نوعية الحياة لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغى
النسخة العربية - إصدار فبراير ٢٠١٧

CPQOL
Cerebral Palsy Quality of Life
Version 2 - July 2013

Arabic Version
Issued 1 Feburary 2017

استبيان نوعية الحياة للأطفال المصابين بالشلل الدماغى

استبيان مقدمى الرعاية الأولية للأطفال فى سن ٤ - ١٢ عام

Quality of Life Questionnaire for Children
CPQOL - Child
Primary Cargiver Questionnaire (4-12 Years)

مقدمـــة

يتعرض هذا الدليل لوصف تطور استبيان نوعية الحياة لمرضى الشلل الدماغي من الأطفال CP QOL-child، وهو نوع من استبيانات نوعية الحياة المرتبطة بالحالة المرضية لدى أولئك الأطفال المصابين بالشلل الدماغي والذين تتراوح أعمارهم من ٤ إلى ١٢ سنة. ولقد تطور استبيان نوعية الحياة لدى أطفال الشلل الدماغي على يد فريق متعدد التخصصات والجنسيات من الباحثين الإكلينيكيين والباحثين في مجال صحة الطفل، وذلك بالتعاون مع الوالدين والأطفال المصابين ولقد عمل الفريق في كلٍ من أستراليا، والولايات المتحدة، وألمانيا، وإسكتلاندا

وكان تطوير ذلك الاستبيان استجابة لدعوة عالمية لصياغة أداة قياس جديدة لنوعية الحياة لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. وفي عام ١٩٩١، أعلنت الرابطة المتحدة لشلل الدماغي عن تصدرها للقيام بتلك المهمة من خلال التصريح التالي "حتى يكون لنا الأثر الإيجابي على نوعية الحياة لدى أولئك الأطفال من مصابي الشلل الدماغي" لذا كان من اللازم أن تتوافر أداة تقييم لنوعية الحياة كأحد عناصر البحوث التجريبية الإكلينيكية (١)

ويعد استبيان CP QOL-child مقياسًا لنوعية الحياة لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي، والذي يمكن أن يفيد منه الباحثون والإكلينيكيون والعاملون بمجال الصحة والمعلمون لقياس وتقييم التغيرات في نوعية الحياة لدى الأطفال. ويقتصر هذا الدليل فقط على المعلومات الأساسية بشأن تطبيق وتصحيح هذا الاستبيان. وينبغي للقارئين المعنيين بالأدبيات التي تشكل الخلفية النظرية، وتطوير استبيان نوعية الحياة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي CP QOL-child والخصائص السيكومترية له، أن يرجعوا إلى المنشورات الأكاديمية بهذا الشأن

مقدمة خاصة للترجمة باللغة العربية

نظرا لغياب أداة مماثلة باللغة العربية يمكن استخدامها مع الأطفال والأسر متحدث باللغة العربية تبنت وحدة الأمراض العصبية بقسم طب الأطفال بكلية الطب - جامعة الاسكندرية بمصر ترجمة الإدارة والدليل من اللغة الإنجليزية للغة العربية وتقنينها على عينة من الأطفال المصريين ذوي الشلل الدماغي بما يحقق فاعليتها عن تقييم نوعية جودة الحياة لدى هؤلاء الأطفال وكان ذلك من خلال رسالة ماجستير خاصة بالطالب/ علاء عز الدين الطيب الزراوي وكان عنوانها **"جودة حياة الأطفال ذوى الشلل الدماغى فى محافظة الاسكندرية"** وتمت مناقشتها في يوليو ٢٠١٦

Owing to the absence of a similar Arabic tool that could be used with Arabic speaking children and families, the Pediatric Neurology Unit of the Department of Pediatrics faculty of Medicine, Alexandria University, Egypt decided to translate the tool and manual for English to Arabic and evaluate its reliability and internal consistency on a sample of Egyptian children with cerebral palsy as a customized tool for valuation of quality of life of those children. This was done during implementation of a faster degree thesis in pediatrics by the postgraduate medical student named: Alaa Ezz Ebin El-Tayed El-Zawy. Thesis title was **"Quality of Life of Children with Cerebral Palsy in Alexandria Governorate"** was submitted in July 2016

شكر وتقدير

إننا وحدة الأمراض العصبية فى الأطفال بقسم طب الأطفال – كلية الطب – جامعة الاسكندرية نتقدم بخالص الشكر للفريق المسئول عن تصميم استبيان نوعية الحياة للأطفال المصابين بالشلل الدماغى CP QOL – Child على موافقتهم على منحنا حق الترجمة للغة العربية والذى سيثرى المكتبة الطبية ويعود بالفائدة على أطباء الأطفال والمتخصصين فى المجال

ولا ننسى أن نتقدم أيضا بخالص الشكر للأسر والأطفال الذين شاركوا فى تقنين عينة الاستبيان باللغة العربية بما قدموه ببالغ العطاء وبما أشركونا فى حياتهم الخاصة ومالديهم من خبرات حياتية

We, Pediatric Neurology Unit of the Department of Pediatrics – Faculty of Medicine – Alexandria University are very thankful to the responsible team for designing the CP QOL – Child tool for their approval to us to translate the questionnaire and the tool to the Arabic language that will enrich the Arabic Medical Library and will provide the most benefit to the pediatricians and specialists in the field

We cannot forget to thank all families and children who participated in the validity and reliability studies of the Arabic version and provided us with their life experiences

متى يمكن استخدام هذا الدليل ...

يخضع استبيان نوعية الحياة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي CP QOL-child وترجماته لحقوق الطبع مع حفظ جميع الحقوق لفريق العمل. وتعود حقوق الطبع لجميع الإصدارات لفريق العمل، بما في ذلك نسخة الوالدين (المجابة بالنيابة عن الأطفال) ونسخة التقرير الذاتي للأطفال

ولا ينبغي للباحثين المستخدمين لاستبيان CP QOL-child أن يقوموا بتعديل أو تلخيص أو اختزال أو إعادة تكييف أو إعادة صياغة أو إجراء أية تغييرات على الاستبيان بأية صورة دون الحصول مسبقًا على موافقة كتابية من فريق عمل الاستبيان. ويشتمل هذا – ولا يقتصر على – أي تغيير سواء أكان طفيفًا أم كبيراً في ألفاظ وهيكلة وتنظيم الاستبيان. ولا ينبغي للباحثين المهتمين باستخدام الاستبيان أن يقوموا بترجمته دون الحصول مسبقًا على موافقة كتابية من فريق العمل.

كذلك لا ينبغي للسادة الباحثين إعادة إنتاج الاستبيان إلا في حالة الأغراض المحدودة لاستخراج نسخ كافية للاستخدام في الإستقصاءات المسجلة، ولا ينبغي لهم أن يقوموا بتوزيع نسخ منه في أية مناسبة لطرف ثالث سواء أكان ذلك عن بطريق البيع أم التأجير أم الاستخدام المؤقت أو الإعارة أو بأي وسيلة أخرى. وسوف يكون فريق عمل الاستبيان هو المعني بتقرير ما إذا كان سيتخذ أية إجراءات قانونية ضد من يقوم بخرق وانتهاك هذه الحقوق

القسم الأول

استبيان نوعية الحياة لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي

CP QOL-Child

ما هو استبيان CP QOL-child؟

يعد استبيان CP QOL-child مقياسًا لنوعية الحياة لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي. ولقد تم تطويره خصيصًا للأطفال المصابين بالشلل الدماغي. وقد تم تطوير هذا الاستبيان بالتشاور مع الوالدين والأطفال والمختصين بمجال الصحة. وللحصول على مزيد من المعلومات بشأن أدبيات الخلفية النظرية للاستبيان وتطويره ونتائجه، يُرجى الرجوع إلى المنشورات الأكاديمية في هذا الصدد (أنظر الملحق ١).

لمن تم تصميم هذا الاستبيان؟

تم تصميم هذا الاستبيان واختبار صلاحيته للاستخدام مع الأطفال المصابين بالشلل الدماغي، وهو مصمم للأطفال الذين تتراوح أعماهم من ٤ إلى ١٢ عامًا. وهناك إصداران من هذا الاستبيان:

١. نسخة الوالدين "بالنيابة عن الأطفال" (يجيب عنها والدي الأطفال بعمر ٤ – ١٢ عامًا)، والمكونة من ٦٥ بندًا.
٢. نسخة التقرير الذاتي للأطفال (للأطفال بعمر ٩ – ١٢ عامًا)، والمكونة من ٥٣ بندًا.

وربما يعرب الوالدان والأطفال عن مستويات مختلفة من نوعية الحياة بالنسبة لنفس الشخص. وبالتالي يفضل استخدام النسختين معًا، إن أمكن ذلك. وينبغي إجراء التحليلات الإحصائية على درجات كلا النسختين ثم يتم التصريح بها وتفسيرها.

ماذا يقيس استبيان CP QOL-child؟

يتعرض استبيان نوعية الحياة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي لقياس المجالات السبعة الآتية من حياة الطفل:

١. الرفاهة والقبول الاجتماعيين
٢. المشاركة والصحة البدنية
٣. مشاعر الطفل حول أدائه لوظائفه
٤. الرفاهة الإنفعالية والتقدير الذاتي
٥. الألم وتأثير العجز
٦. إمكانية الحصول على الخدمات*
٧. صحة الأسرة*

الحصول على الخدمات، وصحة الأسرة تم تضمينهما فقط في النسخة الخاصة بالوالدين من هذا الاستبيان.

متى يمكن استخدام استبيان CP QOL-child؟

يمكن استخدام استبيان نوعية الحياة للأطفال المصابين بالشلل الدماغي، من قبل الباحثين والمختصين بمجال الصحة والمعلمين لأغراض عدة، منها إجراء البحوث لتحديد ما إذا كان تدخلاً ما قد أدى إلى رفع مستوى نوعية الحياة لدى الطفل، وكذلك بوصفه أداة تقييمية للتعرف على المزيد بشأن جوانب عدة من حياة الأطفال.

القسم الثاني

تطبيق استبيان نوعية الحياة لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي

CP QOL-Child

الموافقة على الإجابة عن الاستبيان

تلائم نسخة الوالدين من هذا المقياس آباء وأمهات الأطفال المصابين بالشلل الدماغي ممن تتراوح أعمارهم بين ٤ و١٢ عامًا. كما تلائم نسخة الأطفال من الاستبيان المصابين من الأطفال الذين تتراوح أعمارهم بين ٩ و١٢ عامًا. وينبغي للمستخدم أن يهتم بالحصول على الموافقة اللازمة للتطبيق.

ومن الأهمية بإمكان تقييم ما إذا كان الطفل يتمتع بالقدرات الذهنية التي تؤهله لاستكمال الإجابة عن بنود نسخة التقرير الذاتي من الاستبيان. ولتحقق من قدرته على ذلك، يمكن الرجوع إلى الوالدين أو الأوصياء المسئولين عن الطفل. ومن المهم أن نشرح لأولياء الأمور نوعية الأسئلة التي يمكن طرحها على الطفل وكيف يمكنه تسجيل استجابته بصورة صحيحة. وليس الطفل بحاجة أن يقوم بملء فراغات الإجابة بالاستبيان بيده، إلا أنهم – وبالتأكيد – يحتاجون لفهم الأسئلة واختيار الإجابات.

ولقد قمنا باختبار استبيان CP QOL-child من خلال منهجي التطبيق:

١. المقابلة الشخصية وجهًا لوجه
٢. الاستبيان عن طريق البريد

وكلا الطريقتان قابلٌ للاستخدام. وفيما يلي نعرض لتعليمات التطبيق لكلٍ منهما.

المقابلة الشخصية

سواء أكان التطبيق سيتم مع الوالدين بالنيابة عن الأطفال أم عن طريق التقرير الذاتي، فمن الأهمية بمكان أن تقرأ له/لهم التعليمات الموجودة في أولى صفحات الاستبيان.

تقرير التطبيق على الوالدين

"نود أن نطرح على حضراتكم بعض التساؤلات حول ما تعتقدون أن طفلكم يشعر به نحو بعض جوانب حياته مثل الأسرة والأصدقاء والصحة والمدرسة. ويبدأ السؤال بالنص التالي: " من وجهة نظرك، ما هو شعور طفلك تجاه ...؟" ومن المهم بالنسبة إليكم التعبير عما تعتقدون بشأن شعور أطفالكم. وقد يكون من الصعب في بعض الأحيان أن تعرف شعور طفلك. من فضلك اجتهد في محاولتك وأجب بأعلى مستوى ممكن من الدقة. في جميع بنود الاستبيان، يرجى وضع دائرة حول الرقم الذي يعبر بصورة أدق عن شعور طفلك من وجهة نظرك. ويمكنك اختيار الأرقام من ١ (غير سعيد أبدًا) إلى ٩ (سعيد جدًا). تذكر أن الاستبيان الذي بين أيدينا يقيس ما يشعر به طفلك، لا ما يستطيع القيام به".

التقرير الذاتي للطفل

"نود أن نطرح عليك بعض الأسئلة بشأن حياتك، مثل أسرتك أصدقائك وصحتك ومدرستك. ويبدأ كل سؤال بما يلي: " ما هو شعورك تجاه ...؟ في جميع بنود الاستبيان، يرجى وضع دائرة حول الرقم الذي يعبر بصورة أدق عن شعورك. ويمكنك اختيار الأرقام من ١ (غير سعيد أبدًا) إلى ٩ (سعيد جدًا). تذكر أن الاستبيان الذي بين أيدينا يقيس ما تشعر به، لا ما تستطيع القيام به".

وإذا سأل أيٌّ من الوالدين أو الطفل عما يعنيه أحد الأسئلة، ينبغي للقائم بالمقابلة الشخصية أن يطلب من المجيب عن الاستبيان أن يستكمل إجابته بناءًا على ما يعتقد هو أن السؤال يعنيه. إذا كان أحد الوالدين أو الطفل يرفض استكمال الإجابة عن الاستبيان أو البدء في الإجابة عن بنوده ولا يريد أن يتم إجابته، فهو ليس بحاجة للإجابة عن الاستبيان؛ إذ أن الإجابة عن الاستبيان تطوعية.

الاستبيان عن طريق البريد

إذا كان الاستبيان سيطبق من خلال الاستطلاع بالمراسلة البريدية، ينبغي للباحثين التأكد من مناقشة الاستبيان مع الوالد/الوالدة، سواء بصورة شخصية أم عن طريق الهاتف. ويعد ذلك ذو أهمية خاصة لتحديد ما إذا كان الطفل يستطيع الإجابة عن نسخة التقرير الذاتي أم لا.

إدخال البيانات وتنقيتها والتصحيح

تتوافر المعلومات الخاصة بإدخال البيانات وتنقيتها والتصحيح في الملحق ٢.

القسم الثالث
معلومات الاتصال

إذا كنت تود الحصول على مزيد من المعلومات بشأن استبيان CP QOL-child، من فضلك قم بزيارة موقع نوعية الحياة للمصابين بالشلل الدماغي على الرابط التالي: www.cpqol.org.au

أو يمكنك الاتصال بـ :

د. Elise Davis
المدير المشارك، ببرنامج Jack Brock Hoff لصحة ورفاهة الطفل
مركز McCaughey لرفاهة المجتمع بمؤسسة فيكتوريا لتنمية الصحة
مدرسة ملبورن لصحة المجتمع
جامعة ملبورن
٢٠٧ شارع Bouverie ، كارلتون فيكتوريا، أستراليا ٣٠١٠
eda@unimelb.edu.au

بروفيسور Elizabeth Waters
المديرة، ببرنامج Jack Brock Hoff لصحة ورفاهة الطفل
مركز McCaughey لرفاهة المجتمع بمؤسسة فيكتوريا لتنمية الصحة
مدرسة ملبورن لصحة المجتمع
جامعة ملبورن
٢٠٧ شارع Bouverie ، كارلتون فيكتوريا، أستراليا ٣٠١٠
ewaters@unimelb.edu.au

فيما يخص النسخة العربية

الأستاذ الدكتور/ طارق عمر
أستاذ طب الأطفال والأمراض العصبية فى الأطفال
مستشفى أطفال جامعة الاسكندرية بالشاطبى
شارع بورسعيد – الشاطبى – الاسكندرية
جمهورية مصر العربية
tarek.omar@alexmed.edu.eg

Prof Dr. Tarek Omar
Professor of Pediatrics and Pediatric Neurology
Alexandria University Children's Hospital
Port Saeed Street – El-Shatby,
Alexandria – Egypt

الملحق ١

المنشورات الخاصة بنوعية الحياة لدى الأطفال المصابين بالشلل الدماغي

١. Davis E; Mackinnon A; Davern M; Boyd R; Bohanna I; Waters E; H.K Graham; Reid S; Reddihough D. Description and psychometric properties of the CP QOL-Teen: a quality of life questionnaire for adolescents with cerebral palsy. Research in Developmental Disabilities 2013; 34: 344-35

٢. Davis E, Mackinnon A, Waters E. Parent-proxy reported quality of life for children with cerebral palsy: Is it related to parental psychosocial distress? Child: Care, Health and Development. (Published online 15th June 2011) http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2011.01267.x/full

٣. Davis E, Shelly A, and Waters E, Davern M: Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. Dev Med Child Neurol; 2010 Feb;52(2):174-80

٤. Waters E, Davis E, Ronen G, Rosenbaum P, Livingston M, Saigal S. Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: how to choose the appropriate instrument. Developmental Medicine and Child Neurology 2009; 51(8), 660- 669.

٥. Davis E, Davies B, Wolfe R, Raadsveld R, Heine B, Thomason P, Dobson F, Graham K. A randomized controlled trial of the impact of therapeutic horse riding on the quality of life, health, and function of children with cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology 2009; 51: 111-119.

٦. Davis E, Shelly A, Waters E, Reddihough D, Boyd R, Cook K, Casey E. The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. Submitted to Child: Care, Health and Development, 2009; 36(1), 63-73.

٧. Davis E, Shelly A, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, Graham HK. Quality of life for adolescents with cerebral palsy: Perspectives of adolescents and parents. Developmental Medicine and Child Neurology 2009; 51: 193–199.

٨. Waters E, Shelly A, Davis E. Condition-specific instruments to measure the Quality of Life (QOL) of Children and Adolescents with Cerebral Palsy (CP). Submitted to Jenkinson, Harris and Williams: Quality of Life Measurement in Neurodegenerative Disorders, in press.

٩. Davis E, Waters E. Children with cerebral palsy, psychometric analysis and quality of life. In: Victor A Preedy, editor. Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures. New York: Springer; 2008.

١٠. Shelly A, Davis E, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, Reid S, Graham HK. The Relationship between Quality of Life (QOL) and Functioning for Children with Cerebral Palsy. Does Poor Functioning equate with Poor QOL? Developmental Medicine and Child Neurology 2008; 50:199-203.

١١. Davis E, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, Graham K. Correspondence: Quality of Life of Children with Cerebral Palsy: Importance of condition-specific instrument and proxy reports. Developmental Medicine and Child Neurology 2008; 50: 167.

١٢. Davis E, Waters E, Shelly A and Gold L. Children and Adolescents, Measuring the Quality of Life of. In: Kris Heggenhougen and Stella Quah, (eds) International Encyclopedia of Public Health, Vol 1. San Diego: Academic Press; 2008. pp. 641-648.

١٣. Davis E, Nicolas C, Waters E, Cook K, Gibbs L, Gosch A, Ravens-Sieberer U. Parent proxy and child self-reported health related quality of life: Using cognitive methods to explain the discordance. Quality of Life Research 2007; 16: 863-871.

١٤. Waters, E, Davis, E, Mackinnon, A., Boyd, R, Graham, H.K, Lo, S.K, Wolfe, R., Stevenson, R., Bjornson, K., Blair, E, Hoare, P, Ravens- Sieberer, U, Reddihough, D. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. Developmental Medicine and Child Neurology, 2007; 49: 49-55.

١٥. Davis E & Waters E. Social exclusion in children with cerebral palsy. Book Chapter. In K. Cook & K. Gilbert (eds). Life on the margins: Implications for health research. Frenchs Forest: Pearson Education Australia. Pp181-189, 2006.

١٦. Davis E, Waters E, Boyd R, Reddihough D, McKinnon A, and Graham K & Mehmet Radji O. Paediatric QOL Instruments: review of the impact of the conceptual framework on outcomes. Developmental Medicine and Child Neurology 2006; 48: 311-318.

١٧. Waters E, Maher E, Salmon L, Reddihough D, and Boyd R. Developing a new quality of life scale for children with cerebral palsy. Child: Care, Health and Development, 2005; 31:127-135.

١٨. Davis E, Waters E, Boyd R, Reddihough D, McKinnon A, Graham K & Mehmet Radji O. Paediatric QOL Instruments: Critical concerns and setting a research agenda. Developmental Medicine and Paediatic Neurology 2006; 48:311-318.

١٩. Waters, E, Davis, E., Lo, SK., Boyd, R, Reddihough, D., Graham HK, Mackinnon, A., Wolfe, R., Stevenson, R., Bjornson, K., Blair, E., Hoare, P., Ravens-Sieberer, U. (2007). Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child): Psychometric Properties of Parent Proxy Questionnaire. Submitted to Developmental Medicine and Child Neurology, 49, 49-55.

٢٠. Waters E, Davis E, Reddihough D, Graham HK, Mackinnon A, Wolfe R, Stevenson R, Bjornson K, Blair E, Hoare P, Ravens- Sieberer U & Boyd R. A new condition-specific quality of life scale for children with cerebral palsy. Patient Reported Outcomes Newsletter, 2005; 35:10-1.

٢١. Davis, E, Waters E & Mehmet-Radji O. Re: A structured review of studies on health-related quality of life and economic evaluation in pediatric acute lymphoblastic leukemia. Journal of the National Cancer Institute 2005; 97: 1-2.

٢٢. Waters, E & Maher, E. 2004. Quality of Life. In V. Moyer (Eds.), Evidence-based Pediatrics & Child Health. British Medical Journal Books.

الملحق ٢
إدخال البيانات وتنقيتها والتصحيح

إدخال البيانات

ينبغي إدخال بيانات استبيان CP QOL-child على مجموعة البيانات الإحصائية بنفس ترتيب ظهورها بالمقياس. وتنبغي عنونة السؤال الأول برمز qol1، ويُعنوَن للسؤال الثاني بالرمز qol2، وهكذا؛ بحيث ينتهي استبيان الوالدين بالسؤال qol65 وينتهي استبيان الأطفال بالسؤال qol53. ويمكن إدخال بيانات الوالدين والطفل في نفس الأعمدة؛ إذ أن أسئلة الوالدين هي نفس أسئلة الأطفال (ما يعني أن qol1 هو نفسه في استبيان الوالدين وفي استبيان الأطفال).

تنقية البيانات

قبل البدء في التصحيح، من المهم أن نقوم بفحص مدى القيم بالنسبة لكل بند في مقابل قيم الاستجابات المحتملة أو المتوقعة، ثم نقوم بتنقية مجموعة البيانات. وتشتمل عملية التنقية:

- الفحص العشوائي لدقة إدخال البيانات (أي، يتم فحص بند كل عشرة بنود)
- تصحيح أية قيم للبنود المفردة، والتي يُلاحظ أنها خارج المدى المناسب للقيم المتوقعة
- تطبيق الأنظمة المعيارية للترميز (على سبيل المثال، عندما يقوم المجيب عن الاستبيان بوضع علامة على خيارين لنفس البند، يتم اختيار القيمة الأعلى أو الأدنى في كل مرة باعتبارها الاستجابة "الصحيحة").

تصحيح استبيان CP QOL-child

تتضمن عملية التصحيح خطوتين:

١. يتم تحويل البنود إلى مقياس ذي مدى محتمل من ٠ – ١٠٠.
٢. يتم حساب المتوسط الجبري لقيم البنود لكل مجال.

١. يتم تحويل البنود إلى مقياس ذي مدى محتمل من ٠ – ١٠٠

تتم إعادة ترميز جميع البنود الأخرى باستخدام الصيغة التالية:

- إذا أحرز الشخص درجة ١، يعاد ترميزها إلى ٠
- إذا أحرز الشخص درجة ٢، يعاد ترميزها إلى ١٢،٥
- إذا أحرز الشخص درجة ٣، يعاد ترميزها إلى ٢٥
- إذا أحرز الشخص درجة ٤، يعاد ترميزها إلى ٣٧،٥
- إذا أحرز الشخص درجة ٥، يعاد ترميزها إلى ٥٠
- إذا أحرز الشخص درجة ٦، يعاد ترميزها إلى ٦٢،٥
- إذا أحرز الشخص درجة ٧، يعاد ترميزها إلى ٧٥
- إذا أحرز الشخص درجة ٨، يعاد ترميزها إلى ٨٧،٥
- إذا أحرز الشخص درجة ٩، يعاد ترميزها إلى ١٠٠

وهناك بند واحد لا يتم تقديره على مقياس من ٩ نقاط

- هل يقلق طفلك بشأن من سيعتني بأمره مستقبلاً؟ (نسخة الوالدين)
- هل تقلق بشأن من سيعتني بأمرك مستقبلاً؟ (التقرير الذاتي للطفل)

وبالنسبة لهذا البند ينبغي استخدام الصيغة التالية:

- إذا أحرز الشخص درجة ١، يعاد ترميزها إلى ٠
- إذا أحرز الشخص درجة ٢، يعاد ترميزها إلى ٢٥
- إذا أحرز الشخص درجة ٣، يعاد ترميزها إلى ٥٠
- إذا أحرز الشخص درجة ٤، يعاد ترميزها إلى ٧٥
- إذا أحرز الشخص درجة ٥، يعاد ترميزها إلى ١٠٠

حساب متوسط درجات المقياس

جدول ١: يشتمل على البنود المتضمنة في كل مجال لاستبيان الوالدين.

جدول ٢: يشتمل على البنود المتضمنة في كل مجال لاستبيان التقرير الذاتي للأطفال.

جدول ١: المجالات والبنود لنسخة الوالدين من استبيان CP QOL-child

*تشير إلى البنود التي تبدأ بـ " من وجهة نظرك، ما هو شعور طفلك تجاه ...؟"

تشير إلى البنود ذات عدة قيم مفقودة في دراستنا التي تختبر الخصائص السيكومترية لذا فقد قمنا باستبعادها من التحليلات.

المجالات	البنود
الرفاهة والقبول الاجتماعيين	طريقة تعايشه مع الناس، بوجه عام؟ * طريقة تعايشه مع الأطفال الآخرين في الروضة أو المدرسة؟ * طريقة تعايشه مع الأطفال الآخرين خارج الروضة أو المدرسة؟ * طريقة تعايشه مع البالغين؟ * طريقة تعايشه مع مدرسيه و/أو مقدمي الرعاية؟ * الخروج في رحلات مع الأسرة؟ * طريقة تعايشه مع إخوته وأخواته؟ *# مدى قبولهم من جانب الأسرة؟ * مدى قبولهم من جانب الأطفال الآخرين في الروضة أو المدرسة؟ * مدى قبولهم من جانب الأطفال الآخرين خارج الروضة أو المدرسة؟ * مدى قبولهم من جانب البالغين؟ * مدى قبولهم من الناس، بوجه عام؟ *
مشاعر الطفل حول أدائه لوظائفه	قدرته على اللعب بمفرده؟ * طريقة تواصله مع الأشخاص الذين يعرفهم جيدًا؟ * طريقة تواصله مع الأشخاص الذين لا يعرفهم جيدًا؟ * طريقة تواصل الآخرين معه؟ * طريقة نومه؟ * طريقة استخدامه لذراعيه؟ * طريقة استخدامه ليديه؟ * قدرته على مسايرة أقرانه من الناحية الأكاديمية؟ * فرصه في الحياة؟ * قدرته على ارتداء ملابسه بنفسه؟ * قدرته على تناول طعامه وشرابه بصورة مستقلة؟ * قدرته على استخدام المرحاض (التواليت) بنفسه؟ *
المشاركة والصحة البدنية	قدرته على اللعب مع أصدقائه؟ * قدرته على المشاركة في الروضة أو المدرسة؟ * قدرته على المشاركة في الأنشطة الترفيهية؟ * قدرته على المشاركة في الأنشطة الرياضية؟ * قدرته على المشاركة في المناسبات الاجتماعية خارج الروضة أو المدرسة؟ * قدرته على المشاركة في مجتمعه؟ * صحته البدنية؟ * قدرته على الدوران؟ *

المجالات	البنود
	طريقة استخدامه لرجليه؟ * أن يستطيع فعل الأشياء التي يريد القيام بها؟ * قدرته على مسايرة أقرانه من النواحي البدنية؟ *
الرفاهة الانفعالية والتقدير الذاتي	طريقة تعايشه معك؟ * طريقة نظرته؟ * حياته بوجه عام؟ * نفسه؟ * مستقبله؟ * إلى أي مدى يشعر بالسعادة؟ *
إمكانية الحصول على الخدمات	مدى حصول طفلك على علاجه؟ * مدى حصول طفلك على الخدمات العلاجية عامة؟ * مدى حصول طفلك على العناية الطبية أو الجراحية؟ * قدرتك على استشارة طبيب الأطفال؟ * مدى حصول طفلك على مساعدات إضافية من جانب التعليم بالروضة أو المدرسة؟ * الأدوات والمعدات الخاصة لديه في المنزل؟ *# الأدوات والمعدات الخاصة لديه في المدرسة؟ *# الأدوات والمعدات الخاصة المتوافرة في البيئة المجتمعية؟ *# مدى حصولك على خدمات الرعاية المؤقتة؟ *# مقدار الرعاية المؤقتة التي تحصل عليها؟ *# مدى سهولة الحصول على فترات الراحة المؤقتة؟ *# مدى حصول طفلك على الخدمات والتسهيلات المجتمعية؟ *#
الألم وتأثير العجز	هل ينزعج طفلك من زيارات المستشفى؟ هل ينزعج طفلك للتغيب عن مدرسته لأسباب صحية؟ هل ينزعج طفلك عندما يعامله الآخرون معاملة خاصة؟ هل يقلق طفلك بشأن من سيعتني بأمره مستقبلاً؟ هل يشعر طفلك بالقلق إزاء إصابته بالشلل الدماغي؟ ما مقدار الألم الذي يشعر به طفلك؟ ما هو شعور طفلك حيال مقدار الألم الذي يلاقيه؟ ما حجم الانزعاج والمشقة التي يعاني منها طفلك؟
صحة الأسرة	صحتك البدنية؟ موقفك المهني؟ الموقف المالي لأسرتك؟ مدى سعادتك؟

جدول ٢: المجالات والبنود لنسخة التقرير الذاتي للطفل من استبيان CP QOL-child

*تشير إلى البنود التي تبدأ بـ " من وجهة نظرك، ما هو شعور طفلك تجاه ...؟"

تشير إلى البنود ذات عدة قيم مفقودة في دراستنا التي تختبر الخصائص السيكومترية لذا فقد قمنا باستبعادها من التحليلات.

المجالات	البنود
الرفاهة والقبول الاجتماعيين	طريقة تعايشك مع الناس، بوجه عام؟ * طريقة تعايشك مع الأطفال الآخرين في الروضة أو المدرسة؟ * طريقة تعايشك مع الأطفال الآخرين خارج الروضة أو المدرسة؟ * طريقة تعايشك مع البالغين؟ * طريقة تعايشك مع مدرسيك و/أو مقدمي الرعاية؟ * الخروج في رحلات مع الأسرة؟ * طريقة تعايشك مع إخوتك وأخواتك؟ *# مدى قبولك من جانب الأسرة؟ * مدى قبولك من جانب الأطفال الآخرين في الروضة أو المدرسة؟ * مدى قبولهم من جانب الأطفال الآخرين خارج المدرسة؟ * مدى قبولك من جانب البالغين؟ * مدى قبولك من الناس، بوجه عام؟ *
مشاعر الطفل حول أدائه لوظائفه	قدرتك على اللعب بمفردك؟ * طريقة تواصلك مع الأشخاص الذين تعرفهم جيدًا؟ * طريقة تواصلك مع الأشخاص الذين لا تعرفهم جيدًا؟ * طريقة تواصل الآخرين معك؟ * طريقة نومك؟ * طريقة استخدامك لذراعيك؟ * طريقة استخدامك ليديك؟ * قدرته على مسايرة أقرانك من الناحية الأكاديمية؟ * فرصك في الحياة؟ * قدرتك على ارتداء ملابسك بنفسك؟ * قدرتك على تناول طعامك وشرابك بصورة مستقلة؟ * قدرتك على استخدام المرحاض (التواليت) بنفسك؟ *
المشاركة والصحة البدنية	قدرتك على اللعب مع أصدقائك؟ * قدرتك على المشاركة في الروضة أو المدرسة؟ * قدرتك على المشاركة في الأنشطة الترفيهية؟ * قدرتك على المشاركة في الأنشطة الرياضية؟ * قدرتك على المشاركة في المناسبات الاجتماعية خارج المدرسة؟ * قدرتك على المشاركة في مجتمعك؟ * صحتك البدنية؟ * قدرتك على الدوران؟ * طريقة استخدامك لرجليك؟ * أن تستطيع فعل الأشياء التي تريد القيام بها؟ * قدرتك على مسايرة أقرانك من النواحي البدنية؟ *
الرفاهة الانفعالية والتقدير الذاتي	طريقة تعايشك مع والديك؟ * طريقة نظرتك؟ *

المجالات	البنود
	حياتك بوجه عام؟ * نفسك؟ * مستقبلك؟ * إلى أي مدى تشعر بالسعادة؟ *
الألم وتأثير العجز	هل تنزعج من زيارات المستشفى؟ هل تنزعج للتغيب عن مدرستك لأسباب صحية؟ هل تنزعج عندما يعاملك الآخرون معاملة خاصة؟ هل تقلق بشأن من سيعتني بأمرك مستقبلاً؟ هل تشعر بالقلق إزاء إصابتك بالشلل الدماغي؟ ما مقدار الألم الذي تشعر به؟ ما هو شعورك حيال مقدار الألم الذي تلاقيه؟ ما حجم الانزعاج والمشقة التي تعاني منها؟

المراجع

١. Fayers PM, Hopwood P, Harvey A, Girling D, Machin D, Stephens R. Quality of life assessment in clinical trials-Guidelines and a checklist for protocol writers: The U.K. Medical Research Council Experience. Eur J Cancer 1997; 33:20-28.

٢. Streiner DL, Norman GR. Health Measure Scales: a practical guide to their use. New York: Oxford University Press; 1995.

٣. Nunnally JC. Psychometric Theory. 2 Ed. New York: Basic Books; 1978.

٤. Carmines E, Zeller R. Reliability and validity assessment. Newbury Park: Sage Publications. 1979.

٥. Dite GS, Reddihough DS, Robert L. Second Report of the Victorian Cerebral Palsy Register. Melbourne: Department of Child Development and Rehabilitation, Royal Children's Hospital; 1995 1995.

٦. Ravens-Sieberer U, KIDSCREEN team. KIDSCREEN. In: www.kidscreen.org; 2004.

٧. Landgraf JM, Abetz L, Ware JA. The CHQ User is manual. First edition. Boston: The Health Institute, New England Medical Centre; 1996.

٨. Waters E, Salmon L, Wake M. The Child Health Questionnaire in Australia: reliability, validity and population means. Australian and New Zealand Journal of Public Health 2000; 24(2):207-210.

٩. Wake M, Salmon L, Reddihough D. Health status of Australian children with mild to severe cerebral palsy: cross-sectional survey using the Child Health Questionnaire. Developmental Medicine and Child Neurology 2003; 45:194-199.

١٠. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Developmental Medicine and Child Neurology 1997; 39:214-223.

١١. Morris C, Galuppi BE, Rosenbaum P. Reliability of family report for the Gross Motor Function Classification System. Developmental Medicine and Child Neurology 2004; 46:455-460.