الجمهورية الجزائرية الديمقراطية الشعبية
République Algérienne Démocratique et Populaire

وزارة التعليم العالي والبحث العلمي
جامعة أكلي محند أولحاج
-البويرة-

Ministère de l'Enseignement Supérieur
et de la Recherche Scientifique
Université Akli Mohand Oulhadj - Bouira -
Tasdawit Akli Muḥend Ulḥağ - Tubirett -

جامعة البويرة

فرع علم النفس

تخصص: علم النفس العيادي

نوعية الحياة لدى مرضى الهيموفيليا

دراسة ميدانية لثماني حالات

مذكرة مقدمة لنيل شهادة الماستر في علم النفس العيادي.

إعداد الطالبتين:

-عزوز نجاة

- مرزوق نزيهة

إشراف الأستاذ:

- بن عالية وهيبة

السنة الجامعية:2015/2014

إهداء

بسم الله الذي لا تخفى له خافية، أهدي هذا العمل إلى من قال فيهما الخالق:"و اعبدوا الله

و لا تشركوا به شيئا و بالوالدين إحسانا"

أهدي هذا العمل إلى من كرسا حياتهما و كانا لي العون و السند و لم يبخلا يؤما بتوجيهي

في كل خطوة أخطوها و ألبساني ثوب الحياء و الأخلاق أبي و أمي أطال الله في عمرهما

إلى من كان الأب و الأخ و الصديق و الحبيب جدي مختار أطال الله في عمره

إلى أعز وأغلى ما عندي جدتي جوهر أطال الله في عمرها

إلى أغلى إرث ورثته عن والدي عمتاي فاطمة ووردية و أزواجهن

إلى أخواتي و إخوتي" نسيمة، مختار، نسيم، قرة عيني يونس، رشيدة ، صبرينة، فاطمة، ليلة،

الجوهر، كميليا، ديهية،إيميليا، سعيد، حسين، لونيس، ملاك،وفية، سارة، مارية.

و إلى صديقتي في هذا العمل "نجاة" و عائلتها

إلى كل سكان قرية"حقي" و خاصة داداا المجيد.

إلى أصدقاء صنعوا أجمل ذكريات الدراسة" جميلة، ليزة، مريم"

و إلى كل من حملتهم ذاكرتي و لم تحملهم مذكرتي.

نزيهة

كلمـــة شكـــر و عرفـــان

نحمد الله عز وجل الذي أمدنا بالقوة و العون لإنجاز هذا العمل المتواضع، فألف حمد وشكر له.

و بعد التحية الخالصة نتوجه بتشكراتنا إلى كل الأساتذة الذين ساعدونا على إنجاز هذا البحث،

و نخص بالذكر الأستاذة المحترمة "بن عالية" التي لم تبخل علينا بإرشاداتها وتوجيهاتها القيمة .

و نتقدم بالشكر الجزيل إلى كل أعوان المؤسسة العمومية للصحة الجوارية "بوزريعة"

الذين قدموا لنا يد العون.

كما نشكر مصلحة الدراسات لقسم علم النفس على كل ما قدموه لنا من علم و إرشاد وتوجيه.

ت شكراتنا إلى كل الأساتذة و المعلمين في جميع المستويات و الذين قدموا حياتهم لخدمة العلم و المعرفة.

و إلى كل من مد لنا يد العون وساعدنا في إنجاز هذا العمل من قريب أو بعيد.

إهداء

بسم الله المستعين و الحمد لله رب العالمين، اللهم إني أسألك خير هذا النجاح و خير العلم و خير العمل و اجعله حسنة لنا في الدنيا و الآخرة.

أهدي هذا العمل المتواضع إلى من وهبت نفسها فداء لي لتغرس فيّ معاني القيم النبيلة،

و علمتني الحياة و أنارت لي طريقها، إلى التي لم تبخل علي بحنانها و عطفها و دعواتها و نصائحها،

فقد عجزت الكلمات للتعبير عن فضلها، قرة عيني "أمي العزيزة".

إلى من أخذ بيدي ووقف بجانبي وآزرني بحنانه،و آمن بقدراتي وأنار لي دربي،

أعز إنسان في الوجود "أبي الغالي".

إلى الذين كانوا سندا لي و شاركوني كل لحظة في الحياة بحلوها و مرّها إخوتي و أخواتي:

باهية، خوخة، مصطفى، نصيرة، لحلو، دحمان، دعي، نعيمة، زينة،

و إلى ابنة أختي فهيمة.إلى أختي صليحة و زوجها " أحسن "وابنائهم "ليدية، أمين، ريان".

إلى شريك حياتي و نور قلبي زوجي العزيز "تاكفاريناس"، و إلى كل عائلته التي تعتبر عائلتي الثانية،

إلى أبيه" سليمان"، أمه "جميلة"،و أخيه "عبد النور وزوجته "سارة"

و إلى أخواته "زهية، "غانية" و زوجها "مجيد"، وإلى "فضيلة" و زوجها "قاسي" و ابنهما "ريان"

إلى التي شاركتني في القيام بهذا العمل و صبرت عليّ طيلة هذه المدة صديقتي العزيزة"نزيهة"

إلى صديقاتي : تونسية، مونية، حنان.

إلى كل عزيز غال فرح لنجاحي و بث حب العمل في نفسي و زرع العلم في عقلي

أساتذتي الكرام من الابتدائي إلى الجامعي و إلى كل من يعرفني و يحبني.

نجاة

الـفـهـــــــــرس

الصفحة

- كلمة شكر

- إهداء

- فهرس المحتوى

- فهرس الأشكال

- فهرس الجداول

- مقدمة

الجـانـب النظري

الـفصل الأول : الإطار العام للإشكالية

إشكالية البحث.....06

1- فرضية البحث 08

3- أسباب اختيار الموضوع.....08

4- أهداف البحث.....09

5- تحديد المصطلحات الأساسية للبحث.....10

6- الدراسات السابقة.....11

الفصل الثاني:الـهيموفيليا

- تمهيد.....15

1- مرض الهيموفيليا.....16

2- الطراز الوراثي.....16

3-تصنيف الهيموفيليا.....18

4- أشكال الهيموفيليا.....19

5- المؤشرات العيادية.....20

6 - التكفل العلاجي الخاص بالهيموفيلي.....23

- ملخص.....30

الفصل الثالث:نوعية الحياة

- تمهيد.....33
1- تعريف نوعية الحياة.....34
2- تاريخ تطور مفهوم نوعية الحياة.....35
3- المفاهيم المرتبطة بنوعية الحياة.....38
4- أبعاد نوعية الحياة.....39
5- النماذج النظرية المفسرة لنوعية الحياة.....40
7- مقاييس نوعية الحياة.....45
8- مكانة الذاتية في تقدير نوعية الحياة.....46
9- الهدف من قياس نوعية الحياة.....47
10- نوعية الحياة لدى المصابين بمرض الهيموفيليا.....48
- ملخص.....50

الجانب التطبيقي

الفصل الرابع : منهجية البحث

1-تمهيد.....54
2- الدراسة الاستطلاعية.....55
3- تقديم منهج البحث.....56
2- تقديم مكان البحث.....56
3- تقديم مجموعة البحث.....57
4- تقديم تقنيات البحث.....58
- خلاصة البحث.....62

الفصل الخامس:عرض النتائج و مناقشتها

1- عرض وتحليل نتائج الحالة الأولى.....65

2- عرض وتحليل نتائج الحالة الثانية.....69

3- عرض وتحليل نتائج الحالة الثالثة.....74

4- عرض وتحليل نتائج الحالة الرابعة.....79

5- عرض وتحليل نتائج الحالة الخامسة.....83

6- عرض وتحليل نتائج الحالة السادسة.....87

7- عرض وتحليل نتائج الحالة السابعة..... 92

- عرض وتحليل نتائج الحالة الثامنة.....97

9- مناقشة النتائج.....101

-خاتمة.....103

الاقتراحات.

صعوبات البحث.

- قائمة المراجع.

- الملاحق.

1- فهرس الأشكال:

الشكل	عنوان الشكل	صفحة الشكل
الشكل رقم(01)	يبين كيف تتم وراثة الهيموفيليا	صفحة 17
الشكل رقم(02)	النظرية التكاملية لنوعية الحياة	صفحة 41
الشكل رقم(03)	نموذج أوليسون للإدراك الذاتي لنوعية الحياة	صفحة 42
الشكل رقم(04)	نموذج زهان النظري لنوعية الحياة	صفحة 43
الشكل رقم(05)	التصور النظري لمفهوم نوعية الحياة في سياق الأمراض المزمنة.	صفحة 44

2- فهرس الجداول

الجدول	عنوان الجدول	رقم الصفحة
الجدول رقم (01)	يبين البيانات الشخصية للحالات	صفحة 57
الجدول رقم (02)	يبين نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الأولى	صفحة 67
الجدول رقم (03)	يبين نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الثانية	صفحة 71
الجدول رقم (04)	يبين نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الثالثة	صفحة 76
الجدول رقم (05)	يبين نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الرابعة	صفحة 81
الجدول رقم (06)	يبين نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الخامسة	صفحة 85
الجدول رقم (07)	يبين نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة السادسة	صفحة 89
الجدول رقم (08)	يبين نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة السابعة	صفحة 94
الجدول رقم (09)	يبين نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الثامنة	صفحة 99

مقدمة:

يعتبر مرض الهيموفيليا من أكثر أمراض تخثر الدم انتشارا، لكنه مرض نادر مقارنة بالأمراض الأخرى، غير المتعلقة بأي اضطراب دموي .

لقد أثبتت الإحصائيات العالمية لجمعية مرضى الهيموفيليا وجود ما يقارب سبعة آلاف (7000) حالة مصابة .

و بما أن الهيموفيليا مرض مزمن ووراثي فهو قد ينتج آثارا على المصاب به، و على عدة جوانب من حياته ، وفي دراستنا هذه نهتم بجانب نوعية الحياة لدى المريض .

و في هذا الصدد يقول **الدكتور حسن السعيد (2004)** :<<أن سيلان الدم (الهيموفيليا) الناتج عن نقص بروتين معين يستمر في حالة عدم تأمينه ، علما أن هذا السيلان يكون ناتج عن مجرد قيام المصاب بنشاط طبيعي بسيط ، كالسقوط أثناء اللعب ، و تكراره يشكل خطرا على المفاصل ، وتهدده بالإصابة بإعاقة فيعجز عن الحركة، و لا يعيش حياتا طبيعية، ويكون دائما بحاجة إلى من يساعده للقيام بالأعمال الروتينية، ما يجعله تابعا للآخرين هذا ما يؤثر سلبا على نوعية الحياة لديه>>.

فحسب العديد من المختصين النفسانيين كلما كان عامل الدم آمنا، و متوفرا كلما أدى ذلك إلى وصول المريض لمتوسط العمر الطبيعي، ما يحسن و يغير من نوعية الحياة لديه، بحيث يصبح لا يعاني من الاكتئاب النفسي، و التخلف الحركي والعقلي، والآلام المزمنة و المبرحة، وهنا نجد المساهمة الكبيرة التي يلعبها العامل المادي، والسند العائلي و الاجتماعي، باحتضان مريض الهيموفيليا و الحفاظ على صحته.

و لدراسة هذا الموضوع قمنا بتقسيم هذا العمل إلى قسمين: جانب نظري و جانب تطبيقي.
بحيث يشمل الجانب النظري على ثلاثة فصول، بحيث تطرقنا في الفصل الأول إلى الإطار العام للإشكالية، مع طرح الفرضيات التي اعتمدنا عليها للتقدم في بحثنا، مع ذكر الأسباب التي ساعدتنا في اختيار الموضوع .

أما في الفصل الثاني فتطرقنا إلى التعريف بمرض الهيموفيليا لأهمية ذلك في معرفة كيفية تأثيره على حياة المصاب، وفي الفصل الثالث تطرقنا فيه إلى نوعية الحياة و مختلف أبعادها و أهم النظريات التي درست هذا الموضوع .

أما الجانب التطبيقي فيشمل بدوره على فصلين: فصل منهجي و فصل ميداني .

استعرضنا في الفصل الرابع منهج البحث الذي اتبعناه والمتمثل في المنهج العيادي الوصفي، و الدراسة الاستطلاعية، ثمّ قمنا بوصف مكان البحث، مع تحديد العينة التي اعتمدنا عليها والمتكونة من" 08 " حالات مصابين بالهيموفيليا .

كما قمنا مع كل حالة بمقابلة نصف موجهة بهدف جمع المعلومات حول المرض، المستوى الاقتصادي العائلي، ، ثم تطبيق مقياس نوعية الحياة الذاتية (PQVS)، و ذلك للتحري عن نوعية الحياة لدى المصاب بمرض الهيموفيليا ، وتطرّقنا إلى التعريف بهذه التقنيات التي استعملناها، وكيفية تطبيق كلّ واحدة منها بشكل مختصر.

وفي الفصل الميداني عرضنا كلّ النتائج التي تحصّلنا عليها مع كلّ حالة، واعتمدنا لتحليل النتائج على مناقشتها، وانتهينا في الأخير بإعطاء خاتمة عامة تتضمن كلّ ما لاحظناه واستخلصناه من موضوع بحثنا، مع وضع بعض الاقتراحات التي تمنّينا أن تؤخذ بعين الاعتبار.

وضعنا في آخر البحث قائمة المراجع، والملاحق التابعة لمحتوى البحث.

الباب الأول:

الجانب النظري

الفصل الأول:

الإطار العام للإشكالية

خطة البحث:

1- **إشكالية البحث.**

2- **الفرضية.**

3- **أسباب اختيار الموضوع.**

4- **أهداف البحث.**

5- **تحديد المصطلحات.**

6- **الدراسات السابقة.**

1- إشكالية البحث:

تمثل الصحة النفسية و الجسمية أهمية كبرى في حياة الفرد، فهي السبيل الوحيد لشعوره بالراحة و الاطمئنان، و الشرط الأساسي للعمل والبذل والعطاء، فقد تتدهور الحالة الجسدية للفرد، و يكون المرض أحد الأزمات التي تعترض سير نموه العادي كما يؤثر على معاشه النفسي و الاجتماعي.

فلكل مرض انعكاسات سيكولوجية هامة و مختلفة، خاصة إذا تعلق الأمر بمرض مزمن و وراثي كالهيموفيليا، أي مرض نزف الدم الذي يعد خلل وراثي في المادة التي تمنع الدم من التخثر، بحيث يعرض فقدان هذا العامل إلى نزيف في مناطق مختلفة من الجسم، تحت الجلد أو في المفاصل، أو تحت العضلات، و ذلك عند تعرض المصاب لأي إصابة أو جرح بسيط، كما يمكن أن يحدث النزيف بشكل تلقائي و ذلك في الحالات الشديدة. **(عبد الحفيظ يحي خوجة،**2003**: 14).**

ولقد أثبتت الإحصائيات العالمية لجمعية مرضى الهيموفيليا وجود ما يقارب سبعة آلاف (7000) حالة مصابة .

كما أثبتت الإحصائيات التي قامت بها الجمعية الجزائرية لمرضى الهيموفيليا، وجود في الجزائر كله كبلد: 782 حالة هيموفيليا، متمثلة بالنسبة:83% من هذه الحالات هي من الهيموفيليا"A"، و12% من هذه الحالات هي هيموفيليا "B"، و3 % من هذه الحالات هي من اضطراب "Willbrand"، و2% من هذه الحالات تشمل الاضطرابات الدموية الناتجة من نقص العوامل الدموية التالية IX،XIII.

و هذه النسب موزعة جغرافيا عبر الوطن بالنسب التالية :37% في الوسط، 35% في الشرق، 23 % في الغرب، 5 %في الجنوب.

وإن تواجد هذه التعقيدات يبعث حتما إلى ظهور عوامل سيكولوجية ضاغطة، فبمجرد التفكير في مضاعفات المرض فإن المريض يشعر بالخوف و القلق، ما يعطي طابعا خاصا لنوعية الحياة لديه، وهذا ما جاء به الدكتور **حفيظ علي خوجة** (2004) في دراسته:<< إن

عدم وعي المريض و عدم معرفته لكيفية إدارة مرضه، و الحفاظ على مفاصله ، يشكل خطرا يهدده للإصابة بإعاقة فيعجز عن الحركة، و لا يعيش حياة طبيعية، و يكون دائما بحاجة إلى من يساعده للقيام بالأعمال الروتينية، وهذا ما يجعله تابعا للآخرين، مما يؤثر على الحياة اليومية لديه>>. ومن هنا نستطيع أن نتكلم عن نوعية حياة خاصة للمصاب بالهيموفيليا التي تبقى ذاتية بالنسبة لأي مصاب، و لكي نتكلم عن نوعية حياة لا بأس بها يجب أن يكون مجمل الحياة اليومية، الصحية، العملية، الترفيهية، الجنسية حسن، فيكفي أن يختل عامل واحد ليتسبب في تدهور نوعية الحياة، و قد عرفت هذه الأخيرة من طرف (patrick): << بأنها ممثلة بدرجة من الرضا لفردها و هذا في مجالات مختلفة من حياته وهي الصحة، الحياة العلائقية، الشروط المادية، والحياة النفسية و العاطفية>>. **(**D,CUPA,2002,P126**).**

وقد قدم كل من (**كووان**Cowan)و (**يونغ جراهام**)Yaung-Graham في نموذج التصور النظري لمفهوم نوعية الحياة في سياق الأمراض المزمنة حيث قالا بأنها تتكون من مجموعة من المتغيرات المتمثلة في خطورة المرض، شدة العلاج، و المستوى الاجتماعي الاقتصادي ومجموعة أخرى من المتغيرات الوسيطة مثل ظهور عرض المشقة و التغيرات الوظيفية و التكيف المعرفي.

كما تطرقت المنظمة العالمية للصحة (OMS) إلى هذا الموضوع، حيث عرفت نوعية الحياة بأنها إدراك الفرد لمكانته في الحياة في إطار الثقافة، و القيم التي يعيش فيها، و علاقتها مع أهدافه و انشغالاته. **(**ST,SIMON,1992,P26**).**

و لتحقيق التوازن في نوعية الحياة من المتطلب أن يكون مجمل هذه النشاطات في تناسق، و في حالة المرض لتحقيق نوعية حياة جيدة يجب العمل على أخذ معايير خاصة، من بينها تقبل المرض، و الفهم الجيد لكافة النصائح، و التوجيهات.

و في هذا الإطار فإن لمرض الهيموفيليا ميزة أو سمة خاصة في طريقة العلاج، و في كيفية التأقلم مع المرض. و منه نوعية حياة خاصة تتغير بتغير الأوضاع الصحية و النفسية

للمصاب، و في هذا الصدد يقول الدكتور **علي البحراني** في دراسة له سنة (1998):<< أنه كلما كان عامل التخثر آمنا و فعالا، أدّى إلى وصول المريض لمتوسط العمر الطبيعي، ممّا يحسّن و يغيّر نوعية الحياة، بحيث يصبح لا يعاني من الاكتئاب و التوتر النفسي أو التخلف الحركي أو العقلي>>.

وانطلاقا من هذا كلّه نطرح التساؤل التالي :

-هل يؤثر مرض الهيموفيليا على نوعية حياة المريض؟

الفرضية:

- يؤثر مرض الهيموفيليا على نوعية حياة المريض.

2- أسباب اختيار الموضوع:

نظرا لطبيعة التخصص في علم النفس العيادي، الذي ينصب اهتمامه على سلوكات الأفراد، و النظر إلى ما وراء هذه السلوكات. و مختلف الأمراض التي تطرأ عليهم في حياتهم، فالأمراض العضوية مثل الهيموفيليا تؤثر تأثيرا بالغا على نوعية حياة المرضى، و تسمح بظهور اضطرابات نفسية، معقدة و خطيرة.

من خلال دراستنا الاستطلاعية التي قمنا بها في عيادة "بوزريعة " التابعة لمستشفى "بني مسوس" قسم أمراض فقر الدم. هذه الدراسة سمحت لنا بالقيام بملاحظات ميدانية، حيث لاحظنا أن معظم مرضى الهيموفيليا يعانون من آلام و انتفاخات خاصة على مستوى المفاصل، كما يعانون صعوبة في المشي والتنقل، مما يؤثر سلبا على نوعية حياتهم و على علاقاتهم العائلية، و الاجتماعية بصفة عامة، و على نشاطاتهم الفكرية و العملية إلى جانب أعراض نفسية متعددة تتمثل في القلق، وحالات الاكتئاب.

و من الأسباب أيضا :

- قلة الدراسات و الأبحاث النفسية التي تناولت موضوع الهيموفيليا. معرفة مرض الهيموفيليا و مدى تأثيره على نوعية حياة المصاب .

- لفت نظر الأطباء و الأولياء خاصة للاهتمام بمثل هذه الفئة، وذلك عن طريق القيام بهذه الدراسات و الأبحاث بواسطة استشارات طبية و نفسية.

3- أهداف البحث:

على الرغم من خطورة بعض الأمراض الوراثية و المزمنة كالهيموفيليا، إلا أننا لا ننكر أن هناك مجهودات كبيرة تبذل من أجل فهم سلوكات و إحساسات ومشاعر هؤلاء المرضى، و هذا كله من شأنه أن يساعد على العلاج، غير أن هذه المجهودات و الأبحاث لم تلق اهتماما كبيرا في بلادنا ومن هذا المنطلق فإن بحثنا يهدف إلى ما يلي:

3-1- النظرية :

- الاهتمام بالجانب النفسي عند مرضى يعانون من إصابة جسدية مزمنة و خطيرة ألا وهي الهيموفيليا.

- الاهتمام بالجانب العضوي عند نفس المرضى و الذين يشكون بصفة مستمرة و دائمة من آلام و انتفاخات جد هامة و مزمنة.

- الاهتمام بمدى تأثير المرض العضوي على ظهور بعض الأمراض النفسية و الذي يجعل المرضى في حالة من الحزن و الاكتئاب و بالتالي هذا ما يؤثر على نوعية الحياة لديهم.

3-2- التطبيقية:

- إمكانية الاستفادة من نتائج البحث و فتح المجال لدراسات أخرى تكون أكثر عمقا في نوعية الحياة سواء عند المرضى الذين يعانون من مرض وراثي كالهيموفيليا أو حتى أمراض أخرى.

- إمكانية إمداد الأطباء و الأخصائيين النفسانيين بنتائج و معلومات تفيدهم في المراكز الاستشفائية و العيادات.

4 - تحديد المصطلحات:

4-1- تعريف الهيموفيليا (مرض نزف الدم):

خلل وراثي في المادة التي تمنع الدم من التخثر (عامل الدم رقمVIII)، و يعرض فقدان هذا العامل المريض إلى النزيف في مناطق مختلفة من الجسم، تحت الجلد أو المفاصل، و في العضلات، و ذلك عند تعرضه لأي إصابة أو جرح بسيط. و قد يحدث النزيف أيضا بشكل تلقائي و ذلك في الحالات الشديدة التي يكون فيها العامل رقمVIII أقل من 1% في الجسم.

4-2- تعريف نوعية الحياة:

4-2-1- التعريف الاصطلاحي لنوعية الحياة:

أي نوعية العلاقة التي تربط الفرد بالمجالات العلائقية، السوماتية، الظرفية و السيكوعاطفية ...الخ، و هذا قصد معرفة درجة الرضا و عدم الرضا عن المعاش و الأهمية المعطاة من طرف الفرد. **(**H .BENONY.2003**).**

4-2-2- التعريف الإجرائي:

يعرف مفهوم نوعية الحياة بأنه مجموع الرضا **أو** عدم الرضا الذي يحس به الفرد (أو مجموعة من الأفراد)، و هذا فيما يخص الحياة الحالية **(**D.Anzieu ; M-F Bacque.1995, p7**).**

5- الدراسات السابقة:

هدفت الدراسة على التعرف على نوعية الحياة التي استخدمت في الممارسة الطبية لتقدير أثرها على سير عمل مختلف الأمراض و مقارنة النتائج بين مختلف أساليب العلاج للوصول إلى رؤية متكاملة لنوعية الحياة لدى المرضى الذين يعانون من اضطرابات القلق لتكون مفيدة في وضع استراتيجيات التعامل معها.

استخدام نموذج قصير لدراسة الحالة الصحية في درجة عدم علاج اضطرابات القلق و الاكتئاب الشديد. هذه الاضطرابات تحدث إما منفردة أو مجتمعة و انخفاض الأداء و الرفاهية بين 637 من مرضى مراكز الصحة الأولية. و كانت نتائج الدراسة كما يلي:

- حيث تم التعرف على 319 مريض كانت لديهم تلبية معيار تشخيص واحد أو أكثر من ستة اضطرابات للقلق (اضطراب القلق العام، اضطراب الرهاب البسيط و الرهاب الاجتماعي، و اضطراب الهلع او الخوف من الأماكن المكشوفة و اضطراب الوسواس القهري. 137 مريض (43%) لديهم اضطراب واحد و 182 مريض (75%)كانت لديهم العديد من الاضطرابات .و منه القلق يؤدي إلى خلل في نوعية الحياة النفسية للمريض.**(إسماعيل عبد الله صالح، 2010).**

في دراسة أجراها كل من **"تارا أوكور** و **كاترين مقداد وعلي** وآخرون" 2001-2002: هذه الدراسة حول "نوعية الحياة المتعلقة بالصحة عند المدخنين" و ذلك في الفترة الممتدة ما بين 2001 و2002 حيث أن الدراسة استمرت إلى غاية 2004 و كان الهدف هو البحث عن العلاقة بين أثار الصحة الجسمية عند المدخنين بين كل من نوعية الحياة المتعلقة بالصحة و السلوكات الصحية و اعتمادا في ذلك على المنهج الوصفي الارتباطي مستعينين على أدوات بحث متخصصة لغرض الدراسة ألا و هي نظام متابعة عوامل الخطر، و سلم نوعية الحياة المتعلقة بالصحة و ذلك على عينة المدخنين.أوجدت الدراسات أن نوعية الحياة عند المدخنين ضعيفة

(بهلول سارة أشرق، 2009).

- **دراسة (2004)** Grigg-Angela :بعنوان"تأثير مرض السكر على نوعية الحياة للأشخاص الذين يعيشون في وادي بلا كولا" تهدف الدراسة الحالية إلى البحث في تأثير مرض السكر على الصحة المقررة ذاتيا و الرضا عن مجالات الحياة النوعية المتعددة، و الرضا عن نوعية الحياة إجمالا، المتمثلة في السعادة و الرضا عن الحياة ككل. و لقد توصلت الدراسة إلى أن الأفراد المصابين بمرض السكر لا توجد لديهم ميلا إلى عدم الشعور بالسعادة و الرضا عن الحياة ككل او عن نوعية حياتهم إجمالا
- **دراسة (2008)** Jeang & Others: هدفت الدراسة على "تقييم حدوث الأعراض المعدية المزمنة و تأثيرها على نوعية الحياة الصحية (HRQOL) لدى سكان كوريا"

و كانت عينة الدراسة مسحية عرضية موثق بها استخدمت ROME II ثم استخدمه على عينة عشوائية مختارة من السكان ما بين 18 إلى 69 سنة المستطلعة آراؤهم تم مقابلتهم سواء في بيوتهم أو مكاتبهم من قبل فريق مختص بالمقابلة بتأثير الأزمة المعوية المزمنة على نوعية الحياة ثم قياسه بواسطة المنظور الكوري بهذا الموضوع و المتكون من 36 عنصر و مسح الصحة العامة بشكل قصير. و لقد تبين خلال النتائج أن نسبة حدوث مرض الارتجاج المرئي بمعدل مرة واحدة أسبوعيا و هي3,5% . كما أن الصحة المتعلقة بنوعية الحياة كان لها ضرر بشكل كبير على الاشخاص الذين يعانون من الارتجاج المرئي المعوي. **(إسماعيل عبد الله صالح،2010).**

- **تعليق على الدراسات السابقة:**

معظم الدراسات كانت حول الأمراض المزمنة كمرض السكري و مرض السرطان بصفة عامة و قليل من الدراسات فقط تناولت الهيموفيليا، و كذلك متغير نوعية الحياة حيث وجدنا دراسات تناولت نوعية الحياة وعلاقتها بالاضطرابات النفسية و الجسمية و بعض الأمراض المزمنة و السلوكات الخطيرة، و لم نجد حسب علمنا دراسات تناولت العلاقة بين متغيرين الهيموفيليا و نوعية الحياة و لهذا لم تم تناول هذا الموضوع و سوف يتم التعرض في الجانب المتمثل الهيموفيليا و متغير نوعية الحياة و الربط بين هذين المتغيرين.

الفصل الثاني:

الهيموفيليا

تمهيد

1- مرض الهيموفيليا

2- الطراز الوراثي

3- تصنيف الهيموفيليا

4- أشكال الهيموفيليا

5- المؤشرات العيادية

6- التكفل العلاجي الخاص بالهيموفيلي

- ملخص

تـمـهـيــد:

لقد تميز مرض الهيموفيليا أو الناعور في العائلات الملكية الأوروبية ، إذ أنه يعدّ مشكلة لدى هذه العائلات ، و لهذا أصبح موضوع الدراسة و الاهتمام من طرف العلماء و الأطباء ، عاملين أقصى جهودهم لعلاج هذا المرض .

وبما أنّ القيام بأي دراسة علمية على الهيموفليين يتطلب الفهم الكامل لمرضهم، فإنّنا سنتطرق في هذا الفصل بشيء من التفصيل ، إلى شرح هذا المرض من الناحية البيولوجية والإكلينيكية، كما سنذكر كيفية التكفل العلاجي للمصاب به، بالإضافة إلى ذكر الآثار الثانوية .

1- مرض الهيموفيليا :

يسمى أيضا الناعور أو "المزاج النزفي"، هو حالة وراثية في الدم، تسبب صعوبة تجلطه ، وهو من أشهر الأمراض الوراثية التي تنتقل عبر الكروموزوم ×، مما يسبب تعرض المريض للأذى الشديد أو للموت من كثرة فقدان الدم عندما ينزف ، فالجرح الصغير عادة يتوقف عن النزف بعد خمس دقائق أو ستة ، نتيجة لتجلط الدم في موضع الجرح ، و يعتقد أن "لويحات الدّم" هي التي تبدأ بتفتتها عند الجرح ، فتنطلق منها بعض المواد الكيميائية التي تكوّن المادة المتجلطة "الفيبرين" يبدو أن مريض الهيموفيليا يحتوي على كمية قليلة من بعض عناصر التجلط، و خاصة ذلك المسمى "العامل المضاد للهيموفيليا"، و بذلك يسمح أصغر الجروح بتسرب كميات كبيرة من الدم قبل أن يحدث التجلط .

و قد عرف هذا المرض عند العائلات الملكية في أوروبا و التي كان يطلق عليها ذات الدّم الأزرق. و بما أنّ التّزاوج بين هذه العائلات كان شائعا فإن المرض كان ينتقل من عائلة ملكية لأخرى حتى أصاب معظم العائلات الملكية الأوربية و كانت الملكة "فيكتوريا" ملكة بريطانيا تحمل هذا المرض و أصابت به بعض أبنائها. **(أحمد علي طبال**،2009، **ص** 60 **)**.

2- الطراز الوراثي:

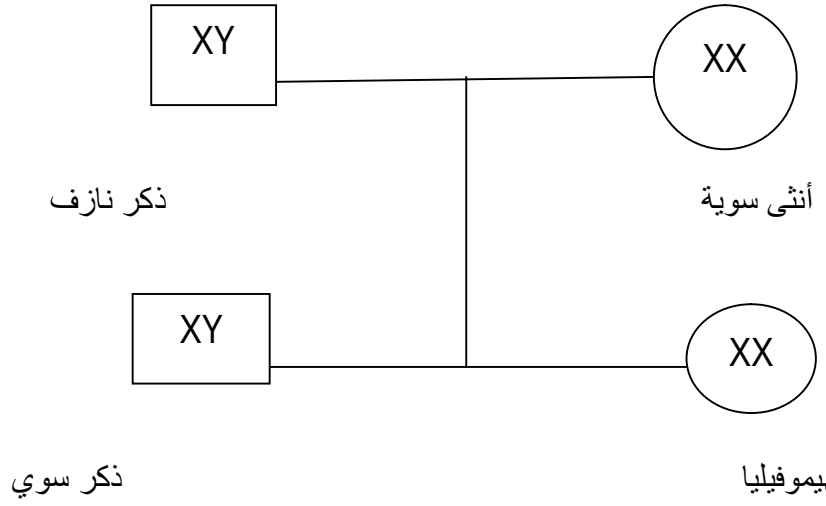
لهذا المرض طراز غير عادي، يعرفه الأطباء معرفة تامة، فهذا المرض المسمى "المرض النازف" لا يصيب النّساء ، و لكنّهن يحملنه إلى ذرياتهن من الرجال. فإذا وجد المرض في عائلة ما فإن أطفالها من الذكور يصابون به في 50% من الحالات، كما أن الإناث يصبحن حاملات له كأمهاتهن في 50% من الحالات أيضا.

و فيما يلي نبين كيف تتم وراثة الهيموفيليا :

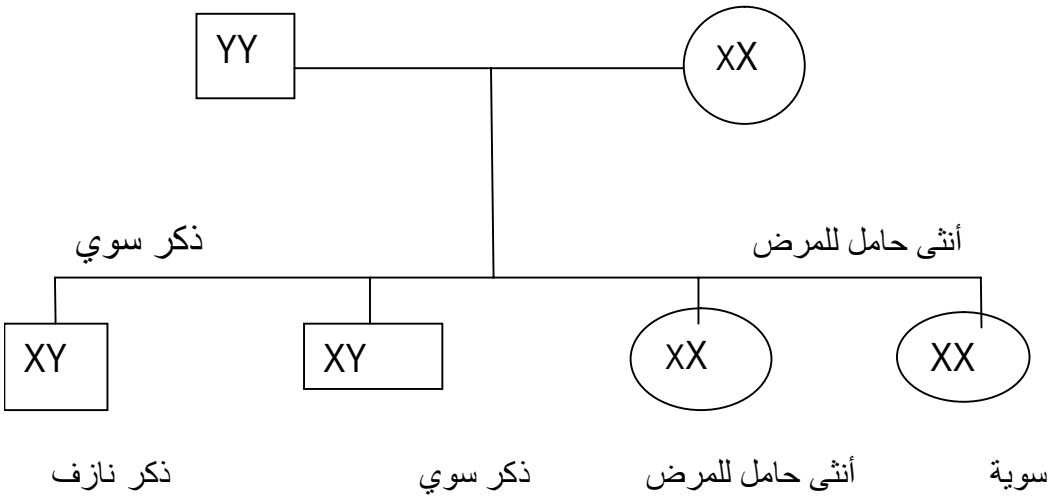
كروم وزومX: يدل على العامل المضاد للهيموفيليا السوي.

كروم وزوم ×:يدل على نقص العامل المضاد للهيموفيليا.

كروم وزوم Y :لا يصطحب بعامل الهيموفيليا.



إذا تزوج ذكر نازف أنثى سوية فإنّ أولادها يخرجون أسوياء ، أما بناتهما (XY) فإنّهنّ يصبحن حاملات للمرض.



إذا تزوج ذكر سوي أنثى حاملة للهيموفيليا فإنّ احتمال إصابة أولادهما بالهيموفيليا يصبح 50% ،كما أنّ البنات يصبحن حاملات للمرض بالنسبة نفسها.**(أحمد علي طبال،ص75).**

3- تصنيف الهيموفيليا :

هناك 12 عاملا أساسيا في الدم مسؤولة عن تجلطه ، مرقمة بالأرقام الرومانية من I إلى XII و هذا حسب الاتفاق العالمي وهي كالتالي: مولد الليفيين رقم I ،مولد الخثرة رقم II ، و ثرمبوبلاستين الأنسجة رقم III ، و الكالسيوم رقم IV ، و بروأكسيليرين رقم V (ما قبل المسرع) ، و بروكونفرتين رقم VII ، و الجلوبيولين المضاد للناعور أو للهيموفيليا رقم VIII ، و نقص هذه المادة يؤدي إلى خلل شديد في أحداث الخثرة وبالتالي يحدث نزف لا يتوقف بسهولة.

وهناك أيضا عوامل أخرى تساهم في تجلط الدم أهمها: وجود الصفائح الدموية، و سلامة الأوعية الدموية، ومواد كثيرة في الدّم، تصنعها الكبد مثل: الفايبرينوجين و البروثرمبين.

الهيموفيليا A تنتج من وجود خلل أو نقص في العامل VIII ، و هذه الهيموفيليا هي الأكثر انتشارا ، بحيث تمس 90% من المرضى ، بينما 10% الباقية تكون نتيجة من نقص العامل IX و تسمى "بالهيموفيليا B"، و في السنوات الأخيرة ظهر بأنه هناك أشكال مختلفة من الهيموفيليا B و A و ذلك بالربط بين نسبة نشاط العامل المخثر الناقص ، و مظاهر المرض عند المصابين به ، أي الكلام عن حدّة المرض، فعامة المرضى الذين ليس لديهم العامل VIII أو العامل IX أي بنسبة 0% فإنهم يجرحون تلقائيا، و يتعرضون لنزيف داخل العضلات و داخل المفاصل ، و هنا نتكلم عن الهيموفيليا الحادة.

أما إذا كانت نسبة عامل التخثر بتراوح بين 1 و 5% فإننا بصدد الكلام عن الهيموفيليا المعتدلة، و الجروح التي يتعرض لها هي جروح ثانوية بسبب الصدمات، و لما يكون نشاط عامل التخثر أكبر من 5% فنوع الهيموفيليا نوع خفيف. (Ph.Gutton et autres (1973 ,1974)P 418).

4- أشكال الهيموفيليا :

ممّا سبق ذكره نستنتج أنواع الهيموفيليا و هي كالتالي :

4-1- حسب نشاط عامل التخثر:

أقل من 2%: هيموفيليا حادة.

بين 2% و 5%: هيموفيليا متوسطة.

بين 5% و 30%: هيموفيليا خفيفة. (jones , op. cit ,P73)

4-2- حسب الناتج في العوامل المتخثرة:

- نقص في العامل رقم8 (VIII)"AHC" تسمى هيموفيليا A
- نقص في العامل رقم 9 (PTC "(IX)" تسمى هيموفيليا B

أو مرض كريسماس (Christmas diseases)

-نقص في العامل رقم 11 (IX)"PTA"

- نقص في العامل 8 (VIII) مع خلل في وظيفة صفائح الدم تسمى متلازمة فون ويليبراند .

و يشكل النقص في العامل 8 معظم حالات الهيموفيليا إذ يبلغ حوالي 80% . و تعتبر الهيموفيليا A و الهيموفيليا B من الأمراض الوراثية التي تنتقل عبر الكروموزوم x بينما لا تنتقل الأنواع الأخرى عبر الكروموزوم x. **(محمد علي البار،1991 : 43).**

5-المؤشرات العيادية:

سواء يتعلق الأمر بالهيموفيليا A أو الهيموفيليا B فإن الجدول الإكلينيكي، كلاهما هو نفسه، فالنزيف الخاص بالمرض يمكن أن يكون داخلي أو خارجي. ومن بين هذه الأعراض:

5-1- الأورام الجلدية:

إنها إحدى مؤشرات الهيموفيليا ، نبدأ في ملاحظتها عندما يبدأ الطفل في الحبو، و هي متنوعة جدا، و توسعها يرتبط بنوع الإصابة و مكان تواجدها ، و في بعض الأحيان تظهر دون أي سبب أو صدمة ،أي تكون تلقائية كما في حالة الإصابة بالهيموفيليا الحادة .

5-2- الأورام تحت جلدية:

إنها تشبه انتفاخ أحمر بسبب انتشار الدم لعدم تجلطه، فالجروح داخل الأنسجة في الحالة العادية تتوقف بسرعة، بحدوث التخثر الدموي ، بينما عند الهيموفيلي، فإن النزيف يتواصل حتى يكون الضغط النسيج مساوي للضغط المتواجد على مستوى الأوعية المجرحة، لهذا السبب يظهر هذا النوع من الأورام في الأنسجة المرنة أكثر من ظهوره في الأنسجة الضيقة.

5-3- النزيف داخل العضلات :

إن العضلات، الأعصاب و الأوعية الدموية المتواجدة داخل العضلات يمكن أن تصاب سواء بجروح داخل العضلات نفسها، أو بضغط الأنسجة المجاورة، و الضغط الذي ينتج بجروح مهملة، يمكن أن يكون كافي ليعرقل الرّي الدموي لكثير من الألياف أو لحجم كبير من العضلات، و ينتج عنه الموت العضلي. فالعضلة السليمة تعوض بنسيج آخر، و عند تكون هذه الأخيرة يتقلص ببطء ، و إن حدث هذا بشكل سريع يمكن أن يؤدي ذلك إلى تشوه المفصل، اعوجاج القدم الذي يمنع

الشخص من وضع حافة قدمه على الأرض، أو إلى اعوجاج في الركبة أو إلى إعاقة في اليد و هي أمثلة عن تشوهات التي يمكن أن تنتج بسبب نزيف داخل العضلة الحاد أو المهمل.

إن الجروح العضلية تظهر بعد ضربة، التواء فجائي أو انفكاك المفاصل أو بعد التحقين داخل العضلة، و هي دائما تخص مجموعة من العضلات أو أكثر من عضلة واحدة ، و نجدها في:

5-3-1- نزيف داخلي عضلي للساعد:

عضلاته تؤمن ثبات المعصم، و تسمح بحدوث الحركات الدقيقة، و المعقدة لليد و الأصابع، فتشوه اليد كأثر للنزيف داخل عضلي، يمكن أن يجعل اليد كلها غير صالحة لأي استعمال، و لكن للحفاظ على الوظيفة السليمة، يجب القيام بالتكفل العلاجي المبكر المتبوع بإعادة التربية الحركية.

5-3-2- نزيف داخل عضلي لحجم كبير من عضلات الظهر و الفخذ:

نظرا للحجم الكبير لهذه العضلات، فإنها تخزن كمية كبيرة من الدم، فعند الهيموفيلي أثناء النزيف يضغط الدم على الأنسجة المجاورة التي تستجيب بتشكيل كرة من الألياف، و التي تحوّل الجرح إلى ورم عضلي، و هذا عند غياب التحقين.

5-3-3- نزيف داخل عضلي للعجز و الحوض:

إن انتفاخ هذه العضلات يسبب ألم وجرح، و فقدان الإحساس الجلدي في الجهة الأمامية للفخذ، ويجب علاجه فورا و دون تأخر، لأن هذا النزيف يسبب ضغطا على العصب الكبير في الجهة الأمامية العلوية للفخذ، ويستجيب هذا العصب للضغط بالخمول ثم انعدام الإحساس في هذه المنطقة، و التوتر الشديد للعضلات بسبب الدم

هو مصدر الشعور بالألم، و هذا في المنطقة السفلى للبطن، و للتخلص من هذا التوتر يجب على الهيموفيلي أن يرفع فخذه على مستوى الحوض.

5-4- النزيف على مستوى الجهاز العصبي:

إن الجروح داخل الدماغ، و في الجهاز العصبي هي الجروح الأكثر خطورة من بين جميع أعراض الهيموفيليا ، لكن بفضل العلاج السريع يمكن تجنب تعقدها .

هناك سببين رئيسين لحدوث الجرح داخل الدماغ:

أ-السبب الأول:

يتمثل في التعرض لصدمة ما، فضربة حادة على الرأس يمكن أن تحدث نزيف جلدي خارجي، وهذا النزيف يمكن أن يكون داخلي، و هناك عدة مؤشرات تدل على وجود نزيف داخلي، بحيث يمكن أن تظهر بتدرج وهي :

- آلام الرأس الحادة.
- سرعة الغضب.
- عدم تحمل الضوء .
- القيء و الأرق.
- مشاكل الرؤية و السمع.
- صعوبة في تحريك عضو ما .

ب- السبب الثاني:

يمكن أن يأتي النزيف من إصابة أحد الأوعية الدموية تحت أحد الأغشية المحيطة بالدماغ، أي في الأم الجافية، أو تحت الغشاء العنكبوتي، و في كلتا الحالتين العلاج التعويضي يتمثل في تقديم الاستعجالات الأولية، و يستجيب المخ

للنزيف الداخلي بتكوين نسيج معوض، و يمكن أن يتسبب ذلك في نشوء مرض الصرع، أو في شلل أحد أعضاء الجسم .

5-5- النزيف الخارجي:

إن نزيف الفم و الأسنان منتشر كجروح اللسان و الوجه الداخلي للخدود أو اللثة، و الجروح عند نزع الأسنان، سيلان الأنف الذي نجده بكثرة عند الأطفال .

و في معظم الأحيان لا نلاحظ أي سبب لحدوث ذلك، بحيث يمكن أن يكون متكرر، فيؤدي إلى الإصابة بفقر الدم ، و هناك أيضا التبول الدموي ، كما يمكن أن نجد النزيف في الجهاز الهضمي .**(نفس المرجع:** 101-102**)**

6- التكفل العلاجي الخاص بالهيموفيلي:

6-1- الـهـدف:

إن الهيموفيليا مرض يدوم طيلة الحياة ، و التكفل متعدد الاتجاهات ضروري لكي نحمل الهيموفيلي للوصول إلى سن الرشد بأبسط إعاقة ممكنة، لأنه لا يوجد هناك علاج نهائي لهذا المرض، بل هناك متابعة طبية بالمواد ضد-هيموفيليا، إعادة التربية الحركية من طرف المختصين في ذلك، المساعدة والمراقبة العائلية للتقليل من تكرار الصدمات التي قد تؤدي إلى الإصابات الهيموفيلية، وكذا الخضوع للتكفل النفسي للطفل ولعائلته، والهدف من كل هذا هو منع تحوّل الإعاقة البيولوجية إلى إعاقة نفسية، اجتماعية، حركية.

6-2- الطرق المتبعة:

6-2-1- الوقاية:

للوقاية من التعقيدات النفسية والاجتماعية وحتى العضوية للمريض التي يمكن أن تنتج من هذا المرض، يجب الاعتماد على الاحتياطات التالية:

- الإعلام:

أي أنه عند تشخيص المرض لدى الطفل، يجب القيام بتحضير الأولياء أو تحضير الهيموفيلي نفسه إن كان قادرا على الفهم بحصة إعلامية تشمل شروحا حول أعراض المرض، وبالتركيز على احتمال التعرض للخطر الوظيفي، وفي حالة حدوث النزيف داخل المفاصل، وعلى خطر مآل الحياة في حالة حدوث الإصابات في أماكن معينة حساسة جدّا كما في المخ أو في الجهاز العصبي أو داخل الكليتين.

وتشمل الحصة الإعلامية أيضا على شروحات عن كيفية نقل المرض،ومع الحرص على عدم إلقاء اللوم على الأم وتحسسيها بالذنب، وكذا عن احتمال نقل المرض للجيل القادم وإمكانية التشخيص قبل ولأدي للمرض.

- التلقيح:

يجب أن يطعم ضد (hépatite B) كل شخص هيموفيلي، و كذا كل أفراد عائلته مع تجنب التحقين داخل عضلي، له التطعيم دون علاج تعويضي،بل بالضغط فقط بالأصبع على مكان التحقين لمدّة على الأقل ربع ساعة في حالة ما إذا كان المصاب بالهيموفيليا مستعد للإصابة بفيروس السيدا،فإنّه يمنع عنه اللقاح ب "BCG"وكذلك فإن بعض الأطباء يفضّلون طريقة التحقين في حالة التطعيم (eliquelmolyptian) عوض الطريقة الفمية.وهذا في حالة استعداد الشخص بالإصابة بمرض السيدا.أمّا عند المصابين بالهيموفيليا الذين تظهر لديهم أعراض مرض السيدا،فإنه يمنع عليهم التطعيم ضد الحمى الصفراء. **(p:268/ NEOP·CITJO·P).**

-العناية الصحية:

على المصاب بالهيموفيليا الحادة أن يخضع لفحص طبي لصحته على الأقل مرة واحدة في العام.أي الخضوع إلى اختبار شامل:مراقبة ضغطه ،تحليل بوله ودمه ومراقبة نسب الكريات البيضاء والصفائح، وظيفة الكبد وجودة الأجسام المضادة لعوامل التخثر ووضعية المناعة عند اللزوم، والاختبار الدموي.ويجب أن يتضمن البحث عن أجسام مضادة ل"HIV"(السيدا).كما لا يجب أن يحدّد النشاط الرياضي بشكل كبير مثلا:كرة القدم، الملاكمة، لكن ينصح بالسباحة، المشي وتسيير الدراجة، ويجب تجنب التحقين داخل العضلات وأخذ مادة (aspirine 5) وكل المواد التي تحويها ويمنع خيط أي جرح دون أخذ العلاج التعويضي، وتجنب الضغط على نزيف تحت جلدي وداخل مفصلي وكل عملية جراحية.

6-2-2- التكفل التكميلي:

يتم هذا النوع من التكفل من طرف العائلة، أو الطبيب، أو من طرف الشخص المصاب نفسه، حيث يخص مجموعة من السلوكات يجب القيام بها لكي نحدد من خطورة النزيف المتعرض إليه ، وتتمثل هذه السلوكات في :

1- إبقاء المصاب دون حركة، خاصة عند حدوث النزيف داخل المفصل، و الضغط بالإصبع في مكان الجرح أن كان، والتبريد بواسطة ضمادة من الجليد، و في حالة الشعور بالألم ، يستعمل المسكن (prarsetamol) أو بواسطة الحرارة.
2- في حالة الجرح يجب تنظيفه بالكحول، أو بماء جافيل، ثم غلق حافتي هذا الأخير بواسطة الإبهام، و السبابة لمدة 20 دقيقة، ثم وضع فوقه شريط ثم حمل المريض إلى المركز الطبي المختص بعلاجه.

3- إعادة التربية الحركية، بفضل متخصص في الطب الحركي لاستعادة والحفاظ على وظيفة العضو.

6-2-3- العلاج التعويضي:

يهدف العلاج التعويضي إلى توفير العامل الناقص بتركيز كافي لحدوث التخثر الدموي اللازم و هو بأنواع مختلفة:

-الدم بكامله:

إنه يوفر العاملين VIII و IX، ولكن بتركيزات ضعيفة و استعماله يكون في الحالات التالية:

1- عند المرضى الجدد غير المصنفين بعد في حالة الاستعجال.

2- في حالة فقر الدم الآتي من جراء حدوث نزيف حاد وقوي، بما فيها النزيف غير الخارجي أي الذي يحدث تحت الجلد.

حاليا لا يحقن الدم كاملا إلا إذا كان المريض يحتاج إليها كلها، و ذلك بعد التعرض لإصابة حادة أو لعملية جراحية وفي كل الحالات الأخرى، إلا المكونات المطلوبة، فإذا حقن الدم بكامله إلى المريض يحتاج فقط إلى مكون واحد من الدم فإن هذا يؤدي إلى:

- أن المريض يتلقى مركبات لا يحتاجها، فتكثر لديه هذه الأخيرة أكثر من اللازم و هذا ما قد يشكل خطرا على صحته.

- لن يكون هناك دم كافي لتلبية كل حاج المرضى الآخرين.

6-2-4- البلازما المتجددة:

إن فصل البلازما من الكريات الدموية الحمراء، عملية بسيطة كون الكريات أثقل من البلازما، و كلما يتم ذلك، تخزن الكريات الحمراء، بينما البلازما يمكن تجميدها لمدة عدة شهور في درجة منخفضة لمنع فساد نشاط عوامل التخثر و يرمز ب "PFC"، ولكن هذه المادة لا تخلو من سلبيات، بحيث أنه باستعمالها

يصعب الحصول على النسبة المحتاجة إليها من العامل المختر الثامن، وأكثر صعوبة لرفع نسبة العامل التاسع، فالنسب التي تحصل عليها من عوامل التخثر لا تكفي لإيقاف الجروح البسيطة هذا من جهة، ومن جهة أخرى إذا حقنّا كمية كبيرة من البلازما من أجل الحصول على نسب أعلى من عوامل الدم ، فإن دوران الدم سيصبح ثقيل بشكل سريع وبالتالي يصبح على المريض أن يخضع لعلاج اضطراب القلب، إذن فمن الأفضل استعمال المواد الأكثر تركيزا إذا كانت متوفرة.

6-2-5- العوامل المركزة:

يتم تحضيرها انطلاقا من مجموعة من التبرعات ،وذلك بطريقة تسمح باجتناب أي عدوى بكتيرية، وهذه المجموعة تخضع لتعامل كيميائي يسمح بالحصول على عدة أجزاء، وهذه الطريقة تسمى التجزئة ، ثم تخضع لعملية قتل و إخماد الجراثيم، وفي النهاية يكفي الإضافة للمادة الناتجة الماء المعقم ،قبل استعمالها للحصول على محلول قابل للتحقين وهذه الطريقة لها ايجابيات تتمثل في أن العامل الناتج يمكن الاحتفاظ به وهو مجفف ، الشيء الذي يؤمن ثبات العامل، والمادة النهائية لا تحتاج إلى تخزينها داخل مبرد، وحجم صغير من المادة يعطي نشاطا قويا ومركزا. ولها سلبيات أيضا متمثلة في ضعف مردود المادة الناتجة بحيث تتطلب كمية كبيرة من الدماء و إلى عدد كبير من المتبرعين، بالإضافة إلى ثمنه الباهظ، وخطر الإصابة بفيروس السيدا.

6-2-6- العامل VIII المعاد تركيبه:

تمكن عدد من الأخصائيين من إنتاج العامل الثامن بفضل تقنيات الوراثة الجنينية. والمركزات المتشكلة مختبرة حاليا عند المصابين بالهيموفيليا A. و النتائج الأولى تبدو مشجعة ، أي المواد المتشكلة تتصرف مثل العامل الثامن المأخوذ من البلازما الإكمالية

3-6- الآثار الثانوية التي تنجم من تحقيق عوامل التخثر:

1-3-6- الآثار قصيرة المدى:

يتم العلاج التعويضي تحت الجلد ،في العروق مباشرة إلى الدورة الدموية بواسطة التقنيات الحديثة. وهناك آثار ثانوية خفيفة يمكن أن تظهر عند التحقين لكنها نادرة الظهور و سريعة الزوال، وتتمثل في:

الإحساس ببرودة السائل القادم أكثر من حرارة الجسم، ويمكن أن يصبح العرق الذي يمر فيه السائل أحمر، ارتفاع درجة حرارة الجسم.

الإحساس بعدم الراحة، ونادرا ما تحدث صعوبة في التنفس، آلام الرأس و الإحساس بالثقل

2-3-6- الآثار طويلة المدى:

-التهاب الكبد: (Hepatite B):

إن الهيموفيلي معرض للإصابة بالتهاب الكبد من نوع (Hepatite B)، فرغم تطور التقنيات المستعملة أكثر فأكثر، فخطر انتقال هذه المرض مازال باقيا وموجودا، و الأشخاص الذين يحقنون بصفة متكررة بالمادة الدموية يجب أن يحموا بلقاح خاص، و إن الإصابة بهذا المرض يؤدي إلى حدوث تغيرات في بنية الكبد أو أن يتحول إلى مرض مزمن، وفي المرحلة الأخيرة من تطوره يتحول إلى (TRHOSEHA`L).

- الإصابة بفيروس السيدا:

بينت دراسات فرنسية أن الفيروس (HIV) ظهر عند المصابين بالهيموفلييا الفرنسيين منذ (1981) والاحتياطات التي بدأ الاعتماد عليها منذ (1985) هي:

عزل المتبرعين المستعدين للإصابة بالمرض(HIV)، واستعمال مركزات سبق أن خضعت لعملية إخماد الفيروسات يظهر أنها أوقفت سياق العدوى.

ملخص:

و في الختام نقول بالرغم من أنه نادرا ما يموت مريض الهيموفيليا من أول نزيف يصيبه ، لوفرة المخزون من كرياته الدموية ، فإن تلك الأنزفة التي تلي النزيف الأول قد تؤدي إلى الوفاة ، إذا لم يستعد الجسم هذا المخزون من كريات دمه و لذلك فإن مريض الهيموفيليا الذي أحس بمرضه منذ الصغر يعرف أهمية المبادرة إلى العلاج.

الفصل الثالث:

نوعية الحياة

تمهيد

1- تعريف نوعية الحياة
   1-1- التعريف اللغوي
   2-1- التعريف الاصطلاحي
2- تاريخ تطور نوعية الحياة:
   1-2- الاتجاه الفلسفي
   2-2- الاتجاه النفسي الاجتماعي
   3-2- الاتجاه السياسي
   4-2- الاتجاه الطبي
3- المفاهيم المرتبطة بنوعية الحياة:
   1-3- الرضا عن الحياة
   2-3- معنى الحياة
   3-3- الرفاهية
   4-3- أسلوب الحياة
4- أبعاد نوعية الحياة
5- النماذج النظرية المفسرة لموعية الحياة
   1-5- التفسير النظري الشامل

   1-1-5- النظرية التكاملية لنوعية الحياة

   2-5- التفسير النظري من منظور الأبعاد

   1-2-5- نظرية الإدراك الذاتي لنوعية الحياة

   2-2-5- نموذج زهان النظري لنوعية الحياة

   3-2-5- نظرية التصور النظري لمفهوم نوعية الحياة في سياق الأمراض المزمنة

6- مقاييس نوعية الحياة
   1-6- الأمانة
   2-6- مدى صحة نوعية الحياة
   3-6- دقة نوعية الحياة
7- مكانة الذاتية في تقدير نوعية الحياة
8- الهدف من قياس نوعية الحياة.
9- نوعية الحياة لدى مرضى الهيموفيليا.

ملخص

تمهيد:

يرتبط مفهوم نوعية الحياة بدرجة رضا الفرد في شتى مجالات حياته كالصحة، الحياة الاجتماعية، الظروف المادية و الحياة النفسية. مما دفع الباحثين إلى إعطاء هذا المفهوم أهمية كبرى في الدراسات السيكولوجية نظرا لعلاقته بالصحة النفسية و الجسمية للفرد.

سيتم التطرق في هذا الفصل إلى مفهوم نوعية الحياة من خلال عرض تاريخ تطوره و مختلف التعاريف التي قدمت له، كما سيتم التطرق إلى المفاهيم المرتبطة به، وكذا مختلف النظريات المفسرة له، و نوعية الحياة لدى مرضى الهيموفيليا.

1- تعريف نوعية الحياة:

1-1-التعريف اللغوي:

يشير مصطلح نوعية الحياة إلى الوظيفة الصحية و الحيوية التي تميز الجسم حيا و يشترك الانسان مع باقي الكائنات الحية في خاصية الحياة.

أما مصطلح النوعية فهو ذو أصل لاتيني مشتق من الكلمة اليونانية(qualis)، بمعنى نوع و يعرف بأنه درجة من التفوق أو الرفاهية و المميزة، أو الو ضع الاجتماعي المرتفع أو المثالي.

1-2- التعريف الاصطلاحي:

أمّا المنظمة العالمية للصحة (OMS) فتعرف جودة الحياة كما يلي: << إن جودة الحياة مفهوم واسع جدا يتأثر بشكل معقد بصحة الفرد، حالته النفسية، علاقاته الاجتماعية، درجة استقلاليته، وعلاقته بالعوامل الأساسية لمحيطه، فهي محل المصادر والطاقات الاجتماعية الشخصية لشخص ما كي يحقق طموحاته ويشبع حاجاته >>.

يعرف **"كمبال"** و معاونيه (CAMPBELL ET AL**)** نوعية الحياة : <<يترجم الحكم الذاتي للإنسان، انطلاقا من الدرجة التي يرضي بها احتياجاته في مجالات الحياة المتعددة >>. **(بشير باشا ربيعة، 2009 : 42).**

و يعرف **كومنس**(cummins 1996) مفهوم نوعية الحياة :" تشير إلى الصحة الجيدة أو السعادة أو تقدير الذات أو الرضا عن الحياة أو الصحة النفسية".(CUMMINS 1996.P 03)

و يرى GOODS أن هناك أربعة عوامل أساسية لنوعية الحياة:

أ-حاجيات الفرد(يجب تقبل الجنس، الصداقة، الصحة، الأمن).
ب- التوقعات بأن هذه الحاجيات خاصة بالمجتمع الذي يعيش فيه الفرد.
ت-المصادر المتاحة لإشباع هذه الحاجات بصورة مقبولة اجتماعيا.
ث-النسيج البيئي المرتبط بإشباع هذه الحاجات. (GOODS ; 1999).

وفي هذا التعاريف نجد ارتباطا كبيرا بين مفهوم الصحة وبعض الأبعاد النفسية، الاجتماعية الضرورية لحياة الفرد.

و ثمة ثلاث اتجاهات في تعريف نوعية "جودة" الحياة:

أ-الاتجاه الاجتماعي.
ب- الاتجاه الطبي
ت-الاتجاه النفسي.

حيث يعرف أصحاب الاتجاه الاجتماعي "جودة الحياة" من منظور يركز على الأسرة، والمجتمع وعلاقات الأفراد والعمل والدخل، وضغوط الوظيفة و المتغيرات الاجتماعية الأخرى.

أمّا الاتجاه الطبي فقد اعتمد على تحديد مؤشرات لجودة الحياة مع زيادة اهتمامهم برفع جودة الحياة لدى المرضى بتوفير الدعم النفسي و الاجتماعي لهم.

و يركز الاتجاه النفسي على إدراك الفرد كمحدد أساسي للمفهوم و علاقة المفهوم بمفاهيم نفسية أخرى .

1-تاريخ تطور مفهوم نوعية الحياة:

مر مفهوم نوعية الحياة بعدة مراحل تناولتها أربع اتجاهات التي سيتم التطرق إليها فيما يلي:

2-1- الاتجاه الفلسفي:

حسب هذا الإتجاه يرتبط مفهوم نوعية الحياة بالسعادة، اللذة، الرغبة، الصحة الجيدة. لقى المفهوم اهتمام الكثير من الفلاسفة منذ قرون مثل أرسطو، سقراط، و سبينوزا الذين ركزوا في تفسيرهم على معنى السعادة. أما كانط فقد لخصها إلى معنى اللذة، و آخرون للشرف و آخرون للغنى، فحسب أرسطو السعادة هي ما يتعلق بالجسد (الصحة، الكمال...) و الحالة الخارجية الجيدة (الغنى، السلطة) أما بالنسبة لأبوقراط و سبينوزا فاللذة تقع قبل السعادة، فلذة الجسد هي الاستمتاع jouissance و لذة الروح، الفرحjoie .

فكل هذه المعايير أخذت بعين الإعتبار في تطور مفهوم نوعية الحياة لكن يبقى ضروري عدم الخلط بين نوعية الحياة و السعادة و اللذة.

2-2- الاتجاه النفسي الاجتماعي:

لم يركز هذا الاتجاه على حقيقة كل من اللذة، السعادة، و الصحة بل كيفية تقدير مستوى نوعية الحياة في مجتمع معين.

عرف علماء الاجتماع مبدأ السعادة بالرفاهية النفسية و الرضا عن الحياة و التوافق الاجتماعي، و أخيرا بنوعية الحياة. و اهتموا بالتركيب الانفعالي و المعرفي للسعادة و الرفاهية و العوامل التي يمكن أن تؤثر على تحقيق الراحة و الاستقرار من بينها العوامل الداخلية التي تتمثل في معنى الحياة، و الشعور بالفعالية الذاتية، العلاقات الاجتماعية، تقدير الذات، الحاجات، الرغبة ، الطموح،عناصر نفسية.و العوامل الخارجية المتمثلة في الدعم الاجتماعي، أحداث الحياة، الجوانب الاجتماعية (الديموغرافية)غير أنهم أهملوا العامل السلوكي.

في عام 1976 استعمل مفهوم نوعية الحياة على يد العالم Bardburn الذي درس من طرف علماء النفس و علماء الاجتماع الذي يبقى مرتبط بالصحة، و يسمح بتقييم القلق و الدافعية و الرضا عن أهداف الحياة، و نوعية العلاقات الاجتماعية و العائلية.(Ficher G. N,2002.P284-285).

2-3- الاتجاه السياسي:

ينظر هذا الاتجاه للمفهوم بوجهة نظر الجماعة و ليس الفردية، و من الأسماء الممثلة لهذا الاتجاه "Henri"IV بفرنسا و" Johnson " و"Hover "بالولايات المتحدة الأمريكية، و طلب "Jefferson" خق السعادة للمواطن الأمريكي ضمن الحقوق الأساسية و في 1960 طلب بتحسين نوعية الحياة للمواطنين.

.(Ficher G.N,2002:285)

2-4- الاتجاه الطبي:

ظهر هذا المفهوم كذلك في المجال الطبي و بالخصوص في مجال الطب النفسي. و برزت تواريخ مهمة في تطوره في هذا المجال، ففي 1947 أعطت منظمة الصحة العالمية تعريف للصحة الذي يبقى قريب من مفهوم الرفاهية Bien être .

و في 1948 اقترح Kainofsky مقياس المهارات المرتبطة بالراحة النفسية و النشاط الاجتماعي، اتبعه فيما بعد Katz 1963 الذي بيّن أهمية تقييم الوظائف و الإعاقات الجسدية و النفسية دون عزلها عن بعضها بمعنى في الحياة اليومية.

و في سنة 1966 استعمل مفهوم نوعية الحياة لأول مرة من طرف El Kinton في مجلة طبية فأصبح كثير الاستعمال في هذا الميدان و المقاييس التي تقيم نوعية

الحياة متوفرة و تشكل أداة عيادية مع شرط أن تكون مصحوبة بأدوات إكلينيكية أخرى مطابقة.**(**Ficher G. N,2002,p 285-286).

يستخلص مما سبق أن مفهوم نوعية الحياة لقي اهتماما كبيرا في العديد من المجالات، حيث ركز المجال الفلسفي على مبدأ السعادة و الصحة في تقييم نوعية الحياة، جاء المجال الاجتماعي لتقييم نوعية الحياة لدى جمهور، و المجال السياسي لتحقيق الأمن و السعادة و تحسين نوعية الحياة للمواطنين، أما في المجال الطبي فجاء لتقييم نوعية الحياة للمرضى، و كل هذه الاتجاهات تسعى لتحقيق و إشباع حاجات الفرد و الوصول إلى نوعية حياة جيدة.

2- المفاهيم المرتبطة بنوعية الحياة:

3-1- الرضا عن الحياة:

يعرف بأنه تقدير أو حكم عام لنوعية حياة الشخص حسب المعايير التي انتقاها لنفسه و يعتمد هذا التقدير أو الحكم على مقارنة الفرد لظروفه بالمستوى المثالي الذي يفترضه لحياته، كما يشير إليه البعض على أنه حالة داخلية لدى الفرد تظهر في سلوكه مع ذاته و الآخرين و جوانب الحياة المختلفة و نظرته المتفائلة نحو المستقبل و قدرته على التكيف مع المشكلات التي تواجهه و التي تؤثر في سعادته و يعرف أيضا بأنه مكون أساسي من مكونات الحياة و جامع لمدى رضا الفرد عن جوانب حياته المختلفة المتمثلة في الصحة،العمل، الزواج، الأسرة.

(شويخ أحمد محمد هناء، 2009: 436).

3-2- معنى الحياة:

يعني إدراك الأهداف من وجود الإنسان، متابعة وتحقيق الأهداف ذات القيمة و مصاحبة ذلك بمشاعر الاستيلاء و الحيوية، فانعدام معنى الحياة بسبب الاكتئاب و انخفاض تقدير الذات و تعاطي المخدرات و التصورات الانتحارية، و أن معنى الحياة يؤثر في النماذج النفسية للضغوط و الانهيار.

و يؤكد الباحثون أنه من أجل أن يكون لحياة الفرد معنى فإنه من الضروري أن يفهم و يدرك أنه يمتلك بعض الأهداف و الوظائف و الأعراض و يكافح من أجل تحقيقها و أن يضع نفسه في مفهوم ايجابي لمعنى الحياة.

(الراشيدي هارون توفيق، 1999: 212- 213).

3-3-الرفاهية:

يعتبر المؤشر الاجتماعي لسعادة الفرد، فهو حكم الفرد على حياته و توازنه النفسي كما يشعر به حيث يتمحور حول أربعة أبعاد أساسية المتمثلة في الرضا عن الحياة، تقدير الذات، غياب الاكتئاب، الاستقلالية السيكولوجية.

(Bouffard,1996,p112).

3-4- أسلوب الحياة:

يقصد به أدلر الهيئة التي يجاهد بها الفرد لبلوغ أهداف حياته ليتوافق مع مشكلات العمل، الحب، و العيش في جماعة. و تلعب المؤثرات الأسرية و الاجتماعية و الثقافية دورا أساسيا كمحددات لتشكيله أثناء سنوات الحياة المبكرة، و يعتبر أيضا كنمط سلوكي عام للفرد، كما يعبر عنه بدوافعه و بأسلوبه في مواجهة التوافق و باتجاهاته النفسية و الاجتماعية.**(عبد المعطي مصطفى حسن، 2006: 168).**

من خلال عرض هذه المفاهيم يظهر أنها لا ترادف نوعية الحياة بل تشكل مفاهيم جزئية و متغيرات مهمة لنوعية الحياة تسمح بالتنبؤ بها و هذا ما يؤكده لازاروس و فلوكمان أن نوعية الحياة مرتبطة بالطرق التي يواجه بها الفرد مصادر المشقة (أسلوب الحياة)، و بالرضا عن الحياة، و تعتبر منبئات لنوعية الحياة.

4- أبعاد نوعية الحياة :

- الحالة الجسمية للفرد (الاستقلالية و القدرة الجسمية) .

- الأحاسيس الجسمية (أعراض،آثار و عواقب الصدمات أو التدابير العلاجية ، الآلام)

- الحالة النفسية (الانفعال ،الحصر ،الاكتئاب)

- الحالة الاجتماعية للفرد وعلاقاته بالمحيط العائلي و المحيط المهني . **(الانترنيت)**

5- النماذج النظرية المفسرة لنوعية الحياة:

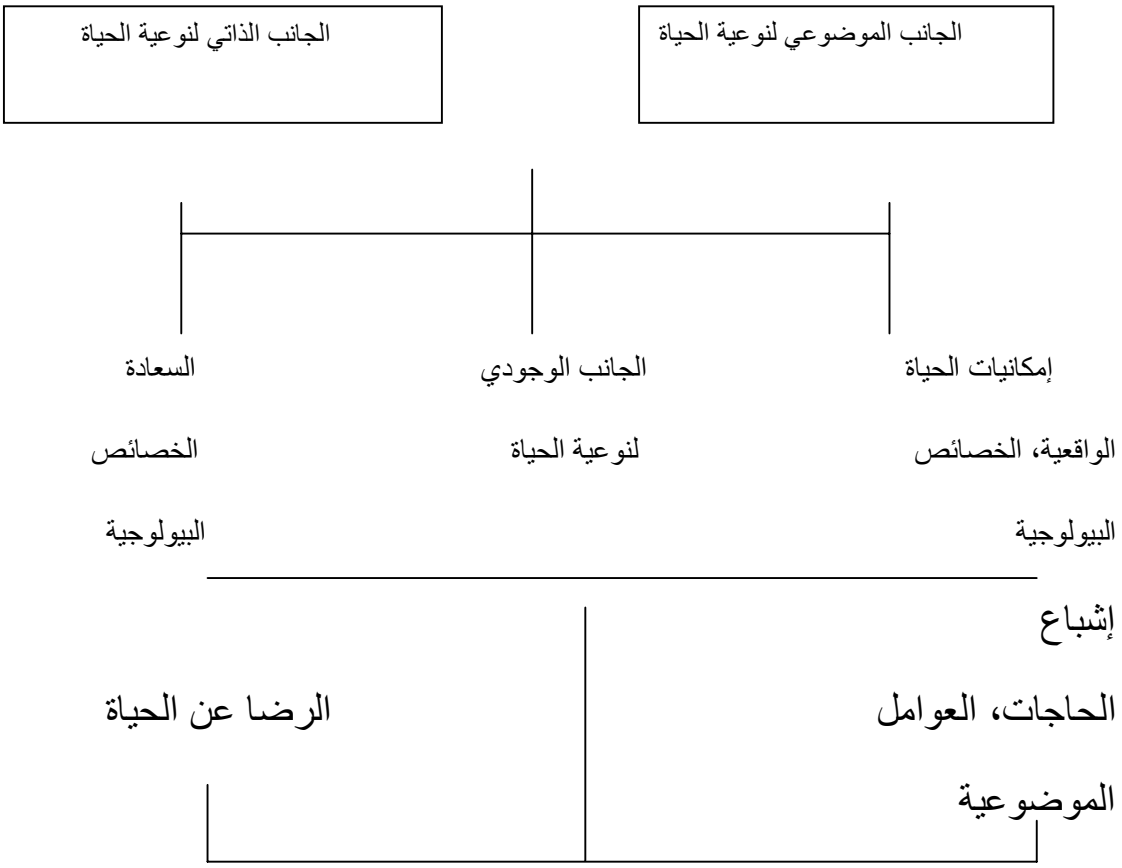
قدم التراث النفسي العديد من النماذج و النظريات المفسرة لمفهوم نوعية الحياة، بعض هذه النظريات و النماذج تناولت المفهوم من المنظور الفلسفي الشامل، و البعض الآخر تناولته من منظور الأبعاد التي يشمل عليها، و فيما يلي سيتم عرض أهم هذه النظريات:

5-1- التفسير النظري الشامل:

توجد العديد من النظريات التي حاولت تفسير مصطلح نوعية الحياة منها:

5-1-1- النظرية التكاملية لنوعية الحياة:

تعرّف مفهوم نوعية الحياة بأنه الحياة الجيدة التي يمكن تحقيقها من خلال ثلاثة أنواع من العوامل و المتمثلة في العوامل الذاتية، العوامل الموضوعية و العوامل الوجودية.تركز هذه الأنواع الثلاثة على جانب مختلف لشكل الحياة الجيدة و تقييمه لها، أما الجانب الوجودي لنوعية الحياة فيختص بما تعنيه هذه الحياة الجيدة للفرد، أما الجانب الأخير فهو الجانب الموضوعي يعتمد على خصائص العالم الخارجي المحيط بالفرد، و يمكن توضيح هذه الأنواع الثلاثة لنوعية الحياة، و ما يشمله كل نوع من عوامل في الشكل التالي:



شكل (2): النظرية التكاملية لنوعية الحياة.

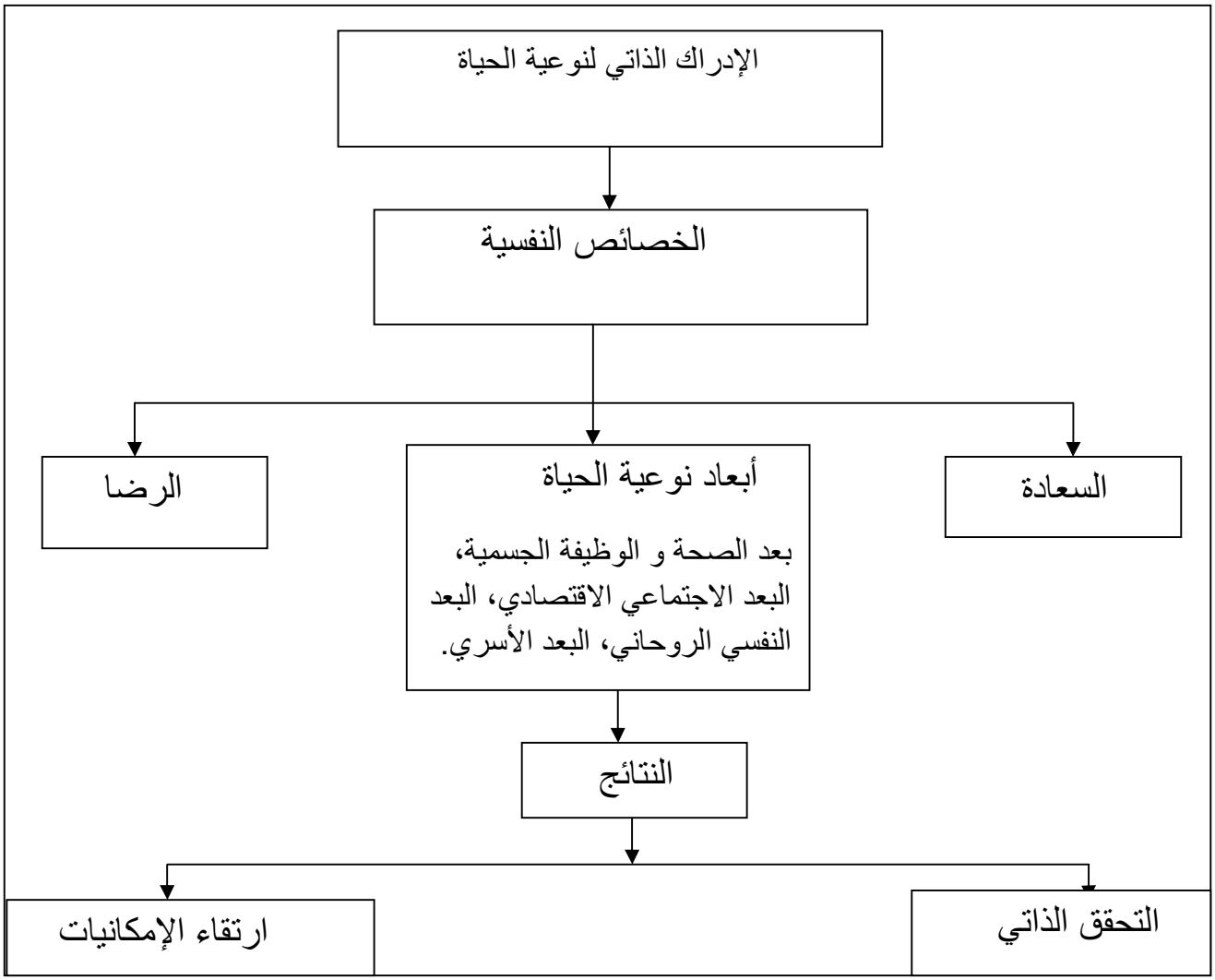
يتضح من الشكل السابق أن الجانب الوجودي لنوعية الحياة هو أعمق جزء في الكائن البشري، أما الجانب الذاتي فيمثل الجانب الإدراكي و التقييمي لنوعية الحياة و يشمل المتغيرات الذاتية الممتدة من الداخل إلى الخارج وهي معنى الحياة،و السعادة، والرضا عن الحياة، في حين أن الجانب الموضوعي يحتوي على الخصائص البيولوجية للفرد وإمكانات الحياة الواقعية وإشباع الحاجات والعوامل الموضوعية مثل المعايير الثقافية.(**شويخ أحمد محمد هناء،2009 :118- 119).**

2-5- التفسير النظري من منظور الأبعاد:

من النماذج المفسرة لمفهوم نوعية الحياة من منظور الأبعاد:

1-2-5- نموذج الإدراك الذاتي لنوعية الحياة:

يفترض نموذج الإدراك الذاتي الذي وضعها **أوليسون1990 Olesson** لنوعية الحياة، أن الحياة هي خبرة معرفية تتضح من خلال كل من الرضا عن أبعاد الحياة المهمة للفرد والسعادة،هذه الخبرة لها عدة أبعاد وهي بعد الصحة،بعد المستوى الاجتماعي الاقتصادي،البعد النفسي والبعد الأسري كما يوضح الشكل (03):

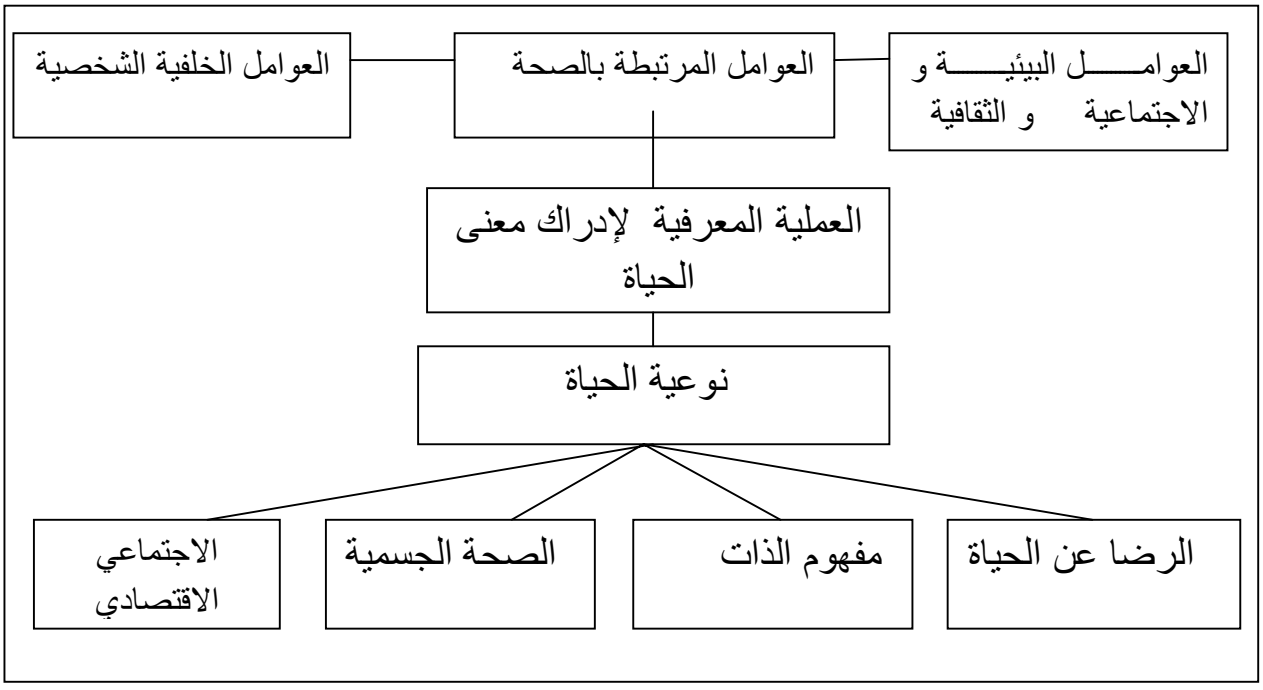


شكل (03): نموذج أوليسون للإدراك الذاتي لنوعية الحياة

يشير هذا النموذج إلى النتائج الإيجابية لنوعية الحياة التي تعتمد على إدراك الأفراد لمستويات الرضا و السعادة الناتجة عن أبعاد نوعية الحياة المتمثلة في بعد الصحة، المستوى الاقتصادي الاجتماعي و البعد النفسي الوجداني و بعد الأسرة. تبدو هذه النتائج إما من خلال التحقيق الذاتي أو ارتقاء إمكانات الفرد، هذا بالإضافة إلى اهتمام النموذج بكيفية تأثير هذه النتائج الإيجابية من ناحية أخرى في إدراك الفرد لنوعية الحياة التي يشعر بها أي أن التأثير في الاتجاهين معاينة النتائج و أبعاد نوعية الحياة.**(شويخ أحمد محمد، 2009: 122).**

5-2-2- نموذج زهان النظري لنوعية الحياة:

طور **زهان Zhan (1992)** نموذجا نظريا لنوعية الحياة يعتمد على تعريف مفهوم نوعية الحياة بأنه "درجة رضا الفرد عن حياته" وأضاف زهان مفهوم نوعية الحياة لا يمكن قياسها سواء بالمنحنى الموضوعي و يحدد هذه الأبعاد في بعد الرضا عن الحياة وبعد الذات، بعد الصحة والوظيفة، و بعد العوامل الاقتصادية الاجتماعية و أكد كذلك على أهمية العوامل المرتبطة بخلفية الفرد الشخصية و الصحية، والوضع الاجتماعي و الثقافي له، ويوضح الشكل (04) هذا التطور النظري.

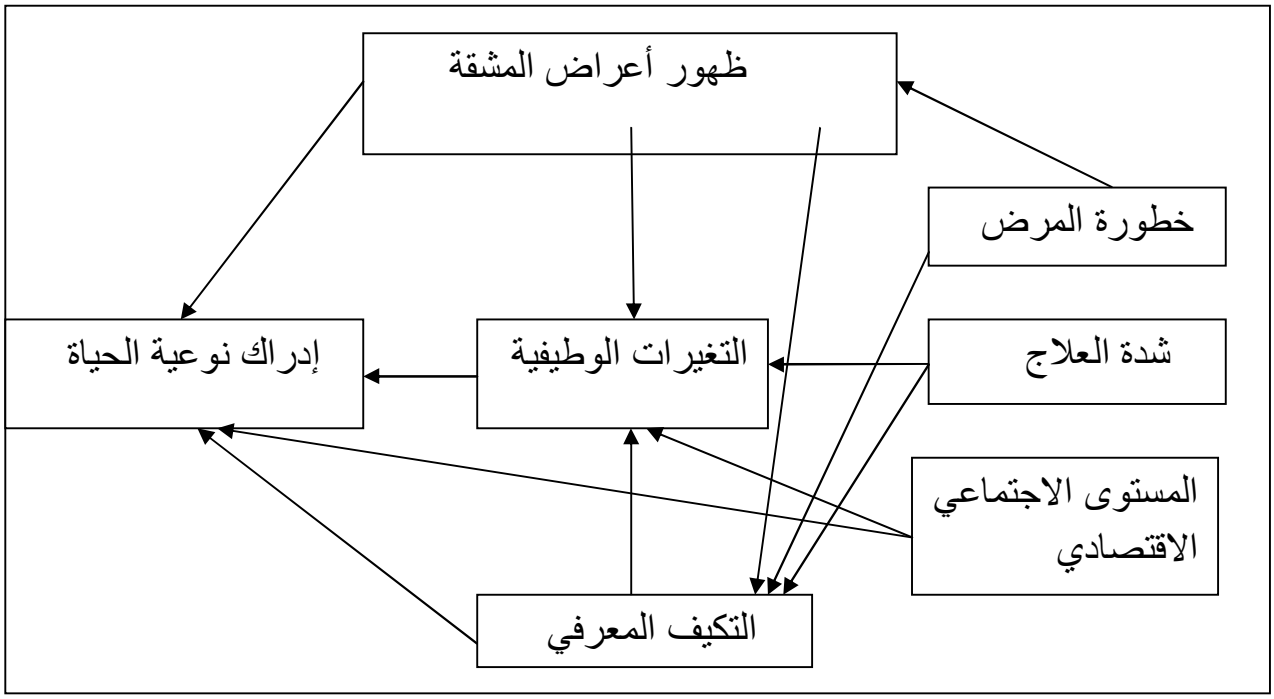


شكل (04): نموذج زهان النظري لنوعية الحياة.

و يتضح من خلال هذا النموذج أن مفهوم نوعية الحياة يتأثر بالخلفية الشخصية للفرد بالإضافة إلى تأثره بالمتغيرات الديموغرافية المرتبطة بالجنس و العمر أي يعتمد هذا النموذج على المعنى المدرك لنوعية الحياة المستخلص من نموذج العلاقة بين الفرد و بيئته و بالتالي يتأثر إدراك الفرد بالعوامل الذاتية الخاصة به كالعوامل الشخصية و الاجتماعية و الثقافية و الديموغرافية من ناحية أخرى بالخصائص البيئية التي يعيش فيها.**(شويخ أحمد محمد هناء، 2009، ص 123-124).**

5-2-3- نموذج التصور النظري لمفهوم نوعية الحياة في سياق الأمراض المزمنة:

قدم هذا النموذج كل من كووان Cowan **و** يونج جراهام Yaung-graham و كوشرين Cochrane (1992)، و يتكون من مجموعة من المتغيرات المتمثلة في خطورة المرض، شدة العلاج، و المستوى الاجتماعي الاقتصادي و مجموعة أخرى من المتغيرات الوسيطة مثل ظهور عرض المشقة، التغيرات الوظيفية والتكيف المعرفي. هذه المتغيرات في حالة تفاعل دائم مع المتغيرات الوسيطة و يوضح الشكل(05) التصور النظري لمفهوم نوعية الحياة في سياق الأمراض المزمنة.



يعرف هذا النموذج مفهوم نوعية الحياة بأنه " النطاق الذي يقيس مستوى رضا الفرد عن الحياة و الإحساس بالتنعم بشكل إيجابي" و قد تم اختيار هذا النموذج لدى عينات مرضية من مرضى الذبحة الصدرية، و مرضى الأورام السرطانية، و بالتالي يعد هذا النموذج نموذجا نظريا يمكن تعميمه على السياقات المرضية المزمنة الأخرى.**(شويخ أحمد محمد هناء،2009: 126- 127).**

يلاحظ من خلال عرض هذه النظريات المفسرة لمفهوم نوعية الحياة أن الاختلاف بينها يكمن في التحليل النظري لهذا المفهوم، إذ اعتمدت النظرية التكاملية على العوامل الوجودية، العوامل الموضوعية، العوامل الذاتية في تفسير نوعية الحياة، أما نموذج الإدراك الذاتي فهو يركز على أبعاد الحياة المهمة للفرد كبعد الصحة و الوظيفة الجسمية، البعد الاجتماعي الاقتصادي، البعد النفسي، والبعد الأسري واعتمد نموذج زهان على بعد الرضا عن الحياة، بعد الذات، بعد الصحة الجسمية و البعد الاجتماعي الاقتصادي. وأخيرًا النموذج النظري لمفهوم نوعية الحياة في سياق الأمراض المزمنة على أساس مجموعة من المتغيرات المستقلة و المتغيرات الوسيطة و المتغير التابع.

6- مقاييس نوعية الحياة :

مقاييس نوعية الحياة المرتبطة بالصحة تأتي من تحليل أجوبة المفحوص للأسئلة النموذجية، هذه الأخيرة تحتوي على افتراضات يجب على المفحوص الإجابة عليها وفقا للحالة، الأجوبة موحدة، التعليمات معطاة كتابيا، و تشرح شفهيا للمرضى، الأسئلة التي تتمحور حول أذواق المفحوص : طريقة تعامله، تصرفاته، آرائه، إحساساته و العوارض التي يحس بها، فكل مقياس لنوعية الحياة يجب أن يخضع لعدة شروط هي:

6-1- الأمانة:

يجب أن يكون القياس صادقا و موثوقا به، بحيث يطبق مرتين و في نفس الظروف، و على نفس الشخص، فنحصل على نفس النتيجة.

6-2- مدى صحة نوعية الحياة:

فالمقياس يجب أن يكون صحيح متنبئ بما يخوّل له، أي يقيس ما يفترض منه قياسه.

6-3- دقة نوعية الحياة:

القياسات يجب أن تكون دقيقة بحيث تسمح بالتصنيف الدقيق للأفراد،و قادرة على إصلاح التغيرات الإكلينيكية المدركة كما تسمح برؤية تطور المرض أو التحسن المرتبط بالمعالجة أو المعاملة العلاجية.

و يكون مقياس نوعية الحياة ناجحا و ناجعا بإمداده لنا فكرة عن إدراك الشخص لمكانته في الحياة و هذا في إطار الثقافة و القيم التي يعيش فيها و أهدافه ، ضوابطه، انتظاراته و انشغالاته . **(Marie Frédérique Basque .1995** ,p7)

7- مكانة الذاتية في تقدير نوعية الحياة:

نجد إدماج الذاتية في معظم العلوم الإنسانية الانتروبولوجيا ،الاجتماع ، الاقتصاد ،الطب ، و علم النفس، فقياس نوعية الحياة من الآن فصاعدا غير معقولة دون الرجوع إلى الذاتية، هذه الذاتية تظهر في نوعية الحياة حسب(Chambon) الذي يربط بين نوعية الحياة و الرضا ،الذي يعود إلى مقارنة من قبل الشخص بين ما يكون أو ما عنده و مختلف المعايير أو الأنماط كالتي عرفها سابقا أو ما يطمح إليه. (M. F. folmer, M. Martine, 2000, p3) .

هذه الذاتية في نوعية الحياة تتجلى تقنيا خلال مستويين المظاهر الذاتية لنوعية الحياة و عواطف الموضوعية على تطور نوعية الحياة.

المستوى الأول:

يمثل التغير الكبير لكن دون الانقطاع بما أنه يتمثل في إدماج الرضا العواطف و الحكم.

المستوى الثاني:

و هو المحدد بما أنه يتساءل حول الانقطاع بين السجل المرجعي و السجل المميز.

التقدير الذاتي لنوعية الحياة يمكننا من إدراك الفرق بين الوضعية الحالية و الطموحات،أو التطلعات نفسها المحددة من طرف وضعيات متقاربة.

(D.Anzieu.M.F. Bacque, 1995,p5)

8- الهدف من قياس نوعية الحياة:

من الضروري و المهم القيام بقياس نوعية الحياة فهو يعرّفنا و يحيطنا علما ب :
- كيفية إدراك المريض لمرضه و تحديد سلوكه تجاه العلاج و مدى ملاءمة هذا العلاج، ما يسمح للطبيب بالتعرّف على نوعية العلاج الملائم.

- مدى تأثير المرض على الجوانب الحياتية للفرد المريض (المهنة ،الجانب ألعلائقي، الاجتماعي .....)و التعرّف عليها يساعد على تحسين نوعية الحياة لديهم.
- من المهم القيام بتقدير نوعية الحياة لأنه هناك علاقة وطيدة بين مستوى نوعية الحياة والمرضية أو الموت، كما يعتبر أحد محاور المراقبة الطبية لهؤلاء المرضى.

- قياس أثر المرض و الحصول على معلومات مضبوطة ثابتة و صادقة لتوجيه البحث والعلاج و بالتالي إعلام المشرفين قصد تطوير أساليب الحياة و تحقيق الرفاهية الصحية .

- التعرّف على مدى فعالية العلاج المقدم و التعرّف على الآثار السلبية لبعض العلاجات أي الجانب الضاغط لهذه العلاجات.

- قياس نوعية الحياة يساعد على التعرف على المشاكل العقلية التي تظهر خلال الأمراض المزمنة و الوراثية مثلا: التعرف على الاضطرابات الجنسية المصاحبة لبعض أنواع السرطان، و الإكتئاب الذي يظهر و يصاحب العديد من الأمراض المزمنة. **(زناد دليلة** ،2008 :190 و191**) .**

9- نوعية الحياة لدى المصابين بمرض الهيموفيليا :

نوعية الحياة لدى المصاب بمرض الهيموفيليا تتدهور كلما كبر في السّن و نمى ، فاللحظة التي يخطو فيها خطواته الأولى تعتبر بداية للمتاعب و الصعاب، إذ يزداد احتمال تعرّضه للإصابات فتسبب له النزيف الذي يعتبر أكثر خطورة في حالته و تصعب السيطرة عليه.

فسيلان الدم الناتج عن نقص بروتين معين يستمر في حالة عدم تأمين هذا البروتين النّاقص، علما أنّ هذا السيلان يكون ناتج عن مجرّد قيام المصاب بنشاط طبيعي بسيط، كالسقوط أثناء اللعب مثلا ، ما يحرمه من نعمة اللعب و هذا ما يؤثر سلبا على نوعية الحياة لديه.

كما أن عدم وعي المريض و عدم معرفته لكيفية إدارة مرضه و الحفاظ على مفاصله يشكل خطر يهدّده للإصابة بإعاقة فيعجز عن الحركة، و لا يعيش حياة طبيعية، و يكون دائما بحاجة إلى من يساعده للقيام بالأعمال الروتينية، و هذا ما يجعله تابعا للآخرين، ما يؤثر على الحياة اليومية، فالإعاقة التي تكون بسبب النزف

المستمر و المتكرر في المفصل تؤدي إلى تضرر هذا المفصل تشير إلى تدهور نوعية الحياة لدى المصاب .

فالمريض بالهيموفيليا يواجه خطر فقدان الوظيفة في كل مرة بسبب المرض، أو المداومة على العلاج، وبالتالي تدهور الظروف الاقتصادية و اضطراب العلاقات الأسرية و الذي يؤثر سلبا على نوعية الحياة، كما تعتبر الصعوبة في تأمين البروتين الناقص بشكل دائم و بكمية كبيرة عامل يهدد نوعية الحياة لديه .

بالإضافة إلى وطأة المرض كان لا بد للمريض مواجهة المجتمع الذي لا يرحم و الذي يعيقه من بناء الصداقات و العلاقات الاجتماعية، فهو يضع الحواجز برؤيته أن المصاب الهيموفيلي عاجز و غير قادر على أداء أي دور أو وظيفة ، فالتجارب هنا مع المجتمع تكون أصعب منها مع المرض نفسه، فالمجتمع يعتبر كمصدر إعاقة لنوعية الحياة وتدهور الحالة النفسية .

رغم هذا ففي بعض الأحيان كأن المرض نفسه يعطي قوة ودفعا لمن يعانيه حيث نجد أن المرضى يتحلون بمزيد من الاندفاع و الحماس فيبدعون في مجالات معينة، متخطين كل الصعاب و الحواجز ما يحسن من نوعية الحياة لديهم ، كما أن العلاج الجديد أصبح يشكل طفرة تكنولوجية في مجال الطب، حيث أنه يرفع نسبة معامل التجلط لدى المرضى إلى نسبة آمنة تجعله غير معرض للإصابة بالنزف في المخ أو المفاصل أو العضلات .

فكلما كان معامل الدم آمنا و فعالا و متوفرا، أدى ذلك إلى و صول المريض لمتوسط العمر الطبيعي، ما يحسن و يغير نوعية الحياة بحيث لا يعاني من الإكتئاب و التوتر النفسي، أو التخلف الحركي و العقلي، و الآلام المزمنة و المبرحة التي لا يشعر بها إلا مريض الهيموفيليا و أسرته.

ملخص:

نستخلص مما سبق أن مفهوم نوعية الحياة هو تقييم لكل أبعاد هذه المفاهيم المرتبطة بحياة الفرد، كما تناولت أهم النظريات المفسرة لهذا للمفهوم ، حيث اعتمدت النظرية التكاملية على العوامل الذاتية ، العوامل الموضوعية و العوامل الوجودية في تفسير نوعية الحياة، أما نموذج الإدراك الذاتي فهو يركز على أبعاد الحياة المهمة للفرد المتمثلة في بعد الصحة ، الوظيفة الجسمية، بعد المستوى الاجتماعي الاقتصادي، البعد النفسي و البعد الأسري، و اعتمد النموذج النظري لمفهوم نوعية الحياة في سياق الأمراض المزمنة باعتباره منبع لمفهوم نوعية الحياة الذي بعتبر مصطلحا جديدا في علم النفس و يشمل كل جوانب حياة الفرد سواء من الجانب النفسي أو الجانب الاجتماعي و المهني و الجسمي، ونجد لهذا المفهوم تعريفات متعددة حسب المجال.

الباب الثاني:

الجانب التطبيقي

الفصل الرابع:

تحديد منهجية البحث

تمهيد:

بعدما تم التطرق في الجانب التطبيقي التطرق في الجانب النظري إلى الإطار العام لإشكالية البحث و كذا الفصول المتعلقة بالموضوع، سيتم التطرق في الجانب التطبيقي إلى الإجراءات المنهجية التي تم إتباعها من أجل اختيار فرضية البحث، لذلك يتضمن هذا الجانب الدراسة الاستطلاعية ، المنهج المتبع،العينة و خصائصها، أدوات البحث المستعملة و كيفية جمع المعطيات.

1- الدراسة الاستطلاعية:

للدراسة الاستطلاعية أهمية كبيرة في مساعدة الباحث حيث يتمثل غرضها في القيام ببحث مصغر في الميدان لاختيار مختلف عناصر البحث، كما تساعد أيضا في التحقق من أدوات البحث المستخدمة و العينة و أسلوب اختيارها، و جمع أكبر قدر ممكن من المعلومات حول موضوع البحث.

بالإضافة إلى أنها تسمح بالتعرف على المشكلات التي يمكن أن تظهر قبل القيا بالدراسة اللأصلية، مما يمكن من حل هذه المشكلات غير المتوقعة في هذه المرحلة من الدراسة فيما بعد.**(محمود رجاء،2006: 90).**

و الهدف من الدراسة الاستطلاعية التي تم القيام بها هو:

- معرفة ما إذا كان الموضوع الذي تم اختياره قابل للانجاز و المتمثل في الأشخاص المصابين بمرض الهيموفيليا. بناء على هذا تم التوجه إلى العيادة المتعددة الخدمات ببوزريعة و المختصة في أمراض الدم من بينها "الهيموفيليا"، قصد الحصول على معلومات أولية عن مرضى الهيموفيليا، و التأكد من وجود عينة البحث. حيث تم إجراء لقاء مع مدير المصلحة الذي كان متعاونا و متفاهما بعد شرح موضوع البحث و الهدف منه والتعهد بالسرية التامة للمعلومات، مما سهل علينا الاتصال بالمرضى، حيث قدم لنا معلومات حول المرض، و المرضى ، و كيفية التكفل العلاجي بهم. ثم قام على إثرها بالاتصال بالحالات، و أخذ لمكتبه الذين وافقوا على المشاركة في البحث.
- محاولة ضبط متغيرات البحث لتحقيق ذلك تم إجراء المقابلة مع 08 حالات و كلهم رجال تتراوح أعمارهم بين 16 إلى 35 سنة، وكلهم خاضعين للعلاج (إعادة التربية)، حيث تم تطبيق دليل المقابلة و الهدف منه معرفة المشاكل التي يعاني منها المريض بالهيموفيليا، و معرفة مدى استيعاب العينة للأسئلة التي طرحت في دليل المقابلة نصف الموجهة.أما بالنسبة لمقياس نوعية الحياة فقد كانت بنود المقياس في متناول العينة رغم أن هناك بعض البنود لم تفهم إلى بعد إعادة قراءتها و صياغتها و

شرحها ، ومن هنا تم الحصول على النتائج التي عرضت على مستوى الفصل الميداني.

- 2- **تقديم منهج البحث:**

يلجأ الباحث إلى العديد من الطرق لإنجاز البحث و يعتبر النهج الطريقة العلمية التي يجب أن يتبعها في إعداد البحث ، انطلاقا من المشكلة و ذلك من أجل التحقق من الفرضيات و لقد اعتمدنا في بحثنا هذا على المنهج الاكلينيكي العيادي القائم على دراسة حالة.

عرفه Perron **(**1997**)**: "بأنه الطريقة التي تسمح بمعرفة السير النفسي و تهدف إلى تكوين بنية واضحة لحوادث نفسية يكون مصدرها الفرد بنفسه".

(Perron ;1997 ;P38)

3- تقديم مكان البحث:

لقد تم إجراء بحثنا هذا بالعيادة المتعددة الخدمات **(**8**ماي** 1945**)** ببوزريعة وهي ملحقة للمستشفى الجامعي "بني مسوس".

فمنذ فتح أبواب هذا القطاع الصحي و هو يخدم معظم المرضى و بالخصوص المصابين بأمراض الدم، و لهذا نجد توفر عدة مصالح و من بينها مصلحة التلقيح، مصلحة رعاية الأمومة والطفولة، مصلحة الأشعة، طب الأمراض الجلدية، مصلحة طب أمراض العيون، طب الأسنان، مصلحة الطب العام، ففي الطابق الأول نجد مركز أمراض الدم الذي يتوفر على قاعة لنزع الدم، قاعة للعلاج،و 4قاعات للأطباء، ففي هذه العيادة نجد أيضا مصلحة علم النفس و الأرطفونيا التي تتكفل بجميع من يطرق بابها سواء كان مريضا من مرض فقر الدم (الهيموفيليا) أم لا، و هنا نجد أن دور الأخصائي النفساني يكمل دور الطبيب فكل الطاقم الطبي لهذه المصلحة يسعى لتوفير أحسن الشروط للتكفل بالمريض.

4- تقديم مجموعة البحث:

إن عينة البحث مكونة من (08) حالات مصابة بمرض الهيموفيليا و قد تم اختيار هذه العينة بطريقة قصدية وفقا لمعايير خاصة و من بين هذه المعايير :

4 -1- الجنـــس:

ضمت المجموعة الجنس الذكري وهذا نظرا لأن مرض الهيموفيليا يصاب أو يظهر لدى الذكور فقط.

4-2- الســـن:

ا من 16 إلى 35 سنة بحيث تم اختيار هذه الفترة بصفة قصدية تحقيقا لأهداف البحث و لأن فترة المراهقة متغير هام في البحث.

4-3- نـوع الإصـابـــة:

كان الاختيار قصديا لأن الهيموفيليا كان واحد من المتغيرات الهامة في البحث. أما المتغيرات الأخرى فكانت غير قصدية مثل الحالة المدنية، المهنة، الحالة المادية لأن هذه التغيرات لا تدخل في إطار خدمة البحث فهي لا تؤثر إطلاقا على ما نتوصل إليه من نتائج.

الحالة	الاسم	السن	المستوى الدراسي
1	عنتر	18	ابتدائي
2	بلقاسم	20	متوسط
3	سليم	18	ثانوي
4	محمد	20	ثانوي
5	أكرم	20	ابتدائي

6	إبراهيم	16	متوسط
7	سفيان	18	ابتدائي
8	بوعلام	35	ثانوي

الجدول رقم (01): البيانات الشخصية للحالات

5- تقديم تقنيات البحث:

للقيام ببحثنا هذا اعتمدنا على عدة وسائل هي:الملاحظة، المقابلة، ومقياس نوعية الحياة **(**PQVS**).**

5-1- الملاحظة :

تعتبر الملاحظة الموضوعية من الوسائل التي يمكن بواسطتها الحصول على معلومات عن الطبيعة البشرية، و يقصد بالملاحظة الموضوعية أن يسجل الباحث الأحداث و الوقائع كما هي موجودة بالفعل دون أن بتأثر بآرائه الشخصية، أو أهوائه الذاتية أو خبراته أو معتقداته.

و قد تم الاعتماد في هذا البحث على الملاحظة البسيطة و التي يقصد بها تلك الملاحظة التي تندرج ضمن المقابلة العيادية و عن طريقها يتم جمع بيانات عن الظاهرة المراد دراستها، و التي يعرفها **مصطفى عبد المعطي (**2003) على أنها ملاحظة الظروف و الأحداث كما تحدث تلقائيا في ظروفها الطبيعية دون إخضاعها للضبط.

(عبد المعطي مصطفى حسين،2003**: 70).**

كما تعرف أيضا على توجيه الحواس والانتباه إلى ظاهرة معينة أو مجموعة من الظواهر رغبة في الكشف عن تلك الظاهرة المراد دراستها**.(العيسوي عبد الرحمن، ب ت:**90**)**

5

5-2- المقابلة العيادية:

تعتمد على بناء علاقة بين المختص النفسي و المفحوص، تتجسد في حوار شفوي منظم و هادف للحصول على معلومات خاصة قصد مساعدة العميل أو خدمة البحث العلمي.

و قد عمدنا إلى استخدام المقابلة النصف الموجهة كتقنية للبحث، فهي ليست مفتوحة كليا و لا موجهة تماما، كما أنها تحدد للمفحوص مجال السؤال و تعطيه نوعا من التعبير في حدود السؤال المطروح، كما أننا في إطار المقابلة الموجهة مقياس **(**PQVS**)** وهو مجموعة من الأسئلة المقيدة حول نوعية الحياة.

فالمقابلة العيادية النصف الموجهة تتطلب تحضير دليل مقابلة يتضمن مجموعة من الأسئلة المتمحورة في نطاق البحث و التي تطرح في الوقت المناسب**(**h.benony.2003.p19 **).**

5-3- دليل المقابلة:

في بحثنا هذا كانت كالتالي:

5-3-1- محور الحياة الصحية:

- الحالة الصحية الحالية من حيث التعقيدات و المرض و معيقات العلاج.

- النظر إلى المرض هل هناك قبول أو رفض.

- انعكاسات المرض على الحالة النفسية و الجسمية.

5-3-2- محور نوعية الحياة:

هل هناك انعزال أم أن العلاقات مع الآخرين مماثلة لما قبل المرض، العلاقات مع العائلة و الأصدقاء، النشاطات و الهوايات و مكانتها في الحياة اليومية، المشاريع المستقبلية التي يسعى لتحقيقها.

4-5- مقياس نوعية الحياة الذاتية: طبق مقياس نوعية الحياة الذاتية بعد إجراء المقابلة مع الحالات و يحتوي على خطوات تتمثل في:

5-4-1- بناء المقياس:بني هذا المقياس من طرف " Nordenfelt" و ذلك سنة 1994 و هو عبارة عن مقياس لتقييم نوعية حياة الأفراد و المصابين بمرض الهيموفيليا مع تطوير تقنية مختصرة و بسيطة تسمح بترتيب الأشخاص على خط متصل ابتداء من الذين لديهم نوعية حياة جيدة إلى الذين لديهم نوعية حياة سيئة.

5-4-2- وصف المقياس: يحتوي هذا المقياس على 3 بنود:

- ما تعيشه: يضم 7 بنود من 15 بندا و هم على التوالي (13-12-4-3-2-1
- هذا الموضوع تشعر بأنك: يضم 15 بندا من 15.
- ذلك يحتل مرتبة: يضم 14 بندا من 15 وهم على التوالي (15-13-12-11 -10-9-8-7-6-5-4-3-2-1)

(Bruchon s ;2002 ;p 17)

5-4-3- التطبيق: يطبق المقياس بطريقة فردية و يكون باختيار الإجابة التي تنطبق على حالة الفرد من بين الإجابات المطروحة و ذلك بوضع علامة (X) في الخانة المناسبة على أن يختار إجابة واحدة فقط.

5-4-4- حسب الدرجات:(كيفية التنقيط):

يجيب المفحوص على الأسئلة بوضع علامة (X) عل الإجابة التي تلائمه و ينقط سلم ليكرت من 0 إلى 05 حيث تنقط العبارات الموجبة تنازليا من 05إلى 00 و العبارات السلبة من 00 إلى 05 و ينقط المقياس كما يلي :

ما تعيشه:ينقط من 00إلى 05: 0 إذا أجاب بعيد جدا على ما يتمناه، (01) إذا أجاب بعيد على ما يتمناه،(02) إذا أجاب بعيد نوعا ما على ما يتمناه،(03) إذا أجاب قريب نوعا ما على ما يتمناه،(04) إذا أجاب قريب على ما يتمناه،(05) إذا أجاب قريب جدا على ما يتمناه.

- بشأن هذا الموضوع: ينقط من (0) إلى (03):

- 0 إذا أجاب غير راض تماما
- 01 إذا أجاب غير راض
- 02 إذا أجاب راض
- 03 إذا أجاب راض جدا.

- ذلك يحتل مرتبة: ينقط من (0)إلى (03):

- 0 إذا أجاب بدون أهمية.
- 01 إذا أجاب دون أهمية قليلة
- 02 إذا أجاب هامة
- 03 إذا أجاب هامة جدا.
- يتم الحضور على الدرجة التي تقيم نوعية حياة الفرد الذاتية بجمع نقاط الإجابة لكل بند و الدرجة النهائية هي مجموع كل البنود التي تتراوح ب 123 حيث تدل الدرجات المرتفعة إلى نوعية حياة جيدة و كلما ارتفعت عن 66 فأكثر فإن هناك نوعية حياة جيدة أما إذا انخفضت عن 66 فإن نوعية الحياة سيئة.

ملخص :

لقد تطرقنا في هذا الفصل إلى المنهجية الخاصة بدراستنا هذه حيث تم عرض كيفية قيامنا بالجانب التطبيقي كما أننا قمنا بعرض المنهج المتبع و الذي يتمثل في المنهج العيادي و الدراسة الاستطلاعية و إعطاء بعض التعاريف لمختلف الأدوات المستعملة في الدراسة.

الفصل الخامس:

تحليل النتائج و مناقشتها

المقابلة الأولى:

الاسم: عنتر

السن: 18

المستوى الدراسي: ابتدائي

المستوى الاقتصادي: ضعيف

عنتر مريض بالهيموفيليا، يحتل المرتبة الأخيرة بين خمسة إخوة، أخوات في صحة جيدة و الإخوة مصابين مثله بالهيموفيليا، الأب بقّال و الأم ماكثة في البيت .

كانت هذه المقابلة الأولى مع المرضى، وكنا في مكتب الطبيب المختص أين أتى المفحوص للقيام بإعادة التربية، عرضنا عليه المشاركة في بحثنا فأتى رده بالقبول.

بدأنا الكلام معه بالسؤال عن المرض والأعراض فقال: << كيما تشوفوا راني مريض بال hémophilie ملي كنت صغير، خاوتي ثاني مراض، رانا لاباس الحمد الله، حاجة تاع ربي نتقبلها، هذا ما كان، راني نسوفري منو surtout كي يتنفخ le genou، ما نقدر ندير والو، يبداني سطار مانرقد، مانكل، أعييت من هاذ الحالة >>.

وعن المعيقات التي تواجهه في العلاج يقول: << transport ماعندناش، دارنا شويا isolé، نكري taxi بصح غالي بزاف على جال هذيك des fois مانجيش لسبيطار>> فالظروف المادية القاسية زادت من معاناته .

أما فيما يخص تأثير المرض على حياته فأجاب: << المرض بدل حياتي كامل، قيدتني لو كان ماكنتش مريض راني قاري دورك كي أنا كي صحابي، لو كان هكذاك عندي بزاف حوايج ندير هم >>. عدم تقبل المرض والإحساس بأنّه أقل مكانة من المحيطين به.

أمّا عن حديثه عن المستقبل فيقول: <<راني مقلق منو بزاف، مانشوف حتى espoir زعما يكون عندي مستقبل مليح، راني خايف نتوجّع كثر >>. هنا نلاحظ التركيز والاهتمام أكثر بالحالة الصحية والتفكير بها مع ظهور القلق والتشاؤم والحزن.

تحليل المقابلة الأولى:

لم يمدنا المفحوص بالمعلومات الكافية عن حياته و خاصة علاقاته الاجتماعية، فقد تكلم أكثر عن المرض و عن المعاناة التي يواجهها، و حالته النفسية أثناء المرض فقط، و لم يتكلم كثيرا عن الأسرة، رغم سؤالنا له فاقتصر بإجابة على السؤال <<مليح، راني normal معاهم>>، كما أنه لم يتطرق أبدا إلى الصداقة و العلاقات التي يكونها معهم، وهذا دليل على عدم اهتمامه بهذا الجانب فهي لا تمثل أي مكانة عنده.

فهنا نلاحظ أن هناك حزن كبير لدى الحالة، لأنه يميل إلى العزلة و لا يهتم بالناس كما ينبغي، كما أن المرض زاد من حدة حزنه خاصة عندما تسوء حالته الصحية .

فقد تكلم الحالة عن مستقبله حيث لا يجد أملا في مستقبل جيد في قوله: <<ما نشوف حتى espoir >>. ولو لم يكن مريضا لكان الأمر مغايرا تماما << لو كان جيت ماشي مريض عندي بزاف حوايج نديرهم>>.

كما أنه صرّح بالوضع المادي المتدني للعائلة، و عدم كفاية حاجات كل أفرادها <<بابا يا ربي يجيب واش ناكلو>>. وهنا نلمس عند الحالة نوعية حياة متدهورة نوعا ما.

تحليل كمي لنتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الأولى:

العبارات	الذي تعيشه	بالنسبة لهذا الموضوع	هذا يحتل مكانة في الحياة
1)العلاقة مع الأصدقاء	03	03	03
2)العلاقة مع العائلة	05	01	01
3)فيما يخص العمل	02	04	01
4)الحالة الصحية	01	04	01
5)الحياة الجنسية			
6)النوم		01	01
7)التغذية		03	02
8)المال		04	02
9)العطل		03	02
10)الحياة الفنية		03	02
11)القدرات العقلية	03	03	02
12)تقدير الذات	04	03	02
13)الحياة الداخلية	03	03	02
14)الحياة عامة			03
15) ما هو مهم	؟	؟	؟

جدول رقم (02): يبين نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الأولى.

تحليل كيفي لنتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الأولى:

تبين لنا نتائج مقياس نوعية الحياة أن الحالة غير راضي نوعا ما عن علاقاته بأصدقائه، فما يعيشه بعيد نوعا ما عما يرغب فيهن بالرغم أن هذه العلاقة تعتبر قليلة

الأهمية في حياته، على العكس في علاقته مع أفراد العائلة فهو جد راضي عليها، لأن هذه العلاقة أقرب مما يرغب فيه أن تكون، كما أنه يعطي لهذا الأمر أهمية كبيرة .

أما عن العمل فالنتائج تظهر لنا أن المفحوص غير راضي عنه، لأنه بعيد عما يرغب فيه، فهو يأمل و يتمنى إيجاد عمل و إشغال وقته، لولا حالته الصحية التي تمنعه من ذلك.

فيما يخص حالته الصحية أيضا جد غير راضي، لأنه يعاني من آلام حادة تمنعه من الاستمرار في الحياة بصفة عادية على حد قوله، كما أنه يعطي أهمية كبرى لهذا الأمر.

أما فيما يخص النوم فهو راضي جدا، لأن النوم الوسيلة الوحيدة التي تريحه من الآلام و التفكير أي الهروب من الواقع المر الذي يعيشه، على عكس التغذية التي يراها جد مهمة و لكنه غير راضي نوعا ما عليها، لأن الظروف المادية الضعيفة لا تسمح له بالتغذية بصفة جيدة، و فيما يتعلق بالمداخل و المال فهو جد غير راضي، لانعدام مصدر المال لديه ألا و هو العمل.

و عن العطل و الهوايات والأنشطة الشخصية فهو غير راضي نوعا ما، لانعدامها فهو لا يبذل أي نشاط أو جهد في هذا المجال. وبعد حساب المجموع توصلنا إلى النتيجة التالية:57 و التي تثبت في المقياس أن نوعية الحياة متدهورة.

التقييم العام للحالة الأولى :

من خلال المقابلة تبين النتائج أن نوعية الحياة لدى الحالة متدهورة و ليست جيدة، باعتبار أنه غير راضي عن معظم جوانب الحياة، و هذا ما أكده مقياس نوعية الحياة حيث نجد عدم الرضا على معظم البنود، و بالأخص العلاقات الاجتماعية، و الحالة النفسية والجسدية، بحيث أعطى اهتمام كبير لهذا الموضوع وخاصة التغيرات التي حدثت له بسبب المرض على تجاوز الاكتئاب، كما أن نوعية حياته المتدهورة ساهمت أيضا في ظهوره، رغم وجود بعض الجوانب الايجابية الموجودة لديه كالإرادة و حب العمل و كذلك حب الذات و الرضا بالمرض.

المقابلة الثانية:

الاسم: بلقاسم

السن: 20

المستوى الدراسي: متوسط

المستوى الاقتصادي: ضعيف

الأكبر بين إخوانه، الأخ في صحة جيدة و الأخت متوفية، الأم متوفية منذ أن كان عمره عامين، الأب متزوج ولديه أربعة أولاد. حاليا يعيش مع أخواله، مستواه الدراسي متوسط فهو لم يكمل الدراسة نظرا للمستوى الاقتصادي المتدني .

صادفنا المفحوص في العيادة حيث أتى للاستشارة الطبية للقيام بإعادة التربية.

سألناه عن المرض فأجاب <<مانيش متقبل، هذا المرض بداني من الطهارة تاعي(الختان)، شحال من خطرة دخلت l'hôpital و نقعد فيه 15 يوم ولا كثر، بصح كيف كيف à chaque fois نخرج يولي سطار>>.وهذا يدل على يأسه من المرض و معاناته الشديدة.

أما عن الأعراض فبالإضافة إلى الآلام الحادة و الدائمة فهو يعاني من تعرج حادو تورم على مستوى الركبة.

وفيما يخص العلاج فيقول: << كرهت من كل شي نجي لهنا يضربولي شكا بصح ما تدير لي والو>> . وهذا يعني العلاج لم ينفع معه و ذلك لشدة الآلام .

وعند سؤالنا عن كيفية تأثير المرض على حياته بدأ المفحوص يقول :<< حياتي تبدلت بزاف، المرض قيدني كامل في كل شي نديروpar exemple ما لازمش نلعب بالبالون mais des fois كي تقوللي الطبيبة ما تلعبش نروح نلعب même si نكون مريض>> وهذا يدل على عدم اهتمامه بحالته الصحية و المخاطرة بحياته.

كما نجد أيضا تأثير المرض على علاقته مع العائلة و الأصدقاء وهذا على حد قوله: <<la famille شدو شدو après عياو وخاصة الجدة شحال من خطرة قالتلي كرهت، كل يوم نشوفك هكذا روح لسبيطار>>. وهنا يظهر غياب المساندة العائلية و اعتبار المفحوص نفسه عالة عليهم.

فمن خلال ملاحظتنا للمفحوص فهو يبدو حزينا، متشائما من المستقبل "خايف من المستقبل " بالإضافة إلى إهماله للمظهر الخارجي فهو هزيل بسبب فقدانه للشهية و الأرق الشديد نتيجة التفكير عن حالته الصحية و عن مستقبله، وما يزيد من شدة حزنه نظرته السلبية لنفسه "راني معوق ما نقدر ندير والو " وهذا دليل على تشوه الصورة الجسدية عنده.

تحليل المقابلة للحالة الثانية:

كانت المقابلة جد غنية بالمعلومات أكثر من المقابلات الأخرى لأن المفحوص كان في منتهى الصراحة و أراد الإفصاح عما يدور بداخله.

حيث حدثنا عن المرض و عن رفضه القاطع له، ثم تكلم عن حياته و كيف تأثر بهذا المرض و خاصة فيما يتعلق باللعب، كما أننا رأينا أن المفحوص لا يداوم على العلاج و لا يطبق تعاليم الأطباء << كرهت خلاص، نجي و ندير دوا على جال سطار وما يتنحاش>>، "même si نكون مريض نلعب، ندير واش نحب malgré على بالي بلي خطر على حياتي" .

وتكلم أيضا عن علاقاته مع العائلة فتبدو العلاقة غير جيدة فهو يعيش مع أخواله بعد موت أمه و زواج أبيه من امرأة أخرى".

كما أن علاقته مع أصدقائه قليلة جدا و هذا لعدم ثقته بالناس "درك ما كانش لامان فالغاشي".

و تكلم أيضا عن العمل حيث أنه مجبر للعمل لدفع تكاليف العلاج و شراء الأدوية "لازم نخدم باش نشري دوا".

و عند تقديمنا له لمقياس نوعية الحياة أجابنا على كل الأسئلة و بالتفصيل، وهذا ما ساعدنا على التشخيص و تقييم حالته، فنوعية حياته تبدو سيئة جدا من كل الجوانب.

التحليل الكمي لنتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الثانية:

المعلومات	الذي تعيشه	بالنسبة لهذا الموضوع	هذا يحتل مكان في الحياة
1)العلاقة مع الأصدقاء	05	02	02
2)العلاقة مع العائلة	05	02	02
3)فيما يخص العمل	02	02	02
4)الحالة الصحية	01	04	01
5)الحياة الجنسية			
6)النوم		02	01
7)التغذية		02	01
8)المال		02	01
9)العطل		02	01
10)النشاط الفني		02	01
11)القدرات العقلية	01	04	02
12)تقدير الذات	04	02	02
13)الحياة الداخلية	01	04	01
14)الحياة عامة		01	
15)ما هو مهم			

الجدول (03): يبين نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الثانية.

التحليل الكيفي لنتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الثانية :

تبين لنا نتائج المقياس أن:

المفحوص غير راضي نوعا ما عن علاقاته مع أصدقائه ومع عائلته، و أن هذا الأمر مهم بالكفاية في حياته.

و فيما يخص الحياة العملية فهي بعيدة عما يرغب به لأنه لو وجد لعمل في مكان أفضل و آمن و لكنه راضي على كل حال.

أما عن الحالة الصحية فهو بعيد جدا عما يرغب به في قوله: "هذي اللي وخدتني كامل"و أنه جد غير راضي على حالته رغم أن الصحة مهمة جدا في حياته.

وفيما يتعلق بالنوم و التغذية و العطل فهو راضي نوعا ما لأن هناك جمعية تتكفل بهم في الرحلات و العطل و تضمن لهم الأجواء اللازمة لقضائها على أكمل وجه و يرى أن هذه العناصر جد مهمة في حياته.

و يرى بأن المال مهم بالكفاية في قوله:"الدراهم بزاف يخسروا العبد، و كي ما يكونش عندك كامل ثاني مشكل، donc لازم تكون قيس، قيس، خير الأمور أوسطها كيما يقولوا".

و عن النشاط المبدع فهو يعزف على القيطار و يراها جد مهمة في حياته أنها تنسيه المرض و تخفف عنه آلامه.

فهو غير راضي أيضا عن قدراته العقلية و يراها بعيدة عن ما يرغب به رغم أن هذا مهم له.

وعن تقديره لذاته يقول بأنه قريب نوعا ما مما يرغب فيه و أنه راضي نوعا ما إزاء هذا الموضوع.

أما عن الحياة الداخلية فيرى نفسه بأنه بعيد جدا مما يرغب فيه خاصة فيما يخص الصلاة و أنه جد غير راضي على ذلك رغم أنها تشكل أهمية كبرى في حياته. و عن حياته كاملة فيراها مهمة بالنسبة له.

وعن الشيء الذي لم يتم التطرق إليه فهي البطاقة الخاصة بالهيموفيليا و يرى بأن من المهم أن يعرفها الناس و خاصة الأطباء لأنه حسب رأيه هي التي تساعده في الأوقات الاستعجالية.

ومن كل هذا نستنتج أن نوعية حياة الحالة جد متدهورة باعتبار أن معظم إجاباته تبين أنه غير راضي على معظم جوانب حياته وأن ذلك بعيد عما يرغب به. ومجموع الإجابات هو 65 ، إذن نوعية الحياة لديه سيئة.

التقييم العام للحالة الثانية :

نقول أن الحالة رقم 02 لديها و هذا ما بينته المقابلة هذا ما دفعه إلى التفريغ و التعبير عن معاناته، و القول أن ليس أي شيء يفرحه في الحياة، ما يعني أن نوعية حياته متدهورة، وهذا ما أثبتته نتائج نوعية الحياة. و ما زاده سوءا الظروف المادية وسوء العلاقة مع العائلة، ومعاناة المفحوص جراء هذا المرض.

و من خلال المقابلة والمقياس نلاحظ أن المريض تتدهور حالته أو نوعية حياته نظرا لعدم وجود سبب أو دافع يساهم في التخفيف أو تغطية النقص الموجود، و لتحقيق الرضا الذي يحتاجه، ففي العموم نستنتج أن المرض سبّب بقدر كبير في تدهور نوعية حياته و منه ظهور أعراض سيكولوجية لدى الحالة.

المقابلة الثالثة:

الاسم : سليم

السن : 18

المستوى الدراسي : ثانوي

المستوى الاقتصادي : جيد

دارت هذه المقابلة مع سليم، مراهق مصاب بالهيموفيليا، والذي يحتل الرتبة الثانية بين إخوانه، الإخوة في صحة جيدة ونفس الشيء بالنسبة للأب الذي يعمل في السلك الدبلوماسي، أمّا الأم فهي ناقلة للمرض وتعمل كأستاذة في الجامعة، اكتشفت إصابته بالمرض منذ أن كان صغيرا إثر إجراء فحوصات على الدم، كون العائلة واعية بأن الأم ناقلة .

استفسرنا عن مرضه فأجاب :<< أنا مريض ملي كنت صغير، درك راني متقبل المرض تاعي، اليوم جيت باش ندير Rééducation على الركبة تاعي، كل 15 يوم نجي، خطرات ندير Facteur وخطرات Rééducation، كنت Hospitalisé كي كان عمري 14 سنة، درت عملية جراحية على genou، يوجعني شويا، mais الحمد الله درك راني bien>>. وعي الحالة مع تلقي العلاج والرعاية المناسبة .

أمّا عن تأثير المرض في حياته << ماتغيرتش على خاطر ملي كنت صغير على بالي بلي راني مريض، أما عن تقييد حياتي، صح قيّدني بزاف خاصة الأعمال لي تتطلب جهد وقوة، وتانيك اللعب sur tout البالون، appart sa ça va راني نقرا ونشا الله نولي طبيب > . تاثير المرض على الجانب الجسدي (القوة) أكثر من الجانب النفسي .

كما يقول أنّ عدم تأثير المرض عليه بشكل كبير يعود إلى التفهم والسند العائلي فهم يعاملونه كشخص عادي << أنا la famille الحمد الله تتهلا فيا très bien، وكي

نمرض jamais يخموا على المصاريف >>. نلاحظ الدور الكبير الذي يلعبه الجانب المادي في التخفيف من المعانات .

وفيما يخص الحالة النفسية فهو يصرح بقلقه وتوتّره الشديد والتردد في اتخاذ القرارات << بابا قال لي نديك l'étranger باش تدير عملية بصّح خايف ماتنجحش ، على بالي مانبراش 100% mais نخفف شويا les douleur>>. مظهر من تردد وصراع يطبعه الحزن.

تحليل المقابلة الثالثة:

المقابلة مع هذه الحالة ممدة بالمعلومات التي يتطلبها البحث، حيث أعطى لنا تفاصيل جد دقيقة عن مرضه، وعن حالته النفسية و عن تحدث المريض عن المرض، هنا أعطى تدقيقات كثيرة خاصة عن المعاناة و الآلام التي يعاني منها، والحالة الصحية المتدهورة، كما أنه تحدث عن الحياة الاجتماعية أكثر خاصة فيما يخص المساندة العائلية وأهميتها في تخطي المرض، وكذلك علاقته مع الأصدقاء.

جاءت المقابلة بأحداث سابقة في الماضي التي تعتبر نتيجة لما يعيشه الآن، أما بالنسبة للمرض فهو يصرح بأنه على علم بكل صغيرة و كبيرة تخص المرض و يعمل كل ما يجب لتخطي أو تجنب الوقوع في أي حادث يسبب له تورم أو نزيف.

كما أن المفحوص تحدث كثيرا عن نوعية الحياة لديه، بما فيها من أثر على مرضه "قيّدني بزاف "، "ما خلانيش نلعب "، "ما نقدرش على الأعمال اللي عندها جهد كبير "، و لكن هناك تقبل للمرض رغم وجود هذه المعيقات .

وعن المستقبل فهو متفائل و يظهر هذا في قوله بأنه يريد تكملة دراسته و شغل منصب طبيب لكنه يبدي شيئا من الحزن و الخوف حول تدهور حالته الصحية و خاصة بعد قيامه بالعملية الجراحية في الخارج.

التحليل الكمي لنتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الثالثة :

العبارات	الذي تعيشه	بالنسبة لهذا الموضوع	هذا يحتل مكانا مهم في الحياة
1)العلاقة مع الأصدقاء	04	03	03
2)العلاقة مع العائلة	05	01	01
3) فيما يخص العمل	05	02	01
4)الحالة الصحية	03	03	01
5)الحياة الجنسية			
6)النوم		01	01
7)التغذية		01	01
8)المال		01	02
9)العطل		03	02
10)الحياة الفنية		04	03
11)القدرات العقلية	05	01	01
12)تقديرات الذات	05	01	01
13)الحياة الداخلية	04	02	02
14)الحياة عامة		01	
15)ما هو مهم			

الجدول رقم (04):يبين نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الثالثة.

تحليل نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الثالثة :

من خلال النتائج نستنتج أن:

المفحوص غير راضي على علاقاته مع الأصدقاء خاصة في هذه المرحلة إذ هو بحاجة إليهم.

أما فيما يخص العلاقة مع العائلة فهو جد راضي على ذلك، و أنها جد مهمة في حياته و كذلك بالنسبة للحياة العملية أي الدراسة باعتباره مازال طالبا في الثانوية.

فيما يخص حالته الجسدية فهي بعيدة جدا عما يرغب فيه و أنه غير راضي تماما على صحته رغم أنها تمثل مكانة مهمة بالنسبة له.

وتشير النتائج إلى أن المفحوص جد راضي عن النوم والتغذية و المداخل و أنها جد مهمة باعتبار أن الأسرة توفر له كل الظروف الملائمة ليعيش حياة أفضل، و فيما يتعلق بالعطل فهو غير راضي لان المرض يمنعه من الاستمتاع بها كذلك الحال بالنسبة للحياة الفنية فهو جد غير راضي كما أنه لا يهتم بها كثيرا فهي لا تحتل مكانة مهمة في حياته.

وبالنسبة للقدرات العقلية و تقدير الذات عنده فهو ايجابي جدا ،حيث تؤشر أنه العقلية جد راضي على قدراته العقلية و تقديره لذاته،

وتبين النتائج أنه جد راضي على مجمل حياته و أن حياته جد مهمة بالنسبة له. و لا يرى أشياء مهمة من غير التي وردت في المقياس ولهذا لم تعط إجابة على السؤال 15. و قد وجدنا في الأخير 81 كنتيجة و التي تدل على أن نوعية الحياة ليست جيدة.

التقييم العام للحالة الثالثة:

من خلال ارتكازنا على المقابلة و نتائج مقياس نوعية الحياة نستنتج أن الحالة غير راضي عن معظم جوانب حياته وهذا يعني أن نوعية الحياة لديه متدهورة.

ومن خلال المقابلة فإننا نستمد معطيات تدلنا فعلا على أن نوعية الحياة لديه متدهورة لأنها مقيدة نتيجة المرض، ولا يمكن له أن يعيش حياة طبيعية.

وإضافة إلى هذا تقصينا نوع العلاقة الموجودة مع العائلة ومع الأصدقاء و صرح بأنها جيدة جدا حيث نلاحظ دعم الأسرة ومساندته له، و نضيف لهذا الجانب المادي الممتاز ولكن هذا لا يمكنّه من الوصول إلى نوعية حياة أفضل لأنها تشمل عدة جوانب بما في ذلك الجانب الجسمي الذي يلعب دورا مهما في جودة الحياة.

ويمكننا أن نقول بأن العلاقة مع العائلة و الأصدقاء و الجانب المادي و الاقتصادي الجيد سمح بتغطية النقص و عدم الرضا عن الجانب الصحي أو الجسدي ومن تخفيف حدة الاكتئاب الموجودة لدى المفحوص .

المقابلة الرابعة:

الاسم: محمد

السن: 20 سنة

المستوى الدراسي: ثانوي

المستوى الاقتصادي: متوسط

يحتل المرتبة الثانية بين ثلاث إخوة، الأخ الصغير مريض و الأخت ناقلة. قبل إجراء المقابلة معه و التي كانت عبارة عن أسئلة نصف موجهة كان يبدو متعب و مريض، ولكن بعد تحسن حالته قليلا تجاوب معنا و بدأنا معه المقابلة.

سألنا عن المرض فأجاب: << normal راني متقبل malgré انزعجت فلّول عندما اكتشفت بلّي مريض ، أو هذا غير كيما méme pas عامين ، كي طحت بل moto وصرا لي نزيف ما توقفش كامل>>.

أمّا عن حالته قبل المرض فيقول: << قبل ما نعرف بلي مريض كنت عايش alaise surtout في الطفولة، عشتها bien، أو كان عندي أحلام بزاف كنت حاب نحققها و jamais خطر في بالي يجي يوم و نكون مريض>>. و هنا نلاحظ رفض لاشعوري للمرض.

وعن تأثر حياته بهذا المرض يقول : <<حياتي كامل تبدلت و إلى الأسوء، و خاصة الخدمة، حبست قرايتي C .E.M كنت حاب نخدم direct بلا ما نقرا، أو بصاح دورك خلاص لا خدما لا والو، الآلام ما تخليتش >> و هنا نلاحظ تأثير المرض خاصة على الجانب المهني أو العمل.

أمّا من الناحية الاجتماعية فيقول<< أنّ العائلة تقبلت المرض و لكنهم يعاملونني معاملة خاصة كي شغل bébé>> أي تبدلو في المعاملة معه.

وعن المستقبل فيقول: <<خايف بزاف تسوء حالتي و الآلام تزيد، أو حاجات واحد أخرين ما يهومونيش، على حال هاذي برك نتقلق أو نفكر بزاف، على هاذي ما نرقد، ما نكل و نحس روحي toujour فشلان >>. اهتمامه بحالته الصحية جعله في قلق و حزن دائم.

تحليل المقابلة الرابعة:

المقابلة فقيرة نوعا ما من حيث التعبير اللفظي لأنها اقتصرت فقط على نظام سؤال، جواب و لم يكن هناك تسلسل في الأحداث مثلا في قوله: << حياتي تبدلت، la famille et les amis تبدلوا معاي ،وليت ما نرقدش مليح >>.

و نلاحظ أيضا أن المريض في هذه المقابلة لم يركز على المرض و ما يعانيه و لكنه على صحته في مجملها و يظهر سوء نوعية الحياة لديه في قوله :<< ما نرقدش alaise، حياتي كامل تبدلت>>.

و يظهر من خلا ل المقابلة أيضا عدم تقبل المفحوص لمرضه و محاولته إنكاره وهذا في قوله : << اكتشفت بلي أنا مريض غير كيما أو ما أمنتش ،حكمتني صدمة قوية>> .و في هذا الصدد نلاحظ انزعاجه بهذا المرض و رفضه القاطع له ،كون الهيموفيليا مرض يتم اكتشافه منذ الطفولة.

و لم يتكلم المفحوص عما يدور في الحصص العلاجية بينه و بين الطبيب و لكن رغم هذا لم يتجاهل تأثير المرض على حياته اليومية وخاصة العمل و النوم و يصل أيضا إلى حد فقدانه الشهية، و فقدان الأمل في مستقبل زاهر كما يريده هو.

تحليل كمي نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الرابعة :

العبارات	الذي تعيشه	بالنسبة لهذا الموضوع	هذا يحتل مكانا مهما
1)علاقات مع الأصدقاء	03	03	02
2)علاقات مع العائلة	06	01	01
3)فيما يخص العمل	03	04	01
4)الحالة الصحية	03	03	01
5)الحياة الجنسية			
6)النوم		02	02
7) التغذية		02	02
8)المال		03	01
9)العطل		03	03
10)الحياة الفنية		03	03
11)القدرات العقلية	03	02	02
12)تقدير الذات	04	02	02
13)الحياة الداخلية	04	02	02
14)الحياة عامة		01	
15)ما هو مهم	؟	؟	؟

الجدول رقم (05): يبين نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الرابعة.

تحليل نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الرابعة:

من خلال نتائج مقياس نوعية الحياة نجد أن الحالة:

غير راضي على علاقته مع أصدقائه عكس العلاقة مع العائلة فهو جد راضي إزاء هذا الموضوع.

وفيما يخص العمل فهو جد غير راضي و يراه بعيدا عما يرغب به لأنه يتمنى لو عمل في منصب أفضل مما هو عليه الآن.و أيضا هو غير راضٍ عن حالته الجسدية فهي بعيدة عما يرغب به رغم أنها تمثل أهمية كبرى بالنسبة له.

أمّا فيما يتعلق بالنوم و التغذية فهو راضي نوعا ما عن ذلك أما بالنسبة للمال و العطل فهو غير راض لأنه لا يقدر على دفع تكاليف العلاج،و أن المرض لا يدعه يستمتع بالعطل أو بالحياة عامة. أما عن النشاط المبدع فليس لديه أي نشاط أو هواية.

وفيما يتعلق بالقدرات العقلية فهو راضي عن قدراته و كذلك بالنسبة لتقديره لذاته و حياته الداخلية و يراها قريبة مما يرغب به.

أما عن الحياة عامة فيرى بان حياته جد مهمة بالنسبة له، وعن السؤال "15"لم يتم الإجابة عنه لأنه لا يوجد شيء مهم له. والنتيجة هي 65 و التي تؤكد سوء نوعية الحياة لدى الحالة.

التقييم العام للحالة الرابعة :

من خلال ارتكازنا على المقابلة ونتائج مقياس نوعية الحياة فإننا نقول أن الحالة غير راضي عن بعض الجوانب المهمة في حياته، ومن هنا نقول أن نوعية حياته متدهورة ، فالمقياس يبين أن المرض غيّر القليل في نوعية الحياة لديه كنظرته للجانب الصحي و علاقاته مع العائلة و الأصدقاء، لكن رغم هذا فالحالة يبدي رضا عن ما يعيشه ولو بدرجة منخفضة .

لكن لا يمكن أن نقول أنّ نوعية الحياة لديه متدهورة جدا باعتبار بعض الجوانب ساهمت في جودتها و في تخفيف حدة الاكتئاب مثل الدافعية ،الحياة الداخلية ،و تقدير الذات.

المقابلة الخامسة:

الاسم : أكرم

السن : 20

المستوى الدراسي : ابتدائي

المستوى الاقتصادي: متوسط

أكرم مراهق مصاب بالهيموفيليا، السادس بين إخوانه، مستواه الدراسي ابتدائي حيث تخلى عن الدراسة في الوقت الذي اشتد عليه المرض، اكتشف إصابته بالمرض إثر حادث سقوطه من السلالم في سن العامين .

سألناه عن المرض فأجاب :<< راني متقبّل، واش تديري، كي تجي من عند ربي مرحبا بها، normal موالف راه معيا ملي كنت صغير، chaque foi نمرض ندخل سبيطار نقعد ثماك 15 ولا 20 يوم ونولي لدار ، عييت ما يكون حتى تحسن، الآلام دائمة وهذاك دوا ما يدير والو >>. وهذا يعني يأس المفحوص ومعاناته الدائمة من المرض.

أما فيما يخص تأثر حياته بالمرض فيقول :<< راني قاعد ما نخدم، مانقرا la famille هي لتعيشني، عالة عليهم لو كان ماكنتش مريض حياتي كامل تتبدل، نخدم، نتزوج نكون عابد صالح ومفيد للعائلة والمجتمع >>. وهذا يعني انخفاض تقدير الذات لنفسه كشخص مريض .

وعن الحالة النفسية يجيب: << مانيش مليح، راني عايش فلvid مليت، طول نهار قاعد، نخمم بزاف او بصاح على بالي بلي مانقدر نبدل والو، نهدر بزاف معا روحي، نتفاتن معها >>. وهذا دليل على الصراع النفسي وعدم الاستقرار.

تحليل المقابلة الخامسة:

كانت المقابلة جد غنية من الجانب اللفظي و لكن كان هناك مقاومة و كف في بعض الأحيان و خاصة فيما يتعلق بالأسئلة التي تدور حول الحياة العلائقية و الحالة النفسية فاضطررنا إلى إعادة طرح الأسئلة بصياغة أخرى لتشجيع التداعيات لدى المفحوص.

ففي بداية المقابلة لاحظنا اهتمام المفحوص بالجانب الشكلي للأسئلة و المقاييس و عدمه فيما يخص المضمون و لكن بعد شعوره بالثقة و الإرتياح بدأ الكلام و التصريح عن مختلف الجوانب التي تخص حياته ،بحيث لاحظنا أن الحالة يبدي اهتماما كبيرا للجانب العلائقي الاجتماعي فعلى حد قوله "قاع الناس تعرفني ،و هاذوك الطبا كامل يحبوني سقسيهم برك و يقولولك"، كما أفصح عن تأثر حياته بالمرض و الآلام النفسية الناجمة عن ذلك ،فقد إهتم كثيرا بالحديث عن حالته الصحية و التعقيدات التي يواجهها يوميا و ذلك منذ الحادث الذي تعرض له و هو صغير "ملي طحت مدروج "و في هذا الإطار تدخلنا للتحري عن الجوانب التي تهمنا في بحثنا فبدأنا بطرح الأسئلة و التمسنا منه نوعية حياة سيئة نوعا ما و هنا نقول بأن نوعية حياته تغيرت بعد ظهور المرض وهذا إلى الأسوء.

و لاحظنا أن الحالة يعاني من حزن خفيف رغم كونه اجتماعيا و غير منعزل عن الآخرين، فهذا لم يغط الآثار التي تنجم عن سوء حالته الصحية و الآلام التي يعاني منها.

لم يتكلم المفحوص عن الحياة المستقبلية فهو يركز فقط على الحياة الحالية و ما يواجهه من آلام جسدية فهو يقول :"لا شيء يستحق التفكير، فنحن نعيش اليوم و الغد كيما يحب ربي يجوز". فالحالة ليست لديه آمال أو طموحات يسعى إلى تحقيقها في المستقبل.

نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الخامسة :

العبارات	الذي تعيشه	بالنسبة لهذا الموضوع	هذا يحتل مكانة
1-علاقات مع الأصدقاء	6	1	1
2- مع العائلة	6	1	1
3- فيما يخص العمل	1	4	3
4- الحالة الصحية	5	3	3
5-الحياة الجنسية			
6-النوم		2	2
7- التغذية		1	2
8-المال		3	2
9- العطل		4	1
10-الحياة الفنية		؟	
11-القدرات العقلية	4	2	3
12-تقديرات الذات	5	1	2
13-الحياة الداخلية	6	2	1
14-الحياة عامة		1	
15-ما هو مهم		1	1

الجدول رقم (06): يبين نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الخامسة.

تحليل نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الخامسة :

تبين لنا نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الخامسة :

أنه راضي على علاقته مع أصدقائه و يبين لنا أيضا أن هذا لا يقتصر فقط على العلاقات مع الأصدقاء و إنما مع العائلة، و يقول بأن هذه العلاقات جد مهمة في حياته.

أما فيما يخص العمل فهو غير راضي على ذلك و ليس لديه أية أهمية إزاء هذا الموضوع لأنه موجود في وسط عائلة تعيله وتعمل من أجله. و نتائج المقياس تبين أن الحالة 05 غير راضي على الحالة الصحية لأنه في صراع مع المرض و أن الصحة غير مهمة بالنسبة له ،لأنه يئس من المعاناة و الآلام التي يعاني منها .

و تشير النتائج أيضا أنه غير راضي عن النوم و التغذية، وأنها مهمان في حياته.

أما فيما يخص المداخل فهو غير راضي بحكم أن العلاج غالي و لا يكفي لعلاج إخوته المرضى و أن هذا مهم في حياته. أيضا بالنسبة للعطل فهو غير راضي تماما لأن الوقت لا يكفي، و أن العلاج يتطلب منه التواجد في أي وقت رغم أن هذا يشكل أهمية كبرى.

و فيما يتعلق بالنشاط الفني فالحالة لم تعط أي إجابة عن ذلك لأنه لا يمارس أي نشاط و الأمر نفسه بالنسبة للحالة الجنسية، و بالنسبة للقدرات العقلية، وتقدير الذات و الحياة الداخلية عنده فهو قريب مما يرغب به فهو غير راض إزاء هذا الموضوع.

وتبين النتائج أن حياته على العموم جد مهمة و أنه راض على حياته بصفة عامة.

أما عن الشيء المهم في حياته هو الرسم فهو جد راضي عنه لأنه وسيلة للتفريغ عن نفسه،و هو جد مهم لأنه يملأ ساعات فراغه و يساعده على نسيان آلامه. والمجموع يساوي 59.

التقييم العام للحالة الخامسة:

تبين نتائج مقياس نوعية الحياة والمقابلة أن المفحوص غير راض على جوانب معينة من حياته ، ومن هنا نستنتج أن نوعية الحياة لديه متدهورة نوعا ما، و ذلك للأهمية التي تجسدها هذه الجوانب، فالعلاقة الجيدة مع العائلة و الأصدقاء ساهمت في تحسّن لنوعية حياته، لكن لا نقول أنها جيدة باعتبار أن معظم الجوانب الأخرى سيئة، و خاصة المتعلقة بالحالة الصحية ، والانفعالية حيث يعاني من حدة الطبع والكآبة، والشعور بالحيرة، والتي تعتبر كنتيجة حتمية للفترة التي يمرّ بها.

المقابلة السادسة:

الاسم : إبراهيم

السن : 16

المستوى الدراسي : متوسط

المستوى الاقتصادي: جيد

إبراهيم مصاب بالهيموفيليا، يحتل الرتبة الثالثة بين إخوانه، الإخوة في صحة جيدة الأم ناقلة والأب سليم ، من عائلة ذات ظروف اقتصادية جيدة، عرف إصابته بالمرض منذ أن كان صغيرا وذلك إثر إجراء فحوص على الدم.

سألناه عن المرض فأجاب<< مريض ملي كنت صغير، خوالي مراض وأمي ناقلة، normal، المهم الواحد يسايس روحو، ملي كنت صغير وانأ نسايس أو راني دورك مليح، على بالي واش لازم ندير واش ماندرش، الواحد يدير احتياط >> : وهنا نلاحظ وعي المريض واتساع ثقافته حول المرض .

أما عن الأعراض فيقول << des fois يجني سطار في رجلي منين ذاك sur tout ملي درت opération رني مليح، أو بصاح genou تتنفخ و مانقدرش نمشي عليها>>.

وعن تأثر حياته بالمرض يصرِّح << ما أثّرتش عليا بزاف غير على ل ballon والحوايج لي تتطلب مجهود كبير، a part ça sa va، راني نقرا bien، هاذ العام نجوز ل BEM، مانجبش les notes ملاح بزاف mais راني مقتانع بلي ننجح >>. وهنا يظهر عدم تأثر حياته بسبب المرض فهو يتعايش معه كشخص عادي إلا في بعض الجوانب. كما ركّز في حديثه عن العائلة والأصدقاء<<راني مليح معاهمtrès bien الحمد الله>>.

كماأنّ المفحوص يبدو متفائل، ولديه آمال كبيرة في المستقبل <<نحلم ننجح في قرايتي sur tout ندير حاجة تاع إلكترونيك، أو ثاني حاب نخرج l'étranger باش نقرا ونداوي >> .

تحليل المقابلة السادسة:

كانت المقابلة مع إبراهيم غنية بالمعلومات ،سواء الخاصة بالمرض أو من ناحية العلاقات الاجتماعية،كما تحدّث عن حالته النفسية << نتقلق شويا>> وكذلك عن المستقبل.

وهذا عن طريق إعطاء أسئلة مفتوحة باعتبار المفحوص يسرد حالته بالتدقيق ،وتخلّلت هذه المقابلة أسئلة نصف موجّهة وذلك للاستفسار عمّا يهمّنا في البحث.

ويبدو المفحوص متقبّلا للمرض وهذا ما تأكّد من خلال المقابلة بحيث تحدّث كثيرا عن مستقبله فهو يعلّق أمالا كثيرة في تحسّن حالته <<نشاء الله نروح للخارج ونداوى>> . لم يتحدّث المفحوص عن نوعية الحياة لديه بصفة دقيقة ، كالنوم ،التغذية ...الخ .

نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة السادسة:

العبارات	الذي تعيشه	بالنسبة لهذا الموضوع	هذا يحتل مكانة في الحياة
1- علاقات مع الأصدقاء	05	02	02
2- مع العائلة	05	02	01
3-فيما يخص العمل	06	01	01
4- الحالة الصحية	03	03	01
5- الحياة الجنسية			
6- النوم		02	02
7- التغذية		01	02
8-المال		02	01
9-العطل		01	01
10- الحياة الفنية		02	02
11-القدرات العقلية	05	03	01
12- تقديرات الذات	05	02	02
13-الحياة الداخلية	06	02	02
14-الحياة عامة		02	
15-ما هو مهم	؟	؟	؟

الجدول رقم (07): يبين نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة السادسة.

تحليل نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة السادسة:

تبين نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة السادسة :

أنه غير راضي علاقتها مع أصدقائها ومع عائلتها وهذا الموضوع جد مهم بالنسبة له. كما تبين النتائج أن الحالة جد راضي على العمل وأن هذا قريب جدا مما يرغبه أو يعيشه.

أما فيما يخص الحالة الصحية فهو غير راضي عن الحالة التي هو عليها رغم احتياطه، وبعيد عما يرغب به لأنها تعيقه قليلا في حياته، واللعب خاصة وأشياء أخرى يحبها.

ويعتبر بأنّ النوم والتغذية والمال جدّ مهمة في حياته وانّه جدّ راضي عن ما هو عليه وذلك نظرا للظروف المادية والعائلية التي يعيشها.

وتشكل العطل أهمية كبرى بالنسبة له وانّه جدّ راضي إزاء هذا الموضوع فالعطل تنسيه المرض كما أن لها دور كبير في تسليته.

وفيما يخص نشاط فني فهو راضي عن ما يقدّمه كالرسم، وبالنسبة للقدرات العقلية فهو غير راضي نوعا ما لان طموحاته وأماله فيما يخص الدراسة اكبر مما هو عليه في الواقع أو ما يعيشه.

ونجد أن تقدير الذات عنده قريب مما يرغب به فهو راضي عن ذاته والدور الذي يشغله في الحياة ونفس الشيء بالنسبة للحياة الداخلية من صلاة ومطالعات.

كما تبيّن نتائج المقياس أن الحالة راضي عن حياته وتمثّل أهمية كبرى بالنسبة له، ولا يرى أشياء أخرى مهمة من غير التي وردت في المقياس. و لهذا لم يعط إجابة على البند 15 المتمثل في التكلم عن الأشياء المهمة في حياته.و هذا ما يؤكده المجموع الذي يساوي55 .

التقييم العام للحالة السادسة :

تثبت المقابلة ونتائج مقياس نوعية الحياة أن المفحوص راض نوعا ما عن حياته و هذا يدفعنا للقول أن نوعية الحياة لديه جيدة، فمن خلال المقابلة و طبيعة الأسئلة المطروحة فيها استنتجنا جودة الحياة لديه، كما أن نتائج المقياس أثبتت هذا في معظم جوانب حياته،وهذا يدل على أن المرض لم يساهم في تدهور نوعية الحياة لديه وذلك راجع إلى المساندة العائلية و الظروف المادية الجيدة بالإضافة إلى الدراسة و العمل الذي ينسيه المرض، كما أن فترة

المراهقة لعبت دورا إيجابيا في تناسيه للمرض نظرا إلى أن هذه الفترة فترة تتسم بتغيرات عديدة ، يكون فيها المراهق منشغلا بأحلام اليقظة و هذا ما يظهر في حالة إبراهيم برغبته و أمله في السفر إلى الخارج و تلقي العلاج هناك و مزاولة الدراسة.

المقابلة السابعة :

الاسم : سفيان

السن : 18

المستوى الدراسي : ابتدائي

المستوي الاقتصادي : ضعيف

سفيان فتى مصاب بمرض الهيموفيليا، من ولاية المدية، الأصغر بين إخوانه حيث يحتل المرتبة السادسة، توقف عن الدراسة في سن مبكرة وبالضبط السنة الرابعة ابتدائي، الأم ماكثة بالبيت والأب فلاح .

سألناه عن المرض وأعراضه فقال << normal، راني متقبل آو راضي على كل شيء واش تحبي هذا مكتوب ربي ، خوتي ثاني مراض أو خياتي حاملات للمرض، كيما يقولو ما علا باليش علاه >>. وهنا نلاحظ أنّ معلومات الحالة محددة فيما يخص المرض وهذا راجع للفقر الثقافي للحالة والوسط الذي يعيش فيه .

وعن الأعراض يجيب << مايبانش أو بصاح لوكان تطيح ولا تصرا لك عفسا الدم ما يحبسش ، أنا tellement كنت نطيح بزاف كي كنت صغير رجلي تنفخت ولا سطار يحكمني أو ما نقدرش كامل نمشي عليها ،تانك مانقدرش نرقد >>.

أما عن تأثير المرض على حياته فقال: << bien sûr، أثّر بزاف sur tout كي يولي سطار، كي مانكنش مريض أنروح نخدم مع بابا فلاح ، على بالك خدمة الفلاح ، la famille مع الأول كانوا يسيسوني ويعاملني bien أو درك كرهوا ولو يقولوا لي روح تخدم >>. نلاحظ أنّ الظروف المادية لديه صعبة ومتدنية ، كما أنّه أصبح يحس بأنه عبء على العائلة بسبب تغير معاملتهم معه ، كما يحس بأنّ حياته تغيرت تماما بسبب المرض " لو كان غير ماكنتش مريض ، المرض عائق ،حياتي كامل تبدلت ،jamais تحس روحك مريض>> أي تأثير المرض على الحالة النفسية .

وعن شعوره بالحزن والاكتئاب يصرح : << نتقلّق بزاف، يوصل بيا الحال نخمم ندير حاجة لروحي ونتهنا . يظهر الإكتئاب لدرجة التفكير في الانتحار ولكن يعبر عنه بمصطلح "القلق". ويستمر في الكلام << الدنيا كحلا مكانش قاع حاجة تفرحك غير لي يزدلك همو كي شغل أني ناقص باش يزيدوا لي ، أنا نخمم بزاف على جال هذيك راني مشيان ، ما نرقد ما ناكل bien، نحب نقعد واحدي المهم يخطوني>>وكلّها أعراض للاكتئاب بالإضافة إلى الانعزال والحزن .

تحليل المقابلة السابعة :

فالمقابلة كانت جد غنية من حيث المضمون و كان الفتى شديد الصراحة معنا ،و لكن قبل ذلك بلحظات كان جد كتوم فاضطررنا إلى طرح الأسئلة لتوجيهه و تشجيع التداعيات و ذلك لمواصلة الحديث و إعطاء عناصر أكثر تساعدنا في بحثنا.

فبعد الشرود الذي ظهر في أول المقابلة بدأت الحالة في الارتياح و الكلام بحيث لاحظنا أن الحالة يتكلم على الجوانب النفسية و ما يعانيه يوميا من التعقيدات أكثر من كلامه على جوانب المرض، فكان يقول بأنه كثيرا ما فكر في الانتحار لأنه لا يرى أهمية لوجوده و أنه لم يعش يوما يشعر فيه بالراحة و الاطمئنان ، و في هذا الإطار تدخلنا للتحري عن الجوانب التي تهمنا في بحثنا هذا ، و لهذا قمنا بطرح أسئلة و التمسنا منه النوعية السيئة لحياته بالإضافة إلى معاناته من الاكتئاب .

لاحظنا أيضا حزن و يأس شديد على الحالة لأنه كان منعزلا وذا وجه و نظرة عبوسة فقد عبر على انفعالات اليأس و الإحباط و المستقبل الغامض و المبهم، كما لاحظنا ضعف بنيته الجسمية فهو هزيل بسبب فقدانه للشهية و الأرق.

فبعد التحدث إليه أصبح يخبرنا بأن حياته تغيرت و بأن المرض أثر كثيرا في حياته فعندما كان صغيرا لم يعرف معنى هذا المرض و كان يعتقد بأنه سيأتي يوم و يشفى و لكنه الآن أصبح واعيا و لديه المعلومات الكافية حول المرض، فهو لم يتكلم على الحياة المستقبلية بل تكلم فقط عن الحياة الحالية و ما يعانيه من صعوبات خاصة الجانب المادي.

تحليل كمي لنتائج مقياس نوعية الحياة للحالة السابعة:

العبارات	الذي يعيشه	بالنسبة لهذا الموضوع	هذا يحتل مكان مهم
1– علاقات مع الأصدقاء	4	2	3
2- مع العائلة	3	3	2
3- العمل	4	2	2
4- الحالة الصحية	3	3	1
5- الحياة الجنسية		2	3
6- النوم		3	2
7- الغذاء		3	1
8- المال		2	1
9- العطل		4	3
10- الحياة الفنية		3	3
11- القدرات العقلية	1	3	2
12- تقدير الذات	4	2	2
13- الحياة الداخلية	3	3	2
14- الحياة العامة		2	
15- ما هو مهم لك	؟	؟	؟

الجدول رقم (08):يبين نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة السابعة.

تحليل كيفي لنتائج مقياس نوعية الحياة للحالة السابعة :

تبيّن نتائج مقياس نوعية الحياة :

أنّ الحالة راضي على علاقته بأصدقائه رغم أنّ هذا لا يمثّل لديه أهمية كبيرة، لكنّه غير راضي على علاقته بأفراد عائلته رغم أنّه يرى بأنّ لهذه العلاقة مكانة هامة في حياته.

وهو راضي على عمله لأنّه مصدر رزقه وعيشه وله أهمية ومكانه في حياته، أما الحالة الصحية فما يعيشه بعيد عمّا يرغب فيه، وهو غير راضي على حالته الجسدية لأنّ الصحة من الجوانب المهمة جدا في حياته.

وفيما يخص النوم والغذاء فهو غير راضي عليهما لأنه يعاني من الأرق بسبب كثرة التفكير، أمّا التغذية رغم مكانتها المهمة فالظروف والإمكانيات لا تسمح له، بالإضافة إلى أنّه فاقد للشهية.

وتشير النتائج إلى أنّ الحالة غير راضي جدا على العطل لأنّ الظروف لم تسمح له بالراحة ولهذا فهو لا يعيرها أهمية ولا يفكّر فيها.

فيما يتعلّق بالنشاط الفني فهو غير راضي لأنّه لا يقوم ولا يقدّم أي نشاط، أمّا بالنسبة للقدرات العقلية فهو بعيد جدا عما يرغب فيه، غير راضي بسبب توقفه عن الدراسة في وقت مبكر حيث يرى أنّ قدراته بقيت خامة ولم يستثمرها.

وفيما يخص التقدير الذي يحمله لنفسه فهو غير راضي وبعيد عما يرغب فيه رغم أنّه يرى بأنّ التقدير إحساس ضروري ومهم لكي يستمر الفرد في العيش والحياة.

وتبيّن نتائج المقياس أنّ ما يعيش العميل من حياة داخلية وشخصية بعيد عمّا يرغب فيه لذلك فهو غير راضي نوعا ما عنها.

وفيما يخص مجمل حياته فهو يرى بأنّها مهمة بالكفاية ولا يرى أشياء أخرى مهمة من غير التي وردت في المقياس.

و في الاخير تحصلنا على مجموع 50 و هو أدنى من المعدل الطبيعي و هذا ما يثبت أن نوعية الحياة متدهورة.

تقييم عام للحالة السابعة:

من خلال ارتكازنا على المقابلة، ونتائج مقياس نوعية الحياة فإننا نقول أن الحالة غير راضي على حياته و هذا ما يدفعنا للقول بأن نوعية الحياة لديه متدهورة.

فمن خلال المقابلة نستمد معطيات تدلنا على أنّ فعلا نوعية الحياة لديه متدهورة لأنها مقيدة و متأثرة كثيرا بالمرض، بالإضافة إلى مشاكل أخرى تسيء لحالة المريض، كتأثير هذه الفترة عليه (المراهقة) فعلى حد قوله لم يفهم نفسه إن مازال ذلك الطفل الصغير أم أصبح رجلا عليه التفكير في تحمل المسؤولية كالعمل والزواج ، فأصبح يعاني من اكتئاب شديد يسبب له آلام نفسية وهذا ما يجعله يعيش في عدم الاستقرار الدائم.

المقابلة الثامنة:

الاسم : بوعلام

السن :35

المستوى الدراسي : ثانوي

المستوى الاقتصادي : جيد

بوعلام مصاب بالهيموفيليا، الثالث بين خمسة إخوة، الإخوة في صحة جيدة، الأب موظف، الأم ماكثة في البيت، اكتشف إصابته بالمرض إثر تعرضه لإصابة أثناء اللعب فنزف لمدة طويلة، الأمر الذي استلزم إجراء الفحوصات و إدخاله المستشفى لمدة 20 يوما.

صادفنا الحالة في قاعة الانتظار، طلبنا منه المشاركة في بحثنا فجاء رده بالقبول.

سألناه عن المرض فكانت إجابته :<<هذا المرض ماشي معروف بزاف، وين نسكن كاين غير3 مراض >>. وهذا دليل على محاولة إنكاره للمرض و عدم تقبله.ثم يستمر في الكلام و يقول عن حالته الجسدية :<<عندي Problème في يدي و في رجلي يتنفخوا بزاف و ما نقدرش نحركهم،يوجعوني بزاف >>.

وفيما يخص تأثر حياته بالمرض صرح:<<هذا المرض عقدني بزاف ،sur tout ملي وليت نتعرج تقدري تقولي معوق ، ما نقدرni نحوس ni نخرج مع صحابي وحتى لقرايا وليت نروح بسيف>> تأثير المرض على الصورة الجسدية وعلى علاقاته الاجتماعية و حياته اليومية.

حيث أصبح منعزلا و منطويا على نفسه مع كثرة التفكير عن المستقبل و عن كيفية قدرته على الاستمرار في هذه الحياة،خاصة بعد طلاقه من زوجته التي رفضت البقاء معه بسبب المرض، و بهذه الحالة فعلى حد قوله<<ما كان حتى حاجة تشجعني باش نكمل،

عييت حاجة ما رايحة تتبدل، نقعد هكذا وبلاك نسوفري كثر>>. و هذا دليل على تشاؤمه و نظرته السلبية نحو الحياة و فقدان الأمل فيها،

تحليل المقابلة الثامنة:

المقابلة في هذه الحالة ممدة بالمعلومات التي يتطلبها البحث و لكن هذا بشرط التوجيه و السؤال في كل مرة، حيث يتخلل المقابلة فترات صمت التي تبرهن على عدم الرغبة في الكلام و إعطاء تدقيقات خاصة.

في بداية المقابلة كان هناك رفض تام الذي يدل و يشير إلى إنكار المرض و التأكيد على أن كل ما سنقوله سيبقى سرا ،بدأت الحالة في الكلام بحيث أشار للمرض بصفة عامة في الأول و لم يعط تدقيقات في قوله: <<راني مريض بالهيموفيليا و هذا ما كان >>.و صرح المفحوص أنه لم يكن قابلا تماما لفكرة مرضه و لا يزال رافضا لكنه الآن يتقبل أحسن مما كان عليه من قبل حيث قال:< < كي قالولي تصدمت و بديت نبكي، بكيت بزاف قريب مل هبلت ...،حتى كي خرجت و شفت صحابي كي رحت نقرا و قعدت معاهم باش هديت شوي >>.

و عند تحدث الحالة عن المرض أعطى تدقيقات كثيرة خاصة على كيفية معايشته للمرض منذ أن أصبح واعيا به.

و من الملاحظة و المقابلة نستمد معلومات على أن الحالة بمجرد التفكير أنه يجعله يحس بأنه أقل قيمة لذلك لم يقل لأي أحد كان بأنه مريض حتى أقرب الناس و لا يزال لحد الآن حاملا لهذه الفكرة في قوله <<وعلاه تقول للناس ؟باش يشوفوني معوق ولاّ يشفقو علي >>.

لم يتكلم كثيرا عن نوعية الحياة لديه بحيث مر عن هذا بصفة سريعة حتى أثر المرض عن حياته لم يذكره فأشار فقط بصفة غير مباشرة إلى أنه لم يتقبل المرض.

فكان معظم كلامه يدور حول التشاؤم و الإحباط و اليأس و حتى الحياة المستقبلية تجاهلها و لم يتكلم عن مشاريع خاصة به أو حتى انشغالاته الحالية .

التحليل الكمي لنتائج مقياس نوعية الحياة للحالة"08":

العبارات	الذي تعيشه	بالنسبة لهذا الموضوع	هذا يحتل مكان مهم في الحياة
1-العلاقات مع الأصدقاء	03	03	03
2-العلاقات مع العائلة	04	02	02
3-فيما يخص العمل	04	03	01
4- الحالة الصحية	01	04	01
5-الحياة الجنسية			
6-النوم		03	02
7- التغذية		02	02
8-المال		03	02
9-العطل		03	02
10-النشاط الفني		؟	؟
11-القدرات العقلية	04	03	01
12-تقدير الذات	04	03	02
13-الحياة الداخلية	04	02	02
14- الحياة عامة		02	
15-ما هو مهم	؟	؟	؟

الجدول رقم (09): يبين نتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الثامنة.

التحليل الكيفي لنتائج مقياس نوعية الحياة للحالة الثامنة :

تبين نتائج المقياس أن:

المفحوص غير راض عن علاقته مع أصدقائه و يراها بعيدة نوعا ما عما يرغب به.

و فيما يخص العلاقة مع العائلة فهو راض نوعا ما إزاء هذا الموضع كما أنها تمثل أهمية بالنسبة له.

أما عن الحياة العملية فهو غير راض على ذلك رغم أنها تمثل أهمية كبرى بالنسبة له و كذلك الحال بالنسبة للحالة الجسدية و يراها بعيدة كل البعد عما يرغب به.

و عن النوم فهو غير راض نوعا ما عن نومه نتيجة الآلام التي يعاني منها بسبب المرض و كذلك الحال بالنسبة للتغذية.

كما أنه غير راض عن المداخل و المال الذي يتصرف فيه و ذلك بسبب عدم قدرته على تلبية مصاريف الدراسة و النقل و العلاج ...الخ .

فيما يتعلق بالعطل فهو غير راض عنها و هي مهمة بالنسبة له.

أما عن القدرات العقلية و تقدير الذات فهو قريب نوعا ما مما يرغب به و أنه غير راض عن ذلك .

و فيما يتعلق بالحياة في مجملها فهي مهمة بالكفاية بالنسبة له .

أما عن الشيء الذي لم يتطرق إليه فلا يوجد و لهذا لم يتم طرح السؤال "15" عليه.

و بحساب المجموع وجدنا أنه يصل إلى 57 وهذا ما يؤكد تدهور نوعية الحياة لدى الحالة;

التقييم العام للحالة الثامنة:

تبين المقابلة و نتائج مقياس نوعية الحياة أن المفحوص غير راض عن معظم جوانب حياته و هذا ما يدفعنا إلى القول أن نوعية الحياة لديه متدهورة.

فمن خلال المقابلة نرى فعلا أن نوعية الحياة لديه متدهورة لأنه رفض المرض خاصة عندما اكتشف أنه وراثي مزمن، و هذا بالإضافة إلى مشاكل أخرى تسيء لحالته رغم أن

حياته الدراسية جيدة حيث وصل إلى الجامعة ، و لكن من الناحية الاجتماعية يجد صعوبات في تكوين صداقات و ذلك بسبب عجزه عن التحدث عن مشاكله و آلامه لشدة خجله .

مناقشة النتائج :

إنّ تقديم ثمان "08" حالات ساعدنا في خدمة بحثنا، وأول الأشياء نوعية الحياة لدى المصاب بمرض الهيموفيليا، والتي دلّت من خلال المقابلة، ونتائج مقياس نوعية الحياة (PQVS) .

وهذا كلّه يدخل في إطار إثبات لفرضياتنا وهي كالتالي:

" يؤدي مرض الهيموفيليا إلى تدهور نوعية حياة المريض ".

والفرضية الثانية التي تنص على أنّ مرض الهيموفيليا يوثر في تدهور نوعية الحياة لدى المرضى".

ومن تقصينا كل العناصر المهمة في بحثنا ألا وهي الهيموفيليا، نوعية الحياة، ومن خلال المقابلة، ومقياس نوعية الحياة، وما تمثّل كلّ الحالات أنّ مرض الهيموفيليا يؤدي إلى تدهور نوعية لدى المرضى (الهيموفيلي)، ولكنّه ليس السبب الوحيد الذي يؤدي إلى ذلك بحيث تتعقد الأمور وتسوء أكثر بسوء الجوانب الأخرى للحياة، كغياب المساندة العائلية والاجتماعية، وتدني الظروف المادية والاقتصادية، وجوانب أخرى والتي تدور حول المسار العلاجي الذي هو الآخر يساهم في التأثير على نوعية الحياة، والجانب العلائقي والمهني، وجوانب أخرى مختلفة.

هناك من الحالات من ركّز على تدهور نوعية الحياة من الجانب الصحي، مثل الحالة الأولى وهذا يظهر من تركيزه وتحدّثه الكثير عن هذا الجانب في المقابلة، ومدى تأثيره على حياته ، ومن نظرة أخرى فإن نتائج مقياس نوعية الحياة(PQVS) يؤكد ذلك.

فكذلك هو الأمر بالنسبة للحالة الثانية الذي ركز أيضا بالإضافة إلى الجانب الجسدي على الحالة النفسية و ما يعكس هذا من اضطرابات نفسية كالاكتئاب، و عدم الاستقرار

النفسي و سوء العلاقة مع العائلة، هذا مما زاد من تدهور نوعية الحياة ومن حدة الاكتئاب عنده.

أما الحالة الثالثة فقد ركز على المرض و ما يسببه من تقييد في معظم جوانب حياته و خاصة اللعب و الدراسة، رغم وجود الدعم العائلي و الظروف المادية الجيدة إلا أن هذا لم يمنع من تدهور نوعية الحياة لديه.

وفي الحالة الرابعة نجده يركز على الجانب العملي و كيفية تأثره بالمرض، و تغير علاقاته مع العائلة و الأصدقاء بعد اكتشافه للمرض و كلها عوامل ساهمت في تدهور نوعية الحياة لديه.

كما نجد الحالة الخامسة مهتم بالجانب العلاجي و العلاقات الجيدة التي تربطه بالآخرين لتناسي المرض و التخفيف من حدة تدهور نوعية الحياة.

أما الحالة السادسة هو حالة خاصة حيث لم يؤد المرض إلى تدهور نوعية الحياة لديه، وهذا راجع للسند العائلي و الظروف المادية الجيدة، وهذا ما يتأكد من خلال مقياس نوعية الحياة (PQVS).

و فيما يخص الحالتين السابعة فنجده يركز على المعاناة النفسية الناجمة عن هذا المرض، حيث يطغى على حياته الاكتئاب، والقلق فيما يخص المستقبل، كما أنّه يعاني من تشوه الصورة الجسدية و هذا ما أدى إلى تدهور نوعية الحياة لديه.

أما الحالة الثامنة فركز على تأثير المرض على الجانب العلائقي لديه خاصة فيما يتعلق بالحياة الزوجية التي لم تكن كما يتمناها و هذا ما أثر على نوعية الحياة لديه رغم مستواه الاقتصادي الجيد.

خـــاتـمـــــــة :

في بحثنا هذا تم التطلع إلى نوعية الحياة لدى المصاب بمرض الهيموفيليا و قد توصلنا إلى ما يلي :

" إن لمرض الهيموفيليا دور معتبر في إعطاء نوعية حياة خاصة، يسودها عدم الرضا خاصة من الناحية الجسدية، و العلائقية إلا في حالات خاصة ".

بالإضافة إلى التحقق من الفرضية, التي وضعناها فإن هذا البحث ساعدنا في الإطلاع على جوانب خفية ذاتية، تمّ التطلع عليها من خلال مقياس نوعية الحياة، و توصلنا إلى أنه هناك عدم رضا تام، و انقلاب كامل لطابع الحياة الذي كان عليه المصاب ، و قبل التعلق بالتزامات خاصة منها الرضوخ لمواعيد إعادة التربية، و التحقين.

كما تتضح لنا صعوبات عديدة يعاني منها المصاب مثل: النوم المضطرب بسبب الآلام، والتفكير، التغذية، الإحباط في العلاقات الفردية و الاجتماعية، صعوبة الحياة المهنية خاصة بعد التخلي كلية عن الدراسة عند أغلب الحالات، و تأثر الحياة الترفيهية و الداخلية الشخصية.

و هذا لا يجعلنا نهمل الجانب النفسي، و النظرة الذاتية التي يعطيها المصاب إلى المرض، فإذا لم يكن هناك العداد للصحة الجيدة، فهذا وحده يكون له أثر هام جدا على نوعية الحياة حتى ولو كانت معظم جوانب الحياة جيدة، فإن هذا المرض يكون عائق للسير نحو الأمام .

و هذا ما يجعلنا نقترح التطلع إلى كل مشوار المصاب، من بداية المرض إلى يومنا هذا، فهذا التاريخ يمكننا من الإشارة إلى عدة مشاكل قد لا يتطرق المصاب للتصريح بها، بهدف المساعدة النفس طبية و الاجتماعية.

الاقتراحات:

- الاهتمام بهذه الفئة من الناحية النفسية وذلك بزيادة توفير مختصين نفسانيين داخل المصلحة (مصلحة أمراض الدم).

- توفير الرعاية الصحية الجيدة للمصاب بالهيموفيليا و محاولة الحد من إصابته بالعدوى جراء التحقين، وذلك بإعطائه التطعيمات المناسبة.

- مساندة الوالدين قدر الإمكان فور اكتشاف المرض، و توعيتهم و توجيههم حول كيفية التعامل و التكفل بالمصاب.

- زيادة توفير مراكز خاصة بمرضى الهيموفيليا، مع تجهيزها بأحدث الوسائل العلاجية خاصة المتعلقة بإعادة التربية.

- توفير فرص العمل و التدريب للبالغين المصابين بالمرض.

- إنشاء جمعيات تساهم في تسليتهم و الترفيه عنهم.

- القيام بدراسات أوسع حول المرض، خاصة النفسية منها.

صعوبات إنجاز البحث:

لقد واجهنا صعوبات كثيرة في إنجاز هذا البحث و يمكن عرضها فيما يلي:

- عدم توفر العينة و ذلك بسبب قلتها و تخصيص المركز ليوم واحد للاستقبال.
- صعوبة الانتقال طوال فترة البحث مع طول المسافة
- انعدام تواجد مجموعة البحث بالمؤسسات الاستشفائية بالبويرة
- ارتفاع مصاريف النقل أثناء فترة البحث عن العينة
- قلة المراجع المتعلقة بكل من نوعية الحياة و الهيموفيليا

المراجع

I- مراجع باللغة العربية:

1. أحمد علي طبال .(2009)، **الدم وأمراضه**، دار الشمال للطباعة والنشر،بيروت،لبنان،الطبعة الثانية.
2. الراشيدي هارون توفيق، (1999): **الضغوط النفسية و طبيعيتها**، مكتبة الانجلو المصرية ،مصر.
3. شويخ هناء أحمد محمد،(2009): **برنامج تطبيقي لتحسين المتغيرات النفسية و الفسيولوجية لنوعية الحياة لدى مرضى الفشل الكلوي**، ط1، دار الوفاء لدنيا الطباعة و النشر، الإسكندرية ، مصر.
4. عبد المعطي مصطفى حسين ،(2006): **ضغوط الحياة و أساليب مواجهتها**،الطبعة الأولى، مكتبة زهراء الشرق، مصر
5. عبد الرحمان العيسوي،(بدون سنة)،.**مناهج البحث في علم النفس**، المكتب العربي الحديث للنشر و التوزيع، الإسكندرية.
6. عبد المعطي مصطفى حسين، (2003): **مناهج البحث الإكلينيكي، أسسه و تطبيقاته**، الطبعة الاولى، مكتبة زهراء الشرق، مصر.
7. محمد علي البار.(1991)، **الجنين المشوه و الأمراض الوراثية- الأسباب و العلامات و الأحكام**، دار المغارة للنشر و التوزيع، السعودية، الطبعة الأولى.

II-الأطروحات:

8- اسماعيل عبد الله صالح (2010)، **قلق الولادة لدى الأمهات في المحافظات الجنوبية لقطاع غزة و علاقتها بجودة الحياة**، ماجستير في علم النفس، كلية الترجمة بالجامعة الاسلامية.

9- بشير باشا ربيعة .(2009)، **الاكتئاب و نوعية الحياة عند المرأة المصابة بمرض الصرع**، الجزائر،(أطروحة لنيل شهادة الماجستير).

10- بهلول سارة أشواق(2000)، **سلوكات الخطر المتعلقة بالصحة النفسية (التدخين، الكحول، سلوك قيادة السيارات و قلة النشاط البدني) و علاقتها بجودة الحياة و المعتقدات الصحية**، ماجستير في علم النفس الصحة.

11- زناد دليلة.(2008)، **سلوك الملاءمة العلاجية و علاقته بالمتغيرات النفسية المعرفية و السلوكية لدى مرضى العجز الكلوي المزمن و الخاضعين لتصفية الدم**، الجزائر،(أطروحة لنيل شهادة الدكتوراه).

III- مراجع باللغة الأجنبية:

12-Anzieu(D)Becque.(M-F)(1995) :pratique psychologique qualité de vie)Ed :L'est prit du temp .

13- Benony.h (2003). mesure de la qualité de vie, an réadaptation médecin physique .

14-BrocHON. A,(2002). douleur soins palliatif .édition Masson, Paris.

15.Good ,D.A.(1990) ,thinking about and discussing quality of life,Americain association on mental retardation,Washington.

16- J. Bernard,(1973)abrégé d'hématologie, Masson.

18- M. belhani, hématologie : S4, clinique, Alger, opu.

19- P. Jones,(1992) l'hémophile et la vie, frisson roche, paris.

IV- المقالات:

2O- الدكتور أحمد حفيظ،"جودة حياة ذوي الاحتياجات الخاصة"

21- أمجد كنعان الطويل،"مرض سيولة الدم- الهيموفيليا،أنواعه و علاجه

22- - بدون كاتب،"الهيموفيليا نزف الدمwww.3obdr.net.

23- محمد أبو العزائم،"جودة الحياة".www.alami.ae/125.html

24 - ASSPS.YOUR FURAM LIVE.ROM/+238.TOPic.

25 -www.albidaya algadida.com.

.

الملاحق

دليل المقابلة:

الاسم:

السن:

الجنس:

المرتبة بين الإخوة:

المستوى الدراسي: ابتدائي متوسط ثانوي

المستوى الاقتصادي: دون المتوسط متوسط جيد

- تكلم عن مرضك و كيف تراه(قبول أو رفض)؟
- ما ردة فعلك عندما عرفت أنك مصاب بالهيموفيليا؟
- هل دخلت المستشفى و بقيت فيه بسبب المرض؟
- هل تشعر أن حياتك تغيرت بعد ظهور المرض؟
- هل أثّر هذا المرض على أعمالك اليومية مثلا: اللعب، القيام بمختلف الهوايات؟
- هل تشعر أن حياتك مقيدة بسبب المرض؟
- هل تعاني اضطراب في الشهية؟
- هل تنام نوما مستقرا؟
- ما موقف عائلتك من مرضك؟
- هل تحس أنهم تبدلوا معك أو يعاملونك معاملة خاصة؟
- ما نوع العلاقة التي تربطك بهم؟
- ما موقف أصدقائك من مرضك، وما نوع العلاقة التي تربطك بهم؟
- هل تحس أنك أقل مكانة من المحيطين بك؟
- هل ترى أن مصاريف العلاج غالية؟
- ما المعيقات التي تتلقاها في العلاج؟
- هل لديك أحلام و أمنيات تريد تحقيقها، وما هي؟
- ما هي الهوايات التي تمارسها و مازلت محافظا عليها؟

- هل تشعر بالعجز عند القيام بالأعمال اليومية؟

2- مقياس نوعية الحياة الذاتية

1 - فيما يخص علاقتك مع الأصدقاء:

ما تعيشونه أشبه من أن يكون:	أنت إزاء هذا الموضوع:	و لهذا الموضوع مكانة
- بعيد جدا عما ترغبون به	-جدا راضي	- جد مهمة
- بعيد عما ترغبون به	-راضي نوعا ما	- مهمة بالكفاية
- بعيد نوعا ما مما ترغبون به	-غير راضي نوعا ما	- قليلة الأهمية
- قريب نوعا ما مما ترغب به	-جد غير راضي	- دون أية أهمية
- قريب مما ترغبون به		
- قريب جدا مما ترغبون به		

2- فيما يخص علاقتك مع أفراد عائلتك:

ما تعيشونه أشبه من أن يكون:	أنت إزاء هذا الموضوع:	و لهذا الأمر مكانة:
- بعيد جدا عما ترغبون به	- جدا راضي	- جد مهمة
- بعيد عما ترغبون به	- راضي نوعا ما	- مهمة بالكفاية
- بعيد نوعا ما عما ترغبون به	-غير راضي نوعا ما	- قليلة الأهمية
- قريب نوعا ما مما ترغبون به	- جد غير راضي	- دون أية أهمية
- قريب مما ترغبون به		
- قريب جدا مما ترغبون به		

3- فيما يخص عملكم(حياتك العملية):

ما تعيشه أشبه من أن يكون:	أنت إزاء هذا الموضوع:	ولهذا الأمر مكانة في حياتكم
- بعيد جدا عما ترغبون به	- جدا راضي	-جد مهمة
- بعيد عما ترغبون به	- راضي نوعا ما	- مهمة بالكفاية
- بعيد نوعا ما عما ترغبون به	- غير راضي نوعا ما	- قليلة الأهمية
- قريب نوعا ما مما ترغبون به	- جد غير راضي	- دون أية أهمية
- قريب مما ترغبون به		
- قريب جدا مما ترغبون به		

4- فيما يخص حالتك الجسدية:

ما تعيشه أشبه من أن يكون:	أنت إزاء هذا الموضوع:	و لهذا الموضوع مكانة
- بعيد جدا عما ترغبون به	- جدا راضي	- جد مهمة
- بعيد عما ترغبون به	- راضي نوعا ما	- مهمة بالكفاية
- بعيد نوعا ما عما ترغبون به	- غير راضي نوعا ما	- قليلة الأهمية
- قريب نوعا ما مما ترغبون به	-جد غير راضي	- دون أية أهمية
- قريب مما ترغبون به		
- قريب جدا مما ترغبون به		

5- فيما يخص حياتك الجنسية:

إزاء هذا الموضوع أنت:	و لهذا الموضوع في حياتكم مكانة:
-جد راضي	- جد مهمة
- نوعا ما راضي	- مهمة بالكفاية
- غير راضي نوعا ما	- قليلة الأهمية
-جد غير راضي	- دون أية أهمية

6- فيما يخص نومك:

أنت إزاء هذا الموضوع:	ولهذا الموضوع في حياتك مكانة:
- جدا راضي	- جد مهمة
- نوعا ما راضي	- مهمة بالكفاية
- غير راضي نوعا ما	- قليلة الأهمية
- جد غير راضي	-دون أية أهمية

7- فيما يخص تغذيتك:

إزاء هذا الموضوع أنت :	ولهذا الأمر في حياتكم مكانة:
- جد راضي	- جد مهمة
- نوعا ما راضي	- مهمة بالكفاية
- غير راضي نوعا ما	- قليلة الأهمية
- جد غير راضي	- دون أية أهمية

8- فيما يخص مداخلكم و المال الذي تتصرفون فيه:

إزاء هذا الموضوع أنت:	و لهذا الأمر في حياتكم مكانة:
- جد راضي	- جد مهمة
- نوعا ما راض	- مهمة بالكفاية
- غير راضي نوعا ما	- قليلة الأهمية
- جد غير راضي	- دون أية أهمية

9- فيما يخص هوايتكم و عطلكم:

إزاء هذا الموضوع أنت:	و لهذا الأمر في حياتكم مكانة:
- جد راضي	- جد مهمة
- نوعا ما راض	- مهمة بالكفاية
- غير راضي نوعا ما	- قليلة الأهمية
- جد غير راضي	- دون أية أهمية

10- فيما يخص نشاط شخصي مبدع أو فني تمارسه:

إزاء هذا الموضوع أنت:	و لهذا الأمر في حياتكم مكانة:
- جد راضي	- جد مهمة
- نوعا ما راض	- مهمة بالكفاية
- غير راضي نوعا ما	- قليلة الأهمية
- جد غير راضي	- دون أية أهمية

11- فيما يخص القدرات العقلية:

ما تعيشه أشبه من أن يكون:	أنت إزاء هذا الموضوع:	و لهذا الموضوع مكانة:
- بعيد جدا عما ترغبون به	- جدا راضي	- جد مهمة
- بعيد عما ترغبون به	- راضي نوعا ما	- مهمة بالكفاية
- بعيد نوعا ما عما ترغبون به	- غير راضي نوعا ما	- قليلة الأهمية
- قريب نوعا ما مما ترغبون به	-جد غير راضي	- دون أية أهمية
- قريب مما ترغبون به		
- قريب جدا مما ترغبون به		

12- فيما يخص التقدير الذي تحمله لنفسك:

ما تعيشه أشبه من أن يكون:	أنت إزاء هذا الموضوع:	و لهذا الموضوع مكانة :
- بعيد جدا عما ترغبون به	- جدا راضي	- جد مهمة
- بعيد عما ترغبون به	- راضي نوعا ما	- مهمة بالكفاية
- بعيد نوعا ما عما ترغبون به	- غير راضي نوعا ما	- قليلة الأهمية
- قريب نوعا ما مما ترغبون به	-جد غير راضي	- دون أية أهمية
- قريب مما ترغبون به		
- قريب جدا مما ترغبون به		

13- فيما يخص حياتك الداخلية الشخصية(التفكير، التأمل، المطالعات، الصلاة...):

ما تعيشه أشبه من أن يكون:	أنت إزاء هذا الموضوع:	و لهذا الموضوع مكانة :
- بعيد جدا عما ترغبون به	- جدا راضي	- جد مهمة
- بعيد عما ترغبون به	- راضي نوعا ما	- مهمة بالكفاية
- بعيد نوعا ما عما ترغبون به	- غير راضي نوعا ما	- قليلة الأهمية
- قريب نوعا ما مما ترغبون به	-جد غير راضي	- دون أية أهمية
- قريب مما ترغبون به		
- قريب جدا مما ترغبون به		

14 -فيما يخص حياتك في مجملها(على العموم):

و لهذا الموضوع مكانة :

- جد مهمة
- مهمة بالكفاية
- قليلة الأهمية
- دون أية أهمية

15-هل ترى أن هناك شيئا مهما و لم تتطرق إليه؟

إزاء هذا الموضوع أنت:	و لهذا الأمر في حياتكم مكانة:
- جد راضي	- جد مهمة
- نوعا ما راضي	- مهمة بالكفاية
- غير راضي نوعا ما	- قليلة الأهمية
- جد غير راضي	- دون أية أهمية

التعليمة:أشطب الأجوبة المناسبة.