

**فعالية برنامج إرشادي لتحسين أساليب المواجهة للضغوط  
النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا**

اعداد الباحثة

**فاطمة محمد سعد**

## المخلص

هدفت الدراسة الحالية إلي التحقق من فعالية برنامج إرشادي في تحسين أساليب المواجهة للضغوط النفسية لدي أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا ، أجريت الدراسة الحالية علي عينة قوامها (١٧) أم من أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا ، وقد قامت الباحثة بإعداد مقياس الضغوط النفسية كما تدرکہا أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا و برنامج إرشادي لتحسين أساليب المواجهة للضغوط النفسية لدي أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا وتقييم فعالية البرنامج من خلال مراحل القياس القبلي و القياس البعدي وقياس المتابعة . وقد انتهت الدراسة إلي وجود فروق دالة إحصائياً عند مستوي (٠,٠٥) بين متوسطي رتب درجات القياسين القبلي والبعدي في الأبعاد والدرجة الكلية لمقياس الضغوط النفسية لدي أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا قيد الدراسة وذلك لصالح متوسط رتب درجات القياس البعدي ، وعدم وجود فروق بين التطبيقين البعدي والتتبعي ، مما يعني فعالية البرنامج الإرشادي لتحسين أساليب المواجهة للضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا .

### The efficacy of a counseling program to improve methods of coping with psychological stress for mothers of children with phenylketonuria.

#### Abstract

The current study aimed to verify the efficacy of a counseling program in improving methods of coping with psychological stress among mothers of children with phenylalanine disorder. The present study was conducted on a sample of 17 mothers of children with phenylketonuria (PKU). The researcher prepared the Psychosocial Stress Scale (SPS) for mothers of children with PKU, and a counseling program to improve stress management in mothers of PKU children, and evaluated the effectiveness of the program through pre, post, and follow-up assessment. The study concluded that there were statistically significant differences, at 0.05, between the mean of the dimensional-scale scores and the total stress scale scores of mothers of children with PKU under study in relation to the mean of the dimensional score scores and the absence of differences between the dimensional and sequential applications. This meant that the counseling program for improving stress management methods for mothers of children with PKU was effective.

## مدخل إلي مشكلة الدراسة :

تلجأ أم الطفل المصاب باضطراب الفينيل كيتونيوريا إلي انتهاج عدة طرق في محاولة منها للتخفيف من شدة الضغوط التي تسببها إصابة ابنها ، كاللقاء اللوم علي نفسها لتكفر عن مشاعر الذنب التي تعيشها ، أو كالهروب عن طريق إنكار إصابة ابنها ، كما أنها قد تلجأ إلي تقبل إصابة ابنها بالرجوع إلي الجانب الديني ، أو تحاول جمع معلومات تستطيع من خلالها وضع خطط مستقبلية تتناسب مع وضعية ابنها المصاب باضطراب الفينيل كيتونيوريا .

إذا كانت الأسرة غير مدركة وواعية تماما بطروف العلاج والمشاكل الصحية والنفسية التي قد تترتب على ذلك ، فإن الأطفال المصابين بأمراض مزمنة في الأسرة سوف يتسببون في الكثير من الضغوط النفسية التي تمثل في الأسرة ، وخاصة الأم. - إحداث أعباء نفسية وإجتماعية وعاطفية ومادية ، وتسبب اضطرابات في العلاقات الأسرية ، وتفاقم المشاكل الأسرية ، فإذا لم تفهم الأسرة طبيعة مرض الطفل وكيفية التعامل معه ، فإنه يؤدي إلي تفاقم المشاكل الأسرية والضغوط النفسية لدي الأم ، فالأمر يتطلب الكثير من الصبر وحسن التصرف من الأم ، لأنه سوف يتم حرمان طفلها من حقه في تلبية العديد من الاحتياجات التي يحبها ، بالإضافة إلي الميول العدائية والتجارب السلبية التي ستزرعها في الطفل ، مما يدفعه إلي رفض العلاج .

من هنا جاءت فكرة الدراسة ، لتسليط الضوء علي هذه الفئة من الأمهات التي تعاني من مستويات مختلفة من الضغط النفسي جراء إصابة ابنها باضطراب الفينيل كيتونيوريا والتي تجعلها تلجأ إلي طرق قد لا تكون دائما إيجابية ، حيث نسعي في هذا الدراسة إلي معرفة مستوي الضغوط النفسية التي تعاني منها أم الطفل المصاب باضطراب الفينيل كيتونيوريا ومدى قدرتها علي مواجهة هذه الضغوط.

## مشكلة الدراسة:

يمكن صياغة مشكلة الدراسة في التساؤل الرئيسي التالي :

ما مدى فعالية برنامج إرشادي لتحسين أساليب المواجهة للضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا؟

ويتفرع من هذا التساؤل التساؤلات التالية:

١- هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطي رتب درجات أفراد المجموعة التجريبية في القياس القبلي والبعدي على مقياس الضغوط النفسية؟

٢ - هل توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطي رتب درجات أفراد المجموعة التجريبية في القياس البعدي والقياس التتبعي على مقياس الضغوط النفسية؟

مصطلحات الدراسة:

### البرنامج الإرشادي (التعريف الإجرائي) Counseling Program:

هو برنامج يقوم علي أسس وقواعد علمية منظمة بهدف تقديم خدمات إرشادية للفئة المستهدفة من الدراسة (أبو غزالة، ٢٠٠١، ٢٩).

هو برنامج مخطط منظم يهدف إلى مساعدة أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا في مواجهة الضغوط النفسية وفقا لمجموعه من الخطوات المحددة والمنظمة تستمد في أساسها على نظريات وفنيات ومبادئ الإرشاد النفسي وتتضمن مجموعة من المعلومات والخبرات والمهارات والأنشطة المختلفة والتي تقدم للأفراد خلال فترة زمنية محددة لكي تساعدهم في التغلب على الضغوط التي يعانون منها .

### استراتيجيات المواجهة Strategies Coping:

هي مجموعة من النشاطات التي يقوم بها الفرد سلوكية ومعرفية والتي يسعى من خلالها الى مواجهة المواقف الضاغطة في محاولة لمنع الآثار السلبية في المواقف الشديدة. (القماح، ٢٠٠٢، ١٥٠).

### الضغوط النفسية Psychological Stress

في حد ذاته وإنما هو توقعاتنا السلبية لما stress إن الضغط النفسي هو ليس الحدث الضاغط يمثله هذا الحدث من خطر وتهديد لحياتنا واستجابتنا الإنفعالية والفسولوجية والسلوكية غير الموقفة والمناسبة له من هنا فإن الضغط النفسي يكمن في سوء استجابة الفرد وسوء مواجهته للمطالب المحيطة به والتي تؤدي بدورها إلى سوء تكيفه وتوافقه مع مطالب الحياة اليومية (يخلف، ٢٠٠١، ٤٦).

\*الضغوط النفسية التي تتعرض لها أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا ناتجة عن إصابة أبنائهم باضطراب الفينيل كيتونيوريا.

### الفينيل كيتونيوريا Phenylketonuria

هو حالة وراثية تشير إلى خلل بيوكيميائي في الجسم ناتج عن جين طفري متح يحول دون عملية التمثيل الغذائي للحمض الفينيل ألانين الذي يدخل في تكوين البروتينات داخل الجسم، وتحويله إلى حمض التيروسين لوجود قصور في العصارة الكبدية، و بالتالي تزداد نسبة تركيز حمض الفينيل ألانين ومن ثم ترسيب حمض الفينيل بروفيك السام في دم الطفل وبوله، مما

يؤدي إلى حدوث تشوهات في تكوين المخ و يعوق النمو الطبيعي لوظائفه، وبالتالي يؤدي إلى والتخلف العقلي والصرع (kylie&et al,2021:16)

### الإطار النظري :

يحدث الضغط النفسي عندما يشعر الفرد أن متطلبات الموقف الذي يتعرض له تفوق كثيراً من قدراته على مواجهتها أو التعاها وبعبارة أخرى كيف يري الفرد الموقف الذي أمامه وما يتطلبه هل يعتبره مخيفاً أم تحدياً يمكنه التعامل معه فالفرد عندما يدرك عدم قدرته على خلق حالة من التوازن بين متطلبات الموقف وقدرته على الإستجابة لهذا الموقف فإنه يشعر بهيمنة الضغوط عليه ولكنه إذا أستطاع التكيف مع المتطلبات يكون الضغط مقبولاً ومفيداً وهذا هو الجانب الإيجابي للضغوط والهدف منه استثارة الأفراد لإستخدام إستراتيجيات جديدة لمقاومة المشكلات والمواقف الضاغطة التي تواجههم، لذلك بدأ المتخصصون في الارشاد والتأهيل والعمل الاجتماعي حديثاً في الأهتمام بأمهات المعاقين وآبائهم . (يحي، ٢٠٠٣، ٣٦).

إن الضغط النفسي الناتج عن الإصابة بالإعاقة قد آثار اهتمام الباحثين لأن هذه الإعاقة لاتتوقف لدي إصابة الفرد بل كل أفراد الأسرة والأقارب ، وخصوصاً الأم لأنها أول من يتكفل برعاية الطفل وخصوصاً إذا كان مصاباً باضطراب الفينيل كيتونيوريا لانه يعد من أعقد الاضطرابات لما تتطلبه من رعاية خاصة من تجهيز طعاماً خاصاً وعمل تحاليل بصفة دورية لمتابعة النسبة ، مما يجعل الأم في حيرة مستمرة بين مسؤوليتها كأم وربة منزل وبين الأهتمام بأحتياجات طفلها المصاب باضطراب الفينيل كيتونيوريا واضطرابها في الكثير من الأحيان إلي التضحية عن أحتياجاتها من أجل تحقيق نوع من التوافق الأسري .

منذ أن تحمل الأم جنينها في أحشائها تبدأ برسم خطط لحياتها مع قدوم فرد جديد داخل أسرتها، ويتحول هذا الحدث العظيم في حياة كل أم إلي خيبة أمل وحزن فتختفي كل آمالها وطموحاتها من هول الصدمة ، إنه طفل مختلف عن الآخرين وله نظام غذائي خاص إنه مصاب باضطراب الفينيل كيتونيوريا مع ما يحمله هذا الاضطراب من تبعات Phenylketonuria هو اضطراب وراثي جسمي متنحي ويسبب تلفاً دماغياً لا رجعة فيه إذا لم يتم علاجه.

وهنا تختلف ردة الفعل من أم إلي أخرى ، ومهما كانت المعلومات المتوفرة عن اضطراب الفينيل كيتونيوريا إلا أنها تصاب بشئ من المفاجأة وعدم التصديق والخوف والحزن و الغضب ، وكلها مشاعر طبيعية يشاركها فيها حتي الآباء الذين أصيب أطفالهم باضطراب الفينيل كيتونيوريا .

(الضريبي، ٢٠١٠، ٦٨٠)

ويعد اضطراب الفينيل كيتونيوريا من أكثر الاضطرابات شيوعاً بين الأطفال ، برغم أن المواد البروتينية تفيد الإنسان الطبيعي (السليم من المرض) فأنها قد تضر الشخص المصاب بهذا المرض وتصبح سماً ضاراً بصحته.

فإن إجراء فحص حديثي الولادة والبدء المبكر في العلاج مدى الحياة ساعد ذلك في منع المضاعفات الوخيمة وأدى إلي ظهور نتائج أكثر إيجابية بكثير لمرضى اضطراب الفينيل كيتونيوريا (PKU) الذين تلقوا علاجهم مبكراً. وبالرغم من ذلك ، قد يحدث لدي مرضى اضطراب الفينيل كيتونيوريا بعض التشوهات المعرفية والنفسية الإجتماعية الدقيقة ويمكن أن يشكل العلاج الغذائي الصارم عبئاً مالياً واجتماعياً. وبالتالي ، من المتوقع أن يؤثر اضطراب الفينيل كيتونيوريا على نوعية الحياة لهؤلاء المرضى (Andres et al., 2020).

الفينيل كيتونيوريا ؛ المعروف أيضاً باسم نقص phenylalanine hydroxylase (PAH) هو اضطراب جسدي منتحي في استقلاب الفينيل ألانين ، حيث تتسبب التركيزات العالية من فينيل ألانين بشكل خاص في حدوث خلل وظيفي في الدماغ. إذا لم يتم علاجه ، فإن هذا الخلل الوظيفي في الدماغ يؤدي إلى إعاقة ذهنية شديدة وصرع ومشاكل سلوكية ، حيث تختلف نسبة الانتشار في جميع أنحاء العالم ، بمتوسط حوالي ١ : ١٠٠٠٠٠ مولود جديد. يعتمد التشخيص المبكر على فحص حديثي الولادة ، وإذا بدأ العلاج مبكراً واستمر ، يكون الذكاء ضمن الحدود الطبيعية مع بعض الوظائف الإدراكية العصبية دون المستوى الأمثل في المتوسط. كان التقييد الغذائي للفينيل ألانين هو الدعامية الأساسية للعلاج لأكثر من ٦٠ عاماً وكان ناجحاً للغاية ، على الرغم من أن النتائج لا تزال دون المستوى الأمثل ويمكن للمرضى أن يجدوا صعوبة في الالتزام بالعلاج.

( Francian, et al., 2021, 1-19)

### الدراسات السابقة

دراسة عبد الرحمن بديوي ، رمضان حسين (٢٠١٣) حول فعالية برنامج إرشادي لتحسين أساليب المواجهة الإيجابية للضغوط النفسية لأمهات الأطفال متعددي الإعاقة ، هدفت الدراسة إلي تحسين أساليب المواجهة الإيجابية للضغوط النفسية لأمهات الأطفال متعددي الإعاقة من خلال برنامج إرشادي قائم علي العلاج المعرفي السلوكي وفنياتة ، تكونت العينة من (١٦) أمماً من أمهات الأطفال متعددي الإعاقة حيث تم التقسيم إلي مجموعتين أحدهما تجريبية والأخرى ضابطة قوام كل منهما (٨) أمهات ، الأدوات : مقياس أساليب المواجهة الإيجابية للضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي الإحتياجات الخاصة (إعداد الباحثان ) ، مقياس المستوي الأقتصادي الأقتصادي الثقافي (إعداد

معمر نواف الهوارنه (٢٠٠٧) ، والبرنامج الإرشادي (إعداد الباحثان) ، وأشارت النتا ئج إلي وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوي (٠,٠٥) بين متوسطات رتب درجات أفراد المجموعة التجريبية علي أربعة أبعاد لمقياس أساليب المواجهة الإيجابية للضغوط النفسية وتشمل: إعادة التقييم الإيجابي ، ضبط النفس ، تحمل المسؤولية ، البحث عن المساندة والدعم والدرجة الكلية ، وذلك في القياسين القبلي والبعدي لصالح القياس البعدي ، بينما لم توجد فروق علي البعد الثاني وهو حل المشكلات ، والبعد الخامس وهو التنفيس الأنفعالي ، وتوجد فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوي (٠,٠٥) بين متوسطات رتب درجات أفراد المجموعة التجريبية ومتوسطات رتب درجات أفراد المجموعة الضابطة علي الأبعاد الستة لمقياس أساليب المواجهة الإيجابية للضغوط النفسية والدرجة الكلية في القياس البعدي لصالح المجموعة التجريبية ، ولا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات رتب درجات أفراد المجموعة التجريبية علي الأبعاد الستة لمقياس أساليب المواجهة الإيجابية للضغوط النفسية والدرجة الكلية في القياسين البعدي والتبعي

دراسة غادة ابو العطا (٢٠١٥) بعنوان الضغوط النفسية وأساليب مواجهتها لدي أمهات الأطفال الذاتوية "دراسة إكلينيكية" ، هدفت الدراسة إلي التعرف علي العلاقة بين الضغوط النفسية وأساليب مواجهتها لدي أمهات أطفال ذوي اضطراب التوحد "وصفياً وإكلينيكياً. وتكون الجانب الوصفي للدراسة من فحص (٤٠) أمماً لأطفال ذوي اضطراب التوحد ، أعمارهم تراوحت من (٢٩\_٥٥) سنة ، وتراوحت مؤهلاتهن العلمية من مستوي (المتوسط \_ العالي) . وعدد المشاركات في الجانب الإكلينيكي (٤) أمهات ذوي أطفال التوحد ، الحاصلات علي الجامعي ، ما عدا امأ واحدة لم تستكمل دراستها الجامعية ،

وتراوحت أعمارهن من (٢٩\_٥٥) عاماً ممن حصلن علي درجات مرتفعة علي كل من مقياس إدراك الضغوط النفسية ، وأساليب مواجهة الضغوط لأمهات أطفال ذوي اضطراب التوحد . وتم تصميم كل من مقياس إدراك الضغوط النفسية ، ومقياس أساليب مواجهة الضغوط وحساب خصائصهما السيكومترية. إضافة إلي هذا ، تم تصميم استمارة المقابلة الشخصية ، وأستخدام كل من اختبار ساكس لتكملة الجمل ، وبعض بطاقات اختبار تفهم الموضوع . وأشارت النتائج إلي وجود ارتباطات موجبة ودالة إحصائية بين إدراك الضغوط النفسية لأم الطفل ذوي اضطراب التوحد وأساليب مواجهتها ، إضافة إلي وجود تشابه الديناميات النفسية لدي أمهات أطفال ذوي اضطراب التوحد باستخدام بعض الاختبارات الإسقاطية .

دراسه (وائل ماهر محمد، ٢٠١٥) حول الضغوط وأساليب مواجهتها وعلاقتها بالصلايه النفسيه والمسانده الاجتماعيه لدي امهات الاطفال ذوي اضطراب طيف التوحد هدفت الدراره الي التعرف علي الضغوط النفسيه واساليب مواجهتها وعلاقتها بالصلايه النفسيه والمسانده الاجتماعيه لدي عينه من امهات الاطفال ذوي اضطراب طيف التوحد ،تكونت عينه الدراره من (٦٠) ام ، (٣٠) ام لاطفال ذوي اضطراب

طيف التوحد ، (٣٠) ام لاطفال عاديين تتراوح اعمارهم من ٢٥-٤٨ عام بمتوسط عمري قدره (٣٥,٧٦) عام وانحراف (٧,٣) ، وقد أظهرت نتائج الدراسة عن وجود فروق بين أمهات الأطفال العاديين وأمهات الأطفال التوحديين في الضغوط النفسية وفي التفاعل السلبي علي مقياس أحداث الحياه الضاغطة تأتي لصالح أمهات الأطفال العاديين ، نتائج الدراسة اشارت إلي وجود فروق في ابعاد الالتزام ، والتحدي ، والتحكم علي مقياس الصلابه النفسيه بنسبه ٤٣,٢ ، ٤٣,٣ ، ٤٠,٣ علي الترتيب لصالح امهات الاطفال العاديين ، كما اشارت إلي وجود فروق علي مقياس المسانده الاجتماعيه تاتي لصالح امهات الاطفال العاديين بنسبه ١٤٨,٩ درجه ، كما توصلت النتائج إلي وجود علاقه إرتباطيه موجبه بين الضغوط واساليب مواجهتها بالصلابه النفسيه وابعادها لدي عينه امهات الاطفال العاديين ، ووجود علاقه إرتباطيه موجبه بين الضغوط النفسيه واساليب مواجهتها بالمسانده الإجماعيه وابعادها لدي عينه امهات الاطفال العاديين .

دراسة (Vidyasagar and Koshy, 2010) هدفت هذه الدراسة إلي معرفة الضغوط وأساليب المواجهة لدي أمهات الأطفال الذين تم تشخيصهم باضطراب التوحد وأمهات الأطفال العاديين ، وتكونت العينة من (٢٥) من أمهات الأطفال الذين تم تشخيصهم باضطراب التوحد ، و(٣٠) أمماً من أمهات الأطفال العاديين والذين لديهم أطفال بين الفئة العمرية من (٣-١٢) سنة .

وتم الافتراض بأن أمهات الأطفال الذين تم تشخيصهم باضطراب التوحد سوف تعاني مزيداً من الضغوط واستخدام استراتيجيات مواجهة أقل فعالية مقارنة مع أمهات الأطفال العاديين . تم إجراء تقييمات للأمهات من قبل الإدارة في المدارس الخاصة والعادية ، كما تم تقييم الضغوط وأساليب المواجهة باستخدام مقياس الضغوط الوالديه وأستبيان طرق المواجهة علي التوالي . وقد تم تحليل البيانات باستخدام اختبار(ت) ومعامل إرتباط سبيرمان . وتوصلت النتائج إلي : أن أمهات الأطفال المصابين باضطراب التوحد تعانين من الضغوط أكثر من أمهات الأطفال العاديين ، وأنها تميل إلي المواجهة من خلال البحث عن الدعم الإجماعي التجنب/ الهرب أو عن من خلال إعادة التقييم الإيجابي للموقف بشكل متكرر أكثر من الأمهات العاديين . ووجدت علاقة إيجابية ذات دلالة إحصائية بين الضغوط وإستخدام المواجهة لدي أمهات الأطفال ذوي إضطراب التوحد .

#### تعقيب عام علي الدراسات السابقة :

١\_ توصلت النتائج الدراسات السابقة إلي وجود علاقه إرتباطيه موجبه بين الضغوط واساليب مواجهتها بالصلابه النفسيه وابعادها لدي عينه أمهات الأطفال العاديين ، ووجود علاقه إرتباطيه موجبه بين الضغوط النفسيه واساليب مواجهتها بالمسانده الإجماعيه وابعادها لدي عينه أمهات الأطفال العاديين .



٢\_ أشارت النتائج إلي فاعلية البرنامج المستخدم في تنمية التفكير الإيجابي لدي المجموعه التجريبية ، وانخفاض الضغوط النفسية لديهم ، وقد اتضح ذلك من خلال حساب الفروق بين درجات المجموعه التجريبية قبل وبعد تطبيق البرنامج وفي القياس التتبعي ،ومن خلال حساب الفروق بين كل من المجموعه التجريبية والضابطة.

٣\_ أن اختياراستراتيجية المواجهة الفعالة في إدارة الضغوط النفسية يؤثر بشكل مباشر في قدرة الأمهات علي تحمل الضغوط .

٤\_ أن أمهات الأبناء من ذوي الإعاقات الشديدة والمتعددة يواجهون أنواعاً كثيرة من الضغوط النفسية والأقتصادية والإجتماعية ، ووجود عوامل داخلية تحدد درجة تأثر الفرد بما قد يتعرض له من ضغوط ، وإن معرفة طبيعة شخصية كل فرد تمكن من التنبؤ بما سيفعله في موقف ما .

### فروض الدراسة :

١\_ توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسط رتب درجات أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا في القياسين القبلي والبعدي على مقياس الضغوط النفسية في إتجاه القياس البعدي.

٢\_ لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسط رتب درجات أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا في القياسين البعدي والتتبعي للبرنامج على مقياس الضغوط النفسية.

### منهج الدراسة وإجراءاتها :

١\_ **منهج الدراسة :** المنهج المستخدم هو المنهج شبه التجريبي ذو المجموعة الواحدة (قبلي - بعدي).

٢\_ **عينة الدراسة :** تكونت العينة الأساسية من (ن=١٧) من أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا .

٣\_ **أدوات الدراسة :** حيث قامت الباحثة باستخدام الأدوات التالية في الدراسة الحالية :

أ\_ مقياس الضغوط النفسية كما تدركها أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا .  
(إعداد الباحثة)

ب\_ البرنامج الإرشادي (إعداد الباحثة)

وفيما يلي عرض لهذه الأدوات :

أ\_ مقياس الضغوط النفسية :

من خلال الإطلاع علي العديد من الدراسات السابقة المتعلقة بمشكلة الدراسة و الأدب التربوي ، قامت الباحثة ببناء وإعداد المقياس وفق الخطوات الآتية :

- تحديد الأبعاد الرئيسية التي شملها المقياس .
- صياغة كل فقرة حسب البعد التي تقع تحته .
- عرض المقياس علي المشرف بهدف تحديد مدي ملائمه للغرض الذي وضع من أجله .
- العمل علي تعديل المقياس بشكل مبدئي حيث ما يراه المشرف.
- عرض المقياس بصورته الحالية علي مجموعة من المحكمين المختصين من أعضاء هيئة تدريس في جامعة الزقازيق .
- وبعد أن تم القيام بالتعديلات التي أقرها المحكمون تم العمل علي إضافة وحذف وإعادة صياغة بعض الفقرات المتضمنة في المقياس وقد بلغ عدد فقرات المقياس بعد الصياغة النهائية (٦٢) موزعة علي خمسة أبعاد، حيث تم إعطاء وزن متدرج وفق سلم رباعي : ( تنطبق دائماً ، تنطبق أحياناً ، تنطبق نادراً ، تنطبق أبداً ) ، حيث يتم تصحيح الفقرات علي النحو التالي ( ٤ ، ٣ ، ٢ ، ١ ) .

#### صدق المقياس :

أولاً / حساب معاملات الصدق لمقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا قيد البحث .

#### ١- صدق المحكمين :

قامت الباحثة بعرض المقياس بصورته الأوليه على السادة الخبراء وعددهم (١٠) خبراء وذلك للتعرف على آرائهم حول المقياس والمفردات الخاصة به وهو ما يتضح في جدول (١)

#### جدول (١)

الآراء ونسبة موافقة السادة الخبراء حول المفردات الخاصة بمقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا قيد الدراسة

ن = ١٠

رقم المفردة	عدد الموافقين	نسبة الموافقة	رقم المفردة	عدد الموافقين	نسبة الموافقة	رقم المفردة	عدد الموافقين	نسبة الموافقة	رقم المفردة	عدد الموافقين	نسبة الموافقة
١	١٠	%١٠٠	١٧	١٠	%١٠٠	٣٣	١٠	%١٠٠	٤٩	٩	%٩٠
٢	٩	%٩٠	١٨	١٠	%١٠٠	٣٤	٩	%٩٠	٥٠	٨	%٨٠
٣	٩	%٩٠	١٩	١٠	%١٠٠	٣٥	٨	%٨٠	٥١	٩	%٩٠
٤	٨	%٨٠	٢٠	٩	%٩٠	٣٦	١٠	%١٠٠	٥٢	١٠	%١٠٠

٩٠%	٩	٥٣	٩٠%	٩	٣٧	٨٠%	٨	٢١	١٠٠%	١٠	٥
٩٠%	٩	٥٤	٩٠%	٩	٣٨	٩٠%	٩	٢٢	٩٠%	٩	٦
٨٠%	٨	٥٥	١٠٠%	١٠	٣٩	١٠٠%	١٠	٢٣	٨٠%	٨	٧
٩٠%	٩	٥٦	١٠٠%	١٠	٤٠	٩٠%	٩	٢٤	٩٠%	٩	٨
٩٠%	٩	٥٧	١٠٠%	١٠	٤١	٩٠%	٩	٢٥	١٠٠%	١٠	٩
١٠٠%	١٠	٥٨	٨٠%	٨	٤٢	٩٠%	٩	٢٦	١٠٠%	١٠	١٠
١٠٠%	١٠	٥٩	٩٠%	٩	٤٣	٩٠%	٩	٢٧	٨٠%	٨	١١
١٠٠%	٠-١	٦٠	٩٠%	٩	٤٤	٨٠%	٨	٢٨	١٠٠%	١٠	١٢
١٠٠%	١٠	٦١	١٠٠%	١٠	٤٥	٩٠%	٩	٢٩	٨٠%	٨	١٣
٩٠%	٩	٦٢	٨٠%	٨	٤٦	٩٠%	٩	٣٠	٩٠%	٩	١٤
			١٠٠%	١٠	٤٧	٨٠%	٨	٣١	٩٠%	٩	١٥
			٨٠%	٨	٤٨	٩٠%	٩	٣٢	٨٠%	٨	١٦

يتضح من جدول (١) أن آراء الخبراء ونسبة موافقتهم على المفردات المكونة لمقياس

الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا والتي تبلغ (٦٢) مفردة

تراوحت ما بين (٨٠% - ١٠٠%) وقد إرتضت الباحثة نسبة الموافقة على المفردات بما لا يقل

عن (٨٠%).

## ٢- حساب صدق التمايز :

لإيجاد معامل الصدق لمقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل

كيتونيوريا قامت الباحثة بالحصول على إستجابات عينة الدراسة الإستطلاعية البالغ عددها (٥٦)

من أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا ، ثم قامت بترتيب الدرجات تنازلياً ، ثم

قامت بحساب صدق التمايز عن طريق إيجاد معنوية الفروق بين متوسطى الإربعين (الأعلى

و الأدنى) ، وكما يتضح فى جدول (٢) .

## جدول (٢)

دلالة الفروق بين متوسطى درجات الإرباعيين (الأعلى - الأدنى) لإستجابات عينة الدراسة الإستطلاعية فى مقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا قيد الدراسة

$$ن = ٢ = ١٥$$

مستوى الدلالة	قيمة "ت"	الإرباعي الأدنى		الإرباعي الأعلى		الأبعاد
		٢ع	٢م	١ع	١م	
٠,٠١	**١٤,٣١٦	٣,١٠٥	٢١,٩٣٣	١,٤٠٧	٣٤,٥٣٣	الضغوط الصحية
٠,٠١	**٩,٩٠٠	٥,١٣٦	٤٢,٣٣٣	١,٣٨٧	٥٥,٩٣٣	الضغوط النفسية
٠,٠١	**١٦,٣٨٧	٥,٢٤٨	٣٧,٦٠٠	٢,٣٩٠	٦٢,٠٠٠	الضغوط الإجتماعية
٠,٠١	**١٤,٠٢٤	٣,٠٥٨	١٩,٠٦٧	١,١٢٥	٣٠,٨٦٧	الضغوط الإقتصادية
٠,٠١	**١٥,٨٨٢	٢,٩٩٢	٣٢,٦٦٧	١,١٨٧	٤٥,٨٦٧	الضغوط المرتبطة بتربية الأبناء
٠,٠١	**١٤,٢٨٩	١٩,١٦٤	١٥٣,٦٠٠	٧,٢٥٣	٢٢٩,٢٠٠	الدرجة الكلية

يتضح من جدول (٢) أنه توجد فروق جوهرية دالة إحصائياً عند مستوى معنوية (٠,٠١)

بين متوسطى درجات الإرباعيين (الأعلى ، الأدنى) فى الأبعاد والدرجة الكلية لمقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا ، وذلك لصالح متوسط درجات الإرباعي الأعلى ، مما يدل على صدق هذا المقياس وقدرته على التمييز بين الدرجات المرتفعة والمنخفضة .

## 3- حساب الصدق التلازمي:

لإيجاد معامل الصدق قامت الباحثة بتطبيق كل من مقياسي (الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا ، الضغوط النفسية لأمهات الأطفال المصابين بمتلازمة داون) قيد البحث على عينة الدراسة الاستطلاعية البالغ عددها (٥٦) من أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا من مجتمع البحث وبخلاف العينة الأساسية ، ثم قامت بحساب معاملات الارتباط بين الدرجة الكلية لكل مقياس ، وكما يتضح فى جدول (٣) .

## جدول (٣)

حساب معامل الارتباط بين الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا والاضغوط النفسية لأمهات الأطفال المصابين بمتلازمة داون لدى الأمهات عينة الدراسة الإستطلاعية

ن = ٥٦

مستوى الدلالة	معامل الارتباط	الضغوط النفسية لأمهات الأطفال المصابين بمتلازمة داون		الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا	
		٢٤	٢م	١٤	١م
٠,٠١	**٠,٧٧٩	١٦,٣٥٦	٧٧,٦٢٥	٢٦,٧٠٦	١٩٣,٥١٨

يتضح من جدول (٣) أنه توجد علاقة إرتباطية دالة إحصائياً عند مستوى معنوية (٠,٠١) بين متوسطى درجات أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا في الدرجة الكلية لكل من مقياسي الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا والاضغوط النفسية لأمهات الأطفال المصابين بمتلازمة داون، مما يدل على تمتع مقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا بدرجة عالية من الصدق .

## ثبات المقياس :

ثانياً / حساب معامل الثبات لمقياس الضغوط النفسية :

تم حساب معامل الثبات لمقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا قيد الدراسة بطريقتين مختلفتين ( ألفا كرونباخ ، التجزئة النصفية لسبيرمان - براون ، جتمان ) ، وكما يتضح فى الجدولين (٤) ، (٥)

جدول (٤)

حساب معامل الثبات لمفردات مقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال  
ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا بطريقة ( ألفا كرونباخ )

ن = ٥٦

١/ الضغوط الصحية		٢/ الضغوط النفسية		٣/ الضغوط الإجتماعية		٤/ الضغوط الإقتصادية		٥/ الضغوط المرتبطة بتربية الأبناء	
رقم المفردة	معامل ألفا كرونباخ	رقم المفردة	معامل ألفا كرونباخ	رقم المفردة	معامل ألفا كرونباخ	رقم المفردة	معامل ألفا كرونباخ	رقم المفردة	معامل ألفا كرونباخ
١	٠,٧٣٧	٢	٠,٧٤٩	٣	٠,٨٧١	٤	٠,٧٦٥	٥	٠,٦٩١
٦	٠,٧٢١	٧	٠,٧٣٣	٨	٠,٨٥٩	٩	٠,٧٥٩	١٠	٠,٦٦٥
١١	٠,٧٣٤	١٢	٠,٧٦٧	١٣	٠,٨٦١	١٤	٠,٨٠٠	١٥	٠,٧٤٧
١٦	٠,٦٨٢	١٧	٠,٧٥٦	١٨	٠,٨٨٥	١٩	٠,٧٧٠	٢٠	٠,٦٩٩
٢١	٠,٧٢١	٢٢	٠,٧٧٦	٢٣	٠,٨٨١	٢٤	٠,٧٧٥	٢٥	٠,٦٦٢
٢٦	٠,٧٢٧	٢٧	٠,٧٦٢	٢٨	٠,٨٦٩	٢٩	٠,٨٤٩	٣٠	٠,٧١٢
٣١	٠,٧٢٩	٣٢	٠,٧٦٩	٣٣	٠,٨٦٧	٣٤	٠,٧٧٥	٣٥	٠,٦٩٢
٣٦	٠,٧٥١	٣٧	٠,٧٧٢	٣٨	٠,٨٥٥	٣٩	٠,٨٠٨	٤٠	٠,٧٠٣
٤١	٠,٧٥٧	٤٢	٠,٧٦١	٤٣	٠,٨٥٦			٤٤	٠,٧٠٤
٤٧	٠,٧٠٨	٤٥	٠,٧٥٨	٤٦	٠,٨٥٩			٥٠	٠,٦٩٨
		٤٨	٠,٧٤٧	٤٩	٠,٨٥٩			٥٢	٠,٧٠٣
		٥٦	٠,٧٩٠	٥١	٠,٨٦٨			٥٤	٠,٧٠٦
		٥٨	٠,٧٦٤	٥٣	٠,٨٦٧				
		٦٠	٠,٧٥٧	٥٥	٠,٨٦٠				
		٦١	٠,٧٦٠	٥٧	٠,٨٦٠				
				٥٩	٠,٨٧٤				
				٦٢	٠,٨٧١				
ألفا الكلية	٠,٧٤٨	ألفا الكلية	٠,٧٧٤	ألفا الكلية	٠,٨٧٣	ألفا الكلية	٠,٨١١	ألفا الكلية	٠,٧١٨

يتضح من جدول (٤) أن معاملات الثبات للمفردات الخاصة بمقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا ، فيما يتعلق بمفردات البعد الأول (الضغوط الصحية) كانت أقل من قيمة (ألفا الكلية للبعد) بإستثناء المفردتين (٣٦ ، ٤١) ، وبالنسبة لمفردات البعد الثاني (الضغوط النفسية) كانت أقل من قيمة (ألفا الكلية للبعد) بإستثناء المفردتين (٢٢ ، ٥٦) ، وكانت مفردات البعد الثالث (الضغوط الإجتماعية) أقل من قيمة (ألفا الكلية للبعد) بإستثناء المفردات (١٨) ، (٢٣) ، (٥٩) ، وبالنسبة لمفردات البعد الرابع (الضغوط الإقتصادية) فكانت أقل من قيمة (ألفا الكلية للبعد) بإستثناء المفردة (٢٩) ، أما مفردات البعد الخامس (الضغوط المرتبطة بتربية الأبناء) فكانت أقل من قيمة (ألفا الكلية للبعد) بإستثناء المفردة (١٥) ، وبالتالي يتم حذف المفردات (٣٦ ، ٤١ ، ٢٢ ، ٥٦ ، ١٨ ، ٢٣ ، ٥٩ ، ٢٩ ، ١٥) من إجمالي مفردات المقياس لتصبح عدد مفرداته بعد الحذف (٥٣) مفردة .

## جدول (٥)

حساب معامل الثبات لأبعاد مقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا بطريقتي ( ألفا كرونباخ ، التجزئة النصفية)

$$ن = ٥٦$$

م	الأبعاد	ألفا كرونباخ	التجزئة النصفية	
			سبيرمان - براون	جتمان
١	الضغوط الصحية	٠,٨٥٠	٠,٧١٥	٠,٧١٤
٢	الضغوط النفسية	٠,٨٣٢	٠,٦٤٩	٠,٦٤٢
٣	الضغوط الإجتماعية	٠,٨٤٨	٠,٨٧٤	٠,٨٦٩
٤	الضغوط الإقتصادية	٠,٨٦٥	٠,٧٢٨	٠,٧١٤
٥	الضغوط المرتبطة بتربية الأبناء	٠,٨٣٦	٠,٦٢٥	٠,٦٢٥

$$* \text{ قيمة ألفا كرونباخ الكلية} = ٠,٨٧٣$$

يتضح من جدول (٥) أن معاملات الثبات للأبعاد الخاصة بمقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا قد حققت قيم مرتفعة في جميع أبعاد حيث تراوحت بطريقة ألفا كرونباخ ما بين (٠,٨٣٢ ، ٠,٨٦٥) ، كما لوحظ تقارب متجه معاملات الثبات الخاصة بأبعاد المقياس في كل من طريقتي " سبيرمان - براون ، جتمان " حيث تراوحت في سبيرمان - براون ما بين (٠,٦٢٥ ، ٠,٨٧٤) وفي جتمان ما بين (٠,٨٦٩ ، ٠,٦٢٥) ، وبمقارنة قيم ألفا كرونباخ المحسوبة بالقيم الكلية يتضح أن جميع قيم ألفا كرونباخ المحسوبة

كانت أقل من القيمة الكلية ، مما يدل على تمتع أبعاد مقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا بدرجة عالية من الثبات .

### ٣- حساب الإتساق الداخلي لمقياس الضغوط النفسية :

قامت الباحثة بتطبيق مقياس " الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا " قيد الدراسة على عينة الدراسة الاستطلاعية البالغ عددها (٥٦) من أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا من مجتمع البحث وبخلاف العينة الأساسية وذلك يوم الموافق حيث تم حساب الإتساق الداخلي للمقياس بحساب معاملات الارتباط بين درجة كل مفردة ودرجة البعد الذي تنتمي إليه المفردة ، ثم حساب معامل الارتباط بين درجة كل بُعد والدرجة الكلية للمقياس ، وكما يتضح في الجدولين (٦) ، (٧) .

### جدول (٦)

معاملات الارتباط بين درجة كل مفردة ودرجة البعد الذي تنتمي إليه المفردة لمقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا قيد الدراسة

$$ن = ٥٦$$

١/ الضغوط الصحية		٢/ الضغوط النفسية		٣/ الضغوط الإجتماعية		٤/ الضغوط الإقتصادية		٥/ الضغوط المرتبطة بتربية الأبناء	
رقم المفردة	معامل الارتباط	رقم المفردة	معامل الارتباط	رقم المفردة	معامل الارتباط	رقم المفردة	معامل الارتباط	رقم المفردة	معامل الارتباط
١	**٠,٤٤٦	٢	**٠,٦٣٦	٣	**٠,٤٤٣	٤	**٠,٧٩٩	٥	**٠,٥٥٢
٦	**٠,٥٨٠	٧	**٠,٧٤٩	٨	**٠,٧٢٨	٩	**٠,٨١٥	١٠	**٠,٦٩٢
١١	**٠,٥٠٦	١٢	**٠,٤٣٥	١٣	**٠,٦٩٩	١٤	**٠,٦٢٠	١٥	
١٦	**٠,٧٨٢	١٧	**٠,٥٥١	١٨		١٩	**٠,٧٨٤	٢٠	**٠,٤٨٩
٢١	**٠,٥٨٥	٢٢	*٠,٢٨٨	٢٣		٢٤	**٠,٧٤٢	٢٥	**٠,٧٠٦
٢٦	**٠,٥٤٧	٢٧	**٠,٤٩١	٢٨	**٠,٥٢٥	٢٩	**٠,٣٧٨	٣٠	**٠,٣٧١
٣١	**٠,٥٥٤	٣٢	**٠,٣٨٧	٣٣	**٠,٥٥٠	٣٤	**٠,٧٣٤	٣٥	**٠,٥٥٤
٣٦	**٠,٤٧٨	٣٧	**٠,٣٩٤	٣٨	**٠,٧٩٢	٣٩	**٠,٥٣٥	٤٠	**٠,٥٠٣
٤١	**٠,٤٧٧	٤٢	**٠,٤٨٧	٤٣	**٠,٧٩٢			٤٤	**٠,٤٥٠
٤٧	**٠,٦٦٠	٤٥	**٠,٥٣٣	٤٦	**٠,٧٢٥			٥٠	**٠,٥٣١
		٤٨	**٠,٦٣٧	٤٩	**٠,٧٢٢			٥٢	**٠,٤٦١
		٥٦	*٠,٢٩٠	٥١	**٠,٥٢٢			٥٤	**٠,٤٢٧



				**٠,٥٧١	٥٣	**٠,٤٥٠	٥٨		
				**٠,٧١٥	٥٥	**٠,٥٤٧	٦٠		
				**٠,٧١٤	٥٧	**٠,٥٠٤	٦١		
				**٠,٤٤٤	٥٩				
				**٠,٥٠٩	٦٢				

\* دال عند مستوى

\*\* دال عند مستوى (٠,٠١)

(٠,٠٥)

يتضح من جدول (٦) أنه توجد علاقة ارتباطية دالة إحصائياً بين درجة كل مفردة من مفردات مقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا والدرجة الكلية للبعد الذي تنتمي إليه المفردة ، بإستثناء المفردتين (١٨ ، ٢٣) من البعد الثالث (الضغوط الإجتماعية) ، والمفردة (١٥) من البعد الخامس (الضغوط المرتبطة بتربية الأبناء) ويوضح جدول (٧) حساب معامل الارتباط بين درجة كل بُعد من الأبعاد الخمسة والدرجة الكلية لمقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا .

جدول (٧)

معاملات الارتباط بين درجة كل بُعد والدرجة الكلية لمقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا قيد الدراسة

ن = ٥٦

م	أبعاد مقياس الضغوط النفسية	معامل الارتباط	مستوى الدلالة
١	الضغوط الصحية	**٠,٧٩٩	٠,٠١
٢	الضغوط النفسية	**٠,٨٥٤	٠,٠١
٣	الضغوط الإجتماعية	**٠,٩٣٣	٠,٠١
٤	الضغوط الإقتصادية	**٠,٧٤٠	٠,٠١
٥	الضغوط المرتبطة بتربية الأبناء	**٠,٨٤٩	٠,٠١

يتضح من جدول (٧) أنه توجد علاقة ارتباطية دالة إحصائياً بين درجة كل بُعد من

الأبعاد الخمسة والدرجة الكلية لمقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل

كيتونيوريا عينة الدراسة الإستطلاعية ، مما يدل على أن هناك إتساق ما بين المفردات والأبعاد الخاصة بمقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا قيد الدراسة مما سبق وفي ضوء نتائج الجداول (١ - ٧) تم حذف عدد (٩) مفردات (٣٦ ، ٤١ ، ٢٢ ، ٥٦ ، ١٨ ، ٢٣ ، ٥٩ ، ٢٩ ، ١٥) من إجمالي مفردات مقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا في صورته الأولية ، لتصبح عدد مفردات المقياس بعد الحذف عدد (٥٣) مفردة ، وهو ما يتضح في جدول (٨) .

## جدول (٨)

عدد المفردات الخاصة بأبعاد مقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي

اضطراب الفينيل كيتونيوريا قبل وبعد الحذف

م	أبعاد مقياس الضغوط النفسية	
	عدد المفردات قبل الحذف	عدد المفردات بعد الحذف
١	١٠	٨
٢	١٥	١٣
٣	١٧	١٤
٤	٨	٧
٥	١٢	١١
	٦٢	٥٣
	إجمالي مفردات المقياس في صورته النهائية	

يتضح من جدول (٨) أنه تم حذف عدد (٩) مفردات من إجمالي مفردات مقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا في صورته الأولية ، بواقع عدد (٢) مفردة لكل من البُعدين الأول والثاني ، عدد (٣) مفردات للبُعد الثالث ، وعدد (مفردة واحدة) لكل من البُعدين الرابع والخامس ، لتصبح عدد مفردات المقياس في صورته النهائية عدد (٥٣) مفرد

( ب ) فعالية برنامج إرشادي لتحسين أساليب المواجهة للضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا . (إعداد الباحثة )

قامت الباحثة بتصميم البرنامج الإرشادي لتحقيق الأهداف الخاصة بالدراسة ، وذلك بعد أن قامت بالإطلاع علي التراث السيكلوجي ، وهناك مجموعة من النقاط والضوابط لابد من وضعها في الإعتبار سواء عند إعداد البرنامج أو عند تطبيقه وهي :

١- أن تكون تعليمات البرنامج واضحة وبسيطة .

٢-مراعاة التسلسل المنطقي لجلسات البرنامج ، حيث تتيح جلسات البرنامج لأفراد العينة التعرف علي مفهوم اضطراب الفينيل كيتونيوريا ،كما تناولت الضغوط النفسية لدي أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا ومصادر الضغوط الخارجية والداخلية ، وكذلك تناولت الأسباب المؤدية إلي الأفكار اللاعقلانية ،و تناولت ايضا التدريب علي فنيات الإسترخاء لمساعدة الأمهات في ممارستها .

٣-ضرورة وجود فترات راحة في جلسات البرنامج ،للتغلب علي الإجهاد ،كسر حدة الملل .

٤-مراعاة حضور أفراد العينة للجلسات .

٥-التأكد من إتقان أفراد العينة للفنيات المقدمة لهم من خلال الجلسات .

٦- أن يحقق البرنامج الأهداف المرجوة منه .

٧- أن يتضمن البرنامج مراحل تقييمية ، تشمل عملية تقييم في نهاية كل جلسة من جلسات البرنامج .

بعض الأساليب والفنيات والأدوات المستخدمة في البرنامج :

استخدمت الباحثة في البرنامج الحالي عدد من الفنيات والأساليب ومن أهم هذه الفنيات :  
الدحض \_ إعادة البناء المعرفي \_ الإسترخاء \_ التنفيس الإنفعالي \_ لعب الدور \_ النمذجة \_  
الواجبات المنزلية \_ التخيل \_ المناقشة \_ المحاضرة \_ التعزيز \_ التعريض \_ الحديث الذاتي  
إجراءات تنفيذ البرنامج :

اتبعت الباحثة في تنفيذ البرنامج الإجراءات التالية :

١ \_ تحديد الفئة المستهدفة : تم تطبيق البرنامج علي عينة من أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا

- ٢\_ تحديد الزمن الذي تستغرقه جلسات البرنامج : تم تنفيذ البرنامج علي مدي ( ٣ ) أشهر بواقع جلستين أسبوعياً واستغرقت كل جلسة ما بين ( ٥٠ : ٦٠ ) دقيقة تقريباً .
- ٣\_ تحديد مكان جلسات البرنامج : تم تنفيذ البرنامج في مركز رسالة لذوي القدرات الخاصة بالزقازيق وجمعية الأمراض الوراثية بالقاهرة .
- ٤\_ خطة جلسات البرنامج : والتي يمك إيضاحها من خلال الجدول التالي :

## جدول

## بيان بالجلسات الإرشادية للبرنامج الإرشادي المستخدم في الدراسة

المرحلة	رقم الجلسة	عنوان و اهداف الجلسة	الفنيات و الاساليب المستخدمة	الزمن
المرحلة التمهيديّة	1	بناء العلاقة الإشادية	الحوار والمناقشة الجماعية _التعزيز _التقبل الغير مشروط	٥٠
مرحلة التنقيف النفسي	٢	التعريف باضطراب الفينيل كيتونيوريا	المحاضرة _الحوار والمناقشة الجماعية _التعزيز _التقبل الغير مشروط _الواجبات المنزلية	٦٠
	٣	الضغوط النفسية لدي أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا	المحاضرة _ الحوار والمناقشة الجماعية _التنقيف الإنفعالي _التعزيز _التقبل غير المشروط _ الدحض _ الواجب المنزلي	٦٠
	٤	المفاهيم المرتبطة بالضغوط	المحاضرة _ الحوار والمناقشة الجماعية _التنقيف الإنفعالي _التعزيز _ الدحض _ الواجب المنزلي	٥٠
	٥	مصادر الضغوط الخارجية والداخلية	المحاضرة _ الحوار والمناقشة الجماعية _التنقيف الإنفعالي _الجدل المباشر _ الواجب المنزلي	٦٠
	٦	التواصل بين الأم والطفل	المحاضرة _ الحوار والمناقشة	٥٠

	الجماعية _العصف الذهني _ لعب الدور _الواجب المنزلي			
٥٠	الحوار والمناقشة الجماعية _ التعزيز _إعادة البناء المعرفي _تفنيد الأفكار _الواجب المنزلي	الصحة النفسية	٧	
٥٠	الحوار والمناقشة _التعزيز _النمذجة _الحديث الذاتي الإيجابي _ الواجب المنزلي	كن هادئاً	٨	مرحلة العمل و التنفيذ
٥٠	المحاضرة _الحوار والمناقشة _العصف الذهني _التعزيز _الواجب المنزلي	العلاج باللعب	٩	
٥٠	المحاضرة _الحوار والمناقشة _العصف الذهني _التعزيز _الواجب المنزلي	الإرشاد بالأنشطة	١٠	
٦٠	المحاضرة _الحوار والمناقشة الجماعية _ النمذجة _إعادة البناء المعرفي _الأسترخاء _حكاية القصص _ الدحض _الواجب المنزلي	التفكير الإيجابي والتفكير السلبى	11	
٥٠	الحوار والمناقشة الجماعية _ التعزيز _إعادة البناء المعرفي _تفنيد الأفكار _حكاية القصص _الواجب المنزلي	تقبل الذات	12	
٦٠	الحوار والمناقشة الجماعية _ التعزيز _إعادة البناء المعرفي _المواجهة _ الحديث الذاتي الإيجابي _الواجب المنزلي	اثر التوافق والتكيف الإجتماعي في مواجهة الضغوط	13	
٦٠	الحوار والمناقشة الجماعية _ التعزيز _النمذجة _لعب الأدوار	دور القيم الدينية في مواجهة الضغوط النفسية	14	

	حكاية القصص		
15	استراتيجيات المقاومة وأخطاء التفكير	المحاضرة _ الحوار والمناقشة الجماعية _ التعليمات الذاتية _ التنفيس الإنفعالي _ التعزيز _ الواجب المنزلي	٥٠
16	الإسترخاء	المحاضرة _ الحوار والمناقشة الجماعية _ التعزيز _ الواجب المنزلي	٥٠
17	تمارين الإسترخاء وأهميتها في مواجهة الضغوط	المحاضرة _ الحوار والمناقشة الجماعية _ الإسترخاء العضلي _ النمذجة _ الواجب المنزلي	٦٠
18	التدريب علي فنيات الإسترخاء	الحوار والمناقشة الجماعية _ النمذجة _ الواجب المنزلي	٦٠
19	التدريب علي مهارات المواجهة	المحاضرة _ الحوار والمناقشة الجماعية _ الجدل المباشر _ التنفيس الإنفعالي _ الأسترخاء العضلي _ المواجهة _ الواجب المنزلي	٦٠
20	دور إدارة الوقت في حل المشكلات	الحوار والمناقشة الجماعية _ حل المشكلات _ التنفيس الإنفعالي _ الحديث الذاتي _ الواجب المنزلي	٥٠
21	التدريب من خلال تخيل المواجهة	الحوار والمناقشة الجماعية _ التعزيز _ النمذجة _ لعب الدور _ المواجهة _ التخيل _ الواجب المنزلي	٦٠
22	التدريب من خلال لعب الأدوار	الحوار والمناقشة الجماعية _ النمذجة _ لعب الدور _ التعزيز _ التخيل _ الواجب	٦٠

	المنزلي			
23	التدريب من خلال التعرض خلال الجلسة	الحوار والمناقشة الجماعية _ النمذجة _ لعب الدور _ التعزيز _ التعريض _ المواجهة _ إعادة البناء المعرفي _ الواجب المنزلي	٦٠	
24	الختام	الحوار والمناقشة الجماعية _ التعزيز _ لإسترخاء _ الفكاهة	٦٠	مرحلة الانهاء و
25	تطبيق المقياس التتبعي	الحوار والمناقشة _ التعزيز _ لإسترخاء _ الفكاهة	٦٠	المتابعة

\_ استبيان المردود النفسي للبرنامج التدريبي الإرشادي لتحسين أساليب المواجهة للضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا . ( إعداد الباحثة )

حيث قامت الباحثة بقياس المردود النفسي لجلسات البرنامج ، وتصح كل جلسة من جلسات البرنامج علي حدة ، حيث تشمل كلة جلسة من جلسات البرنامج مجموعة من الأهداف يقوم الأستبيان بقياسها بدرجات ( ٢٥% \_ ٥٠% \_ ٧٥% \_ ١٠٠% ) ويتكون الإستبيان من مجموعة من العبارات التي تقيس أهداف كل جلسة من جلسات البرنامج الإرشادي المستخدم في تحسين أساليب المواجهة الإيجابية للضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا .

نتائج الدراسة ومناقشتها :

١\_ نتيجة الفرض الأول :

تنص نتائج الفرض الأول علي " توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسط رتب درجات أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا في القياسين القبلي والبعدي على مقياس الضغوط النفسية في إتجاه القياس البعدي لمقياس الضغوط النفسية " .

وللتحقق من صحة هذا الفرض استخدمت الباحثة اختبار ويلكوكسن Test Wilcaxon للكشف عن دلالة واتجاه الفروق بين الوسيط رتب درجات القياسين القبلي والبعدي لمجموعة الدراسة في مقياس الضغوط النفسية . ويلخص الجدول التالي نتيجة الفرض الأول كما يلي :

دلالة الفروق بين متوسطى رتب درجات القياسين القبلي والبعدي فى الأبعاد والدرجة الكلية لمقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا

$$n = 17$$

مستوى الدلالة	قيمة " W "	مجموع الرتب	متوسط الرتب	الإشارات			المتوسط	القياس	الأبعاد
				=	+	-			
٠,٠١	**٣,٦٢٥	١٥٣,٠	٩,٠٠	٠	٠	١٧	٢٦,٠٠٠	قبلي	الضغوط الصحية
٠,٠١	**٣,٦٢٤	١٥٣,٠	٩,٠٠	٠	٠	١٧	٤٥,٨٨٢	قبلي	الضغوط النفسية
٠,٠١	**٣,٦٢٥	١٥٣,٠	٩,٠٠	٠	٠	١٧	٤٩,٩٤١	قبلي	الضغوط الإجتماعية
٠,٠١	**٣,٦٢٦	١٥٣,٠	٩,٠٠	٠	٠	١٧	٢٥,٠٠٠	قبلي	الضغوط الإقتصادية
٠,٠١	**٣,٦٢٣	١٥٣,٠	٩,٠٠	٠	٠	١٧	٤٠,٠٥٩	قبلي	الضغوط المرتبطة بتربية الأبناء
٠,٠١	**٣,٦٢٢	١٥٣,٠	٩,٠٠	٠	٠	١٧	١٨٦,٨٨	قبلي	الدرجة الكلية

يتضح من هذا الجدول وما يحققه شكل (١) أنه توجد فروق دالة إحصائياً عند مستوى

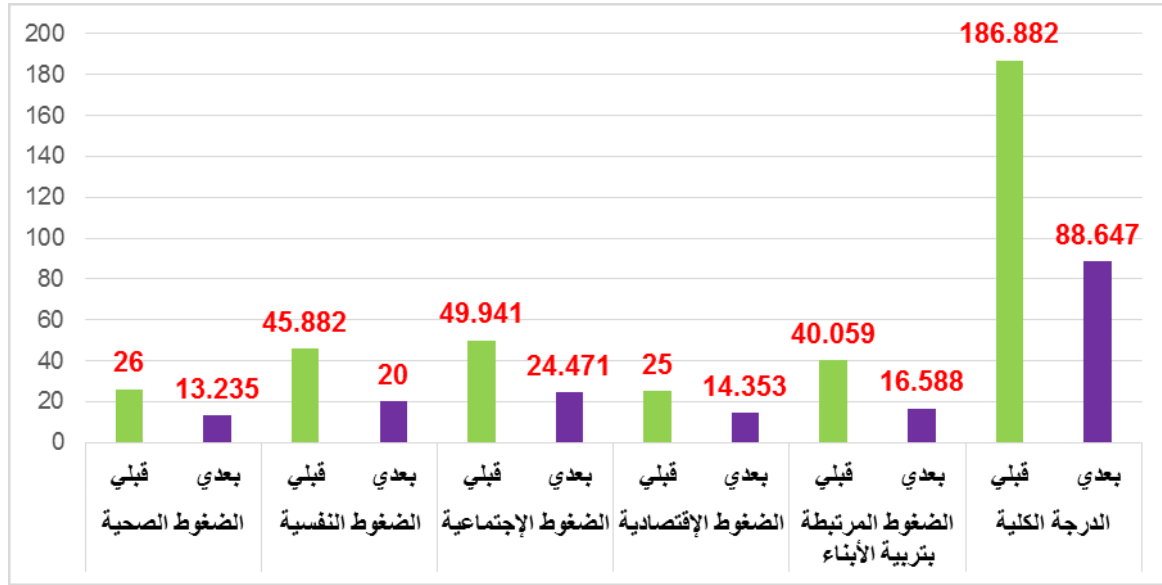
(٠,٠١) بين متوسطى رتب درجات القياسين القبلي والبعدي فى الأبعاد والدرجة الكلية لمقياس

الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا قيد الدراسة وذلك لصالح

متوسط رتب درجات القياس البعدي ، وهو ما يتفق مع صحة الفرض الأول لهذه الدراسة والذي



ينص على أنه (توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسط رتب درجات أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا في القياسين القبلي والبعدي على مقياس الضغوط النفسية في إتجاه القياس البعدي) .



شكل (١) الفروق بين متوسطى درجات القياسين القبلي والبعدي فى الأبعاد والدرجة الكلية لمقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا ويمكن تفسير هذه النتيجة كما يلي :

حيث يتضح من خلال النتائج السابقة وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين الرتب الخاصة بكل من التطبيق القبلي والبعدي ، وذلك يشير إلي نجاح البرنامج الإرشادي المستخدم في الدراسة وفعاليتها في تخفيض نسبة الضغط النفسي التي تعاني منها أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا ، حيث ترى الباحثة أن البرنامج الذي تم تصميمه وتطبيقه برنامجاً جيداً ، حيث يمكن تطبيق هذا البرنامج علي عينات مشابهة ، وترجع أهمية وفعالية البرنامج إلي اهتمامه بتبصير أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا بطبيعة الضغط النفسي وأنواعه ، والأخطار المترتبة علي الاستسلام لهذه الضغوط أو الوقوع تحت تأثيرها ، حيث كان لجلسات الاسترخاء والتفريغ النفسي دوراً ذات أهمية ، بالأخص تعلم أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا لمهارة الاسترخاء والعمل علي ممارسة التمارين الخاصة به عند الشعور بسيطرة الضغوط النفسية والمشاعر السلبية والكبت التي كانت تسيطر علي الأمهات وقد تبين ذلك من خلال طلب الأمهات من الباحثة بإتباع تلك الفنية بشكل منتظم خلال الجلسات حيث يعد الاسترخاء من الأساليب العلاجية المفيدة وذلك في خفض القلق والتوتر وتحقيق المزيد من الصحة النفسية ، حيث اتفقت تلك النتائج مع دراسة

(Dabrowska, 2008) هدفت هذه الدراسة إلي الكشف عن الضغوط الوالدية التي تواجهها أمهات ابناء يعانون من إعاقة سمعية وعلاقتها ببعض المتغيرات ، وتوصلت نتائج الدراسة إلي وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطات درجات مجموعة الأمهات نوات الأبناء المعاقين سمعياً علي أبعاد المقياس المستخدم تبعاً لدرجة إعاقة الطفل وذلك لصالح الابناء شديدي الإعاقة السمعية ؛ كما اتفقت نتيجة هذه الدراسة مع دراسة علي زعارير (٢٠٠٩) هدفت هذه الدراسة إلي معرفة مصادر الضغوط النفسية وأساليب مواجهتها لدي آباء الأطفال ذوي اضطراب التوحد في الأردن وعلاقتها ببعض التغيرات حيث يستند إلي الفنيات والأساليب الإرشادية للتدريب التحصيني ضد الضغط ومعرفة أثر البرنامج الإرشادي في تعديل استراتيجيات المقاومة التي يستخدمها الآباء لمواجهة الضغوط النفسية ، حيث توصلت الدراسو إلي أنه توجد فروق ذات دلالة إحصائية لدي المجموعة التجريبية في القياسين القبلي والبعدي في الضغوط النفسية لصالح القياس البعدي . وتعزو الباحثة هذه الفروق إلي كون أن المجموعة التجريبية قد تلقت جلسات إرشادية جماعية فيها الكثير من الأنشطة المتعمقة وعلي أسس علمية مدروسة لتنمية أساليب مواجهة الضغط النفسي ، حيث ساعدت الجلسات الإرشادية الأمهات علي الوقوف بشكل دقيق علي أسباب الضغوط النفسية التي يعانين منها .

## ٢\_ نتيجة الفرض الثاني :

تنص نتائج الفرض الثاني علي " لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسط رتب درجات أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا في القياسين البعدي والتتبعي للبرنامج علي مقياس الضغوط النفسية " .

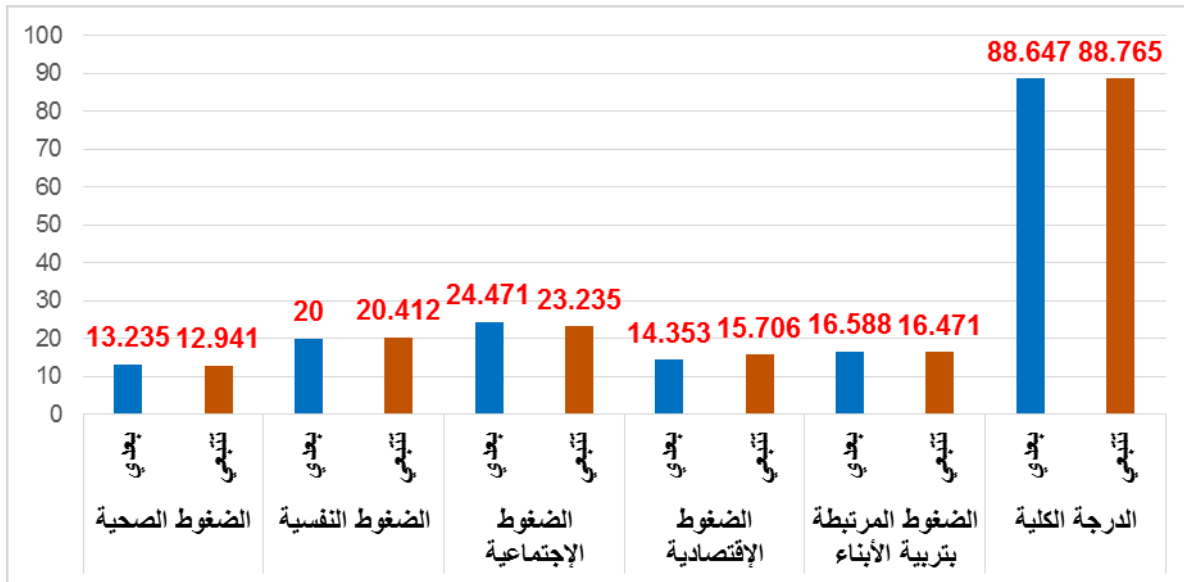
دلالة الفروق بين متوسطى رتب درجات القياسين البعدي والتتبعي فى الأبعاد والدرجة الكلية لمقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا

$$N = 17$$

الأبعاد	القياس	المتوسط	الإشارات			متوسط الرتب	مجموع الرتب	قيمة " W "	مستوى الدلالة
			=	+	-				
الضغوط الصحية	بعدي	١٣,٢٣٥	٧	٤	٦	٤٠,٥٠	٠,٦٧٧	غير دال	
	تتبعي	١٢,٩٤١				٢٥,٥٠			
الضغوط النفسية	بعدي	٢٠,٠٠٠	٧	٥	٥	٣٥,٥٠	٠,٢٧٦	غير دال	
	تتبعي	٢٠,٤١٢				٤٢,٥٠			
الضغوط الإجتماعية	بعدي	٢٤,٤٧١	٧	٥	٥	٥١,٠٠	٠,٩٤٤	غير دال	
	تتبعي	٢٣,٢٣٥				٢٧,٠٠			

غير دال	٠,٦٧٦	٣٠,٥٠	٥,٠٨	٥	٦	٦	١٤,٣٥٣	بعدي	الضغوط الاقتصادية
		٤٧,٥٠	٧,٩٢				١٥,٧٠٦	تتبعي	
غير دال	٠,٢٤٦	٤٩,٠٠	٦,١٣	٤	٥	٨	١٦,٥٨٨	بعدي	المرتبطة بتربية الأبناء
		٤٢,٠٠	٨,٤٠				١٦,٤٧١	تتبعي	
غير دال	٠,٥٣٥	٤٤,٠٠	٧,٣٣	٣	٨	٦	٨٨,٦٤٧	بعدي	الدرجة الكلية
		٦١,٠٠	٧,٦٣				٨٨,٧٦٥	تتبعي	

يتضح من جدول (١٠) وما يحققه شكل (٢) أنه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسطي رتب درجات القياسين البعدي والتتبعي في الأبعاد والدرجة الكلية لمقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا قيد الدراسة ، وهو ما يتفق مع صحة الفرض الثاني لهذه الدراسة والذي ينص على أنه (لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين متوسط رتب درجات أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا في القياسين البعدي والتتبعي للبرنامج على مقياس الضغوط النفسية) .



شكل (٢) الفروق بين متوسطي درجات القياسين البعدي والتتبعي في الأبعاد والدرجة الكلية لمقياس الضغوط النفسية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا

يمكن تفسير هذه النتيجة كما يلي :

من خلال ما سبق يتضح عدم وجود فروق جوهرية بين كلاً من التطبيقين البعدي والتتبعي لمقياس الضغوط النفسية علي أفراد المجموعة التجريبية في الأفرعية والدرجة الكلية للمقياس ، ويشير هذا الأمر إلي استمرارية فاعلية برنامج إرشادي لمواجهة الضغوط النفسية لدي أمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا بعد مرور فترة زمنية من تطبيق التطبيق للبرنامج الإرشادي ، وذلك نتيجة فهم المجموعة الإرشادية لطبيعة الضغوط باعتبارها رد فعل طبيعي ، يقوم بها الجسم للدفاع عن نفسه ولكي يستطيع مواجهة أي تهديد خارجي ، وهذه الحالة طبيعية قد يتعرض الجميع لها في حياته .

كما ترجع الباحثة فاعلية البرنامج الإرشادي إلي إحساس الأمهات بالتقدير والمساندة وتصميم برنامج لهن يستهدف مساعدتهن في مواجهة الضغوط النفسية وذلك أضاف نوعاً من تقدير الذات لديهن ، حيث أن تلك الفئة من الأمهات لم يسبق لها أن يتم تناولها كعينة مستهدفة من قبل الدارسين والباحثين في المجال الإنساني ، كما تري الباحثة أن استمرارية فاعلية البرنامج الإرشادي يرجع إلي استبصار الأمهات بأهمية معرفة ذواتهن واستعدادتهن وانفعالاتهن وقدراتهن ومعرفة مصادر الضغوط النفسية التي تتعرضن لها لكي يستطيعوا مواجهتها والتغلب عليها وعلي جميع المشاعر السلبية التي تشعرن بها .

وتري الباحثة أنه كلما تم تقديم البرامج الإرشادية لأمهات الأطفال ذوي اضطراب الفينيل كيتونيوريا بشكل مبكر كلما كان لها الأثر الأكبر في تنمية قدراتهن علي مواجهتهن للضغوط النفسية التي يتعرضن لها نتيجة إصابة أبنائهن باضطراب الفينيل كيتونيوريا ، و أيضاً تنمية توافقهن مع البيئة والأشخاص المحيطين بهم .

#### المراجع:

أبو العطاء، غادة صابر. (٢٠١٠). الضغوط النفسية وأساليب مواجهتها لدي أمهات الأطفال الذاتوية

(دراسة إكلينيكية). مجله التربية الخاصة والتأهيل. كلية التربية. جامعة جازان.

أبوغزالة، سميرة. (٢٠٠١). فاعلية برنامج إرشادي في تعديل اتجاهات المرحلة الإعدادية بجدة نحو المعاقين جسدياً، ونحو فكرة دمجهم أكاديمياً مع العاديين. مجلة كلية التربية وعلم

النفس

٣، (٢٥)، ٢٢٥-٢٧٢

الضريبي، عبد الله. (٢٠١٠). أساليب مواجهة الضغوط النفسية وعلاقتها بالمتغيرات الأخرى. مجلة جامعة دمشق، ٢٦، ٤

القماح، إيمان محمود. (2002). دراسة عبر حضارية مقارنة في الفروق بين عينتين من المصريين والإماراتيين من المرضى والأسوياء في أساليب مواجهة الضغوط وبعض متغيرات الشخصية. مجلة علم النفس المعاصر والعلوم الإنسانية. جامعة المنيا، ١٣، ٢، ١٢٥-١٦٣.

بديوي، عبد الرحمن علي، وحسين، رمضان عاشور. (٢٠١٣). فعالية برنامج إرشادي لتحسين أساليب المواجهة الإيجابية للضغوط النفسية لأمهات الأطفال متعددي الإعاقة. مجلة كلية التربية، جامعة الأزهر.

زعازير، علي. (٢٠٠٩). مصادر الضغوط النفسية وأساليب مواجهتها لدى أولياء أمور الأطفال التوحديين في الأردن وعلاقتها ببعض المتغيرات {رسالة ماجستير غير منشورة}. كلية التربية. جامعة عمان العربية للدراسات العليا.

غنيم، وائل ماهر محمد. (٢٠١٥). الضغوط وأساليب مواجهتها وعلاقتها بالصلابة النفسية والمساندة

الاجتماعية لدى أمهات الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد. مجلة الإرشاد النفسي. جامعة عين شمس

عين شمس

يحي، خولة أحمد. (٢٠٠٣). الاضطرابات السلوكية والانفعالية. عمان . دارالفكر.

يخلف، عثمان. (٢٠٠١). علم نفس الصحة-الاسس النفسية والسلوكية للصحة. دار الثقافة.

Barta, A.G., Sumánszki, C., Turgonyi,Z., Kiss,E., Simon,E., Serfözö,C., &

Reismann,P. ( 2020 ). *Health Related Quality of Life assessment among early-treated Hungarian adult PKU patients using the PKU-QOL adult*

*questionnaire*, Molecular Genetics and Metabolism Reports 23, 100589

Dabrowska, A. (2008). *Sense of coherence and coping with stress*

*in father of children with developmental disabilities polish psychology Bulletin ,39 (1) ,29-34*

Nisha V., & Koshy , S. (2010) .*Stress and coping in mother of autistic children* . journal of the indian Academy of Applied psychology ,36 (2) :245- 248 .

Spronsen, F. J., Blau, N., Harding, C., Burlina, A., Longo, N., & Bosch, A. M. ( 2021 ). *Phenylketonuria. Nature Reviews Disease Primers* 7 (1), 1-19

Tingley<sup>1</sup>, K., Lamoureux<sup>2</sup>, M., Pugliese<sup>1</sup>, M., Michael. Geraghty<sup>1 2</sup>, M. T., Jonathan, B., Kronick<sup>3</sup>, B. (2021). *Evaluation of the quality of clinical datacollection for a pan-Canadian cohort of children affected by inherited metabolic diseases: lessons learned from the Canadian Inherited Metabolic Diseases Research Network*. Orphanet Journal of Rare Diseases, *Volume 488*, Pages 15-8