



كلية التربية

المجلة التربوية



جامعة الغردقة

## الخصائصُ السيكومتريةُ لمقياس جودة الحياة لأمهات الأطفال المصابين بفينيل كيتون يوريا (PKU)

### Psychometric Properties of the Quality of Life Scale for Mothers of Children with Phenylketonuria (PKU)

#### إعداد

بحث مقدم من الباحثة

مني أحمد محمدي عبد المعطي علي

باحثة ماجستير بقسم الصحة النفسية بكلية التربية بالغرقة

الدكتور

الشيماء عبد الكريم محمد

مدرس علم النفس التربوي

كلية التربية - جامعة الغردقة

الأستاذ الدكتور

ممدوح كامل حساني

أستاذ الصحة النفسية المتفرغ

كلية التربية بقنا - جامعة جنوب الوادي

٢٠٢٤ / ٢٠٢٥ م

تاريخ قبول النشر: ٢٠٢٤/١١/١١

تاريخ استلام البحث: ٢٠٢٤/١٠/٢٧

## مستخلص البحث

يهدف البحث الحالي التحقق من الخصائص السيكومترية لمقياس جودة الحياة لأمهات أطفال الفينيل كيتون يوريا، لذا طبق المقياس علي عينة قوامها (١٢٠) من الأمهات بمحافظة قنا لعام ٢٠٢٤ م، تراوحت أعمارهن

بين ٣٠-٥٠ عاما، بمتوسط عمري (٤٤.٤٥)، وانحراف معياري (٤.٣٦)، وقد استخدمت الباحثة الأساليب الإحصائية التالية: الاتساق الداخلي، صدق المحكمين والتحليل العاملي، ومعامل ثبات ألفا كرونباخ والتجزئة النصفية، وذلك للتأكد من صدق وثبات المقياس، وقد توصلت النتائج إلي تمتع المقياس بدرجة عالية من الاتساق الداخلي والصدق والثبات، مما يؤكد كفاءته في قياس جودة الحياة لأمهات أطفال (PKU) والثقة في النتائج المترتبة علي استخدامه.

الكلمات المفتاحية: الخصائص السيكومترية - جودة الحياة - أمهات أطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا.

---

**Abstract****Psychometric Properties of the Quality of Life Scale for Mothers of Children with Phenylketonuria (PKU)**

This research aims to verify the psychometric properties of the Quality of Life Scale for mothers of children with Phenylketonuria. The scale was applied to a sample of (120) mothers in Qena Governorate in 2024, with ages ranging between (30-50) years, an average age of ( 44.45), and a standard deviation of (4.36). The researcher utilized the following statistical methods: internal consistency, expert validity, factor analysis, and Cranach's alpha reliability and split-half reliability to ensure the validity and reliability of the scale. The results indicated that the scale possesses a high degree of internal consistency, validity, and reliability, confirming its effectiveness in measuring the quality of life for mothers of children with PKU and the confidence in the results derived from its use.

**Keywords:** psychometric properties - quality of life - mothers of children with phenylketonuria.

**مقدمة:**

تعد ولادة طفل معاق في حياة الأسرة بداية لسلسلة من الضغوطات والتحديات، حيث تختفي كثير من الآمال والتوقعات المرتبطة بميلاد الطفل فتعتبر اللحظة التي تتم فيها اكتشاف إعاقة الطفل في الأسرة مرحلة حاسمة في حياة الأسرة، وتعود أهمية هذه المرحلة في أنها تقود إلى إحداث تغيير جذري على مسار الحياة النفسية والاجتماعية والاقتصادية وحتى السلوكية للوالدين ولكل فرد من أفراد الأسرة.

بالإضافة الي هذه الضغوط يؤدي تشخيص مرض الفينيل كيتون يوريا ( pku ) عند الرضيع يؤدي إلى تغيير جذري في حياة الوالدين، وذلك لأن له تأثير نفسي كبير، لذا عند معرفة الوالدين أن أفعالهم يمكن أن تؤثر على النتيجة المعرفية العصبية لأطفالهم تقع عليهم مسؤولية كبيرة، لذلك يجب أن يراعوا أفعالهم مع أطفالهم، ويبدو أن الأمهات / مقدمي الرعاية يتحملون عبء العمل الشاق المرتبط بإدارة بدائل البروتين، والتفكير المستمر في النظام الغذائي والحفاظ على الروتين الغذائي الصارم وضمان الحفاظ على الإمدادات الغذائية " المصنوعة منزلياً " ، والقلق بشأن تمرد المراهقين ، والتخطيط الدقيق لكل نشاط عائلي، بالإضافة إلى قلق الأمهات من إهمال الأشقاء من غير الفينيل كيتون يوريا (pku) مصدر قلق كبير، لذلك قال بعض الآباء إنهم وجدوا صعوبة بالغة في قبول الفينيل كيتون يوريا (pku) ، وأرادوا أن يمر طفلهم بالحياة الطبيعية (MacDonald et al.,2016).

ولذلك فجودة الحياة أمر في غاية الأهمية لأفراد المجتمع، ومدخل فعال في الحفاظ على حياة مستقرة وآمنة ومتطورة (Kesici & Cavus,2019,1367) . كونها تسهم في تجويد أداء الإنسان في كافة ممارساته وأنشطته وشؤون حياته اليومية، وتحسين صحته النفسية والجسمية، مما يجعله فردا منتجا فعالا في مجتمعه يتمكن من تحقيق التوافق بين جوهر قناعاته والقيم السائدة في المجتمع، وممارسة أسلوب حياة متوازن في جميع مجالات حياته، لذلك فإن تقييم الفرد لجودة الحياة يعتمد على نظام القيم التي

يتبناها والبيئة التي يعيش فيها؛ أي رضاه عن واقع حياته مقارنة بحياته المثالية؛ حيث ترتبط جودة حياة الفرد بمدى رضاه عن قدراته الفكرية والأدائية في تحقيق أهدافه (Ruzevicius, 2007,319).

وزاد الاهتمام بمفهوم جودة الحياة في مجال الصحة النفسية من قبل الباحثين أمثال (Harman) كمفهوم مرتبط بعلم النفس الإيجابي، وجاء ذلك استجابة إلى أهمية النظرة الإيجابية إلى حياة الأفراد كبديل للتركيز الكبير الذي أولاه علماء النفس للجوانب السلبية من حياة الأفراد، وقد تعددت قضايا البحث في هذا الإطار، فشملت الخبرات الذاتية والعادات والسمات الإيجابية للشخصية، وكل ما يؤدي إلى تحسين جودة الحياة، وقد أكدت دراسات القرن الماضي أن الجانب الإيجابي في شخصية الإنسان هو الأكثر بروزاً من الجانب السلبي، وأن هذين الجانبين لا يمثلان بالضرورة اتجاهين متعاكسين، وإنما يتحرك السلوك الإنساني بينهما طبقاً لعوامل كثيرة مرتبطة بهذا السلوك. (محمدي وבו عيشة، ٢٠١٣).

لذا الشعور بجودة الحياة مفهوم نسبي يختلف من شخص لآخر من الناحيتين النظرية والتطبيقية، استناداً إلى المعايير التي يعتمدها الأفراد لتقويم الحياة ومتطلباتها، والتي غالباً ما تتأثر بعوامل كثيرة تتحكم في تحديد مكونات جودة الحياة مثل القدرة على التفكير، واتخاذ القرارات والقدرة على التحكم وإدارة الظروف المحيطة، والصحة النفسية والجسمية والظروف الاقتصادية والاجتماعية، والمعتقدات الدينية، والقيم الثقافية والحضارية التي يحدد من خلالها الأفراد الأشياء المهمة والأكثر أهمية، والتي تحقق سعادتهم في الحياة. (الثنيان، ٢٠٠٩).

ومن هنا كانت الحاجة ملحة للتدخل الإرشادي النفسي لتحسين مستوى جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (PKU)، لما تعانيه من أعباء وضغوط الإعاقة ومساعدتها على تخفيف الضغوط النفسية التي تواجهها، الأمر الذي ينعكس على أطفالها من حيث شعورهم بالتوافق مع أنفسهم ومع الآخرين، وذلك نظراً

لأهمية البرامج الإرشادية والخدمات المتعددة مثل خدمات صحية ونفسية واجتماعية واقتصادية للتخفيف من الخلل الناتج عن الإعاقة.

في ضوء ذلك يعد هذا البحث محاولة لتوفير أداة لقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (PKU) . والتحقق من الخصائص - الكفاءة - السيكومترية لهذا المقياس .

### مشكلة البحث:

لقد زاد الاهتمام في الآونة الأخيرة بمفهوم جودة الحياة كما أسهم علم النفس إسهاما كبيرا في دراسة السلوك الإنساني من حيث فهمه، وضبطه قصد تحسينه وتطويره وكذلك التنبؤ بما هو أفضل، وتلافي الصعوبات والعراقيل التي قد تواجه الإنسان وتطراً عليه خلال حياته وهذا ما يساعد على تهيئة ظروف مناسبة وخدمات تشمل جميع الجوانب المحيطة بالإنسان تجعله يشعر بمستوى عال من Quality Of Life و السعادة و القدرة على استثمار جميع الإمكانيات المتاحة لديه ليصل إلى ما يسمى جودة الحياة ، فالجودة انعكاس للمستوى النفسي ونوعيته وما بلغه الإنسان اليوم من مقومات الرقي والتحضر تعكس بلا شك مستوى معين من جودة الحياة، وهكذا فإن الجودة هي هدف جميع المكونات النفسية، ويقصد بجودة الحياة بشكل عام جودة خصائص الإنسان من حيث نفسه تكوينه النفسي والجسمي والمعرفي و درجة توافقه مع الآخرين تكوينه الاجتماعي والأخلاقي (جخراب، يحي، ٢٠١٦، ٤٧٠).

ومن خلال البحث في عدة مصطلحات نفسية هامة قد تؤثر في الرضا على الحياة والعلاقات الاجتماعية وتحقيق الذات والأمن النفسي والسعادة، إضافة إلى الحيوية والكفاءة الذاتية ظهرت أنها جميعا تندرج ضمن مصطلح جودة الحياة ؛ حيث إنها تتمثل في الدرجة التي يحكم فيها الفرد سلبيًا وإيجابًا على نوعية حياته الحاضرة بصف عامة، وتعكس حب الفرد للحياة واستمتاعه بها، وتقديره الذاتي لها، وتتضمن الشعور بالبهجة

والرضا والإشباع والطمأنينة والاستمتاع واللذة وتحقيق الذات (محمد ، ٢٠١٧ ، ١٣٥-١٣٦).

ونظرا إلى التوجه الحديث في ميدان علم النفس الإيجابي؛ برفع مستوى جودة حياة الأمهات فقد رأت الباحثة ضرورة بناء مقياس لجودة الحياة، وذلك بعد اطلاع الباحثة علي بعض المقاييس المختلفة واكتشاف اختناق في أبعاد جودة الحياة واختلاف في العينة وذلك لعدم وجود مقاييس عن أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku).

ومن هذه المقاييس مقياس جودة حياة أسرة الطفل ذي اضطراب التوحد (فؤاد وسليمان، ٢٠٢٠). حيث ضم هذا المقياس أربعة أبعاد رئيسية: البعد الأول المساعدة / الدعم الذي تحصل عليه الأسرة من العائلة، الأصدقاء، المدرب، المعلم، والبعد الثاني تفاعل الطفل مع الأسرة في المنزل، والبعد الثالث الضغوط التي يتعرض لها الآباء والأمهات ، والبعد الرابع التغيرات في حياة الأسرة بسبب الطفل.

ومقياس الرضا عن مقياس الحياة (Diener et al, 1985)، وهو مقياس ذاتي يتكون من ٥ عناصر تتعلق بمستوى الرضا عن الحياة.

مقياس جودة الحياة النفسية لـ (Ryff, 1989)، هو مكون من ١٢٠ مفردة، موزعة على ستة أبعاد، هي: (العلاقات الإيجابية مع الآخرين، وتقبل الذات، والاستقلالية، والنمو الشخصي، والكفاءة البيئية، والحياة الهادفة). بحيث يكون لكل بعد ٢٠ مفردة.

مقياس جودة الحياة لمحمد وآخرين (٢٠١٧)، وهو مكون من ٤٧ مفردة، موزعة على أربعة أبعاد هي: (جودة الحياة النفسية، وجودة الحياة الاجتماعية، وجودة الحياة الأكاديمية، وجودة الحياة الجسمية).

مقياس جودة الحياة لدردير ومصطفى (٢٠١٩)، وهو مكون من ١٩٨ مفردة، موزعة على ثمانية أبعاد هي: (جودة الحياة الشخصية، وجودة الحياة الاجتماعية، وجودة الحياة الأكاديمية، وجودة الحياة المعرفية، وجودة الحياة الأسرية).

مقياس جودة الحياة النفسية لـ علي وآخرين (٢٠١٨)، وجودة الحياة الزوجية، وجودة الحياة المهنية، وجودة الحياة البيئية). وهو مكون من ٥٠ مفردة، موزعة على خمسة أبعاد هي: (الرعاية الصحية والبدنية، والرعاية الاجتماعية، ومستوى الدخل والمكانة الاجتماعية، والعلاقات الاجتماعية، والرعاية النفسية).

ولذلك من الضروري إعداد مقياس قادر على قياس جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (PKU). حيث يحتوي علي أبعاد مختلفة عن الأبعاد التي تم ذكرها في المقياس المذكورة وهي ( جودة الصحة العامة -جودة الصحة النفسية -جودة الحياة الاجتماعية -جودة العواطف -جودة شغل الوقت-جودة البعد الديني ) وأيضا اختلاف عباراته حيث إنها تلائم أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا، ولكي يكون نابع من بيئتنا العربية وملائم لتقافتنا ويمكن استخدامه في تشخيص هذه المشكلة لديهم.

ويمكن صياغة مشكلة الدراسة في السؤال الرئيسي التالي: ما الخصائص السيكومترية التي يتمتع بها مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا ؟

ويتفرع من السؤال الرئيسي عدة أسئلة وهي كالتالي:

١. ما مؤشرات الاتساق الداخلي لمقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا ؟
٢. ما مؤشرات الصدق لمقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا ؟
٣. ما مؤشرات الثبات لمقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا ؟

**أهداف البحث:**

يهدف البحث الحالي إلي:

١. التعرف على مؤشرات مقياس جودة الحياة، وذلك للتحقق من إمكانية الأداة في القياس الفعلي لجودة الحياة.
٢. التحقق من مؤشرات الاتساق الداخلي لمقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا.
٣. التحقق من مؤشرات الصدق لمقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا.
٤. التحقق من مؤشرات الثبات لمقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا.

**أهمية البحث:**

١. تأتي أهمية البحث في تسليط الضوء علي حياة أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (PKU)، حيث تحتاج هذه الأمهات الاهتمام من جميع الجهات المعنية بالبحوث والدراسات النفسية، لتحسين جودة حياتها نظرًا لتأثيرها الهام ودورها في العائلة والمجتمع.
٢. قد يفيد البحث في تقديم فهم أعمق للمشاكل النفسية التي تتعرض لها الأم وكيفية الحد منها، والحصول علي حياة طبيعية، وذلك من خلال أبعاد المقياس.
٣. الكشف عن أبعاد جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (PKU)
٤. تقديم أداة لقياس جودة الحياة تصلح للبيئة المصرية والعربية.

## مصطلحات البحث:

## ١ - الخصائص السيكومترية psychometric Characteristics:

## أ. الاتساق الداخلي: Internal Consistency

يعرف الاتساق الداخلي أنه: مدى ارتباط الوحدات أو البنود مع بعضها البعض داخل المقياس، وكذلك ارتباط وحدة أو بند مع المقياس ككل ( سعد عبدالرحمن، ٢٠٠٨، ١٨٤).

## ب. صدق المقياس: Validity

يمثل الدرجة التي يحقق عنده الاختبار الهدف أو الغرض الذي صُمم من أجله، ويمكن تحديد صدق الاختبار من خلال صدق المحتوى أو صدق المحك (التلازمي)، أو صدق المفهوم (البنائي) (مريم عبدالرحيم إبراهيم، ٢٠١٣).

## ج. ثبات المقياس: Reliability

يعبر عن مدى استقرار نتائج الأمهات على اختبار أو مقياس على مدى أو فترات زمنية متباعدة (مريم عبدالرحيم إبراهيم، ٢٠١٣). يعرف ثبات المقياس بأنه: "يُعطي المقياس نفس النتائج تقريباً إذا أُعيد تطبيقه على نفس المجموعة من الأفراد (سعد عبدالرحمن، ٢٠٠٨، ١٨٤).

## ٢ - جودة الحياة Quality of life :

تعرفها الباحثة جودة الحياة إجرائياً بأنها: شعور الفرد بالرضا ، والسعادة ، والهدوء ، والطمأنينة ، وقدرته علي إشباع حاجاته في مجالات الحياة الصحية، والنفسية، والاجتماعية، والتعليمية، وتقاس جودة الحياة إجرائياً في هذه الدراسة بمجموعة الدرجات الكلية التي تحصل عليها أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا علي أبعاد مقياس جودة الحياة والتي تتضمن (جودة الحياة الأسرية، الرضا عن الحياة، الأمن الاقتصادي، جودة الحياة الاجتماعية، السعادة، جودة الحياة الصحية) .

## ٣- الفينيل كيتون يوريا (PKU) Phenylketonuria :

يعرف بأنه: اضطراب وراثي نادر يتسبب في تراكم حمض أميني يسمى فينيل ألانين في الجسم ، وينتج الفينيل كيتون يوريا (PKU) ، عن خلل في الجين الذي يساعد على تكوين الإنزيم اللازم لتحطيم الفينيل ألانين ، بدون الإنزيم الضروري لمعالجة الفينيل ألانين، كما يمكن أن يحدث تراكم خطير عندما يأكل الشخص المصاب بالفينيل كيتون يوريا (pku) ، الأطعمة الغنية بالبروتين، وبسبب هذا الخلل الأيضي، يؤدي ذلك إلى ارتفاع فينيل ألانين إلى مستويات سامة داخل الجسم، (Marcason, 2014) ، المستويات العالية من الفينيل الانين في البلازما تسبب تخلف عقلي ونوبات سرع وصعوبات سلوكية وتأخر حركي وبطء في تطور اللغة، على الرغم من أن الأطفال الذين يعانون من بييلة الفينيل كيتون والذين يتم علاجهم مبكراً يتمتعون بذكاء متوسط، إلا أنهم يختلفون في الأداء المعرفي عند مقارنتهم بأقرانهم الذين لا يعانون من بييلة الفينيل كيتون. الوظائف الأكاديمية والمعرفية للأطفال الذين يعانون من بييلة الفينيل كيتون أقل بكثير من أقرانهم ( Soleymani Z, Keramati N, Rohani F, Jalaei, 2015).

## الإطار النظري والدراسات المرتبطة:

أولاً: مفهوم: جوده الحياة:

أ- المعنى اللغوي:

الجودة (Quality) أصلها الفعل الثلاثي "جود" والجيد طبقاً لابن منظور: نقيض الرديء وجاد بالشيء جوده، أي: أعطاه برضا. (ابن منظور، ١٩٩٨، ص ٧٢٠).

ب- المعنى الاصطلاحي:

فقد عرفها كل من عبد الفتاح وآخرون أن جودة الحياة هي الاستمتاع بالظروف المادية في البيئة الخارجية، والإحساس بحسن الحال، وإشباع الحاجات والرضا عن الحياة، فضلاً عن إدراك الفرد لجوانب حياته، وشعوره بمعنى الحياة ، إلى جانب الصحة

الجسمية الإيجابية وتوافقه مع القيم السائدة في المجتمع (عبد الفتاح، فوقية ، حسين، محمد، ١٨٧، ٢٠١٦، ٢٧٠-٢٧٠).

ويشير الأشول ٢٠٠٥ أن جودة الحياة تتمثل في درجة رقي مستوى الخدمات المادية والاجتماعية التي تقدم لأفراد المجتمع، ومدى إدراك هؤلاء الأفراد لقدرة الخدمات على إشباع حاجاتهم المختلفة، ويذكر أيضا بأنه لا يمكن للفرد أن يدرك جودة الخدمات التي تقدم له بمعزل عن الأفراد الذين يتفاعل معهم مثل: (الأصدقاء وزملاء، وأشقاء، وأقارب، وغيرهم) أي أن جودة الحياة ترتبط بالبيئة المادية والبيئة النفسية والاجتماعية التي يعيش فيها الفرد . (الأشول، ٢٠٠٥: ٣٥).

ما كارول رايف (٢٠٠٦) فيعرف جودة الحياة بأنها: الإحساس بحسن الحال، والذي يتمثل في ارتفاع مستوى رضا الفرد عن ذاته، وعن حياته بشكل عام واستقلاليتها في تحديد مسار حياته، والسعي إلى تكوين علاقات اجتماعية ناجحة ومتبادلة مع الآخرين، كما يرتبط ذلك بالشعور العام والسعادة والطمأنينة.

وتعرفها منظمة الصحة العالمية (WHO1994): "جودة الحياة هي مفهوم واسع جدا يتأثر بطريقة معقدة بصحة الفرد الجسمية، حالته النفسية، وعلاقاته الاجتماعية، درجة استقلاليتها، وعلاقته بالعوامل الأساسية لمحيطه"، (مرازقة ٢٠١٦، ص ٥١)

### ثانياً: مؤشرات وأبعاد جودة الحياة

إن الشعور بجودة الحياة مفهوم نسبي يختلف من شخص لآخر من الناحيتين النظرية والتطبيقية؛ استنادا إلى المعايير التي يعتمدها الأفراد لتقويم الحياة ومتطلباتها، والتي غالبا ما تتأثر بعوامل كثيرة تتحكم في تحديد مكونات جودة الحياة مثل القدرة على التفكير، واتخاذ القرارات والقدرة على التحكم وإدارة الظروف المحيطة، والصحة النفسية والجسمية والظروف الاقتصادية والاجتماعية، والمعتقدات الدينية، والقيم الثقافية والحضارية التي يحدد من خلالها الأفراد الأشياء المهمة والأكثر أهمية، والتي تحقق سعادتهم في الحياة. (الثنيان، ٢٠٠٩).

## مؤشرات جودة الحياة كما حددها فلوفيد: (1990) Fallowfield

- أ- المؤشرات النفسية: تتمثل في درجة شعور الفرد في القلق والاكتئاب والقدرة على التوافق مع المرض، والشعور بالسعادة والرضا.
- ب- المؤشرات الاجتماعية: وتتضح من خلال العلاقات الشخصية ونوعيتها، فضلا عن ممارسة الفرد للأنشطة الاجتماعية والترفيهية.
- ج- المؤشرات المهنية: وتقدر بدرجة رضا الفرد عن مهنته وحبها لها، والقدرة على تنفيذ مهام وظيفته، وقدرة التوافق مع واجبات عمله. (منسي وكاظم، ٢٠٠٦)
- د- المؤشرات الجسمية والبدنية: وتتمثل في رضا الفرد عن حالته الصحية، والتعايش مع الآلام والقدرة على النوم والشهية في تناول الغذاء، والقدرة الجنسية
- أبعاد جودة الحياة: نظرا لعدم وجود تعريف عام ومحدد لجودة الحياة فغالبا ما ينظر إليها على أنها تركيب متعدد الأبعاد، ذلك إلى تعدد المجالات التي تستخدمها، وفيما يلي نستعرض أهم أبعاد جودة الحياة .

### البعد الذاتي لجودة الحياة :

ويقصد به تلك المؤشرات التي تعكس إدراك وتقييم الأفراد لحياتهم سواء في ذلك تقييم الشخص لحياته ككل أو لمجالات معينة كالسكن أو الدخل أو العمل 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. فالمؤشرات الذاتية تشمل الفهم السياقي للفرد لجودة الحياة استنادا إلى التاريخ الشخصي، تطلعات المستقبل والمواقف، وتاريخ الحياة والرفاه الذاتي العاطفي والمادي، بالإضافة إلى الاكتئاب، القلق التكيف والذكريات (Georgiou, 2009). والرفاه الذاتي ، كما عرفه جليكسمان (٢٠٠٠) مرتبط بالمشاعر الإيجابية والحالات الذهنية، وتبعاً لبولينج (٢٠٠٥) جودة الحياة مرادفة لحياة الفرد الإيجابية، إن الرفاه الذاتي هو تقييم لحالة الفرد العقلية والمادية والاقتصادية والاجتماعية، إنه يشمل مقارنة بين حياة الأفراد الحالية

وخبراتهم السابقة، ويتأثر الرفاه الذاتي كذلك بالأحداث في حياة الفرد وكيف يتفاعل ويستجيب معها "أحداث الحياة".

**جودة الحياة الموضوعية:** وتشمل كل ما يوفره المجتمع لأفراده من إمكانيات مادية إلى جانب الحياة الاجتماعية والشخصية للفرد .

**جودة الحياة الوجودية:** وتعني مستوى عمق الحياة الجيدة داخل الفرد والتي من خلالها يمكن للفرد أن يعيش حياة متناغمة والتي يصل فيها إلى الحد المثالي في إشباع حاجاته البيولوجية والنفسية، كما يعيش في توافق مع الأفكار والقيم الروحية والدينية السائدة في المجتمع. (عبد المعطي، ٢٠٠٥)

### ثالثاً: النماذج والنظريات المفسرة لجودة الحياة:

نموذج العوامل الستة لرايف (١٩٨٩) :

ترى رايف Ryff أن جودة الحياة الذاتية من المفاهيم ذات الطابع الجدل تسهم فيه مجموعة من المكونات وهو مفهوم ديناميكي متعدد الأوجه يشتمل على أبعاد ذاتية واجتماعية ونفسية، فضلا عن السلوك المرتبط بالصحة، والموازن لتحديد الجوانب المتعدد للرضا وقياسها، والأمن النفسي والاجتماعي لدى الأفراد. (بكر ٢٠١٣، ص ٦٧)

يقوم نموذج رايف Ryff حول مفهوم السعادة النفسية Psychological Happiness، إذا أن شعور الفرد لعودة لي جودة الحياة ينعكس في درجة إحساسه بالسعادة التي حددتها "رايف بمجموعة من المؤشرات السلوكية التي : تدل على ارتفاع مستويات رضا الفرد عن حياته بشكل عام، وحددتها في ستة أبعاد رئيسية وينطوي تحت كل بعد ستة صفات تمثل هذه الصفات نقاط التقاء لتحديد معنى السعادة النفسية الذي يتمثل في وظيفة الفرد الإيجابية في تحسين مراحل حياته". (مبارك ، ٢٠١٢، ص ٧٢٦)

**الاستقلالية (Autonomy)**

يشير إلى استقلالية الفرد، وقدرته على اتخاذ القرار ومقاومة الضغوط الاجتماعية وضبط وتنظيم السلوك الشخصي أثناء التفاعل مع الآخرين . ( أبو هاشم ، ٢٠١٠ ، ص٢٧٧).

وينطوي تحت هذا البعد الصفات التي تتمثل بقدرة الشخص على أن : ١/ يقرر مصيره . ٢/ يكون مستقلا بذاته. ٣/ قادرا على مقاومة الضغوط ٤ يتصرف بطرائق مناسبة . ٥ منظم في سلوكه ٦ يقيم ذاته بما يتناسب و قدراته الشخصية (مبارك ، ٢٠١٢، ص ٧٢٦).

**التمكن البيئي Environmental Mastery**

يشير إلى قدرة الفرد على اختيار البيئات المناسبة وتخليها، والمرونة الشخصية أثناء التواجد في السياقات البيئية التي تتلاءم مع الحاجات والقيم الشخصية . ( بكر، ٢٠١٣، ص ٦٧)

وينطوي تحت هذا البعد الصفات التالية: ١ الكفاية الذاتية للفرد . ٢/ قدرة الفرد على التحكم و إدارة نشاطاته وبيئته ٣ قدرته على الإفادة من الفرص المتاحة لديه. ٤/ قدرته على اتخاذ الخيارات الملائمة لحاجاته النفسية و الاجتماعية. ٥/ قدرته على اختبار قيمة الشخصية ٦/ قدرته على التصرف بما يتناسب ومعايير مجتمعه (مبارك، ٢٠١٢، ص٧٢٦)

**التطور الشخصي (Personal Growth) :**

قدرة الفرد على تنمية وتطوير قدراته و زيادة فعاليته وكفاءته الشخصية في الجوانب المختلفة والشعور (٢٧٧ بالنفاؤل ( أبو هاشم، ٢٠١٠، ص و ينطوي تحت هذا البعد الصفات التالية: ١ شعور الفرد بالنمو والارتقاء المستمر . ٢/ إدراكه لتطور و توسع ذاته. ٣ انفتاحه للتجارب الجديدة ٤ إحساسه الواقعي بالحياة . ٥ / شعوره بتحسن ذاته و

تطور سلوكه يوماً بعد آخر ٦ سلوكه يتغير بطرائق تزيد من معرفته و فاعليته الذاتية .  
(مبارك، ٢٠١٢، ص ٧٢٧).

### العلاقات الإيجابية مع الآخرين Positive Relations With others

تشير إلى القدرة على إقامة علاقات اجتماعية إيجابية متبادلة مع الآخرين قائمة على الثقة و التواد (الحب)

والقدرة على التوحد مع الآخرين ( بكر، ٢٠١٣، ص ٦٧)، ويندرج تحت هذا البعد الصفات التالية: ١ رضا الفرد عن علاقاته الاجتماعية ٢ ثقته بالآخرين من حوله. ٣/ قناعته برفاهية الآخرين . ٤/ قدرته على التعاطف والتودد للآخرين ٥ اهتمامه بالتبادل الاجتماعي ٦ إظهاره للسلوك التواصلي مع الآخرين. (مبارك، ٢٠١٢، ص ٧٢٧).

### الحياة الهادفة Purpose in Life

تشير إلى قدرة الفرد على تحديد أهدافه في الحياة بشكل موضوعي وأن يكون له هدف ورؤية واضحة توجه أفعاله وتصرفاته وسلوكياته مع المثابرة والإصرار على تحقيق أهدافه. ( أبو هاشم، ٢٠١٠، ص ٢٧٧). و يندرج تحت هذا البعد الصفات التالية: ١/ أن يمتلك المعتقدات التي تعطي معنى للحياة الماضية و الحاضرة، ٢/ أن يصح أهدافا لجعل حياته ذات معنى في تحقيقها، ٣/ أن يسعى لتحقيق غاياته في الحياة، ٤ أن تكون لديه القدرة على توجيه أهداف حياته ، ٥/ أن يكون قادرا على الإدراك الواضح لأهداف حياته، ٦/ أن يدرك أن صحته النفسية تكمن في إحساسه بمعنى الحياة. (مبارك، ٢٠١٢، ص ٧٢٧).

### تقبل الذات Self Acceptance

تشير إلى قدرة الفرد على تحقيق الذات والاتجاهات الإيجابية نحو الذات والحياة الماضية، وتقبل المظاهر المختلفة للذات بما فيها من جوانب إيجابية وأخرى سلبية. ( أبو هاشم، ٢٠١٠، ص ٢٧٧). و يندرج تحت هذا البعد الصفات التالية: ١/ إظهار توجه

إيجابي نحو ذاته . ٢/ قبوله بالسّمات أو الخصائص المكونة لذاته السلبية و الإيجابية»  
 ٣/ الشعور الإيجابي لحياته الماضية. ٤/ تفكيره الإيجابي لذاته المستقبلية. ٥ / يشعر  
 بخصائص ذاته المميزة ٦ يظهر النقد الإيجابي لذاته (مبارك، ٢٠١٢، ص ٧٢٧) .

### نموذج لاوتن (1996) :

قدم لاوتن مفهوم طبعة (بصمة) البيئة ليبين فكرته عن جودة الحياة ويرى أن  
 نوعية حياة الفرد تتأثر بظرفين هما:  
**الظرف المكاني:** بحيث تؤثر البيئة المحيطة بالفرد على طريقة إدراكه لجودة حياته،  
 وطبيعة البيئة في الظرف المكاني لها تأثيران، أحدهما مباشر على حياة الفرد كالتأثير  
 على الصحة مثلا، والآخر تأثيره غير مباشر، إلا أنه يحمل مؤشرات إيجابية كرضا الفرد  
 على البيئة التي يعيش فيها.

**الظرف الزمني:** إن إدراك الفرد لتأثير طبعة البيئة على جودة حياته يكون أكثر إيجابية  
 كلما تقدم في العمر، بحيث أنه كلما تقدم في عمره كلما كان أكثر سيطرة على ظروف  
 بيئته، وبالتالي يكون التأثير أكثر إيجابية على شعوره بجودة الحياة. ( Argyle, 1999 ,  
 P.353)

### نموذج شالوك (2002) chalock :

يتكون نموذج شالوك من ثمانية مجالات أساسية مستقلة لجودة الحياة، وهي: الرفاه  
 الانفعالي العلاقات بين الشخصية الرفاه المادي، النمو الشخصي، الرفاه الجسدي، تقرير  
 المصير، الاندماج الاجتماعي والحقوق وللحصول على نظرة شاملة للشخص فمن المهم  
 قياس كل هذه المكونات، وقد لقيت المكونات قدرا كبيرا من الدعم، ويتم الاعتراف بها  
 بشكل واسع في الأدب الأكثر حداثة الخاص بجودة الحياة. وتتمثل المجالات الثمانية في:  
 - الرفاه الانفعالي: ويشمل على السلامة البيئات المستقرة والقابلة للتنبؤ، والتغذية  
 الراجعة (ردود الفعل الايجابية ) العلاقات بين الشخصية : الانتماءات المحبة  
 والعلاقة الحميمة، والصدقات والتفاعلات.

- الرفاه المادي: الملكية، الممتلكات العمل.
- النمو الشخصي: التعلم والتأهيل أنشطة هادفة، التكنولوجيا المساعدة.
- الرفاه الجسمي: ويشمل الرعاية الصحية التنقل، والعافية، التغذية.
- تقرير المصير : الخيارات الضبط الذاتي القرارات والأهداف الشخصية.
- الاندماج الاجتماعي : الدعم الطبيعي والبيئات المتكاملة، المشاركة.
- الحقوق: وتشمل الخصوصية، والملكية والإجراءات القانونية الواجبة، حاجز البيئات الحرة.

وبناء عليه تبدو هذه المجالات ذات صلة بجميع الناس، بغض النظر عن وجود أو عدم وجود العجز، ونوع الإعاقة، أو شدة الإعاقة. (Sheppard, 2003).

تؤكد مجالات نموذج شالوك جميعها على أثر الأبعاد الذاتية كونها المحددات الأكثر أهمية من الأبعاد الموضوعية في تحديد درجة شعور الفرد بجودة الحياة، على أن هناك نسبة في درجة هذا الشعور فالعامل الحاسم في ذلك يكمن في طبيعة إدراك الفرد لجودة حياته . (عبد الرحمن، ٢٠٠٧)

### نموذج أندرسون: (2002) Anderson Theory :

قدم أندرسون شرحا تكامليا لمفهوم جودة الحياة متخذا من مفاهيم السعادة Happiness، ومعنى الحياة والحياة The Biological Information System ونظام المعلومات البيولوجي ،Realizing Life الواقعية Meaning Of Life، وتحقيق الحاجات Fulfillment Of Needs، فضلا عن العوامل الموضوعية الأخرى إطارا نظريا تكامليا لتفسير جودة الحياة . (مبارك، ٢٠١٢، ص ٧٢٨).

بناءً على هذا التصور فإن مفهوم جودة الحياة من المفاهيم المتعددة الأبعاد، تتضمن مؤشرات ذاتية و أخرى موضوعية. فقد أشار أندرسون " إلى أن إدراك الفرد لحياته ، يجعله يقيم شخصا ما يدور حوله، كما يمكنه من أن يكون أفكارا كي يصل إلى الرضا عن الحياة LIFE DATISFACTION.

وأن هناك ثلاث سمات مجتمعة معا تؤدي إلى الشعور بجودة الحياة:  
الأولى: وهي تتعلق بالأفكار ذات العلاقة بالهدف الشخصي الذي يسعى الفرد إلى تحقيقه.

الثانية: المعنى الوجودي الذي ينصف العلاقة بين الأفكار والأهداف.  
الثالثة: الشخصية و العمق الداخلي ( مبارك، ٢٠١٢، ص٢٢٨).

وفي ضوء هذه السمات، فإن هذا النموذج يضع المؤشرات الآتية الدالة على جودة الحياة: إن شعور الفرد بالرضا هو الذي يشعره بجودة حياته و أن هذا الشعور يتحقق بالآتي:

أ- أن نضع أهدافا واقعية نكون قادرين على تحقيقها.

ب- أن نسعى إلى تغيير ما حولنا لكي يتلاءم مع أهدافنا.

أن إشباع الحاجات لا يؤدي بالضرورة إلى رضا الفرد وإلى شعوره بجودة الحياة، ذلك أنه أمر نسبي يختلف باختلاف الأفراد واختلاف الثقافات التي يعيشون فيها.

أن استغلال الفرد لإمكاناته في نشاطات إبداعية، وعلاقات اجتماعية جيدة، وأهداف ذات معنى وبعائلة تبت فيه الإحساس بالحياة هو الذي يشعره بجودة الحياة. (مبارك، ٢٠١٢، ص ٢٢٨).

#### رابعا: الإجراءات المنهجية للبحث

##### أولا: منهج البحث :

للتحقق من فروض البحث الحالي تم استخدام المنهج الوصفي وذلك للتحقق من فعالية البرنامج الإرشادي في تحسين جودة الحياه لأمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا .

##### ثانيا: عينة البحث

العينة الاستطلاعية : (للتأكد من أداة البحث السيكومترية).

تكونت العينة الاستطلاعية من (١٢٠) أمًا من أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا جميعهم من محافظه قنا، وتراوح أعمارهم ما بين (٣٠-٥٠) بمتوسط عمري (٤٤.٤٥) وانحراف معياري (٤.٣٦) ، وذلك للتحقق من الخصائص السيكومترية لأدوات البحث وقد كان أفراد العينة الاستطلاعية من غير أفراد عينة الدراسة الأساسية .

### ثالثاً: أدوات البحث

مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (PKU) (اعداد الباحثة)

#### ١- الهدف من المقياس :

أعدت الباحثة هذا المقياس ،بهدف قياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (PKU) ،والذين تتراوح أعمارهم بين (٣٠-٥٠) سنة لتوفير أداة سيكومترية مستمدة من البيئة المصرية، وتتناسب مع أهداف البحث الحالي وطبيعة عينته.

#### ٢- مبررات إعداد المقياس :

إنه بمراجعة مكتبة القياس النفسي العربية فيما يخص جودة الحياة ، تبين أن المقاييس التي أعدت لجودة الحياة سابقاً كانت علي عينات مختلفة من الأمهات، أو أمهات ذوي الاحتياجات الخاصة، ومن هذا المنطلق اقدمت الباحثة علي إعداد مقياس لقياس جودة الحياة لدي عينة من أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (PKU) لتتناسب مع طبيعة عينة الدراسة.

#### ٣- خطوات بناء المقياس:

قامت الباحثة بالاطلاع علي الاطر النظرية المتعلقة بجودة الحياة، وأيضاً ما توافر من دراسات ومقاييس عربية وأجنبية أعدت لقياس جودة الحياة لدي عينات مختلفة، ومن هذه الدراسات والمقاييس ما يلي:

- مقياس جودة حياة أسرة الطفل ذي اضطراب التوحد (فؤاد وسليمان، ٢٠٢٠) ، مقياس منسي وكاظم، (٢٠٠٦).
- مقياس الصحة النفسية من إعداد منظمة الصحة العالمي (WHO) QOL بشرى إسماعيل (٢٠٠٨) .
- مقياس جودة الحياة النفسية لـ (Ryff، ١٩٨٩) .
- مقياس مانشستر المختصر لقياس جودة الحياة إعداد (Priebe، ١٩٩٩).
- مقياس هوثروني (٢٠٠٦) Hawthorne.
- مقياس جودة الحياة لمحمد وآخرين (٢٠١٧).
- مقياس جودة الحياة الدردير ومصطفى (٢٠١٩).
- مقياس جودة الحياة النفسية لـ غريب وعامر (٢٠٢١).
- مقياس جودة الحياة النفسية لـ علي وآخرين (٢٠١٩).

وتم تحليل مضمون المقاييس وتم الاستعانة ببعض بنود المقاييس في بناء المقياس المعد للبحث الحالي .

وقد تم صياغة مفردات المقياس: في صورة عبارات تقريرية، وقد روعي عند صياغة مفردات المقياس، أن تكون واضحة ومحددة وتتناسب مع عينة البحث وبعيدة عن الغموض والكلمات التي تحمل أكثر من معنى، وأيضاً ألا تحتوى العبارة على أكثر من فكرة واحدة، كما تم توزيع العبارات داخل المقياس عشوائياً.

#### ٤ - الصورة المبدئية للمقياس:

تكون المقياس في صورته الأولى من (٥٠) عبارة ، تتضمن خمسة بدائل: (كثيراً جداً - كثيراً -إلى حد ما - قليلاً -نادراً ) يطلب من كل أم اختيار إجابة واحدة تتمثل في: (كثيراً جداً) وتقابلها خمسة درجات، (كثيراً) وتقابلها أربع درجات، (إلى حد ما) وتقابلها ثلاث درجات، (قليلاً) وتقابلها درجتان، (ونادراً) وتقابلها درجة واحدة، ويتم تصحيح المقياس وفقاً لهذه الدرجات فإذا كانت العبارة موجبة فإنها تأخذ ١،٢،٣،٤،٥ وإذا كانت العبارة عكسية تأخذ ٥،٤،٣،٢،١ من الدرجات .

وتم توزيع عبارات المقياس بالشكل التالي حتي يمثل كل منها خاصية من خصائص جودة الحياة، وتوزع هذه العبارات تحت ستة أبعاد رئيسية هي كالتالي:

**البعد الأول: جودة الصحة العامة :** تتمثل في مدي رضا الأم عن حالتها الصحية ، وقدرتها علي التعايش مع الآلام والنوم، ويتكون هذا البعد من (٩) عبارات أرقام (١ ، ٢ ، ٣ ، ٤ ، ٥ ، ٦ ، ٧ ، ٨ ، ٩).

**البعد الثاني: جودة الصحة النفسية:** تتمثل في درجه شعور الأم بالقلق والاكتئاب أو توافقها مع المرض أو الشعور بالنقل وبالسعادة، ويتكون هذا البعد من (١٠) عبارات (١٩، ١٨، ١٧، ١٦، ١٥، ١٤، ١٣، ١٢، ١١، ١٠).

**البعد الثالث: جودة الحياة الاجتماعية:** تتمثل في القدرة علي تكوين العلاقات الشخصية ممارسه الأم للأنشطة الاجتماعية والترفيهية، ويتكون هذا البعد من (١٠) عبارات أرقام ( ٢٠ ، ٢١ ، ٢٢ ، ٢٣ ، ٢٤ ، ٢٥ ، ٢٦ ، ٢٧ ، ٢٨ ، ٢٩).

**البعد الرابع: جودة العواطف:** تتضح من خلال درجة سعادة الأم أو مدي الشعور بالحزن، ويتكون هذا البعد من (٧) عبارات أرقام (٣٠ ، ٣١ ، ٣٢ ، ٣٣ ، ٣٤ ، ٣٥ ، ٣٦).

**البعد الخامس: جودة إدارة الوقت:** تتضح من خلال مدي رضا الأم عن سهوله تنفيذ المهام والمتطلبات اليومية ومدي قدرتها علي الاستمتاع بالوقت ويتكون هذا البعد من (٨) عبارات أرقام ( ٣٧ ، ٣٨ ، ٣٩ ، ٤٠ ، ٤١ ، ٤٢ ، ٤٣ ، ٤٤).

البعد السادس : جودة البعد الديني: تتمثل في مدى الشعور بالرضي والتقبل والقدرة علي التعايش مع المرض. ويتكون هذا البند من (٦) عبارات أرقام (٤٥،٤٦،٤٧،٤٨،٤٩،٥٠) .

وقد تم عرض المقياس على المحكمين وبلغ عددهم (٧) محكما من أساتذة علم النفس والصحة النفسية.

### خامساً الخصائصُ السيكومتريةُ لمقياس جودة الحياة :

#### أولاً: الاتساق الداخلي:-

للتحقق من الاتساق الداخلي للمقياس قامت الباحثة بحساب معاملات ارتباط "بيرسون " بين درجات كل عبارة والدرجة الكلية للبعد، وحساب الارتباط بين ابعاد المقياس مع الدرجة الكلية له وذلك علي عينة البحث (ن=١٢٠) يوضحها جدول (١).

#### جدول (١)

قيم معاملات الارتباط بين كل عبارة والدرجة الكلية لمقياس جودة حياة لدي مهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku) (ن=١٢٠)

ارتباط العبارة مع الدرجة الكلية للمقياس	العبارة	البعد	ارتباط العبارة مع الدرجة الكلية للمقياس	العبارة	البعد
*٢٠٦.	٢٦		**٢٧٢.	١.	البعد الأول
**٣٢٦.	٢٧		**٣٥٨.	٢.	
*١٨٨.	٢٨		**٣٦١.	٣.	
*٢٠٣.	٢٩	الرابع	**٤٢٥.	٤.	
**٤٨٥.	٣٠		**٢٩٤.	٥.	
**٤٤٤.	٣١		**٣٩١.	٦.	
**٢٩٠.	٣٢		**٢٦٧.	٧.	
**٣١٩.	٣٣		١٢٧.	٨.	
**٣٧١.	٣٤		**٢٨٥.	٩.	
**٣٦٤.	٣٥		**٣٣٦.	١٠.	
**٣٥٤.	٣٦		**٢٤٣.	١١.	
*٢٢٣.	٣٧	الخامس	**٣٢٩.	١٢.	

ارتباط العبارة مع الدرجة الكلية للمقياس	العبارة	البعد	ارتباط العبارة مع الدرجة الكلية للمقياس	العبارة	البعد
**٠.٣٣٦	٣٨		**٠.٢٠٦	١٣	
**٠.٢٥٢	٣٩		**٠.٢٩٣	١٤	
*٠.١٨٩	٤٠		**٠.٣٥٣	١٥	
*٠.٢٠٥	٤١		**٠.٢٤٥	١٦	
**٠.٢٧٧	٤٢		**٠.٣٧٥	١٧	
**٠.٣١٠	٤٣		**٠.٤٣٣	١٨	
٠.٠٤٥	٤٤		**٠.٣٣٦	١٩	
**٠.٣٠٧	٤٥	**٠.٣١٤	٢٠		
**٠.٢٣٥	٤٦	**٠.٣٢٤	٢١		
**٠.٤٠٦	٤٧	٠.٠٥٦	٢٢		
**٠.٣٨٦	٤٨	**٠.٣١٣	٢٣		
**٠.٣٨٥	٤٩	**٠.٢٦٥	٢٤		
*٠.٢١٩	٥٠	**٠.٢٦٠	٢٥		

\*\* دالة عند مستوي ٠.٠١

\* دالة عند مستوي ٠.٠٥

يتبين من الجدول (١) أن جميع العبارات دالة عند مستوي الدلالة (٠.٠١) أو (٠.٠٥)، وأيضاً تراوحت قيم الارتباط ما بين (٠.٠٤٥) وهي أقل قيمة ارتباط (٠.٧٣٦) وهي أعلى قيمة ارتباط، كما تم حذف ثلاثة عبارات وذلك لانهم لم يكونوا دالين مثل العبارة (٨) حيث كانت معاملات ارتباطه هي (٠.٠٥٣) و(٠.١٢٧)، أما البند الثاني وهو (٢٢) فقد تم حذفه ، حيث كانت معاملات ارتباطه هي (\*\*٠.٣٦١) و(٠.٠٥٦) كما هو في البند (٤٤) حيث تم حذفه وكانت معاملات الارتباط له هي (٠.١٠٠) و(٠.٠٤٥)، وعليه أصبحت عدد بنود المقياس (٤٧) بنداً ارتبطت إحصائياً بالدرجة الكلية للمقياس والتي كانت جميع ارتباطاتها عند مستوي دلالة (٠.٠٥) مع استبعاد العبارة في كل ارتباط .

## ثانياً: الصدق:

تم حساب صدق المقياس الحالي بالطرق التالية:

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

تم عرض عبارات المقياس في صورته الأولية التي تكونت من (٥٠) عبارة على عدد من المحكمين المتخصصين في مجال علم النفس والصحة النفسية، لإبداء الرأي حول مدى مناسبة كل عبارة من عبارات المقياس لأفراد العينة، بالإضافة الي الصحة اللغوية لكل عبارة ، وقد بلغ عدد المحكمين (٧ محكمين). ملحق (١)

وباستخدام معادلة كوبر (Cooper) لحساب الصدق الظاهري ( Cooper, 1974, p.27).

$$Pa = \frac{Ag}{Ag + Dg} \times 100$$

حيثُ إن:

Pa = نسبة الاتفاق.

Ag = عدد المتفقين.

Dg = عدد غير المتفقين.

تم تحليل استجابات المحكمين تم الابقاء علي (٤٧) عبارة ، حيث تراوحت نسبة اتفاق السادة المحكمين ما بين (٨٥.٧% - ١٠٠%)، وقد أشار السادة المحكمون إلي بعض الملاحظات التي اتخذتها الباحثة بعين الاعتبار عند إعداد المقياس في صورته النهائية، حيث تم حذف (٣) عبارات لعدم ملائمة الصياغة.

## جدول (٢)

معامل اتفاق كوبر لتحديد درجة اتفاق المحكمين على عبارات مقياس جودة الحياة  
لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku)

رقم العبارة	نسبة الاتفاق	رقم العبارة	نسبة الاتفاق	رقم العبارة	نسبة الاتفاق
١	%١٠٠	١٨	%١٠٠	٣٥	%١٠٠
٢	%١٠٠	١٩	%١٠٠	٣٦	%١٠٠
٣	%١٠٠	٢٠	%١٠٠	٣٧	%١٠٠
٤	%١٠٠	٢١	%١٠٠	٣٨	%١٠٠
٥	%١٠٠	٢٢	%٨٨.٩	٣٩	%٨٨.٩
٦	%١٠٠	٢٣	%١٠٠	٤٠	%١٠٠
٧	%١٠٠	٢٣	%١٠٠	٤١	%١٠٠
٨	%٨٥.٧	٢٥	%١٠٠	٤٢	%١٠٠
٩	%١٠٠	٢٦	%١٠٠	٤٣	%١٠٠
١٠	%١٠٠	٢٧	%١٠٠	٤٤	%٧٧
١١	%١٠٠	٢٨	%١٠٠	٤٥	%١٠٠
١٢	%١٠٠	٢٩	%١٠٠	٤٦	%١٠٠
١٣	%١٠٠	٣٠	%١٠٠	٤٧	%١٠٠
١٤	%١٠٠	٣١	%١٠٠	٤٨	%١٠٠
١٥	%١٠٠	٣٢	%١٠٠	٤٩	%١٠٠
١٦	%١٠٠	٣٣	%١٠٠	٥٠	%١٠٠
١٧	%١٠٠	٣٤	%١٠٠		

## ٢- صدق التحليل العاملي Factorial analysis Validity

تم الاعتماد على أسلوب التحليل العاملي، كمؤشر لصدق تكوين مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku) بطريقة المكونات الأساسية وأسفرت نتائج هذا الإجراء عن وجود (ثمانية عوامل) استوعبت

(٦٠.٧٩) من نسبة التباين الكلي، وقد تم تدوير العوامل تدويراً متعامداً باستخدام طريقة "الفاريماكس" Varimax Rotation وذلك لدرجات الأمهات العينة الاستطلاعية (ن = ١٢٠) على مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا والذي تكون من (٥٠) عبارة، وفي ضوء هذه الخطوة أمكن تسميت (ستة عوامل) منها استوعبت (٥٣.٢٨٩%) من نسبة التباين الكلي وعلى أساس أن التشعب المقبول للمتغير هو  $(\leq 0.4)$ ، كما لا يقل الجذر الكامن للعوامل التي يتم استخراجها عن الواحد الصحيح وفقاً لمحك (كايزر).

## جدول (٣)

مصفوفة العوامل لبندود مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا بعد التدوير المتعامد بطريقة الفاريماكس والنسبة المئوية لتباين العوامل والتباين الكلي والجذر الكامن لمصفوفة العوامل وقيم شيوع العبارات (ن = ١٢٠)

الشيوع	تشعبات العوامل							البندود	
	الثامن	السابع	السادس	الخامس	الرابع	الثالث	الثاني		الأول
.٤٥٣			.٣٥٢						١
.٨٩٥							.٩٣٠		٢
.٨٨٥							.٩٢٧		٣
.٩٢١							.٩٤١		٤
.٧٨٦							.٨٥٣		٥
.٨٧٩							.٩٢٩		٦
.٥١٢				.٦١٧					٧
.٤٢٨			.٥٤١						٩
.٤٤٧				.٤٦١					١٠
.١٦٣									١١
.٥٤٥							.٣٨٧		١٢
.٣٨٦		.٥٨٨							١٣
.٦٤٣			.٦٠٨						١٤
.٤٤٦					.٦٠٤				١٥
.٥٩٦				.٧٤٦					١٦
.٣٥٤				.٥٠٩					١٧
.٤١٥						.٣٦٦			١٨
.٨٩٤								.٩٣٨	١٩
.٩٢٠								.٩٥٥	٢٠

الشيوع	تشبعات العوامل								البند
	الثامن	السابع	السادس	الخامس	الرابع	الثالث	الثاني	الأول	
.٩٦١								.٩٧٥	٢١
.٨٩٠								.٩٤٠	٢٣
.٩٤٣								.٩٦٥	٢٤
.٢٣٣									٢٥
.٨٩٧								.٩٣٥	٢٦
.٨٧٤								.٩٢٩	٢٧
.٢٤٥				.٤٧٨					٢٨
.٤٤٦					.٤٩٤				٢٩
.٥٩٧					.٧١٠				٣٠
.٧٧٥						.٨٤٢			٣١
.٤٣٨					.٥٤٠				٣٢
.٦٤٤					.٥١٥				٣٣
.٧٧٩						.٨٤٢			٣٤
.٤٥٢	.٥١٨								٣٥
.٦٠٠						.٤٦٨			٣٦
.٤٧٣			.٦٥١						٣٧
.٦١٥						.٥٥٩			٣٨
.٤٤٣					.٥٩٥				٣٩
.٤٧٩									٤٠
.٦٥٥	.٧١٨								٤١
.٦٠٥			.٦٣٨						٤٢
.٤٢٦						.٥٤٧			٤٣
.٥١٥		.٦٤٤							٤٥
.٣٣٨				.٤٠٥					٤٦
.٨٩١									٤٧
.٨٣٣									٤٨
.٨٠٩									٤٩
.٣٢٩									٥٠
	١.٧٤٧	١.٧٨٢	٢.١٥٣	٢.٣٧٠	٣.١٤٩	٤.٠٣٢	٥.٩٤٧	٧.٣٩٤	الجذر الكامن
	٣.٧١٨ %	٣.٧٩١ %	٤.٥٨١ %	٥.٠٤٤ %	٦.٦٩٩ %	٨.٥٧٨ %	١٢.٦٥٤ %	١٥.٧٣ %	نسبة التباين

نسبة التباين الكلي ٦٠.٧٩٧%

- يلاحظ من الجدول (٣) أن درجات الشيعوع تراوحت ما بين (٠.١٦٣ - ٠.٩٦١)، مما يفسر التباين العاملي الحقيقي لعبارات المقياس حيث يمكن النظر إلى قيم الشيعوع على إنها معاملات ثبات لهذه العبارات، كما أن الشيعوع يمثل مجموع مربعات تشبُعَات المتغير على جميع العوامل المستخلصة في المصفوفة العاملية، فيمكن النظر لقيم الشيعوع للمتغيرات في المصفوفة العاملية باعتبارها معامل ثبات للمتغيرات.
- وقد وصل معدل التباين الكلي من الدرجة الأولى بنسبة (٥٣.٢٨٩%) وقد وصلت التشبُعَات إلى
- (ستة عوامل) وتشبع كل عامل كالاتي:
- تبين من هذا الأجراء أن جميع عبارات المقياس ذات تشبع أعلى من (٠.٣)
- العبارات التي حذفت لأنها تشبعت على أكثر من عامل، تشبعاً يصل الي المستوي المقبول.
- ( $\leq 0.3$ ) العبارات هي (٤٠-٤٧-٤٨-٤٩-٥٠).
- وتم حذف عبارتين آخريتين وذلك لأنهم لم يتشبعوا علي أي عامل وهم (١١-٢٥).
- العوامل التي حذفت لأنها تشبعت بها عبارتين فقط تشبعاً مقبولاً وهي العامل السابع والثامن .
- وتم حذف العامل السابع لأنه تشبع علي عبارتين فقط وهما (١٣-٤٥).
- وتم أيضا حذف العامل السابع لأنه تشبع على عبارتين فقط وهما (٣٥-٤١).
- وفي ضوء عمليات الحذف السابقة بلغ مجموع عدد العوامل (ستة عوامل) .
- وبلغ مجموعة العبارات المستخلصة بعد التحليل العاملي (٣٦) عبارة من إجمالي (٥٠) عبارة بعد حذف ثلاثة عبارات (٨-٢٢-٤٤) بالاتساق الداخلي، فيصبح عدد العبارات المحذوفة ككل (١٤) عبارة وهي (٨-١١-١٣-٢٢-٢٥-٣٥-٤٠-٤١-٤٤-٤٥-٤٧-٤٨-٤٩-٥٠)
- وعليه يلاحظ من الجدول (٣) وبعد حذف العوامل السابع والثامن تم استخلاص (٣٦) عبارة موزعة علي ستة أبعاد، وأن العوامل الستة التي استخلصها التحليل العاملي

استوعبت (٥٣.٢٨٩%) من نسبة التباين الكلي لمتغيرات المصفوفة، كما يتبين أن قيم الجذور الكامنة للعوامل الستة المستخلصة تراوحت ما بين (٢.١٥٣ - ٧.٣٩٤)، حيث يستخرج التحليل العاملي الحد الأقصى الممكن لتباين العامل في كل مرة، كما تراوحت نسب تباين العوامل الستة المستخلصة ما بين (٤.٥٨١% - ١٥.٧٣٣%). والجدول التالي يوضح العوامل المستخلصة بعد التدوير.

ويتبين من جدول (٥) أنه أمكن تسمية (ستة) عوامل وهذه العوامل، هي :

#### جدول (٤)

عوامل وبنود مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا المستخرجة بعد التدوير المتعامد بطريقة الفاريماكس على عينة (ن = ١٢٠)

العوامل	م	رقم العبارة	العبارات	الشيوع
العامل الاول: العلاقات الاجتماعية (%١٥.٧٣٣)	١	٢١	اشعر بالتباعد بيني وبين اطفالي الأصحاء	.٩٦١
	٢	٢٤	أواجه صعوبة في الخروج من المنزل نظراً لمرض ابني	.٩٤٣
	٣	٢٠	أفتقد الي الثقة بيني وبين أفراد أسرتي	.٩٢٠
	٤	٢٦	يصعب علي المحيطين بي تقبل اختلاف ابني عن أقرانه	.٨٩٧
	٥	١٩	لدي أصدقاء أوفياء يدعمونني في مرض ابني	.٨٩٤
	٦	٢٣	أنا سعيدة بعلاقتي بأسرتي	.٨٩٠
	٧	٢٧	يتطلب مني توعية المحاطين بمرض ابني للتعامل معه	.٨٧٤
العمل الثاني: الحالة الصحية (%١٢.٦٥٤)	٨	٤	أحتاج للاسترخاء والشعور بالراحة الجسدية والعقلية	.٩٢١
	٩	٢	اشعر بالتعب والإجهاد عندما أقوم برعاية طفلي	.٨٩٥
	١٠	٣	أشعر بالنشاط	.٨٨٥
	١١	٦	أنام جيداً	.٨٧٩
	١٢	٥	لدي شعور بالرضا عن حالتي الصحية	.٧٨٦
	١٣	١٢	روحي المعنوية منخفضة بسبب مرض ابني	.٥٤٥

العوامل	م	رقم العبارة	العبارات	الشيوع
العامل الثالث : إدارة الوقت (٨.٥٧٨%)	١٤	٣٤	لدي شعور بالوحدة رغم وجود المحيطين بي	.٧٧٩
	١٥	٣١	أشعر بالضيق لعدم قدرتي علي أسعاد من حولي	.٧٧٥
	١٦	٣٨	لدي مهام كثيرة يعب إنهاؤها في الوقت المطلوب	.٦١٥
	١٧	٣٦	أحتاج وقت فراغ نفسي	.٦٠٠
	١٨	٤٣	أحتاج للوقت لكي أهتم بأطفالي الأصحاء	.٤٢٦
	١٩	١٨	أشعر بالاكتئاب كلما ساعات حالة طفلي	.٤١٥
العامل الرابع: الصحة النفسية (٦.٦٩٩%)	٢٠	٣٠	أشعر بالحزن لعدم قدرتي علي اتخاذ القرار	.٥٩٧
	٢١	٣٣	لدي شعور بالسعادة لاطمنناني علي ابني	.٤٦٦
	٢٢	٢٩	لدي شعور بالحزن لعدم قدرتي علي مساعدة ابني	.٤٤٦
	٢٣	١٥	أشعر بالقلق علي ابني من المستقبل	.٤٤٦
	٢٤	٣٩	من الصعب تكوين صداقات لانشغالي الدائم بابني	.٤٤٣
	٢٥	٣٢	لدي شعور باليأس كلما ساعات حاله ابني	.٤٣٨
العامل الخامس: الجانب الوجداني (٥.٠٤٤%)	٢٦	١٦	أشعر بالأمان كلما تحسنت حالة أبني	.٥٩٦
	٢٧	٧	أستطيع تلبية احتياجات طفلي المختلفة بدون مشقة	.٥١٢
	٢٨	١٠	أشعر بالسعادة وأنا ارضي جميع أطفالي	.٤٤٧
	٢٩	١٧	أشعر بالسعادة لتقبل أبنائي المعافين مرض أخوهم	.٣٥٤
	٣٠	٤٦	إيماني بقضاء الله يساعدي في تقبل مرض ابني	.٣٣٨
	٣١	٢٨	أشعر بمساندة المحيطين لي في مرض ابني	.٢٤٥
العامل السادس الجانب العاطفي : (٤.٥٨١%)	٣٢	١٤	أشعر بالمحبة والتعاون من جميع المحيطين بي	.٦٤٣
	٣٣	٤٢	أقصر مع أبنائي الأصحاء لتمضيي الوقت الأكبر مع طفلي المريض	.٦٠٥
	٣٤	٣٧	أهتم بتوفير الوقت لاهتماماتي الشخصية	.٤٧٣
	٣٥	١	يحتاج طفلي نظام غذائي مرهق جداً مما يسبب لي الإجهاد والتعب	.٤٥٣
	٣٦	٩	تنتابني نوبات من العصبية	.٤٢٨

• عوامل مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيون يوريا  
(pku) :

**العامل الأول: العلاقات الاجتماعية:** يتضح من جدول (٤) تشبع هذا العامل بعدد(٧) عبارات تشبعاً دالاً، تراوحت هذه التشبعات ما بين (٩٦١ - ٨٧٤) ، ونسبة تباين مقدارها (١٥.٧٣٣%) من نسبة التباين العملي الكلي .

**العامل الثاني : الحالة الصحية :** يتضح من جدول (٤) تشبع هذا العامل بعدد(٦) عبارات تشبعاً دالاً، تراوحت هذه التشبعات ما بين (٩٢١ - ٥٤٥) ، ونسبة تباين مقدارها (١٢.٦٥٤%) من نسبة التباين العملي الكلي .

**العامل الثالث: إدارة الوقت :** يتضح من جدول (٤) تشبع هذا العامل بعدد(٦) عبارات تشبعاً دالاً، تراوحت هذه التشبعات ما بين (٧٧٩ - ٤١٥) ، ونسبة تباين مقدارها (٨.٥٧٨%) من نسبة التباين العملي الكلي.

**العامل الرابع: الحالة النفسية :** يتضح من جدول (٤) تشبع هذا العامل بعدد(٦) عبارات تشبعاً دالاً، تراوحت هذه التشبعات ما بين (٥٩٧ - ٤٣٨) ، ونسبة تباين مقدارها (٦.٦٩٩%) من نسبة التباين العملي الكلي .

**العامل الخامس: الجانب الديني والوجداني :** يتضح من جدول(٤) تشبع هذا العامل بعدد(٦) عبارات تشبعاً دالاً، تراوحت هذه التشبعات ما بين (٥٩٦ - ٢٤٥) ، ونسبة تباين مقدارها (٥.٠٤٤%) من نسبة التباين العملي الكلي .

**العامل السادس: الجانب العاطفي:** يتضح من جدول(٤) تشبع هذا العامل بعدد(٥) عبارات تشبعاً دالاً، تراوحت هذه التشبعات ما بين(٦٤٣ - ٤٢٨) ، ونسبة تباين مقدارها(٤.٥٨١%) من نسبة التباين العملي الكلي .

## جدول (٥)

الجذر الكامن والنسب المئوية لتباين العوامل المستخلصة من التحليل العاملي  
لعبارة مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين  
بالفينيل كيتون يوريا (pku) بعد التدوير

م	العامل	الجذر الكامن	النسبة المئوية لتباين العامل
١	العلاقات الاجتماعية	٧.٣٩٤	% ١٥.٧٣٣
٢	الحالة الصحية	٥.٩٤٧	% ١٢.٦٥٤
٣	إدارة الوقت	٤.٠٣٢	% ٨.٥٧٨
٤	الصحة النفسية	٣.١٤٩	% ٦.٦٩٩
٥	الجانب الديني والوجداني	٢.٣٧٠	% ٥.٠٤٤
٦	الجانب العاطفي	٢.١٥٣	% ٤.٥٨١

النسبة المئوية للتباين الكلي للعوامل الستة = %٥٣.٢٨٩

ويتبين من جدول (٥) أنه أمكن استخلاص ستة عوامل استوعبت (٥٣.٢٨٩%) من نسبة التباين الكلي ، ويلاحظ من نتائج التحليل العاملي السابقة أنها تدعم صدق تكوين المقياس من خلال ما تعكسه من اتساق الجوانب التي تتضمنها مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku) مع ما أشار إليه التراث النظري لهذا المفهوم، وبوجه عام تعكس جملة الإجراءات السابقة تمتع مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku) بالصدق.

## • ثبات المقياس:

تم الاعتماد علي طريقتين للتحقق من الثبات وهما: ألفا كرونباخ، والتجزئة النصفية.

## - معامل ألفا كرونباخ

تم حساب معامل ثبات (ألفا كرونباخ) لعوامل مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku) وبلغ (٠.٨٣٠)، والجدول (٦) يعرض معامل الثبات لعوامل المقياس .

## جدول (٦)

معاملات ثبات لعوامل مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku) بطريقة معامل ألفا كرونباخ (ن=١٢٠)

معامل ألفا كرونباخ	عدد العبارات	الطريقة عوامل المقياس
.٩٨٤	٧ عبارات	العلاقات الاجتماعية
.٩٦٨	٦ عبارات	الحالة الصحية
.٧٧٩	٦ عبارات	أدارة الوقت
.٦٢٨	٦ عبارات	الحة النفسية
.٥٧٥	٦ عبارات	الجانب الديني و الوجداني
.٩٢٩	٥ عبارات	الجانب العاطفي
.٨٣٠	٣٦ عبارة	

ويتضح من جدول (٦) أنه تم حساب ثبات مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku) أن معاملات ثبات ألفا كرونباخ على العينة السيكومترية البالغ عددها (١٢٠) وحيث تبين قيمة ألفا كرونباخ لعوامل المقياس (٠.٨٣٠)، وهذا يدل على أن معاملات الثبات لمقياس ألفا كرونباخ جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku) و أبعاده جيدة للتطبيق على البحث الحالي.

## التجزئة النصفية:

تم حساب ثبات لعوامل مقياس الإعاقة الذاتية للمراهقين ذوي الإعاقة السمعية بطريقة التجزئة النصفية باستخدام معادلة (سيبرمان براون)، وذلك علي النحو المبين بجدول (٧) :

## جدول (٧)

معامل ثبات مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku) بطريقة التجزئة النصفية (ن=١٢٠)

الطريقة	معامل الارتباط	معامل ثبات التجزئة النصفية (سيبرمان براون)
المقياس الكلي	.٨١٩	.٧١٠

وينضح من جدول (٨) أنه تم حساب ثبات مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku) أن معامل ثبات التجزئة النصفية على العينة السيكومترية البالغ عددها (١٢٠) وحيث تبين قيمة ثبات التجزئة النصفية (.٧١٠) ومعامل ارتباط (.٨١٩) ، وهذا يدل على أن معاملات الثبات لمقياس التجزئة النصفية جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku) و أبعاده جيدة للتطبيق على البحث الحالي .

• الصورة النهائية لمقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku): أصبح المقياس في صورته النهائية يتكون من (٣٦) عبارة توزعوا على ستة عوامل وهي:

العامل الأول: العلاقات الاجتماعية ويتكون من (٧) عبارات وهي ( ١٩-٢٠-٢١-٢٣-٢٤-٢٦-٢٧)

العامل الثاني: الحالة الصحية ويتكون من (٦) عبارات وهي (٢-٣-٤-٥-٦-١٢).

العامل الثالث: إدارة الوقت ويتكون من (٦) عبارات وهي (١٨-٣١-٣٤-٣٦-٣٨-٤٣).

العامل الرابع: الصحة النفسية ويتكون من (٦) عبارات وهي (١٥-٢٩-٣٠-٣٢-٣٣-٣٩).

العامل الخامس: الجانب الديني والوجداني ويتكون من (٦) عبارات (٧-١٠-١٦-١٧-٢٨-٤٦).

العامل السادس: الجانب العاطفي: ويتكون من (٥) عبارات (١-٩-١٤-٣٧-٤٢).

تصحيح المقياس:

صم المقياس على طريقة ليكرت "LIEKERT" بحيث تختار الأم استجابة واحدة من الاستجابات أو البدائل الخمسة وهي (نادراً- قليلاً-الي حداً ما- كثيراً- كثيراً جداً) بحيث يكون التصحيح مقابلاً للدرجات (١- ٢- ٣- ٤- ٥) على الترتيب وذلك في حالة العبارات الإيجابية ويكون التصحيح بالعكس في حالة العبارات السلبية، ويمكن حساب الدرجة الكلية للمقياس وهي مجموع الدرجات التي تحصل عليها الأم في كل العبارات على العوامل الستة، وتتراوح الدرجات علي المقياس ما بين (٣٦) وهي أقل درجة تحصل عليها المفحوصة و(١٨٠) وهي أعلى درجة تحصل عليها المفحوصة، كما يمكن حساب الدرجة الفرعية الخاصة بكل بعد من أبعاد المقياس، وتشير الدرجة المنخفضة إلى انخفاض مستوى جودة الحياة، كما تشير الدرجة المرتفعة إلى ارتفاع مستوى جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku)، كما يوضحها جدول (٨)

## جدول (٨)

مفتاح تصحيح عبارات مقياس جودة الحياة لدى أمهات الأطفال  
المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku)

ن	م	ن	م	ن	م
+	٢٥	-	١٣	+	١
+	٢٦	+	١٤	+	٢
+	٢٧	+	١٥	-	٣
+	٢٨	-	١٦	+	٤
-	٢٩	+	١٧	-	٥
-	٣٠	+	١٨	-	٦
+	٣١	-	١٩	-	٧
+	٣٢	-	٢٠	+	٨
+	٣٣	-	٢١	+	٩
+	٣٤	+	٢٢	+	١٠
-	٣٥	+	٢٣	+	١١
-	٣٦	-	٢٤	+	١٢

سادساً: إجابة الأسئلة وعرض النتائج:

١. السؤال الأول: (ما مؤشرات الاتساق الداخلي لمقياس جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا ؟

للتحقق من الاتساق الداخلي للمقياس قامت الباحثة بحساب معاملات ارتباط "بيرسون" بين درجات كل عبارة والدرجة الكلية للبعد كما قامت الباحثة بحساب الارتباط بين أبعاد المقياس مع الدرجة الكلية له وذلك علي عينة البحث، وتبين أن جميع العبارات دالة عند مستوي الدلالة (٠.٠١) أو (٠.٠٥)، وأيضاً تراوحت قيم الارتباط ما بين (٠.٤٥) وهي أقل قيمة ارتباط (٠.٧٣٦) وهي أعلى قيمة ارتباط، وقد تم حذف ثلاث

عبارات؛ وذلك لأنهم لم يكونوا دالين ليصبح عدد بنود المقياس (٤٧) بنداً ارتبطت إحصائياً بالدرجة الكلية للمقياس والتي كانت جميع ارتباطاتها عند مستوى دلالة (٠.٠٥) مع استبعاد العبارة في كل ارتباط، وعليه فالمقياس يتمتع باتساق داخلي مقبول .

## ٢. السؤال الثاني: (ما مؤشرات الصدق لمقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا ؟

للتحقق من صدق المقياس قامت الباحثة بالطرق التالية أ-الصدق الظاهري تم عرض المقياس علي (٧) محكمين وباستخدام معامل (كوبر Cooper) ، وبعد تحليل استجابات المحكمين تم الإبقاء علي (٤٧) عبارة ، حيث تراوحت نسبة اتفاق السادة المحكمين ما بين (٨٥.٧% - ١٠٠%) وعليه يتمتع المقياس بنسبة مقبولة من اتفاق السادة المحكمين، ب- صدق التحليل العاملي تم الاعتماد على أسلوب التحليل العاملي ، كمؤشر لصدق تكوين مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku) بطريقة المكونات الأساسية وأسفرت نتائج هذا الإجراء عن وجود (ثمانية عوامل)، وقد تم تدوير العوامل تدويراً متعامداً باستخدام طريقة "الفارماكس" Varimax Rotation في ضوء هذه الخطوة أمكن تسميت (ستة عوامل) منها استوعبت (٥٣.٢٨٩%) من نسبة التباين الكلي وعلى أساس أن التشعب المقبول للمتغير هو ( $\leq 0.4$ )، كما لا يقل الجذر الكامن للعوامل التي يتم استخراجها عن الواحد الصحيح وفقاً لمحك (كايزر). كما أظهرت نتائج التحليل العاملي السابقة أنها تدعم صدق تكوين المقياس من خلال ما تعكسه من اتساق الجوانب التي تتضمنها مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku) مع ما أشار إليه التراث النظري لهذا المفهوم، ويوجه عام تعكس جملة الإجراءات السابقة تمتع مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku) بالصدق.

### ٣. السؤال الثالث: (ما مؤشرات ثبات المقياس جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا ؟

للتحقق من ثبات المقياس قامت الباحثة بالاعتماد على طريقتين للتحقق من الثبات وهما: ألفا كرونباخ، والتجزئة النصفية. أ- تم حساب معامل ثبات (ألفا كرونباخ) لعوامل مقياس جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku) وبلغ (٠.٨٣٠)، وهذا يدل على أن معاملات الثبات لمقياس ألفا كرونباخ جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku) وأبعاده جيدة للتطبيق على البحث الحالي.

ب- تم حساب ثبات مقياس جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku) أن معامل ثبات التجزئة النصفية على العينة السيكومترية البالغ عددها (١٢٠) وحيث تبين قيمة ثبات التجزئة النصفية (٠.٧١٠) ومعامل ارتباط (٠.٨١٩) ، وهذا يدل على أن معاملات الثبات لمقياس التجزئة النصفية جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku) و أبعاده جيدة للتطبيق على البحث الحالي .

### سابعاً: توصيات البحث ومقترحاته:

- ١- تطوير مقياس جودة الحياة لدى أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (PKU) ، ليشمل أبعاداً جديدة وجوانباً أدق وأكثر تحديداً لدى أمهات الأطفال المصابين بالفينيل كيتون يوريا (PKU) .
- ٢- العمل على تشخيص وقياس جودة الحياة لدى أمهات الأطفال العاديين وذوي الإعاقات المختلفة ووضع البرامج الإرشادية والعلاجية لهم في مهد المشكلة وقبل أن تتفاقم وتصبح أكثر تعقيداً.
- ٣- الاهتمام بالصحة النفسية للأمهات من خلال إعداد البرامج الإرشادية المتخصصة في تحسين جودة حياتهم لتعريفهم بالأساليب الصحية المناسبة للتغلب على الضغوط النفسية وتحسين الجوانب الإيجابية.

## المراجع

### أولاً: المراجع العربية

أبو هاشم، محمد. (٢٠١٠) النموذج البنائي للعلاقات بين السعادة النفسية والعوامل الخمسة للشخصية وتقدير الذات والمساندة الاجتماعية لدى طلاب الجامعة.

مجلة كلية التربية العدد ٨١ جامعة الزقازيق، ص ص ٣٥٠-٢٦٩

الهمص، صالح إسماعيل عبد الله. (٢٠١٠). قلق الولادة لدى الأمهات في المحافظات الجنوبية لقطاع غزة وعلاقتها بجودة الحياة. [رسالة ماجستير . الجامعة الإسلامية. غزة.

بكر، جوان (٢٠١٣) جودة الحياة وعلاقتها بالانتماء والقبول الاجتماعيين. ١ . عمان: دار حامد للنشر والتوزيع.

جذراب محمد عرفات، عبد الحفيظ يحي (٢٠١٦)، تقنين مقياس جودة الحياة على الطلبة الجامعيين، مجلة العلوم الإنسانية والاجتماعية، جامعة ورقلة، العدد (٢٦)، 470.

دردير، نشوة كرم عمار أبو بكر ، ومصطفى فتحي محمد محمود. (٢٠١٩). الخصائص السيكومترية لمقياس جودة الحياة. مجلة الإرشاد النفسي ، ع ٥٩ ، ٤٢٩ - ٤٧٦.

سعد عبدالرحمن (٢٠٠٨). القياس النفسي (النظرية والتطبيق)، القاهرة :هبة النيل العربية للنشر والتوزيع.

عادل عز الدين الاشول ( ٢٠٠٥ ) . نوعية الحياة Quality of Life من المنظور الاجتماعي والنفسي والطبي المؤتمر العلمي الثالث الانتماء النفسي والتربوي للإنسان العربي في ضوء جودة الحياة. كلية التربية -جامعة الزقازيق في الفترة من ١٥-١٦ مارس، ٣-١٣.

عبد المعطي حسن مصطفى (٢٠٠٥). الإرشاد النفسي وجودة الحياة في المجتمع المعاصر. وقائع المؤتمر العلمي الثالث: الإنماء النفسي والتربوية للإنسان

العربي في ضوء جودة الحياة ١٣-٢٣. جامعة الزقازيق - مصر، ١٥  
محرم،

عبد الفتاح، فوقية أحمد السيد؛ وحسين، محمد حسين سعيد (٢٠٠٦). العوامل الأسرية  
والمدرسية والمجتمعية المنبهاة بجودة الحياة لدى الأطفال ذوي صعوبات  
التعلم بمحافظة بني سويف. المؤتمر العلمي الرابع: دور الأسرة ومؤسسات  
المجتمع المدني في لاكتشاف ورعاية ذوي الحاجات الخاصة ١٨٧-٢٧٠،  
كلية التربية، جامعة بني سويف،

عبير محمد طاهر علي محمد عبد الله (٢٠٢١) المساندة الاجتماعية وعلاقتها بالرضا  
عن الحياة لدى أمهات ذوي الإعاقة بمنطقة جازان، دراسات عربية في  
التربية وعلم النفس، السعودية. ١٣٦، (٣٠٥ - ٣٢٢)

عبد الرحمن سعيد عبد الرحمن محمد (٢٠٠٧) استخدام بعض استراتيجيات التعايش في  
تحسين جودة الحياة لدى المعاقين سمعياً الندوة العلمية الثامنة للاتحاد  
العربي للهيئات العاملة في رعاية الصم تطوير التعليم والتأهيل للأشخاص  
الصم وضعاف السمع.

علي، نعمة أحمد محمد أبو العلا، مدحت الطاف عباس، وأحمد، عادل سيد عبادي.  
(٢٠١٨). الخصائص السيكومترية لمقياس جودة الحياة النفسية لدى طلاب  
الجامعة. مجلة كلية التربية، ع٣٣، ٣٣٩ - ٣٥٢

غريب، حامد سامي حامد، وعامر، عبد الناصر السيد. (٢٠٢١). الصدق البنائي  
لمقياس جودة الحياة. مجلة كلية التربية بالإسماعيلية، ع٥٠، ٤٥ - ٦١.

فوزية محمدي وبوعيشة أمال (٢٠١٣) أبريل (٩-١٠). معوقات جودة الحياة الأسرية.  
الملتقى الوطني الثاني للاتصال وجودة الحياة في الأسرة، جامعة ورقلة.

فؤاد، بسمة أسامة السيد، و سليمان، عبدالرحمن سيد. (٢٠٢٠) مقياس جودة حياة أسرة  
الطفل ذي اضطراب التوحد. مجلة كلية التربية في العلوم النفسية، مج ٤٤،

كاظم علي مهدي ومنسي، محمود عبد الحليم (٢٠١٠). " تطوير وتقنين مقياس جودة الحياة لدى طلبة الجامعة في سلطنة عمان". المجلة العلمية الأكاديمية الأمريكية العربية للعلوم والتكنولوجيا. المجلد ٠١. العدد ٠١. ص ص ٤١-٦٠.

كاظم، علي مهدي ومنسي، محمود عبد الحليم. (٢٠٠٦). " مقياس جودة الحياة لطلبة الجامعة". وقائع ندوة علم النفس وجودة الحياة أيام ١٧-١٨-١٩ ديسمبر، جامعة السلطان قابوس سلطنة عمان. ص ص ٦٣-٧٨

مبارك، بشرى عتاد. (٢٠١٢). جودة الحياة وعلاقتها بالسلوك الاجتماعي لدى النساء المتأخرات عن الزواج". مجلة كلية الآداب العدد ٩٩، جامعة ديالى . ص ص ٧١٤-٧٧١.

محمد، سارة محمد عبد الفتاح عبد الوهاب، أشرف محمد عبد الحليم، وعزب، حسام الدين محمود. (٢٠١٧). الخصائص السيكومترية لمقياس جودة الحياة. مجلة الإرشاد النفسي، ع ٥٠، ٤٦٥، ٤٨٥.

مرازقة، وليدة (٢٠١٦) جودة الحياة المرتبطة بالصحة وعلاقتها بمركز ضبط الألم واستراتيجيات المواجهة لدى مرضى السرطان (رسالة دكتوراه غير منشورة في علم النفس العبادي، جامعة باللة).

مريم عبد الرحيم ابراهيم(٢٠١٣). تقييم الخصائص السيكومترية لمقياس تقدير الخصائص السلوكية للكشف عن الطلبة الموهوبين في المرحلة الابتدائية بدولة الكويت. رسالة ماجستير، كلية الدراسات العليا جامعة الخليج العربي.

هلا السعيد (٢٠٠٩). *الطفل الذاتوى بين المعلوم والمجهول - دليل الآباء والمختصين، القاهرة مكتبة الأنجلو المصرية*

ثانيا: المراجع الأجنبيةة

Argyl,M (1999): Causes and correl ates of happiness N&Schwarz (Eds), well-being : The foundations of hedonic psychology, p.p. 373-353.

- Georgiou, Jonathan. (2009). Quality Of Life Indicators: The Objective- Subjective Interrelationship That Exists Within one's' << place of residence >> in ld age, school of psychology and social science, asian Social science, Vol5 No9, edith cwan university ..
- Irannejad, F., Dehghan, M., & Mehdipour Rabori, R. (2018). Stress and quality of life in parents of children with phenylketonuria. Journal of child and adolescent psychiatric nursing : official publication of the Association of Child and Adolescent Psychiatric Nurses, Inc, 31(2-3), 48–52.
- Kesici, Ayşe Elitok & Çavuş, Barış (2019): University Life Quality and Impact Areas, Universal Journal of Educational Research, Vol. 7, No.6, PP 1376-1386. Available at: [https://www.researchgate.net/publication/333560744\\_University\\_Life\\_Quality\\_and\\_Impact\\_Areas](https://www.researchgate.net/publication/333560744_University_Life_Quality_and_Impact_Areas)
- MacDonald A, Smith TA, de Silva S, Alam V, van Loon JM.(2016) The personal burden for caregivers of children with phenylketonuria: A cross-sectional study investigating time burden and costs in the UK. Molecular genetics and metabolism reports ( 9) 1–5.
- Marcason W. (2013) Is there a standard meal plan for phenylketonuria (PKU)? Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics. 113 (8) P1124
- Prutkin, Jordan Matthrw, B.S. (2002). A History of Quality of life measurements, A thesis submitted, Yale university school of medicine, new haven
- Ryff, C. (1989). Happiness is everything or is it? Explorations on the meaning of Psychological Well-Being. Journal of Personality and Social Psychology, 51(6), 1069-1081
- Ryff,et.al(2006).Psychological well-being and being Do they have distinct o mirrored biological corelates. Psychotherapy psychosomatics.65.14

- 
- Ruzevicius, Juozas (2007, January): Quality of Life and its Components' Measurement, Engineering Economics, Retrieved from: <https://www.researchgate.net/publication/26496151>
- Sheppard-Jones, Kathleen. (2003). Quality Of Life Dimensions For Adults With Developmental disabilities, university of kentucky, doctoral dissertations, p335.
- Sheila Zwiesele, Allison Bannick, Angela Trepanier(2015) Parental strategies to help children with phenylketonuria (PKU) cope with feeling different. American Journal of Medical Genetics Part A 167, ( 8) P1787-1795.
- Soleymani Z, Keramati N, Rohani F, Jalaei S. Factors influencing verbal intelligence and spoken language in children with phe nylketonuria. Indian Pediatr. 2015 May;52(5):397–401 .
- Wilson E, Nzirawa T, Mannan K. (2020 ) Quality of life of families with premature infants on home oxygen. J Neonatal Nurs. 2020; 26(1):49-52.

## الملحق (١)

قائمة بأسماء السادة المحكمين لتحكيم مقياس جودة الحياة لدي أمهات الأطفال

المصابين بالفينيل كيتون يوريا (pku)

م	الاسم	جهة العمل
١	أ. د/ أحمد البيه السيد وجيه	أستاذ علم النفس التربوي كلية التربية النوعية جامعة المنصورة
٢	أ. د/ خالد النجار	أستاذ علم النفس التربوي كلية التربية جامعة القاهرة
٣	أ. د/ سيف الدين يوسف عبدون	أستاذ علم النفس تعليمي كلية التربية الأزهر
٤	أ. د/ صلاح عراقي	أستاذ الصحة النفسية المتفرغ كلية التربية جامعة بنها
٥	أ. د/ عادل عبدالله محمد	أستاذ التربية الخاصة كلية علوم الإعاقة والتأهيل جامعة الزقازيق
٦	أ. د/ عبد الناصر أنيس عبد الوهاب	أستاذ علم النفس التربوي كلية التربية جامعة دمياط
٧	أ. د/ كمال إسماعيل عطيه حسن	أستاذ علم النفس التربوي كلية التربية بقنا جامعة بنها

\* تم ترتيب الأسماء أبجدياً