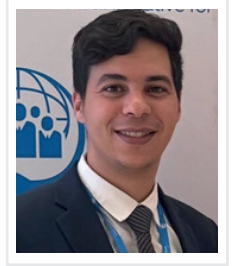


جودة الحياة المرتبطة بالصحة لدى مرضى ضعف المناعة الأولي في المغرب: مراجعة منهجية وتطبيق ميداني

Health-Related Quality of Life in Patients with Primary Immunodeficiency in Morocco: A Systematic Review and Local Implementation

سليم زردى¹، أحمد عزيز بوصفيحة^{1,2}، عبد الرحمن الرامي¹، فاطمة أيلال^{1,2}، مينة مدثر³، بشرى بنحيون⁴، مرية عنبان⁴، إبتهاال بنحساين^{1,2}

1. مختبر المناعة السريرية والعدوى والمناعة الذاتية (LICIA)، كلية الطب والصيدلة بالدار البيضاء، جامعة الحسن الثاني الدار البيضاء، المغرب.
2. قسم الأمراض التعفننية والمناعة السريرية للأطفال P1، مستشفى الأم والطفل عبد الرحيم الهاروشي، م.ص.ج ابن رشد، الدار البيضاء، المغرب.
3. قسم الطب الباطني، المركز الاستشفائي الجامعي ابن رشد، كلية الطب والصيدلة، جامعة الحسن الثاني، الدار البيضاء، المغرب.
4. جمعية هاجر لمساعدة المغاربة المتعايشين مع ضعف المناعة الأولي. hajar-pid.ma



سليم زردى

دكتور في علوم الصحة والبيولوجيا ومختص في جودة الحياة

ملخص

يرتبط ضعف المناعة الأولي (PID) بانعكاسات صحية ونفسية واجتماعية معقدة تؤثر سلبيًا على جودة الحياة المرتبطة بالصحة (HRQoL)، خاصة لدى الأطفال. تهدف هذه الدراسة إلى استكشاف هذا المفهوم متعدد الأبعاد من خلال ثلاث مراحل متكاملة: مراجعة منهجية لأدوات قياس HRQoL لدى الأطفال المصابين بأمراض مزمنة، دراسة ميدانية باستخدام أداتي التقييم KIDSCREEN-52 و EQ-5D-Y لدى أطفال مغاربة مصابين بضعف المناعة الأولي، ومحاولة أولية لترجمة وتكييف أداة CVID_QoL الخاصة بالبالغين إلى اللغة العربية. أظهرت النتائج تحسنًا واضحًا في جودة الحياة بعد التشخيص وبدء العلاج، وأكدت أهمية تطوير أدوات ملائمة ثقافيًا وإدماج مؤشرات الجودة الذاتية في الممارسة السريرية، لا سيما في البلدان الناطقة بالعربية.

الكلمات المفتاحية: ضعف المناعة الأولي، جودة الحياة، التشخيص المبكر، KIDSCREEN-52، EQ-5D-Y، CVID_QoL.

Abstract

Primary immunodeficiency (PID) has complex medical, psychological, and social consequences that negatively affect health-related quality of life (HRQoL), particularly in children. This study investigated HRQoL through a threefold approach: a systematic review of pediatric assessment tools, a field study using the KIDSCREEN-52 and EQ-5D-Y questionnaires among Moroccan children diagnosed with PID, and a preliminary attempt to translate and culturally adapt the CVID_QoL instrument for Arabic-speaking adults. Results revealed a significant improvement in HRQoL following diagnosis and treatment initiation, emphasizing the need for culturally sensitive tools and the integration of patient-reported outcomes into routine clinical care, especially in Arabic-speaking contexts.

Keywords: Primary immunodeficiency, Quality of life, Early diagnosis, KIDSCREEN-52, EQ-5D-Y, CVID_QoL .

مقدمة

تعد جودة الحياة (Quality of life ؛ QoL) مفهوما شموليا يقيس مدى رضى الفرد عن مختلف جوانب حياته. وتُعرفها منظمة الصحة العالمية بأنها تقدير الفرد لمكانته في الحياة ضمن إطار ثقافي وقيمي يعيش فيه، بالارتباط مع أهدافه وتوقعاته واهتماماته". وتشمل جودة الحياة عوامل متعددة، مثل الصحة الجسدية والنفسية والاجتماعية والبيئية، والتي تؤثر على مدى شعور الفرد بالفراغ. أما جودة الحياة المرتبطة بالصحة (HRQoL؛ Health-related QoL)، فتشير إلى الجانب المتعلق بالصحة من جودة الحياة؛ فهي تقيس إدراك الفرد لصحته البدنية والنفسية على مدى الزمن. وباختصار، تركز جودة الحياة العامة على التصورات الذاتية للفرد في حياته بشكل عام، في حين تقيس HRQoL كيف يؤثر المرض أو العلاج على جوانب صحته وجودة حياته بمرور الوقت.

وتعتبر أمراض ضعف المناعة الأولي (PID)، المسماة حاليا بالأخطاء المناعية الخلقية (IEI)، من الحالات التي تؤثر بقوة على جودة حياة المرضى. وتضم مجموعة كبيرة من الاضطرابات الوراثية التي تجعل الجسم أكثر عرضة للعدوى المتكررة والأمراض المزمنة مثل الأمراض المناعية الذاتية والأورام الخبيثة [1]، مما يحد من قدرة المرضى على القيام بالأعمال والنشاطات البدنية والاجتماعية اليومية وبالتالي التأثير سلبا على نوعية حياتهم [2]. وقد أظهرت الأبحاث القياسية أن معدل جودة الحياة المرتبطة بالصحة (HRQoL) يكون منخفضا بشكل ملحوظ لدى مرضى ضعف المناعة مقارنة بالسكان الأصحاء وحتى مقارنة بالمرضى المصابين بأمراض مزمنة أخرى [2-4]. تُعزى هذه الفروق إلى التحديات المتعددة التي يواجهها المرضى. على الصعيد البدني، يعيش المرضى في الغالب مع مضاعفات تشمل الأعراض التنفسية والهضمية والإعياء العام. كما قد يعانون من ألم جسدي مزمن في بعض الحالات. بالإضافة إلى حاجة معظم المرضى إلى تلقي علاج لمُدَى الحياة، مثل حقن الغلوبولينات المناعية أو الأدوية المناعية والوقائية الأخرى. وعلى الصعيد النفسي والاجتماعي، يظهر المرضى معدلات أعلى من القلق والاكتئاب والشعور بالوحدة نتيجة استمرار المرض والحاجة إلى تدخلات طبية مستمرة، كما أن تقييم مشاركة المريض في الأنشطة الاجتماعية والعمل أو المدرسة، يفاقم العزلة ويؤثر على حياته العامة [4].

توفر الأدوات القياسية لتقييم جودة الحياة وسيلة كمية لمتابعة آثار المرض والعلاج على المرضى. ويُستخدم فيها استبيانات مُثبتة علمياً تسأل المرضى مباشرة عن جوانب مختلفة من رفاههم الصحي والنفسي. من بين الأدوات

الشائعة مقياس SF-36 العام ونسخته المعدلة للأطفال (PedsQL، CHQ-PF50)، واستبيانات عامة أخرى مثل EQ-5D وSGRQ [2]. أظهرت المراجعات عند مرضى ضعف المناعة الأولي أن CHQ-PF50 كان الأكثر استخداماً في تقييم الأطفال، بينما استخدم SF-36 بشكل متكرر لدى البالغين [2]. ومع ذلك، تنبه الأدبيات إلى أن هذه الأدوات العامة قد لا تعكس بدقة جميع التأثيرات الخاصة بالأمراض المناعية الأولية [2، 5]. ولهذا السبب، طُورت أدوات متخصصة لقياس QoL في بعض أنواع ضعف المناعة. على سبيل المثال، تم ابتكار أداة CVID_QoL لتقييم جودة الحياة المتعلقة بالصحة لدى المرضى البالغين المصابين بضعف المناعة الشائع المتغير [5]. وأثبتت دراسات التحليل العملي لها أنها موثوقة وقادرة على التقاط قضايا خاصة بهذه الفئة قد تغفل عنها الأدوات العامة [5]. ومع ذلك، لا تزال الحاجة ماسة لتطوير مقاييس إضافية خاصة بأمراض ضعف المناعة الأولي الأخرى، وخاصة عند الأطفال، لضمان حساسية وملاءمة أفضل.

تسعى الدراسة الحالية إلى سدّ هذه الفجوات البحثية في مجال تقييم جودة الحياة لدى مرضى ضعف المناعة الأولي، من خلال محاور ثلاثة رئيسية: أولاً إجراء مراجعة أدبية لاستعراض الأدبيات المتوفرة حول الأدوات، سواء العامة أو المتخصصة، المستخدمة لتقييم جودة الحياة لدى هؤلاء المرضى. ثانياً القيام بدراسة تطبيقية مقارنة عبر استخدام أداتين تقييم، إحداها عامة والأخرى متخصصة، على عينة من المرضى المصابين بضعف المناعة الأولي، ثم مقارنة فعالية كل منهما في قياس جودة الحياة الصحية واكتشاف أي فروق في الحساسية تجاه المظاهر السريرية للمرض. ثالثاً العمل على إجراء تقييم لغوي لأداة CVID_QoL، وذلك عبر ترجمتها إلى اللغة العربية وتكييفها لغويا وثقافيا مع التحقق من صلاحيتها الإحصائية، لتكون صالحة للاستخدام في البحوث السريرية والممارسات الطبية في البلدان الناطقة بالعربية، لما لذلك من أهمية بالغة لضمان دقة تقييم جودة الحياة في سياقات ثقافية مختلفة.

مراجعة الأدبيات العلمية حول أدوات تقييم جودة الحياة لدى مرضى ضعف المناعة الأولي

أصبحت أدوات تقييم جودة الحياة المرتبطة بالصحة (HRQoL) محوراً أساسياً في متابعة المرضى، إذ تسمح بتقييم الأثر الفعلي للمرض والعلاج على حياة المريض اليومية، بما يتجاوز المؤشرات البيولوجية أو السريرية التقليدية.

1. خصائص الأدوات المستعملة

تُظهر المراجعات المنهجية الحديثة أن أدوات تقييم جودة الحياة المطبقة لدى المرضى المصابين بضعف المناعة الأولي تنقسم إلى فئتين رئيسيتين: أدوات عامة غير نوعية، مثل SF-36 (مقياس الصحة المختصر Short-Form) و PedsQL (مقياس جودة الحياة المرتبط بالصحة للأطفال)، التي تسمح بمقارنة جودة الحياة بين فئات مرضية متعددة أو مع الساكنة العامة [2، 4]. ورغم شمولية هذه الأدوات، فإنها قد لا تعكس بدقة الخصوصيات المرتبطة بضعف المناعة الأولي. أما الفئة الثانية فتشمل الأدوات النوعية المتخصصة التي طُورت خصيصاً لهذا النوع من الأمراض، مثل أداة CVID_QoL التي وُضعت لتقييم جودة الحياة لدى مرضى ضعف المناعة الشائع المتغير (CVID)، وهو من أكثر أنواع ضعف المناعة الأولي شيوعاً لدى البالغين [5، 6]. ومع ذلك، تظل البيانات المتعلقة بالسياقات الثقافية غير الغربية نادرة، وهو ما يُبرز الحاجة إلى اختيار أدوات ملائمة وتكييفها لإجراء دراسات ميدانية في البيئات الناطقة بالعربية

2. محددات اختيار الأدوات

عند اختيار أداة لتقييم جودة الحياة لدى مرضى ضعف المناعة الأولي، ينبغي أن تراعي المعايير التالية:

- الملاءمة الثقافية واللغوية: بما في ذلك توفر نسخة مترجمة ومكيفة ثقافياً من الأداة.
- الموثوقية والثبات القياسي: لضمان مصداقية النتائج.
- القدرة على التقاط الأبعاد الخاصة بالمرض: بما في ذلك الأثر العلاجي والنفسي والاجتماعي.
- سهولة الاستعمال من قبل المرضى ومقدمي الرعاية: لتشجيع اعتمادها في الممارسة السريرية والبحثية.

وقد أظهرت مراجعتنا المنهجية أن الأدوات المتوفرة لتقييم جودة الحياة لدى الأطفال المصابين بالأمراض المزمنة متنوعة من حيث الهيكل والدقة والشمولية [7]. من بين هذه الأدوات، برز مقياس KIDSCREEN-52 كخيار موثوق وقابل للتطبيق في سياقات ثقافية مختلفة، لما يتميز به من تغطية شاملة للأبعاد البدنية والنفسية والاجتماعية والتعليمية، إضافة إلى استقلالية الطفل وبيئته الأسرية. كما أظهرت أداة KINDL خصائص مشابهة، مع ميزة الاختصار وسهولة الاستخدام. في المقابل، رغم أن أدوات مثل EQ-5D-Y و PedsQL تُستخدم على نطاق واسع، إلا أنها لم تُصمم خصيصاً لحالات ضعف المناعة الأولي، ولا تُغطّي دائماً جميع أبعاد الرفاهية المطلوبة [7]. لا توجد، حتى الآن، أدوات تقييم مخصصة للأطفال المصابين بضعف المناعة الأولي، ما يستدعي اعتماد أدوات عامة موثوقة، مع العمل على تكييفها ثقافياً ولغويًا

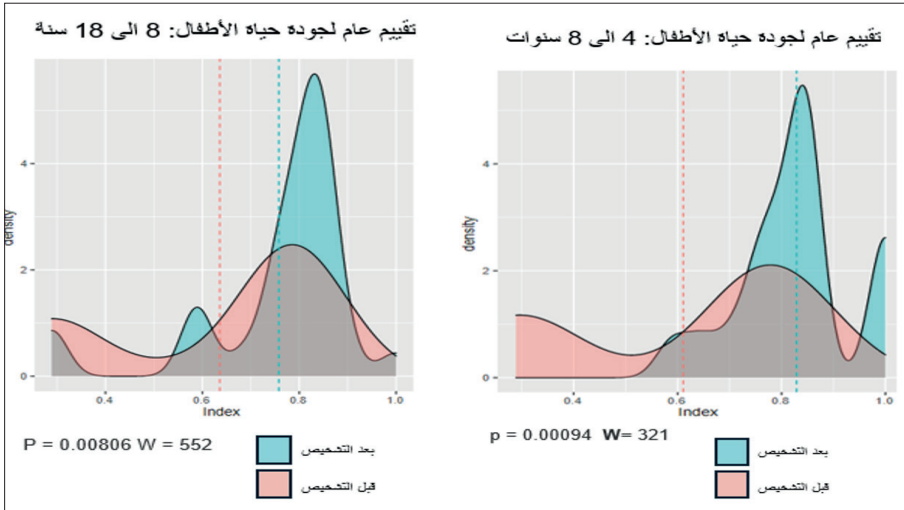
لتلاءم مع السياق العربي [7]. ويُعتبر هذا التكيف شرطاً أساسياً لضمان صلاحية الأداة وصدقيتها في تقييم جودة الحياة ضمن الساكنة المستهدفة، خاصةً في بيئات مثل المغرب، حيث يتداخل المرض مع تحديات اجتماعية واقتصادية وثقافية معقدة. هذا الإطار هو ما وجه اختيار الأدوات في دراستنا الميدانية التي سنعرضها لاحقاً.

دراسة أثر التشخيص المبكر والعلاج التعويضي على جودة حياة الأطفال المصابين بضعف المناعة الأولي

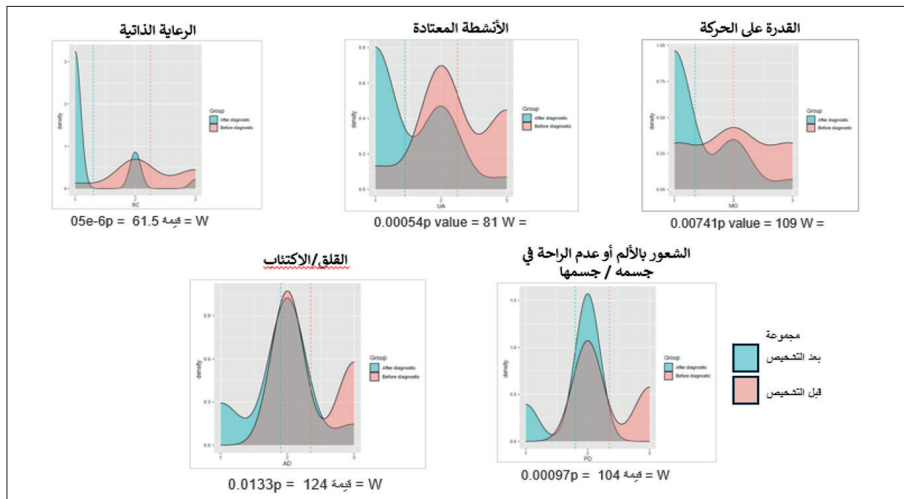
أجرينا دراسة ميدانية في المغرب لتقييم التغير في جودة الحياة لدى الأطفال المصابين بضعف المناعة الأولي قبل وبعد التشخيص المبكر وبدء العلاج التعويضي بالمناعة. شملت الدراسة 54 طفلاً (من عمر 4 إلى 18 سنة) مصابين بأمراض ضعف المناعة الأولي، كان أكثرها شيوعاً أعواز المناعة الخلطية (Humoral Immunodeficiency) بنسبة 48%، تلتها الأعواز المناعية المشتركة (CID) بنسبة 15%، ومتلازمة فرط IgE بنسبة 9%، بالإضافة إلى متلازمات وأعواز نادرة أخرى، وقد استعملت الأدوات EQ-5D-Y وKIDSCREEN-52 المعممة [8].

أظهرت النتائج تحسناً ملحوظاً في مختلف مؤشرات جودة الحياة بعد بدء العلاج. فمثلاً سجل المؤشر الكلي لجودة الحياة الصحية لدى الأطفال ارتفاعاً ذو دلالة إحصائية (p=0.0009) بعد العلاج. وكانت أبرز الزيادات في الدرجات ضمن الأبعاد البدنية (+15 نقطة) والنفسية (+10)، وكذلك في الاستقلالية (+8)، والبعد المدرسي (+19)، والعلاقات مع الأقران (+15)، والوضع المالي (+13). وبلغت الفروقات في بعض الأبعاد حدّاً ملحوظاً: فقد كان الأطفال الذين تم تشخيصهم قبل سن الثالثة قد حصلوا على نقاط أعلى في سبعة من أصل عشرة أبعاد مقارنة بأقرانهم ذوي التشخيص المتأخر، مما يؤكد الأثر الإيجابي للتشخيص المبكر [8].

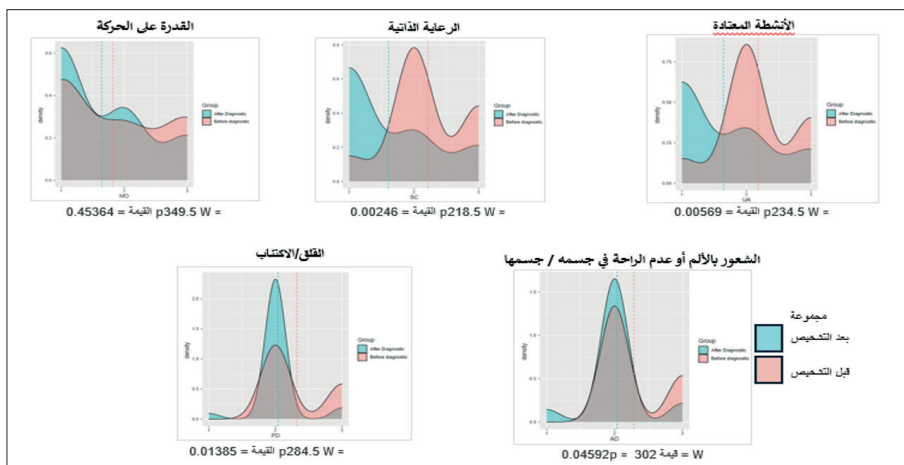
من جهة أخرى، وُجد أن بُعد القلق والاكتئاب لدى الأطفال ظلّ على حاله تقريباً بعد بدء العلاج. وكذلك بقيت العلاقات الأسرية ضمنياً على نفس المستوى (مثلاً حالات التعرض للتنمر والاجتماعية) [8]. يشير هذا إلى ضرورة تكامل الرعاية الطبية مع دعم نفسي واجتماعي إضافي لتعزيز جوانب الصحة النفسية والعائلية للأطفال.



رسم توضيحي 1. تقييم عام لجودة حياة الأطفال باستعمال أداة EQ-5D-Y



رسم توضيحي 2. تقييم مفصل لجودة حياة الأطفال (4 إلى 8 سنوات) باستعمال أداة EQ-5D-Y



رسم توضيحي 3. تقييم مفصل لجودة حياة الأطفال (8 إلى 18 سنة) باستعمال أداة EQ-5D-Y

الاستثمار في التشخيص المبكر والبرامج الداعمة للمرضى في المغرب والدول محدودة الموارد، بما ينسجم مع رؤية الباحثين والخبراء (مثل زريدي، بوصفيحة، أيلال، وآخرين) لتوفير رعاية صحية أكثر شمولية وتركيزاً على جودة الحياة.

المراجع

1. Bousfiha, A., et al., The 2022 Update of IUIS Phenotypical Classification for Human Inborn Errors of Immunity. *J Clin Immunol*, 2022. 42(7): p. 1508-1520.
2. Peshko, D., et al., Health-Related Quality of Life in Children and Adults with Primary Immunodeficiencies: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 2019. 7(6): p. 1929-1957.e5.
3. Routes, J., et al., Health-Related Quality of Life and Health Resource Utilization in Patients with Primary Immunodeficiency Disease Prior to and Following 12 Months of Immunoglobulin G Treatment. *J Clin Immunol*, 2016. 36(5): p. 450-61.
4. Xiao, N., et al., Health-related quality of life in patients with inborn errors of immunity: a bibliometric analysis. *Front Immunol*, 2024. 15: p. 1371124.
5. Quinti, I., et al., Development and Initial Validation of a Questionnaire to Measure Health-Related Quality of Life of Adults with Common Variable Immune Deficiency: The CVID_QoL Questionnaire. *J Allergy Clin Immunol Pract*, 2016. 4(6): p. 1169-1179.e4.
6. Andersen, J.B., K. Midttun, and K.J.B. Feragen, Measuring quality of life of primary antibody deficiency patients using a disease-specific health-related quality of life questionnaire for common variable immunodeficiency (CVID_QoL). *J Patient Rep Outcomes*, 2019. 3(1): p. 15.
7. Zridi, S. and I. Mansouri, Méthodologies de mesure de la qualité de vie des enfants vivants avec une maladie chronique. *Revue Marocaine de Rhumatologie*, 2021.
8. Zridi, S., et al., Impact of early diagnosis and intravenous immunoglobulin on the health-related quality of life of primary immune deficiency children. *Int J Clin Sci Med Res*, 2023. 3: p. 191-197.
9. Zridi, S., et al., Arabic Translation and Adaptation of the CVID_QoL Questionnaire to Measure Health-Related Quality of Life of Adults with Common Variable Immune Deficiency. 2025.

جدول 1: نتائج مقياس NEERCSDIK-52 لجودة الحياة المرتبطة بالصحة لدى الأطفال الذين تتراوح أعمارهم بين 4 و 11 سنة و 12 و 18 سنة، قبل العلاج وبعده

عناصر جودة الحياة	قبل التشخيص	بعد التشخيص	قبل التشخيص	بعد التشخيص
	12 إلى 18 سنة	12 إلى 18 سنة	4 إلى 11 سنة	4 إلى 11 سنة
السلامة البدنية	33,65	24,3	36,62	21,25
الرفاهية النفسية	34,55	26,93	35,49	25,45
الحالة المزاجية والعواطف	39,76	35,47	38,19	38,32
التصورات الذاتية	42,16	42,86	43,92	43,49
استقلالية	38,18	30,64	38,21	29,31
علاقة الوالدين والحياة المنزلية	44,8	44,38	45,3	44,63
موارد مالية	36,34	22,21	34,74	20,21
الدعم الاجتماعي والأقران	33,62	25,06	36,11	17,68
البيئة المدرسية	41,16	27,04	45,02	25,72
القبول الاجتماعي (التنمر)	35,01	32,02	33,01	30,02

الحياة المرتبطة بالصحة في متابعة مرضى ضعف المناعة الأولي يُضفي قيمة حقيقية على الرعاية الطبية. فقد تبين أن التشخيص المبكر والعلاج التعويضي يحسنان الرفاه العام للأطفال بشكل ملموس، خاصة في الجوانب البدنية والتعليمية والمالية. كما تدعم النتائج أهمية إخضاع الأدوات القياسية لعمليات تكييف ثقافي ولغوي لتلائم خصوصيات كل مجتمع.

ولذا تبنيت توصيات عملية للتحسين، أبرزها:

- تعزيز برامج الكشف والتشخيص المبكر: تدريب الكوادر الصحية ورفع الوعي بالأعراض التحذيرية مبكراً.
- تكييف الأدوات القياسية محلياً: تطوير نسخ عربية وثقافية صحيحة لمقاييس جودة الحياة الصحية، لضمان قياس أدق لتجارب المرضى.
- اعتماد مقاربة شمولية في الرعاية: تشمل التدخلات التعليمية والاجتماعية والنفسية بجانب العلاج الطبي.

من خلال وضع جودة الحياة في صلب الاستراتيجيات الصحية، يمكن توجيه السياسات العامة بشكل أفضل والاستجابة لاحتياجات الأطفال المصابين بضعف المناعة الأولي وعائلاتهم. تعزز هذه النتائج من أهمية

تكييف أداة CVID_QoL إلى اللغة العربية

توسّع الفريق البحثي لتغطية المرضى البالغين المصابين بضعف المناعة الشائع المتغير (CVID). ولتقييم جودة الحياة لديهم، جرى ترجمة وتكييف أداة CVID_QoL الخاصة بهذه المجموعة. وتم اتباع منهجيات دولية بالترجمة ثم إعادة الترجمة، ومراجعة اللجنة المختصة، واختبار أولي على عينة من المرضى، ثم التطبيق النهائي على 20 مريضاً [9].

أظهرت النسخة العربية نتائج واعدة: فقد حاز الاستبيان على ثبات داخلي عالٍ (α كرونباخ = 0,91)، وموثوقية عينة ثابتة ($ICC = 0,88$)، بالإضافة إلى صدقية تقاربية جيدة مع مقياس GHQ-12 (المعامل $r = 0,67$ ، $p < 0,001$). وتُعتبر هذه النسخة العربية خطوة نوعية في تمكين البحث والقياس السريري لنوعية حياة مرضى ضعف المناعة في السياقات الناطقة بالعربية [9].

الخلاصة والتوصيات

تؤكد هذه الدراسة على أن دمج تقييم جودة