

بررسی روایی صوری ترجمه پارسی و تطبیق فرهنگی پرسشنامه تأثیر خستگی Fatigue Impact Scale (FIS) در بیماران مالتیپل اسکلروزیس در کشور ایران

مرضیه حیدری¹، ملاحات اکبرفهمی²، دکتر مسعود صالحی³، دکتر سید مسعود نبوی

1- دانشجوی کارشناسی ارشد کاردرمانی جسمانی دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی تهران

2- عضو هیئت علمی گروه آموزشی کاردرمانی دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی تهران

3- استادیار گروه آموزشی آمار دانشکده مدیریت، دانشگاه علوم پزشکی تهران

4- استادیار دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شاهد، رئیس بخش نورولوژی بیمارستان مصطفی خمینی

چکیده

زمینه و هدف: خستگی یکی از شایع‌ترین عوارض بیماری مالتیپل اسکلروزیس می‌باشد و به عنوان یک علامت ناکارآمدی در زمینه جسمی، اجتماعی، شناختی و نیز به عنوان عامل بزرگی در محدود کردن مسئولیتهای کاری و اجتماعی بیماران می‌باشد. هدف از انجام این مطالعه ترجمه و تطبیق فرهنگی پرسشنامه تأثیر خستگی به زبان پارسی ایرانی و ایجاد ابزاری مناسب برای سنجش میزان تأثیر مداخلات درمانی و توانبخشی بر خستگی بر روی بیماران مورد نظر می‌باشد.

روش بررسی: به منظور استفاده از پرسشنامه تأثیر خستگی در بیماران ایرانی با استفاده از روش ترجمه پیش رو و ترجمه پس رو و سنجش استفهام بیماران، نسخه فارسی پرسشنامه مذکور تهیه گردید.

یافته ها: پرسشنامه ترجمه شده توسط 20 بیمار مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس تکمیل شد و زمان تکمیل برای هر فرد پرسشنامه ده الی بیست دقیقه بود. تغییرات نهایی انجام شد. در مجموع سوالات از نظر بیماران قابل قبول و قابل فهم گزارش شد. سوالات فعالیت‌های جنسی فقط توسط بیماران متأهل تکمیل گردید و سؤال تأمین نیاز مالی فقط توسط افراد شاغل تکمیل شد. در نهایت تا حد امکان این پرسشنامه با فرهنگ جامعه ایرانی تطبیق داده شد و جملات مورد تایید مؤسسه تحقیقاتی مپی قرار گرفت.

نتیجه گیری: نسخه فارسی تأثیر خستگی می‌تواند به عنوان ابزاری مناسب در ارزیابی تأثیر خستگی بر فعالیت‌های روزمره زندگی و نیز برای سنجش میزان تأثیر مداخلات درمانی و توانبخشی بر خستگی در بیماران مالتیپل اسکلروزیس مورد استفاده قرار گیرد.

کلید واژه ها: مالتیپل اسکلروزیس، خستگی، Fatigue Impact Scale، ترجمه پیش رو و ترجمه پس رو، تطبیق فرهنگی

(ارسال مقاله 1391/2/10، پذیرش مقاله 1391/4/6)

نویسنده مسئول: تهران، بلوار میرداماد، خیابان شاه نظری، دانشکده توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی تهران

Email: mfahimi@tums.ac.ir

مقدمه

بیماری مالتیپل اسکلروزیس از انواع بیماری‌های نورولوژیک، پیشرونده، مزمن و ناتوان کننده و شایع در بین بزرگسالان جوان محسوب می‌شود که به دلیل درگیری غلاف میلین ایجاد می‌شود (1). حدود دو میلیون نفر در جهان مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس هستند. در ایالت متحده تقریباً پانصد هزار بیمار مالتیپل اسکلروزیس تشخیص داده شد (2-3). این بیماری بین 15-50 سالگی امکان ابتلا دارد و بیشترین احتمال شیوع بین 20-30 سالگی است. نموده‌های بالینی این بیماری به دلیل وسعت، تنوع محل آناتومیکی، حجم و زمان شروع ضایعات و پلاک‌های بیماران مالتیپل اسکلروزیس متفاوت می‌باشد و می‌تواند شامل علائم حرکتی، علائم مخچه و بولبار، علائم

حسی، علائم بینایی، علائم مثانه‌ای و روده‌ای و اختلالات شناختی و رفتاری باشد (1). از بین عوارض گفته شده، خستگی یکی از عوارض مهم این بیماری می‌باشد. به طوری که خستگی شایع‌ترین علامت گزارش شده از مالتیپل اسکلروزیس می‌باشد که شایع‌تر از سایر علائم مهم مثل مشکلات حرکتی، اسپاستی-سیتی و ضعف می‌باشد (4). حدود 65-97 درصد بیماران، آن را به عنوان ناراحت‌ترین علامتشان معرفی می‌کنند و 40-15 درصد افراد از خستگی به عنوان یک علامت ناکارآمدی در زمینه جسمی، اجتماعی و شناختی که در نهایت منجر به عدم استخدام می‌شود، شاکی می‌باشند (5-12). همچنین 67% بیماران گزارش کردند که خستگی یک عامل بزرگی در محدود کردن

استفاده بالینی توصیه می‌شود (14). پرسشنامه تأثیر خستگی برای افرادی که تمایل برای کنترل خستگی‌شان دارند و می‌خواهند نواحی یا ابعادی که مشکل دارند را تشخیص دهند بسیار مناسب می‌باشد (15). این معیار شامل 40 سؤال می‌باشد که محدودیت‌های عملکرد افراد را در نتیجه خستگی در 3 بعد ارزیابی می‌کند:

- 1- شناختی: شامل 10 سؤال بوده و به تمرکز، حافظه، تفکر و سازمان‌دهی افکار مربوط می‌باشد.
- 2- جسمی: شامل 10 سؤال بوده و انگیزه، سعی و تلاش، تحمل و هماهنگی را منعکس می‌کند.
- 3- اجتماعی: شامل 20 سؤال بوده و اثر خستگی را بر مزوی شدن، هیجانات، فشار کاری و به عهده گرفتن کارها را توصیف می‌کند (۵،۱۴،۱۸).

از مزیت این پرسشنامه آنست که، برای اهداف کاردرمانی نسبت به سایر ارزیابی‌ها مناسب‌تر می‌باشد. چرا که آیت‌های آن اثر خستگی را بر اجرای فعالیت‌های روزمره زندگی اندازه می‌گیرد. کاردرمانی راجع به این نکته که چطور یک آسیب نظیر خستگی بر اجرای عملکرد تأثیر می‌گذارد نسبت به شدت خستگی، بیشتر نگران می‌باشد. همچنین این ابزار، برای اندازه‌گیری بازده کلینیکی در نتیجه تأثیر مداخلات کاردرمانی (تکنیک‌های حفظ انرژی) که برای کاهش اثر خستگی طراحی شده، مفید می‌باشد (۱۴،۱۵،۱۸). در زمینه کاربرد این آزمون تحقیقات زیادی در کشورهای مختلف صورت گرفته و سعی شده است که روایی و پایایی آن روی بیماران مالتیپل اسکلروزیس و افراد سالم بررسی کنند که از نمونه آنها می‌توان به تحقیق متیووتر در سال 2003 در آمریکا (14)، (با ضریب همبستگی 0/68-0/85 نشان دهنده پایایی خوب و نیز روایی همگرایی خوبی با معیار شدت خستگی (FSS) و معیار کیفیت زندگی (SF-36) دارد) آرموتلا و همکاران در سال 2007 در ترکیه (5)، (با ضریب همبستگی 0/93 و ضریب آلفای کرونباخ 0/97 برای تست و 0/91 برای زیرمجموعه‌ها بود که تعیین کننده سازگاری درونی قوی این معیار می‌باشد) و لوسونکزی و همکاران در سال 2010 در مجارستان (4)، (با ضریب همبستگی 0/85 و ضریب آلفای کرونباخ 0/98) اشاره کرد.

خستگی یکی از شکایات اصلی بیماران مالتیپل اسکلروزیس می‌باشد. به طوری که خستگی در فعالیت‌های روزمره زندگی، سطح کارکردی، میزان تحرک، اوقات فراغت، بر سبک زندگی افراد، سلامت ذهن و روان، بر توانایی آنها برای کنترل بیماری و در کیفیت زندگی آنها تداخل ایجاد می‌کند. فقدان یک معیار روا و پایا که بتواند در شرایط بالینی مورد

مسئولیت‌های کاری و اجتماعی آنها در مقایسه با افراد سالم می‌باشد (10). در مروری بر متون، ارتباط بین خستگی با اختلالات خلق (7)، عزت نفس (11)، سرعت پردازش اطلاعات و عملکرد شناختی افراد (12)، اختلال خواب (13)، معنی‌دار گزارش شده است. در نظر گرفتن مداخلات در اختلالات خلقی و خستگی از دو بعد بهبود در پردازش اطلاعات و ارتقا سطح کیفی زندگی حائز اهمیت است (12). خستگی سطح کارکردی، میزان تحرک و توانایی افراد را به شدت تحت تأثیر قرار می‌دهد و مهمتر از همه اینکه مانع انجام فعالیت‌های روزمره زندگی و موجب اختلال در سبک زندگی شده و به شدت بر سلامت ذهن و روان افراد تأثیر می‌گذارد (۱۴،۱۵). با توجه به اهمیت خستگی در فعالیت‌های مختلف زندگی و نیز با توجه به شیوع زیاد آن در بیماران و برای بررسی تأثیر برنامه‌های مداخله‌ای بر خستگی وجود ابزار دقیق ارزیابی ضروری می‌باشد. چندین معیار برای ارزیابی جنبه‌های چند بعدی از خستگی توسعه داده شده که برخی موارد عبارتند از:

1- معیار تأثیر خستگی (Fatigue Impact Scale: FIS)

2- معیار شدت خستگی (Fatigue Severity Scale: FSS)

3- معیار خستگی خاص بیماران مالتیپل اسکلروزیس (Multiple Sclerosis Specific Fatigue Scale: MSFS)

4- معیار تأثیر خستگی اصلاح شده

(Modified Fatigue Impact Scale: MFIS)

5- مقیاس دیداری (Visual Analogue Scale: VAS)

6- معیار تأثیر خستگی روزانه:

(Daily Fatigue Impact Scale: DFIS)

از بین معیارهای سنجش خستگی، معیار تأثیر خستگی و شدت خستگی به عنوان دو آزمون رایج و دقیق در تحقیقات و کلینیک‌ها بر روی بیماران مالتیپل اسکلروزیس استفاده می‌شود (۱۴،۱۵).

پرسشنامه تأثیر خستگی توسط فیسک در سال 1994 جهت ارزیابی تأثیر خستگی بر فعالیت‌های روزمره زندگی بکار می‌رود و علاوه بر بیماران در بیماران سکنه مغزی، ضربه مغزی، پولیومیلیت، سندرم خستگی مزمن، لوپوس و هیپاتیت نیز کاربرد دارد (۸،۱۶،۱۷). فیسک و همکاران به این نکته پی بردند که اندازه‌گیری تأثیر خستگی بر فعالیت‌ها حساس‌تر از پرسیدن سؤالات راجع به خستگی‌شان می‌باشد (14). پرسشنامه تأثیر خستگی به عنوان مناسب‌ترین ابزار برای ارزیابی تأثیر خستگی بر کیفیت زندگی از طرف انجمن مالتیپل اسکلروزیس آمریکا معرفی شده است (8) و نیز این پرسشنامه بخاطر داشتن ویژگی روان-سنجی قوی‌تر نسبت به سایر شاخص‌های خستگی بیشتر برای

- 1- ترجمه پیشرو (Forward Translation)
 2- ترجمه پس‌رو (Backward translation)
 3- آزمون و پیش آزمون بیمار (Patient testing) (19)

در گام اول از گرد آوری اطلاعات، ترجمه آزمون جهت معادل سازی فرهنگی آن صورت گرفت. در مرحله اول از روند ترجمه، ترجمه پیشرو از پرسشنامه (از زبان انگلیسی به زبان فارسی) توسط دو مترجم (مترجمین 1 و 2) که زبان فارسی، زبان بومی آنها بوده صورت گرفت. مترجمان باید سابقه ترجمه پرسشنامه را داشته باشند اما با آزمون مورد نظر آشنایی نداشته باشند. بعد از توضیح مراحل ترجمه برای مترجمین توسط محقق، هر مترجم یک ترجمه از آیتم‌های آزمون مورد نظر و فهرستی از ترجمه‌های ممکن جایگزین را ارائه داد. مترجمان به مفهوم بودن ترجمه‌ها بیشتر از همسانی لفظی آنها توجه داشتند (ترجمه تحت اللفظی مد نظر نبوده) و از آنجایی که این آزمون توسط بیمار تکمیل می‌گردد، لذا انتخاب لغات و کلمه‌بندی و انشا آن نیز باید برای افرادی با سن 14 سال نیز مفهوم و قابل درک باشد. بعد از تهیه و مستند سازی ترجمه‌ها، مترجمین با محقق دیداری داشته تا مشخص شود آیا محقق با ترجمه موافق می‌باشد یا خیر و نیز بحث درباره تفاوت بین ترجمه‌ها، مستند سازی آنها و در انتها یک ترجمه از پرسشنامه صورت گرفت. در موارد اشکال با تفسیر پرسشنامه طی تماس‌هایی با مؤسسه می و طبق توضیحات شرکت مربوطه از نسخه اولیه، تغییرات لازم در نسخه ایجاد شده و در نهایت به ارائه یک نسخه نهایی از ترجمه پیش رو منجر شد. هدف از این عمل در واقع ارائه یک ترجمه نسبتاً معادل با نسخه اصلی بوده است.

پس از اتمام مراحل ترجمه اولیه، مرحله دوم ترجمه پس‌رو می‌باشد که، دو مترجم که دو زبانه هستند (مترجمین 3 و 4) و زبان انگلیسی زبان بومی آنها بوده و دانش کافی نیز از زبان فارسی را دارا می‌باشند برای برگردان فارسی شده پرسشنامه به زبان اصلی آن انتخاب شدند. این مترجمین با نسخه اولیه دسترسی نداشتند. پس از برگردان ترجمه به زبان اصلی آیتم‌هایی که به نظر می‌رسید با نسخه ی اولیه دارای همسانی درکی نبوده در گروه محققین اصلی به بحث گذاشته شد. ترجمه‌ها آیتم به آیتم توسط محققین اصلی به بحث گذاشته شد و اصلاحاتی در صورت نیاز صورت گرفت که این امر منجر به تغییراتی در ترجمه اولیه یا پیشرو شد. در طی هر یک از دو مرحله گفته شده، گزارش روند انجام کار در تنظیم نسخه ایجاد شده طی تماس-هایی با مؤسسه مربوطه و طراح اصلی آزمون اطلاع داده شد.

استفاده قرار بگیرد، مانع از ارزیابی صحیح تأثیر مداخلات درمانی برای کنترل خستگی می‌گردد. لذا برای سنجش خستگی و بررسی تأثیر مداخلات درمانی و توانبخشی بر خستگی بیماران نیاز به چنین معیار سنجش خستگی ضروری می‌باشد. با توجه به این که این پرسشنامه خستگی به زبان انگلیسی می‌باشد و تا-کنون به فارسی برگردانده و استاندارد سازی نشده، تهیه نسخه فارسی این پرسشنامه متناسب با فرهنگ جامعه ایرانی از ضرورت‌ها به شمار می‌آید. همچنین هدف از انجام این مطالعه این می‌باشد که نتایج این مطالعه مورد استفاده کاردرمانگران، فیزیوتراپیست‌ها و نورولوژیست‌ها در مراکز درمانی و تحقیقاتی بکار رود و ضمن تعیین میزان خستگی بر فعالیت‌های روزمره زندگی، میزان تأثیر اقدامات درمانی بر کنترل خستگی و بهبود کیفیت زندگی افراد مبتلا مورد بررسی قرار داده شود.

روش بررسی

پرسشنامه تأثیر خستگی توسط فیسک در سال 1994 جهت ارزیابی تأثیر خستگی بر فعالیت‌های روزمره زندگی بکار می‌رود و علاوه بر بیماران مالتیپل اسکلروزیس در بیماران سکتة مغزی، ضربه مغزی، پولیومیلیت، سندرم خستگی مزمن، لوپوس و هیپاتیت نیز کاربرد دارد (۸،۱۶،۱۷). معیار تأثیر خستگی به عنوان مناسب‌ترین ابزار برای ارزیابی تأثیر خستگی بر کیفیت زندگی از طرف انجمن مالتیپل اسکلروزیس آمریکا معرفی شده است (8) و نیز این پرسشنامه بخاطر داشتن ویژگی روان‌سنجی قوی‌تر نسبت به سایر شاخص‌های خستگی بیشتر برای استفاده بالینی توصیه می‌شود (14). پرسشنامه تأثیر خستگی برای افرادی که تمایل برای کنترل خستگی‌شان دارند و می‌خواهند نواحی یا ابعادی که مشکل دارند را تشخیص دهند بسیار مناسب می‌باشد (15). این معیار شامل 40 سؤال می‌باشد که محدودیت‌های عملکرد افراد را در نتیجه خستگی در 3 بعد (شناختی، جسمی، اجتماعی) ارزیابی می‌کند.

در ابتدا با انجام هماهنگی‌های لازم با مؤسسه تحقیقاتی می‌پی در فرانسه و پس از پر کردن توافقنامه مورد نظر، پرسشنامه تهیه شده و به روش توصیه شده پیش‌رو-پس‌رو ترجمه شده است.

مراحل معادل‌سازی جهت بدست آوردن یک ابزار سنجش خستگی که محتوای آن از نظر وضوح و سادگی در درک پایا باشد طبق پرسشنامه نتایج گزارش شده بیمار (Patient Reported Outcomes Measure: PRO) طی سه مرحله انجام شده که شامل:

کار برده شد که منجر به ایجاد یک نسخه سومی از پرسشنامه و در نهایت مجدداً گزارش روند انجام کار در آیت‌های مبهم به مؤسسه می‌ی اطلاع داده شد و پس از تأیید و اعمال نظرات جمع آوری شده، گونه فارسی ابزار نهایی گردید.

در نهایت این مرحله منجر به تهیه نسخه فارسی پرسشنامه گردید. قابل ذکر است که نسخه نهایی این پرسشنامه در وب سایت مؤسسه تحقیقاتی می‌پی

(http://www.proqolid.org/instruments/fatigue_impact_scale_fis)

و یا در آدرس

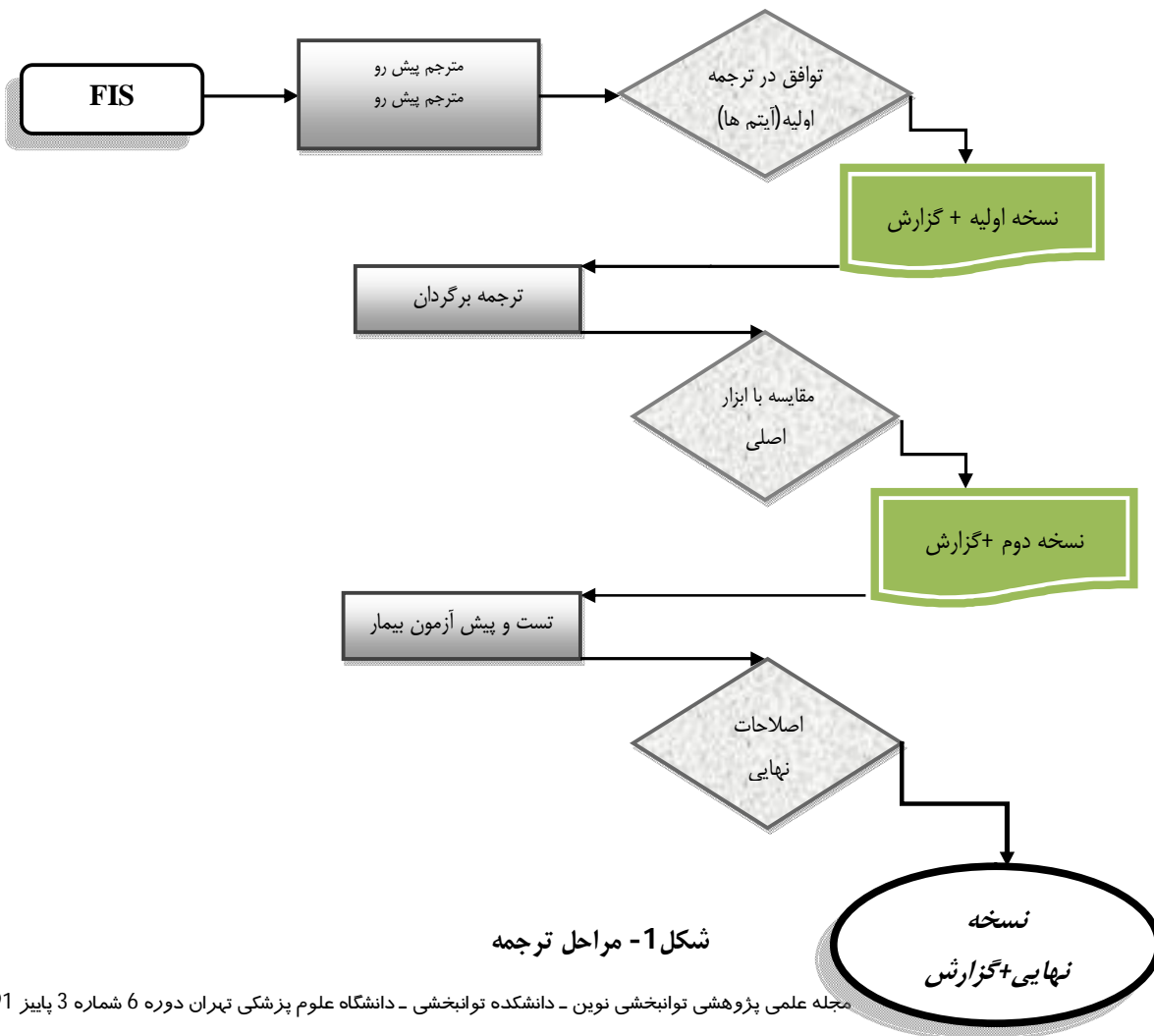
(<http://www.mapi-trust.org/ressources/questionnairestranslations/>)

ثبت شده و قابل دسترسی می‌باشد تعیین روایی روان سنجی و پایایی پرسشنامه جهت استفاده در بیماران فارسی زبان مالتیپل اسکلروز در تحقیق بعدی و با ارزیابی تعداد بیشتری از بیماران در حال بررسی است. نمودار روند ترجمه آورده شده است.

در مرحله آخر، برای تشخیص قابل قبول بودن و قابل فهم بودن پرسشنامه ترجمه شده و اینکه آیا زبان مورد استفاده در ترجمه، مناسب بوده یا خیر بر روی بیماران آزمون و پیش آزمون شد. نمونه گیری، پس از اخذ موافقت از مسئولین ذیربط به طریق در دسترس از بیماران مالتیپل اسکلروزیس انجمن مالتیپل اسکلروزیس واقع در تهران انجام شد. آزمون بر روی 20 بیمار مالتیپل اسکلروزیزی که از نظر سطح شناختی در وضعیت نرمالی بوده‌اند (میانگین نمره 28/2 در آزمون شناختی مختصر

(Mental Mini-State Examination : MMSE)

(11 مرد در دامنه سنی 57-25 سال و 9 زن در دامنه سنی 51-20 سال -طبق جدول شماره یک) که رضایت آگاهانه برای شرکت در این تحقیق اخذ شد، پیش آزمون شد و مفهوم سوالات از نظر بیماران مورد بررسی قرار گرفت. انجام آزمون چهره به چهره و در طول آزمون هر اشکالی در فهم آیت‌ها بوده را یادداشت کرده و تفسیر بیماران در هر آیت بررسی شد. در این مرحله نقطه نظرات بیماران در تنظیم نسخه نهایی پرسشنامه به



شکل 1- مراحل ترجمه

یافته ها

سؤال 17 نیز قابل قبول بوده و اشاره کردند که عبارت "دشوار شده است" به "سخت شده است" تغییر یابد.

سؤال 19 واژه "بسیار" به "خیلی" تغییر یافت.

سؤال ۲۲،۲۰ گزارش شد که "پرتنش" واژه قابل فهمی نبوده و برای فهم بیشتر و روانی جمله به جای واژه مذکور "پر استرس" جایگزین شد.

سؤال 25 به جای "مواجه شدن" واژه "روبرو شدن" و به جای "دشوار" کلمه "سخت" جایگزین شد.

سؤال 29 کاملاً قابل فهم گزارش شد. به دلیل باورهای مذهبی و آداب عرفی سؤال مورد نظر فقط توسط بیماران متأهل تکمیل گردید.

سؤال ۳۰،۳۵ به جای "دشوار" واژه "سخت" جایگزین شد.

سؤال 36 واژه "شرکت" به جای "مشارکت" جایگزین شد.

سؤال 37 "محدود کنم" به "کم کنم" تغییر یافت.

سؤال 38 به جای "مدت طولانی‌تر"، "مدت زیادتر" جایگزین شد.

سؤال 39 عبارت "قادر نیستم" به "نمی‌توانم" تغییر یافت.

سؤال 40 عبارت "مشکلات کوچک به نظرم بزرگ جلوه می‌کنند" به "مشکلات کوچک به نظرم بزرگ می‌آید" تغییر یافت.

در مجموع به نظر می‌آید پرسشنامه با محتویات فرهنگی تفاوت چندانی ندارد و گزارش بیماران در مورد سؤالات پرسشنامه قابل قبول بود. بنابراین نسخه فارسی معیار تأثیر خستگی از لحاظ ساختاری و مفهوم، واضح و مناسب و رضایت‌بخش ارزیابی گردید.

نسخه فارسی پرسشنامه تأثیر خستگی توسط 20 بیمار مبتلا مالتیپل اسکلروزیس (11 مرد در دامنه سنی 57-25 سال و 9 زن در دامنه سنی 51-20 سال) تکمیل شد. که ویژگی‌های بیماران مورد مطالعه در جدول شماره یک آورده شده است. نتایج بدست آمده به شرح زیر می‌باشد:

عنوان پرسشنامه کاملاً قابل قبول و قابل فهم بود.

سؤال ۱،۳،۴،۶،۸ توسط بیماران قابل فهم گزارش شد.

سؤال 2 رضایت بخش بوده اما واژه "گوشه‌گیرتر" جایگزین "منزوی‌تر" شد.

سؤال 5 پیشنهاد شد که برای تکمیل مفهوم جمله، عبارت "تمرکز کم‌تر شده" نیز آورده شود.

سؤال 7 قابل قبول گزارش شد، منتهی بجای "مطلوب" واژه "خوب" جایگزین شد.

سؤال 9 قابل فهم اعلام شد ولی پیشنهاد شد که کلمه "بروز" ممکن است به راحتی برای همه قابل فهم نباشد بهتر است که به "وجود" تغییر یابد که این تغییر صورت گرفت.

سؤال 10 در عبارت "دست و پا چلفتی شده‌ام" عبارت گویا و واضحی می‌باشد ولی بیماران اشاره کردند که جمله مناسبی برای آنان نبوده و به عبارتی توهین‌آمیز می‌باشد لذا جمله مذکور حذف شده و برای تکمیل مفهوم عبارت "حرکاتم ناهماهنگ است" بهتر است یک کلمه ساده‌تر آورده شود. بنابراین عبارت مذکور به "حرکاتم کند و ناهماهنگ است" تغییر یافت.

سؤال 11-15، 18، 21-24، 26-28، 31-34 کاملاً مناسب و واضح اعلام شد.

سؤال 16 عبارت "محدود شده است" به "کم شده است" تغییر یافت.

جدول 1- توزیع پراکندگی مشخصات دموگرافیک جامعه مورد مطالعه

جنسیت	مرد	زن	تعداد	درصد
وضعیت تأهل	مجرد		11	55
	متأهل		9	45
	همسر فوت شده		7	35
سطح تحصیلات	ابتدایی		12	60
	راهنمایی		1	5
	دبیرستان		2	10
	دیپلم		4	20
	لیسانس		2	10
	فوق لیسانس		5	25
			6	30
وضعیت اشتغال	خانه دار		3	15
	کارمند		1	5
	استاد دانشگاه		2	10
	دانشجو		8	40
	بیکار			

جدول 2- ثبت تغییرات پرسشنامه

نقطه نظرات بیماران و اعمال آن	تغییرات نهایی در جلسات پانل خبرگان	آیتم
رضایت بخش	به دلیل خستگی ام... احساس می کنم که هوشیاری ام کمتر شده است.	1. Because of my fatigue... I feel less alert.
به دلیل خستگی ام... احساس می کنم در ارتباطات اجتماعی گوشه گیر تر شده ام.	به دلیل خستگی ام... احساس می کنم در ارتباطات اجتماعی منزوی تر شده ام.	2. Because of my fatigue... I feel that I am more isolated from social contact.
رضایت بخش	به دلیل خستگی ام... مجبورم حجم کار و مسئولیتها را کم کنم.	3. Because of my fatigue... I have to reduce my workload or responsibilities.
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... بیشتر دمدمی مزاج هستم. (خلقم تغییر می کند)	4. Because of my fatigue... I am more moody.
بدلیل خستگی ام... نمی توانم به مدت طولانی حواسم را جمع نگه دارم. (تمرکز کمتر شده است)	بدلیل خستگی ام... نمی توانم به مدت طولانی حواسم را جمع نگه دارم.	5. Because of my fatigue... I have difficulty paying attention for a long period of time.
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... متوجه شدم نمیتوانم خوب فکر کنم.	6. Because of my fatigue... I feel like I cannot think clearly.
بدلیل خستگی ام... بازده کارهایم کم شده است و نتیجه آنها خوب نمی باشند. (این مورد شامل کارهای داخل و خارج از منزل می باشد)	بدلیل خستگی ام... بازده کارهایم کم شده است و نتیجه آنها مطلوب نمی باشند. (این مورد شامل کارهای داخل و خارج از منزل می باشد)	7. Because of my fatigue... I work less effectively. (This applies to work inside or outside the home).

نقطه نظرات بیماران و اعمال آن	تغییرات نهایی در جلسات پانل خبرگان	آیتم
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... مجبورم بیشتر به کمک دیگران تکیه کنم و یا از آنها بخواهم که کارهایی را برای من انجام دهند.	8. Because of my fatigue... I have to rely more on others to help me or do things for me.
بدلیل خستگی ام... برایم سخت است که فعالیتها را از قبل برنامه ریزی کنم چون وجود خستگی برنامه ام را تغییر می دهد.	بدلیل خستگی ام... برایم سخت است که فعالیتها را از قبل برنامه ریزی کنم چون بروز خستگی برنامه ام را تغییر می دهد.	9. Because of my fatigue... I have difficulty planning activities ahead of time because my fatigue may interfere with them.
بدلیل خستگی ام... حرکاتم کند و ناهماهنگ است.	بدلیل خستگی ام... دست و پا چلفتی شده ام و حرکاتم ناماهنگ است.	10. Because of my fatigue... I am more clumsy and uncoordinated.
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... احساس می کنم فراموش کارتر شده ام.	11. Because of my fatigue... I find that I am more Forgetful.
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... زودرنج تر شده ام و زودتر عصبانی می شوم.	12. Because of my fatigue... I am more irritable and more easily angered.
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... من باید مراقب تنظیم فعالیت های جسمانی ام (از نظر نوع فعالیت، سرعت اجرا، مدت زمان، تکرار و شدت آنها) باشم	13. Because of my fatigue... I have to be careful about pacing my Physical activities.
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... انگیزه کمتری برای انجام فعالیت های بدنی دارم.	14. Because of my fatigue... I am less motivated to do anything that Requires physical effort.
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... انگیزه کمتری برای انجام فعالیت های اجتماعی دارم.	15. Because of my fatigue... I am less motivated to engage in social activities.
بدلیل خستگی ام... توانایی ام بیرون رفتن از خانه، کم شده است	بدلیل خستگی ام... توانایی ام برای بیرون رفتن از خانه، محدود شده است	16. Because of my fatigue... My ability to travel outside my home is limited.
بدلیل خستگی ام... انجام فعالیت های بدنی به مدت طولانی برایم سخت شده است.	بدلیل خستگی ام... انجام فعالیت های بدنی به مدت طولانی برایم دشواری شده است.	17. Because of my fatigue... I have trouble maintaining physical effort for long periods.
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... تصمیم گیری برایم سخت شده است.	18. Because of my fatigue... I find it difficult to make decisions.
بدلیل خستگی ام... ارتباطات اجتماعی خارج از خانام خیلی کم است	بدلیل خستگی ام... ارتباطات اجتماعی خارج از خانام بسیار کم است	19. Because of my fatigue... I have few social contacts outside of my own home.
پر استرس هستند	بدلیل خستگی ام... اتفاقات طبیعی روزانه برایم پر تنش هستند.	20. Because of my fatigue... Normal day-to-day events are stressful for me.
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... انگیزه کمتری برای انجام کارهایی دارم که نیاز به فکر کردن دارند.	21. Because of my fatigue... I am less motivated to do anything that requires thinking.
بدلیل خستگی ام... از موقعیت های پر استرس دوری می کنم.	بدلیل خستگی ام... از موقعیت های پر تنش دوری می کنم.	22. Because of my fatigue... I avoid situations that are stressful for me.
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... قدرت عضلاتم از آنچه باید باشند، ضعیف تر شده اند	23. Because of my fatigue... My muscles feel much weaker than they should.
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... ناراحتی جسمانی ام افزایش یافته است. (مانند احساس گزگز، مور مور، درد، بی حسی، تیر کشیدن، یخ کردن و یا گر گرفتن ...)	24. Because of my fatigue... My physical discomfort is increased.

نقطه نظرات بیماران و اعمال آن	تغییرات نهایی در جلسات پانل خبرگان	آیتم
بدلیل خستگی ام... و و پرو شدن با هر چیز جدیدی برایم سخت است.	بدلیل خستگی ام... مواجه شدن با هر چیز جدیدی برایم دشوار است.	25. Because of my fatigue... I have difficulty dealing with anything new
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... توانایی ام برای به پایان رساندن تکالیفی که نیاز به فکر کردن دارند، کمتر شده است.	26. Because of my fatigue... I am less able to finish tasks that require thinking.
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... احساس می کنم نمی توانم انتظارات دیگران را جوابگو باشم.	27. Because of my fatigue... I feel unable to meet the demands that people place on me.
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... احساس می کنم توانایی ام برای تامین نیاز مالی خود و خانواده ام، کمتر شده است.	28. Because of my fatigue... I feel less able to provide financial support for myself and my family.
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... کمتر فعالیتهای جنسی را انجام می دهم.	29. Because of my fatigue... I engage in less sexual activity.
بدلیل خستگی ام... نظم بخشیدن به افکارم هنگام انجام کار در خانه و یا محل کار برایم سخت است.	بدلیل خستگی ام... نظم بخشیدن به افکارم هنگام انجام کار در خانه و یا محل کار برایم دشوار است.	30. Because of my fatigue... I find it difficult to organize my thoughts when I am doing things at home or at work.
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... توانایی ام برای به پایان رساندن کارهایی که نیاز به تلاش بدنی دارند، کمتر شده است.	31. Because of my fatigue... I am less able to complete tasks that require physical effort.
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... نگرانم مردم در مورد من چه نظری دارند.	32. Because of my fatigue... I worry about how I look to other people.
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... کمتر می توانم از عهده مسائل عاطفی برآیم.	33. Because of my fatigue... I am less able to deal with emotional issues.
رضایت بخش	بدلیل خستگی ام... احساس می کنم سرعت فکر کردنم (در تصمیم گیری) کمتر شده است.	34. Because of my fatigue... I feel slowed down in my thinking.
بدلیل خستگی ام ... تمرکز کردن برایم سخت شده است.	بدلیل خستگی ام ... تمرکز کردن برایم دشوار شده است.	35. Because of my fatigue... I find it hard to concentrate.
بدلیل خستگی ام... شرکت کامل در انجام فعالیت های خانوادگی برایم سخت شده است.	بدلیل خستگی ام... مشارکت کامل در انجام فعالیت های خانوادگی برایم سخت شده است.	36. Because of my fatigue... I have difficulty participating fully in family activities.
بدلیل خستگی ام... باید فعالیت های بدنی ام را کم کنم.	بدلیل خستگی ام... باید فعالیت های بدنی ام را محدود کنم.	37. Because of my fatigue... I have to limit my physical activities.
بدلیل خستگی ام... نیاز به استراحت در تعداد دفعات بیشتر و مدت زیادتر دارم.	بدلیل خستگی ام... نیاز به استراحت در تعداد دفعات بیشتر و مدت طولانی تر دارم.	38. Because of my fatigue... I require more frequent or longer periods of rest.
بدلیل خستگی ام... نمی توانم آنطور که باید خانواده ام را حمایت عاطفی کنم.	بدلیل خستگی ام... قادر نیستم آنطور که باید خانواده ام را حمایت عاطفی کنم.	39. Because of my fatigue... I am not able to provide as much emotional support to my family as I should.
بدلیل خستگی ام... مشکلات کوچک به نظرم بزرگ می آید.	بدلیل خستگی ام... مشکلات کوچک به نظرم بزرگ جلوه می کنند.	40. Because of my fatigue... Minor difficulties seem like major difficulties.

بحث

پرسشنامه به زبانهای دیگر (۴،۵،۱۴) نیز گزارش شده است. با توجه به فرایند ارزیابی در روند درمان بیماران، استفاده از شیوه‌های ارزیابی مبتنی بر نظر بیمار مانند پرسشنامه مورد نظر، تکمیل کننده ارزیابی‌های رایج بوده و بر اساس نتایج آن می‌توان به خوبی اولویت‌های درمان برای هر بیمار را تشخیص داده و نیز از آن می‌توان به عنوان ابزاری بسیار مناسب به منظور سنجش تأثیر مداخلات درمانی و توانبخشی بر کنترل خستگی استفاده کرد.

لازم به ذکر است که برای بررسی اعتبار نسخه فارسی، تعیین روایی و پایایی نسخه پرسشنامه تأثیر خستگی بر روی تعداد بیشتری از بیماران مالتیپل اسکلروزیس در حال انجام است. در آخر پیشنهاد می‌شود که از آنجایی که پیشرفت در تحقیق و بهبود مدیریت علائم به روایی و پایایی روش‌های ارزیابی که مشکلات افراد را منعکس می‌کند، بستگی دارد. لذا بهتر است که در ابتدا گام‌های آغازین در این جهت برداشته شود.

قدردانی

این مقاله حاصل بخشی از پایان نامه تحت عنوان "بررسی روایی و پایایی نسخه فارسی پرسشنامه تأثیر خستگی Fatigue Impact Scale در بیماران مالتیپل اسکلروزیس ساکن شهر تهران" در مقطع کارشناسی ارشد در سال ۹۱-۱۳۹۰ می‌باشد که با حمایت دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران در حال انجام می‌باشد.

پرسشنامه مورد نظر یک معیار چند بعدی برای اندازه‌گیری تأثیر خستگی بر فعالیت‌های روزمره زندگی و کیفیت زندگی بیماران می‌باشد و بیشترین کاربرد را در مطالعات بالینی و تحقیقاتی دارد (۵،۱۴).

در این پرسشنامه تا حد امکان تطابق فرهنگی در آیتم‌های پرسشنامه انجام گرفت و از نظر بیماران در ایجاد نسخه نهایی پرسشنامه استفاده گردید.

در آیتم ۱۰ واژه "دست و پا چلفتی" عبارت گویایی می‌باشد ولی مناسب نمی‌باشد و در فرهنگ ما دارای بار منفی و توهین آمیز می‌باشد لذا واژه مذکور حذف شده است و به عبارت "حرکات کند و ناهماهنگ است" تغییر یافت. از آن جایی که بعضی از آزمودنی‌ها بخصوص خانم‌ها شاغل نمی‌باشند، در پاسخ به آیتم ۲۶ "تأمین نیاز مالی" به مشکل برخورد و ترجیح داده شد که افراد با توجه با شرایطشان به این آیتم پاسخ دهند. همانطوری که این آیتم توسط دکتر فیسک هم گزارش شد. مورد دیگری که قابل ذکر بوده این است که با توجه به این که اکثر بیماران بر آیتم ۲۹ "فعالیت‌های جنسی" بخصوص بیماران مجرد پاسخ ندادند. این مشاهده ضرورت تطابقت فرهنگی برای این نوع آیتم را نشان می‌دهد. بنابراین تنها بیماران متأهل به این سؤال پاسخ می‌دهند، که این مورد در سایر مقالات هم مشاهده شد (۵،۱۸).

در بقیه موارد تغییرات لازم مطابق با فرهنگ جامعه ایرانی و نظر بیماران داده شد. همانطور که ترجمه این

REFERENCES

- 1- Frankel D, Umphred D. Neurological rehabilitation. 5th Ed. United states of American: Mosby 2007; section 27.709-731
- 2- Mathiowetz V, Matuska KM, Murphy ME. Efficacy of energy conservation course for persons with multiple sclerosis. Arch Phys Med Rehabil 2001; 82:449-456
- 3- Cook S. Handbook of Multiple Sclerosis. 4th Ed. New York: Taylor and Francis 2006; 282-284
- 4- Losonczy E, Bencsik K, Rajda C, Lencses G, Torok M, Vecsei L. Validation of the Fatigue Impact Scale in Hungarian patients with multiple sclerosis. Quality of Life Research. 2011; 20(2):301-306
- 5- Armutlu K, Keser I, Korkmaz W, Akbiyik DI, Sumbuloglu V, Gueney Z, et al. Psychometric study of Turkish version of Fatigue Impact Scale in multiple Sclerosis Patients. Neurological Sciences 2007; 255: 64-68
- 6- Rasoli N, Ahmadi F, Nabavi M, Hajizade E. Effect of energy conservation techniques on fatigue in women with multiple sclerosis patients. Journal of Rehabilitation 2006; 7(1): 43-48
- 7- Bol Y, Duits AA, Hupperts RMM, Vlaeyen JWS, Verhey FRJ. The psychology of fatigue in patients with multiple sclerosis: a review. Journal of Psychosomatic Research 2009; 66(1): 3-11
- 8- Johnson SL. The concept of fatigue in multiple sclerosis. Journal of Neuroscience Nursing 2008; 40(2): 72-77
- 9- Mathiowetz VG, Finlayson ML, Matuska KM, Chen HY, Luo P. Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. Multiple Sclerosis 2005; 11(5): 592-601
- 10- Krupp LB, Christodoulou C. Fatigue in multiple sclerosis. Current Neurology and Neuroscience Reports 2001; 1(3): 294-298

- 11- Fragoso YD, Silva EO, Finkelsztejn A. Correlation between fatigue and self-esteem in patients with multiple sclerosis. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* 2009;67(3B):818-821
- 12- Diamond BJ, Johnson SK, Kaufman M, Graves L. Relationships between information processing, depression, fatigue and cognition in multiple sclerosis. *Archives of clinical neuropsychology* 2008;23(2):189-199
- 13- Attarian HP, Brown KM, Duntley SP, Carter JD, Cross AH. The relationship of sleep disturbances and fatigue in multiple sclerosis. *Archives of Neurology* 2004;61(4):525-528
- 14- Mathiowetz V. Test-retest Reliability and convergent validity of the Fatigue Impact Scale for persons with multiple sclerosis. *AJOT* 2003; 57:389-395
- 15- Silcox L. Occupational therapy and multiple sclerosis. *Recherche* 2002;67-68
- 16- Fisk J, Doble S. Construction and Validation of a Fatigue Impact Scale for Daily administration (D-FIS). *Qual Life Res* 2002;11:263-272
- 17- Frith J, Newton J. Fatigue Impact Scale. *Occupational Medicine* 2010;60:159
- 18- Fisk J. Scaling and scoring of the fatigue Impact Scale version 2(FIS) 2009; 1-4
- 19- Mapi Research Institute. Linguistic Validation of a patient reported outcomes Measure 2009; 1-6

Survey validity of translation for Persian and cultural adaptation of Fatigue Impact Scale (FIS) questionnaire in multiple sclerosis patients in Iran

Heidari M¹, Akbarfahimi M^{2*}, Salehi M³, Nabavi SM⁴

1. MS.c Student of Occupational Therapy, Tehran University of Medical Sciences

2. Lecturer of Tehran University of Medical Sciences

3. Assistant Professor, School of , Tehran University of Medical Sciences

4. Assistant Professor , Department of Neurology, School of Medicine, Shahed University of Medical Sciences

Abstract

Background and Aim: Fatigue is one of the most common problem of multiple sclerosis. It is a sign of inefficiency in the physical, social, and cognitive function. It is a major factor in limiting the responsibilities of social work of patients. The aim of this study was to translate and culturally adapt the Fatigue Impact Scale (FIS) in Iranian and create an appropriate tool for measuring the impact of fatigue and effectiveness of treatment and also rehabilitation interventions on fatigue in Iranian patients.

Materials and Methods: In order to use the FIS in Iranian patients, the forward and backward translation and assessing the patient's perspective was done and the Persian version of the questionnaire was prepared.

Results: The questionnaire was completed by twenty patients with multiple sclerosis. The time duration of filling out of each questionnaire took ten to twenty minutes. The final corrections was carried out. All questions of patients was acceptable and understandable and questions of "sexual activity" was completed only by married patients. The question of "financial support" was completed only by employed person (working people). Finally, as much as possible, this questionnaire was adapted with Iranian culture and sentences were confirmed by MAPI Institute.

Conclusion: Persian version of the FIS is an appropriate tool for measuring the impact of fatigue, effectiveness of treatment and rehabilitation interventions on fatigue in patients with multiple sclerosis.

Key words: Multiple sclerosis, fatigue, Fatigue Impact Scale, Forward translation and backward translation, Cultural adaptation

***Corresponding author:** Malahat Akbarfahimi, Rehabilitation Faculty, Tehran University of Medical Sciences

Email: mfahimi@tums.ac.ir

This research was supported by Tehran University of Medical Sciences (TUMS)