعمرية : بمستويات المتعددة من سن(٢٠ ـ ٢٥) (٢٥ ـ ٣٠) (٣٠ ـ ٣٥) (٣٥ ـ ٤٠) (٤٠ ـ ٤٥) (٤٥ ـ ٥٥) سنة

- **المستوى التعليمي : بمستويات لا تقرأ ولا تكتب ـ مرحلة التعليم الاساسي ـ الثانوية و ما يعادلها ـ مؤهل عالي .**
- **عدد الاطفال الاسوياءالتي تراعاهم الأم مع الابن المريض وكانوا من مستويات متغيرة تقع بين (طفل ـ ثلاثة أطفال).**
- **عدد الاطفال غير الأسوياءالتي تراعاهم الأمبالإضافة مع الابن المريض بالثلاسيميا وكانوا من مستويات متغيرة تقع بين (طفل ـ 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**

• أولا 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 ـ دعم الاصدقاء والجيران ـ دعم المتشابهين في المشكلات ـ دعم المؤسسة العلاجية .**
- **اعتمد المقياس علي (٤٠) عبارة وبعد تحكيم المقياس أصبح (٣٨) عبارة.**
- **تم ترتيب العبارات ترتيبا دائريا .**

• الخطوات الإجرائية لمقياس المساندة الاجتماعية :

تم تطبيق المقياس علي عينة قوامها (٣٠) سيدة من المترددات علي مستشفى الاطفال التخصصي ببنها .

• طريقة التصحيح:

- **تتحدد طريقة الاستجابة باختيار واحد من الاختيارات الثلاثة (دائما ـ أحيانا ـ لا) .**
- **الاستجابة دائما (٣) درجات للعبارات الإيجابية، ولا (١) درجة للعبارات السلبية، والاستجابة أحيانا (٢) درجة لكل منهما.**
- **الدرجة الكلية للمقياس ١١٤ درجة .**

• التحقق السيكومترى 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 ، وتم حساب**

الارتباط بين الدرجات التي حصل عليها أفراد المجموعة في التطبيق الأول، والدرجات التي حصل عليها نفس الأفراد في التطبيق الثاني ، و قد 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 ن = ٣٠ بلغ معامل الارتباط لهذين النصفين (٠,٥٣) وبعد 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	رقم العبارة	معامل الارتباط	مستوى الدلالة	رقم العبارة	معامل الارتباط	مستوى الدلالة
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	٠٤٦	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	٤	٠,٦٨	٠,٠١	٣٢	٠,٥٣	٠,٠١
	٨	٠,٤١	٠,٠١	١٢	٠,٦١	٠,٠١

العلاجية	١٦	٠,٣٨	٠,٠١	٢٠	٠,٤٦	٠,٠١
	٢٤	٠,٥٨	٠,٠١	٢٨	٠,٥١	٠,٠١

وجدول (١) يوضح الارتباط الدال عند مستوى (٠,٠١) لأبعاد المقياس مما يشير لصدق المقياس.

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

رقم العبارة	معامل الارتباط	رقم العبارة	معامل الارتباط	رقم العبارة	معامل الارتباط	رقم العبارة	معامل الارتباط
١	٠,٣٠	١١	٠,٤٣٥	٢١	٠,٥٣٢	٣١	٠,٤٣٢
٢	٠,٤٠٢	١٢	٠,٤٤١	٢٢	٠,٤٩٢	٣٢	٠,٦١٥
٣	٠,٥٣٩	١٣	٠,٣٠٤	٢٣	٠,٤٧٢	٣٣	٠,٣٨٤
٤	٠,٤٨٣	١٤	٠,٤٠٢	٢٤	٠,٣٩٢	٣٤	٠,٤٢٠
٥	٠,٤٢١	١٥	٠,٤٢٢	٢٥	٠,٤٣٧	٣٥	٠,٤٧١
٦	٠,٣٨٧	١٦	٠,٤٣١	٢٦	٠,٤٣٤	٣٦	٠,٤٣٠
٧	٠,٤٠٠	١٧	٠,٣٣٩	٢٧	٠,٣٩٥	٣٧	٠,٦١٢
٨	٠,٥١٧	١٨	٠,٤٥٢	٢٨	٠,٥٣٢	٣٨	٠,٣٨٥
٩	٠٣٢٩	١٩	٠,٥٣٢	٢٩	٠,٤٦٦		
١٠	٠,٥٤١	٢٠	٠,٤٧٨	٣٠	٠,٤٨٢		

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

البعد	الأول	الثاني	الثالث	الرابع	الدرجة الكلية
الأول	-	٠,٥٤	٠,٤٣	٠,٦١	٠,٨٤
الثاني		-	٠,٥٢	٠,٤١	٠,٧٧
الثالث			-	٠,٦٤	٠,٦٣

والجدول (٣) يوضح صدق التكوين فقد تم حساب معاملات الارتباط بين درجة كل عبارة من العبارات المتضمنة في المقياس و الدرجة الكلية للمقياس

وقد جاءت جميع معاملات الارتباط دالة عند مستوى (٠,٠١) مما يشير إلي صدق الاتساق الداخلي سواء كان للعبارات أو الأبعاد وهي معاملات مرتفعة.

- ثانيا 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 التى تحصل

عليه الأم ـ مدى توافر الحصول على علاج ـ ردود أفعال الابناء نحو ممارسات المحيطين به) .

- المقياس كان يحتويعلي (٦٤) عبارة مقسمين على ستة أبعاد وبعدعرضهم علي السادة المحكمينأصبح (٦٠) عبارة.
- تم ترتيب العبارات ترتيبا دائريا .

- الخطوات الاجرائية لمقياس جودة الحياة للأمهات

- طريقة التصحيح:

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

- التحقق السيكومترى للمقياس

- أولا: الثباتTest Reliability

- طريقة إعادة الاختبارتم استخدام هذه الطريقة للتحقق من ثبات المقياس حيث تم تطبيق الأداة مرتين بفاصل زمني قدره ثلاث أسابيع على عينة قوامها (٣٠) سيدة من المترددات 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 ، و قد 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: الصدقValidity

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 المرضي المترددات 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	٠٦٥	٠,٠١	٣٢	٠٧٢	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
	٢٦	٠,٦٦	٠,٠١	٥٠	٠,٧١	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 التى تحصل عليهاالأم	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	٠٦٨	٠,٠١	٦٠	٠,٧٣	٠,٠١
	٣٤	٠,٥٩	٠,٠١			
البعد الخامس مدى توافر الحصول علي العلاج	٥	٠٦٦	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	٠٦٩	٠,٠١	٤٧	٠,٧٤	٠,٠١
	٥٣	٠,٦٧	٠,٠١			
البعد السادس	٦	٠,٥٩	٠,٠١	٣٦	٠,٧٢	٠,٠١
	١٢	٠,٥٨	٠,٠١	٤٢	٠,٦٩	٠,٠١

ردود فعل الأبناء ممارسات المحيطين	١٨	٠,٦٩	٠,٠١	٤٨	٠,٦٨	٠,٠١
	٢٤	٠,٦٦	٠,٠١	٥٤	٠,٦٤	٠,٠١
	٣٠	٠٦٤	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 العباراتالمتضمنة في المقياس والدرجة الكلية للمقياس

رقم العبارة	معامل الارتباط	رقم العبارة	معامل الارتباط	رقم العبارة	معامل الارتباط	رقم العبارة	معامل الارتباط
١	٠,٥٠٧	١٦	٠,٣٤٦	٣١	٠,٤٣٢	٤٦	٠,٤٥٧
٢	٠,٤٠٢	١٧	٠,٣٧١	٣٢	٠,٦١٥	٤٧	٠,٥١١
٣	٠,٥٣٩	١٨	٠,٣٠٤	٣٣	٠,٣٨٤	٤٨	٠,٥٣٠
٤	٠,٤٨٣	١٩	٠,٥٤٨	٣٤	٠,٤٢٠	٤٩	٠,٤٨١
٥	٠,٤٢١	٢٠	٠,٤٨١	٣٥	٠,٤٧١	٥٠	٠,٤٤٨
٦	٠,٣٨٧	٢١	٠,٣٩١	٣٦	٠,٤٣٠	٥١	٠,٥٠٨
٧	٠,٤٧٠	٢٢	٠,٥٦٢	٣٧	٠,٦١٢	٥٢	٠,٥٦٧
٨	٠,٥١٧	٢٣	٠,٤٨٤	٣٨	٠,٣٨٥	٥٣	٠,٤٦١
٩	٠٣٢٩	٢٤	٠,٥٨١	٣٩	٠,٤٠٩	٥٤	٠,٤٩٢
١٠	٠,٤٤٢	٢٥	٠,٥٣٧	٤٠	٠,٥٦٣	٥٥	٠,٤٩١
١١	٠,٤١٢	٢٦	٠,٤٦٣	٤١	٠,٦١٥	٥٦	٠,٥٦٤
١٢	٠,٥٤١	٢٧	٠,٥٥١	٤٢	٠,٥٤١	٥٧	٠,٥١٨
١٣	٠,٥٢٠	٢٨	٠,٥٢١	٤٣	٠,٦٣١	٥٨	٠,٤٣٩
١٤	٠,٥٦١	٢٩	٠,٤٩١	٤٤	٠,٥٦٥	٥٩	٠,٥٦١
١٥	٠,٤٤١	٣٠	٠,٥٨٦	٤٥	٠,٥٨٤	٦٠	٠,٥٠١

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

البعد	الأول	الثاني	الثالث	الرابع	الخامس	السادس	الدرجة الكلية
الأول	-	٠,٥٤	٠,٥٥	٠,٦١	٠,٥٨	٠,٦٢	٠,٨٤
الثاني		-	٠,٥٢	٠,٤١	٠,٥٧	٠,٦٥	٠,٧٧
الثالث			-	٠,٦٤	٠,٦٧	٠,٥٩	٠,٦٣
الرابع				-	٠,٦١	٠,٦٦	٠,٧٢
الخامس					-	٠,٦٢	٠,٦

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

قد جاء جميع معاملات الارتباط دالة عند مستوى (٠,٠١) مما يشير إلي 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 إحصائيا بين أبعاد مقياس المساندة الاجتماعية والدرجة الكلية والمتغيرات الديمجرافية (سن الأم ـ المستوى التعليمي ـ عدد الأطفال لديها ـ منطقة السكن) وبين مقياس جودة الحياة .

لاختبار الفرض العلمي استخدمت الباحثة معامل الارتباط وفيما يلى 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 الثانى 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) ـ (علاء الدين النجار ، ٢٠١٣) ـ (عفاف دانيال ، ٢٠١٢) ـ (نجاح السميرى ، ٢٠١٠) فقد استطاعت الدراسة إثبات العلاقة الواضحة بين شعور الأم بجودة الحياة ومدى توفر دعم الأسرة المتمثل في اهتمام الزوج بها عاطفيا ومعنويا وكذلك مساعدة أطفالها لها فى أثناء معاناتها مع الطفل المريض. وأوضحت النتائج أيضا ارتباط الشعور بجودة الحياة مع توفرالدعم والمساعدةالتي قد تجده الأم من أصدقائها وجيرانها في تفهم مشكلة طفلها وتقبله دون مخاوف من العدوى أو مايشبه تلك الأمور، التي قد تزيد منالضغوط النفسية للأم ، و كذلك تقديم المساعدة المادية لها . وأشارت

النتائج إلي وجود ارتباط بين الشعور بمظاهر جودة الحياة وبين وجود أشخاص متشابهين في نفس المشكلات مع الأم الأمر الذى 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 و تقديم الدعم النفسي لبعضهن البعض .

ولم تشير النتائج الى 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 و المتغيرات الديمجرافية

المتغيرات الديمجرافية	معامل الارتباط	مستوى الدلالة
سن الأم	٤٣٠ . **	٠,٠١
المستوى التعليمي	١١٩ .	غير دال
عدد الاطفال التى ترعاهم أسوياء	٣٦٦ . **	٠,٠١
عدد الاطفال التى ترعاهم مرضى بالثلاسيميا	٦٠٠ . **	٠,٠١
منطقة السكن	٠٨ .	غير دال

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 ـ حضر).

واتفقت النتائج السابقة مع نتائج دراسة (حمود عليمات 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 مستقله أو منبئة (أبعاد المساندة الاجتماعية دعم الأسرة ، دعم الاصدقاء والجيران ، دعم المتشابهين في المشكلات ، دعم المؤسسة العلاجية)، وسن 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 تتنبأبدرجة جودة الحياة.

جدول رقم (٩) تحليل تباين الانحدار المتعدد للتعرف علي 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	٠,٥٩٩
البواقي	١٤٣٣,١٢٦	٨٦	١٦,٦٦			
الكلى	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 الواحدةفي التنبؤ بالدرجة الكلية لجودة الحياة. كما يتضح من الجدول أن قيمة معامل التحديدR2 بلغ (٠,٥٩٩) أيأن 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 المعيارى	معامل بيتا	قيمة (ت)	الدلالة
ثابت الانحدار	٩٥,٩٤٩	٤,٦٣٩		٢٠,٦٨١	٠,٠١
دعم الأسرة	١,٠٣١	.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 متغيرجودة 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 الذى تلعبه المساندة الاجتماعية للأفراد في للتنبؤ بجودة الحياة ،و أهمية تقديم المساندة الاجتماعية متمثلة في الدعم النفسي والمادي لأمهات الأطفال المصابين بأنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا).

يمكن توجيه توصيات للقائمين علي 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 المرضي للقضاء علي العزلة الاجتماعية التي يشعرون بها ،وترى الباحثة أن الأمهات داخل الدراسة استطعن أن يقدموا لبعضهم الأمل الذى يكون في حد ذاته فيه جزء كبير من المساندة التي قد تفتقدها الأم أثناء تلقى ابنها للعلاج. فهن يتشاركن تقريبا في نفس المشكلات و يحاولن تقديم الدعم والاطمئنان والاقتراحات والرؤى لبعضهن البعض الأمرالذى يساهم في ازالة الشعور بالعزلة الاجتماعية أثناء مرافقتهن لعلاج ابنائهن من مرض الثلاسيميا ، فهن يشعروابدعم 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 المرضي بما يتناسب مع ارتفاع سن الأم وعدد الأطفال الذين تعولهم .
- العمل علي 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 تلقى العلاج.
- عمل قاعدة بيانات طبية واجتماعية لمرضي الثلاسيميا 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 الزواجي وعلاقتهما بالضغوط لدى أمهات الأطفال ذوي اضطراب التوحد ، 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 الثلاسيميا ،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 عليمات ، ندى بهمري. ٢٠٠٤ . المشكلات النفسية - الاجتماعية التي تواجه أمهات الأطفال المصابين بالثلاسيميا الكبرى واحتياجاتهن ، مجلة الطفولة والتنمية ، الاردن (ع ١٣ ،مج ٤ / ٢٠٠٤) ١٣_ ٤٣ .
- زيد عبدالكريم ، محمد الشمس . ٢٠٠٠ . مقارنة استجابات الأطفال المصابين بالثلاسيميا والاسوياء على اختبار(الكات)الاسقاطي ، مجلة العلوم الإنسانية ، العراق العدد (٣) ،١٩ _ ٤١ .
- زينب عبدالجبار .٢٠٠٨ . دراسة بعض المعايير الفسلجية لعينات من الأطفال المصابين بمرض الثلاسيميا . في محافظة ميسان، مجلة JOURNEL OF COLLGE OF BIOLOGY ، العراق ،NO.3.
- سمية جميل ،داليا عبدالوهاب.٢٠١٢ . جودة الحياة في ضوء بعض الذكاءات المتعددة لدى طلاب وطالبات المرحلة الثانوية من تخصصات مختلفة ، دراسات عربية في التربية وعلم النفس(ASEP) ، العدد الثاني والعشرون ، الجزء الأول ، فبراير ، ٦٩_ ١٠٦ .
- شهر زاد بوشدوب.٢٠١٠ . المساندة الاجتماعية واثرها في بعض عوامل الشخصية واستراتيجيات التعامل مع الضغط المدرسي بحث تجريبي على تلاميذ التعليم الثانوي بمنطقة " بن عنكون " ، مجلة اتحاد الجامعات العربية للتربية علم النفس ، المجلد الثاني عشر - العدد الأول .
- ضياء أبو عاصي فيصل.٢٠١٢ . فاعلية برنامج تدريبي لتحسين جودة الحياة النفسية للأطفال ضعاف السمع ، كلية التربية بالعريش ، جامعة قناة السويس .
- عادل الأشول . ٢٠٠٥ . نوعية الحياة من المنظور الاجتماعي والنفسي والطبي، المؤتمر العلمي الثالث ، كلية التربية ، جامعة الزقازيق ،.
- عبدالله المهداوي . ٢٠١٢ . معنى الحياة والمساندة الاجتماعية وعلاقتها ببعض الاضطرابات النفسية لدى المصابين في الحوادث المرورية بالمملكة العربية السعودية ، دراسات عربية في التربية وعلم النفس (ASEP)، العدد الحادي والثلاثون ، الجزء الأول ، نوفمبر ، ٩٥ _ ١٥٨.
- عفاف دانيال .٢٠١٢ . المساندة الاجتماعية وعلاقتها بالأفكار اللاعقلانية لدى عينة من طلاب الصف الأول من المرحلة الثانوية ، دراسة ارتباطية مقارنة ،مجلة دراسات عربية في علم النفس ، مج ١١ ؛ع ١ يناير ، ص ١٥٣ _ ٢٠٢ .

- عفراء العبيدي .٢٠١٣ . التلكؤ الاكاديمي وعلاقته بجودة الحياة المدركة عند طلبة الجامعة ، دراسات عربية في التربية وعلم النفس (ASEP) ، العدد الخامس والثلاثون ، الجزء الثاني ، مارس ، ١٤٩ - ١٧١ .
- علاء الدين النجار . ٢٠١٣. النموذج البنائي للعلاقة بين كل من الذكاء الوجداني وتقدير الذات والمساندة الاجتماعية و التنبؤ بالشعور بالأمن النفسي لدى طلبة الجامعة ، مجلة كلية التربية ببنها ، العدد (٩٤) ابريل
- ج (٢) .
- عماد عبدالله جبريل . ٢٠١٣ . جودة وأسلوب الحياة لدى مريضات استئصال الرحم (دراسة شبة تجريبية) ؛ مجلة علم النفس ، العدد (٩٦) يناير- مارس،١٦٢ - ١٦٦ .
- فؤاد الجوالده . ٢٠١٣ . فاعلية برنامج تربوي قائم علي نظرية العقل في تحسين جودة الحياة للأطفال ذوي الاعاقات التطورية والفكرية ، جامعة عمان العربية، دراسات ، العلوم التربوية ، المجلد ٤٠ ، ملحق ١ ، .
- كامل كلتو ، تيسير عبدالله . ٢٠١١ نوعية الحياة وعلاقتهما بالصحة النفسية ، مجلة علم النفس ، يناير ، القاهرة .
- محمد الشناوي و محمد عبدالرحمن .١٩٩٤. المساندة الاجتماعية والصحة النفسية مراجعة نظرية ودراسات تطبيقية ،القاهرة ، مكتبة الانجلو المصرية .
- محمود خلف و فايزة القبلان.٢٠١٣. القدرة التنبؤية للعوامل الوظيفية الديمجرافية بمستوى الدافعية نحو العمل المدرسي لدى معلمي العلوم في مدارس محافظة جرش ، جامعة اليرموك ، دراسات ، العلوم التربوية ، المجلد ٤٠ ، ملحق 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 ببنها ،العدد (٨٩) ج ٢ ، يناير .
- منارخضر، أحلام مبروك. ٢٠١١ . جودة حياة الأسرة وتأثيرها على قدرة الأم لاكتشاف وتنمية الذكاءات المتعددة لدى الأطفال في سن ماقبل المدرسة ، مجلة بحوث التربية النوعية - جامعة المنصورة - عدد (٢٣) - أكتوبر ، الجزء الأول ٨١- ١٢٦ .
- نجاح السميرى٢٠١٠. 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 الابناء المرضي بأنيميا 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 intellectua 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 inPatients 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). Parentingstress, social support, and depression for ethnic minority adolescent mothers: Impact on child development. Journal of Child and FamilyStudies, 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 anddepression 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).

****