

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

مرضیه حیدری^۱، ملاحت اکبرفهیمی^۲، دکتر سید مسعود نبوی

- ۱- دانشجوی کارشناسی ارشد کاردینالی جسمانی دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی تهران
۲- عضو هیئت علمی گروه آموزشی کاردینالی دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی تهران
۳- استادیار گروه آموزشی آمار دانشکده مدیریت، دانشگاه علوم پزشکی تهران
۴- استادیار دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شاهد، رئیس پخش نورولوژی بیمارستان مصطفی خمینی

چکیده

زمینه و هدف: خستگی یکی از شایع ترین 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 سنجش استفهام بیماران، نسخه فارسی پرسشنامه مذکور تهیه گردید.

یافته ها: نسخه پرسشنامه ترجمه شده توسط 20 بیمار مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس تکمیل شد و زمان تکمیل برای پر کردن 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 سوال 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

حسی، عالیم بینایی، عالیم مثانه‌ای و روده‌ای و اختلالات شناختی و رفتاری باشد(۱). از بین عوارض گفته شده، خستگی یکی از عوارض مهم این بیماری می‌باشد. به طوری که خستگی شایع ترین علامت گزارش شده از مالتیپل اسکلروزیس می‌باشد که شایع‌تر از سایر عالیم مهمن مثل مشکلات حرکتی، اسپاستی- سیستی و ضعف می‌باشد(۴). حدود ۹۷- ۶۵ درصد بیماران، آن را به عنوان ناراحت‌ترین علامتشان معرفی می‌کنند و ۴۰-۱۵ 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(۱۲-۵). همچنین ۶۷٪ بیماران گزارش کرده‌اند که خستگی یک عامل بزرگی در محدود کردن

بیماری مالتیپل اسکلروزیس از انواع بیماری‌های نورولوژیک، پیشرونده، مزن و ناتوان کننده و شایع در بین بزرگسالان جوان محسوب می‌شود که به دلیل درگیری غلاف میلین ایجاد می‌شود(۱). حدود دو میلیون نفر در جهان مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس هستند. در ایالت متحده تقریباً پانصد هزار بیمار مالتیپل اسکلروزیس تشخیص داده شد(۲-۳). این بیماری بین ۵۰- ۱۵ سالگی امکان ابتلا دارد و بیشترین احتمال شیوع بین ۳۰- ۲۰ سالگی است. نمودهای بالینی این بیماری به دلیل وسعت، تنوع محل آناتومیکی، حجم و زمان شروع ضایعات و پلاک‌های بیماران مالتیپل اسکلروزیس متفاوت می‌باشد و می‌تواند شامل عالیم حرکتی، عالیم مخچه و بولبار، عالیم

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 شناختی افراد (7)، اختلال خواب (11)، سرعت پردازش اطلاعات و شده است. در نظر گرفتن مداخلات در اختلالات خلقي و خستگی از دو بعد بهبود در پردازش اطلاعات و ارتقاء سطح کيفي زندگی حائز اهميت است (12).

1- شناختي: شامل 10 سؤال بوده و به تمرکز، حافظه، تفکر و سازمان دهی افکار مربوط می‌باشد.

2- جسمی: شامل 10 سؤال بوده و انگيزه، سعي و تلاش، تحمل و هماهنگی را منعکس می‌کند.

3- اجتماعی: شامل 20 سؤال بوده و اثر خستگی را بر منزوی شدن، هیجانات، فشار کاري و به عهده گرفتن کارها را توصیف می‌کند (5، 14، 18).

از مزيت اين پرسشنامه آنست که، برای اهداف کاردemanی نسبت به سایر ارزیابی‌ها مناسب‌تر می‌باشد. چرا که آيتم‌های آن اثر خستگی را بر اجرای فعالیت‌های روزمره زندگی اندازه می‌گيرد. کاردemanی راجع به اين نكته که چطور يك آسيب نظير خستگی بر اجرای عملکرد تأثیر می‌گذارد نسبت به شدت خستگی، بيشتر نگران می‌باشد. همچنين اين ابزار، برای اندازه-گيري بازده کlinيکي در نتيجه تأثیر مداخلات کاردemanی (تکنيک-های حفظ انرژي) که برای کاهش اثر خستگي طراحي شده، مفيد می‌باشد (14، 15، 18). در زمينه کاربرد اين آزمون تحقیقات زيادي در كشورهای مختلف صورت گرفته و سعي شده است که روايي و پايايي آن روی بيماران مالتيلپل اسكلروزيس و افراد سالم بررسی کنند که از نمونه آنها می‌توان به تحقيق متيووتز در سال 2003 در آمريكا (14)، (با ضريب همبستگي 0/85-0/68) نشان دهنده پايايي خوب و نيز روايي همگرافي خوبی با معيار شدت خستگي (FSS) و معيار كيفيت زندگي (SF-36) (دارد) آرموتلا و همكاران در سال 2007 در ترکيه (5)، (با ضريب همبستگي 0/93 و ضريب الفال 0/97) اشاره کرد.

خستگي يكى از شکایات اصلی بيماران مالتيلپل اسكلروزيس می‌باشد. به طوري که خستگي در فعالیت‌های روزمره زندگي، سطح کارکردي، ميزان تحرك، اوقات فراغت، بر سبک زندگي افراد، سلامت ذهن و روان، بر تواناني آنها برای کنترل بيماري و در كيفيت زندگي آنها تداخل ايجاد می‌کند. فقدان يك معivar روا و پايا که بتواند در شرایط باليني مورد

مسئوليتهای کاري و اجتماعي آنها در مقاييسه با افراد سالم می‌باشد (10). در مروری بر متون، ارتباط بين خستگي با اختلالات خلق (7)، عزت نفس (11)، سرعت پردازش اطلاعات و عملکرد شناختي افراد (12)، اختلال خواب (13)، معنى دار گزارش شده است. در نظر گرفتن مداخلات در اختلالات خلقي و خستگي از دو بعد بهبود در پردازش اطلاعات و ارتقاء سطح کيفي زندگي حائز اهميت است (12). خستگي سطح کارکردي، ميزان تحرك و تواناني افراد را به شدت تحت تأثير قرار می‌دهد و مهمتر از همه اينکه مانع انجام فعالities های روزمره زندگي و موجب اختلال در سبک زندگي شده و به شدت بر سلامت ذهن و روان افراد تأثير می‌گذارد (14، 15). با توجه به اهميت خستگي در فعالities های مختلف زندگي و نيز با توجه به شيع زياد آن در بيماران و برای بررسی تأثیر برنامه‌های مداخله‌ای بر خستگي وجود ابزار دقيق ارزیابي ضروري می‌باشد. چندين معivar برای ارزیابي جنبه‌های چند بعدی از خستگي توسعه داده شده که برخی موادر عبارتند از:

1- معيار تأثیر خستگي (Fatigue Impact Scale: FIS)

2- معيار شدت خستگي (Fatigue Severity Scale: FSS)

3- معيار خستگي خاص بيماران مالتيلپل اسكلروزيس (Multiple Sclerosis Specific Fatigue Scale: MSFS)

4- معيار تأثیر خستگي اصلاح شده (Modified Fatigue Impact Scale: MFIS)

5- مقاييس ديداري (Visual Analogue Scale: VAS)

6- معيار تأثیر خستگي روزانه (Daily Fatigue Impact Scale: DFIS)

از بين معيارهای سنجش خستگي، معيار تأثیر خستگي و شدت خستگي به عنوان دو آزمون رايج و دقيق در تحقیقات و کlinيکها بر روی بيماران مالتيلپل اسكلروزيس استفاده می-شود (14، 15).

پرسشنامه تأثیر خستگي توسط فيسك در سال 1994 جهت ارزیابي تأثیر خستگي بر فعالities های روزمره زندگي بكار می‌رود و علاوه بر بيماران در بيماران سكته مغري، ضربه مغري، بولیومیليت، سندروم خستگي مزمن، لوبوس و هپاتيت نيز کاربرد دارد (8، 16، 17). فيسك و همكاران به اين نكته پي برندن که اندازه‌گيري تأثیر خستگي بر فعالities ها حساس‌تر از پرسيدن سؤالات راجع به خستگي‌شان می‌باشد (14). پرسشنامه تأثیر خستگي به عنوان مناسب‌ترین ابزار برای ارزیابي تأثیر خستگي بر كيفيت زندگي از طرف انجمن مالتيلپل اسكلروزيس آمريكا معرفی شده است (8) و نيز اين پرسشنامه بخاطر داشتن ويزگي روان-سنجي قوي تر نسبت به سایر شاخص‌های خستگي بيشتر برای

1- ترجمه پیشرو (Forward Translation)
2- ترجمه پس رو (Backward translation)

3- آزمون و پیش آزمون بیمار (Patient testing) (19)

در گام اول از گردآوری 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 متترجم (متترجمین ۱ و ۲) که زبان فارسی، زبان بومی آنها بوده صورت گرفت. متجمان باید سابقه ترجمه پرسشنامه را داشته باشند اما با آزمون مورد نظر آشنا نداشته باشند. بعد از توضیح مراحل ترجمه برای متترجمین توسط محقق، هر متترجم یک ترجمه از آیتم‌های آزمون مورد نظر و فهرستی از ترجمه‌های ممکن جایگزین را ارائه داد. متجمان به مفهوم بودن ترجمه‌ها بیشتر از همسانی لفظی آنها توجه داشتند (ترجمه تحت اللفظی مدد 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 ۱۴ سال نیز مفهوم و قابل درک باشد. بعد از تهیه و مستند سازی ترجمه‌ها، متترجمین 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 انتهای یک ترجمه از پرسشنامه صورت گرفت. در موارد اشکال با تفسیر پرسشنامه طی تماس‌هایی با مؤسسه مپی و طبق توضیحات شرکت مربوطه از نسخه اولیه، تعییرات 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 پس رو می‌باشد که، دو متترجم که دو زبانه هستند (متترجمین ۳ و ۴) 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 متترجمین با نسخه اولیه دسترسی نداشتند. پس از برگردان ترجمه به زبان اصلی آیتم‌هایی که به نظر می‌رسید با نسخه ای اولیه دارای همسانی درکی نبود 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 تعییراتی 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 تماس‌هایی 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 مناسب 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 نوروولوژیست‌ها 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 ۱۹۹۴ چهت ارزیابی تأثیر خستگی بر فعالیت‌های روزمره زندگی بکار می‌رود و علاوه بر بیماران مالتیپل اسکلروزیس در بیماران سکته مغزی، ضربه مغزی، پولیومیلیت، سندروم خستگی مزمن، لوپوس و هپاتیت 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 (۸) و نیز این پرسشنامه بخاراط داشتن ویژگی روان‌سنجدی قوی‌تر نسبت به سایر شاخص‌های خستگی بیشتر برای استفاده بالینی توصیه می‌شود (۱۴). 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 (۱۵). این معیار شامل ۴۰ سؤال می‌باشد که محدودیت‌های عملکرد افراد را در نتیجه خستگی در ۳ بعد (شناختی، جسمی، اجتماعی) ارزیابی می‌کند.

در ابتدا با انجام هماهنگی‌های لازم با مؤسسه تحقیقاتی مپی 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 چهت 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 شامل:

کار برده شد که منجر به ایجاد یک نسخه سومی از پرسشنامه و در نهایت مجدداً گزارش روند انجام کار در آیتم‌های مبهم به مؤسسه مپی 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 مپی (http://www.proqolid.org/instruments/fatigue_impact_scale_fis)

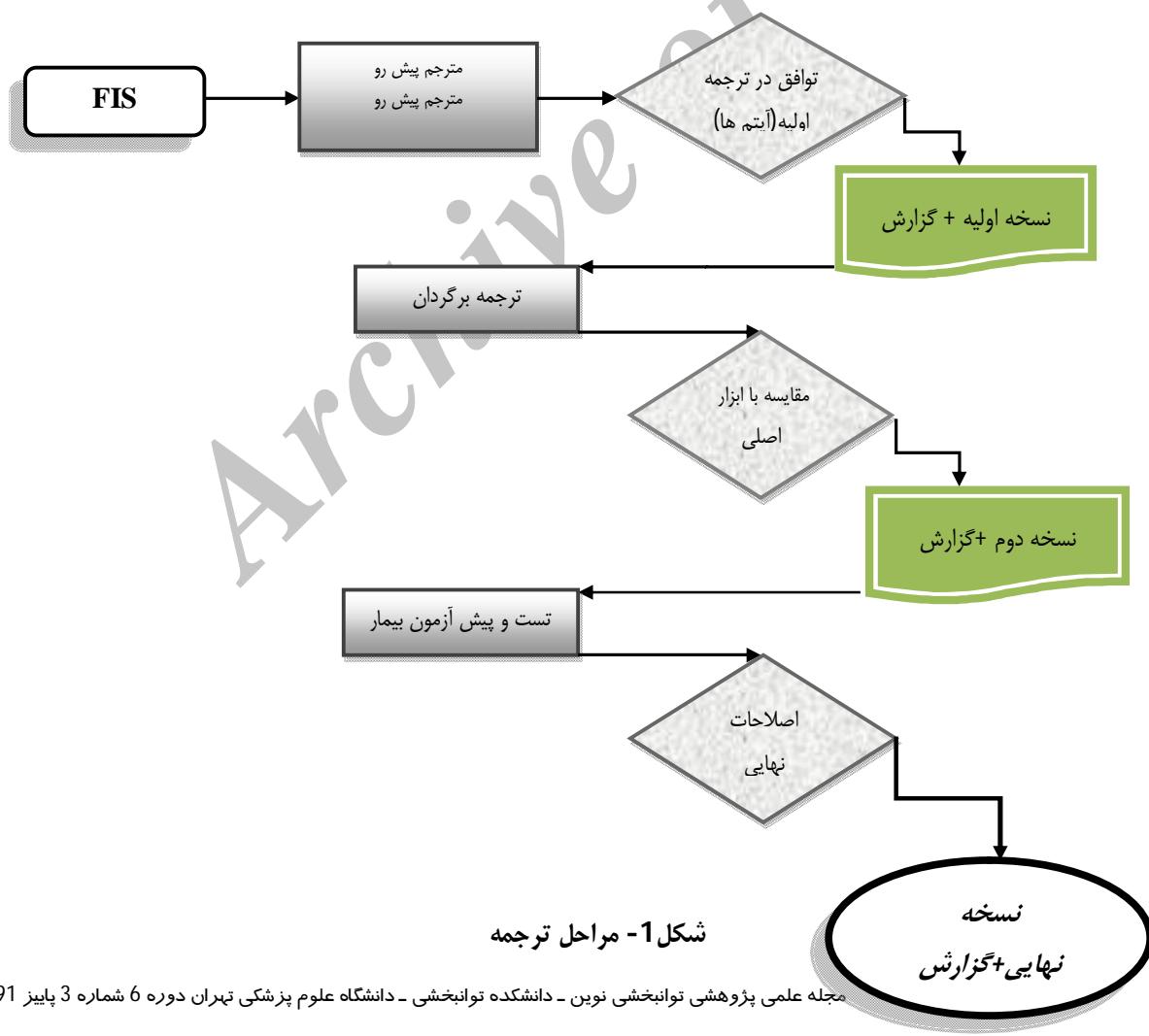
و یا در آدرس

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

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 اسکلروزیسی که از نظر سطح شناختی در وضعیت نرمایی بوده‌اند (میانگین نمره 28/2 در آزمون شناختی مختصراً (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 آیتم‌ها بوده را یادداشت کرده و تفسیر بیماران در هر آیتم بررسی شد. در این مرحله نقطه نظرات بیماران در تنظیم نسخه نهایی پرسشنامه به



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 "پرتش" 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 طولانی تر"، "مدت زیادتر" جایگزین شد.
- سؤال 39 عبارت " قادر نیستم" به "نمی توانم" تغییر یافت.
- سؤال 40 عبارت "مشکلات کوچک به نظرم بزرگ جلوه می کنند" به "مشکلات کوچک به نظرم بزرگ می آید" تغییر یافت. در مجموع به نظر می آید پرسشنامه با محتویات فرهنگی تفاوت چندانی ندارد و گزارش بیماران در مورد سوالات 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 ۵۷- ۲۵ سال و 9 زن در دامنه سنی ۵۱- ۲۰ 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 ۱۳، 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 "تمرکزم 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، 24-21، 28-26، 34-31 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

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

جدول 2- ثبت تغییرات پرسشنامه

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

آیتم	تغییرات نهایی در جلسات پانل خبرگان	نقشه نظرات بیماران و اعمال آن
8. Because of my fatigue... I have to rely more on others to help me or dothings for me.	بدلیل خستگی‌ام... مجبورم بیشتر به کمک دیگران تکیه کنم و یا از آنها بخواهم که کارهایی را برای من انجام دهند.	رضایت بخش
9. Because of my fatigue... I have difficulty planning activities ahead Of time because my fatigue may interfere with them.	بدلیل خستگی‌ام... برایم سخت است که فعالیتها به را از قبل برنامه‌ریزی کنم چون <u>بروز خستگی برنامه‌ام</u> را تغییر می‌دهد.	بدلیل خستگی‌ام... برایم سخت است که فعالیتها به را از قبل برنامه‌ریزی کنم چون <u>وجود خستگی برنامه‌ام</u> را تغییر می‌دهد.
10. Because of my fatigue... I am more clumsy and uncoordinated.	بدلیل خستگی‌ام... دست و پا چلفتی شده‌ام و حرکاتم <u>ناهمانگ</u> است.	بدلیل خستگی‌ام... حرکاتم <u>کند و ناهماهنگ</u> است.
11. Because of my fatigue... I find that I am more Forgetful.	بدلیل خستگی‌ام... احساس می‌کنم فراموش کارتر شده‌ام.	رضایت بخش
12. Because of my fatigue... I am more irritable and more easily angered.	بدلیل خستگی‌ام... زودرنج تر شده‌ام و زودتر عصبانی می‌شوم.	رضایت بخش
13. Because of my fatigue... I have to be careful about pacing my Physical activities.	بدلیل خستگی‌ام... من باید مراقب تنظیم فعالیتهای جسمانی‌ام (از نظر نوع فعالیت، سرعت اجرا، مدت زمان، تکرار و شدت آنها) باشم	رضایت بخش
14. Because of my fatigue... I am less motivated to do anything that Requires physical effort.	بدلیل خستگی‌ام... انگیزه کمتری برای انجام فعالیتهای بدنی دارم.	رضایت بخش
15. Because of my fatigue... I am less motivated to engage in social activities.	بدلیل خستگی‌ام... انگیزه کمتری برای انجام فعالیتهای اجتماعی دارم.	رضایت بخش
16. Because of my fatigue... My ability to travel outside my homeis limited.	بدلیل خستگی‌ام... توانایی‌ام برای بیرون رفتن از خانه، <u>محدود</u> شده است	بدلیل خستگی‌ام... توانایی‌ام برای بیرون رفتن از خانه، <u>کم شده</u> است
17. Because of my fatigue... I have trouble maintaining physical effort for long periods.	بدلیل خستگی‌ام... انجام فعالیتهای بدنی به مدت طولانی برایم <u>دشوار</u> شده است.	بدلیل خستگی‌ام... انجام فعالیتهای بدنی به مدت طولانی برایم <u>سخت شده</u> است.
18. Because of my fatigue... I find it difficult to make ecisions.	بدلیل خستگی‌ام... تصمیم‌گیری برایم سخت شده است.	رضایت بخش
19. Because of my fatigue... I have few social contacts outside of my own home.	بدلیل خستگی‌ام... ارتباطات اجتماعی خارج از خانه‌ام <u>بسیار کم</u> است	بدلیل خستگی‌ام... ارتباطات اجتماعی خارج از خانه‌ام <u>خیلی کم</u> است
20. Because of my fatigue... Normal day-to-day events are stressful for me.	بدلیل خستگی‌ام... اتفاقات طبیعی روزانه برایم <u>پر تنش</u> هستند.	بدلیل خستگی‌ام... اتفاقات طبیعی روزانه برایم <u>پر استرس</u> هستند
21. Because of my fatigue... I am less motivated to do anything that requires thinking.	بدلیل خستگی‌ام... انگیزه کمتری برای انجام کارهایی دارم که نیاز به فکر کردن دارند.	رضایت بخش
22. Because of my fatigue... I avoid situations that are stressful for me.	بدلیل خستگی‌ام... از موقعیت‌های <u>پر تنش</u> دوری می‌کنم.	بدلیل خستگی‌ام... از موقعیت‌های <u>پر استرس</u> دوری می‌کنم.
23. Because of my fatigue... My muscles feel much weaker thanthey should.	بدلیل خستگی‌ام... قدرت عضلاتم از آنچه باید باشند، ضعیفتر شده‌اند	رضایت بخش
24. Because of my fatigue... My physical discomfort is increased.	بدلیل خستگی‌ام... ناراحتی جسمانی‌ام افزایش یافته است. (مانند احساس گرگر، مورمور، درد، بی‌حسی، تیرکشیدن، بیخ کردن و یا گرگرفتن...)	رضایت بخش

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

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 روابی 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 عالیم به روابی و پایایی روش‌های ارزیابی که مشکلات افراد را معکوس می‌کند، بستگی دارد. لذا بهتر است که در ابتدا گام‌های آغازین در این جهت برداشته شود.

قدرتانی

این مقاله حاصل بخشی از پایان نامه تحت عنوان "بررسی روابی و پایایی نسخه فارسی پرسشنامه تأثیر خستگی Fatigue Impact Scale در بیماران مالتیپل اسکلروزیس ساکن شهر تهران" در مقطع کارشناسی ارشد در سال ۹۰-۹۱ می‌باشد که با حمایت دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تهران در حال انجام می‌باشد.

پرسشنامه مورد نظر یک معیار چند بعدی برای اندازه-

گیری 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 آیتم-های پرسشنامه انجام گرفت و از نظر بیماران در ایجاد نسخه نهایی پرسشنامه استفاده گردید.

در آیتم 10 واژه "دست و پا چلفتی" عبارت گویایی می‌باشد ولی مناسب نمی‌باشد و در فرهنگ ما دارای بار منفی و توهین‌آمیز می‌باشد لذا واژه مذکور حذف شده است و به عبارت "حرکاتی کند و ناهمانه‌گ است" تغییر یافت. از آن جایی که بعضی از آزمودنی‌ها بخصوص خانم‌ها شاغل نمی‌باشند، در پاسخ به آیتم 26 "تأمین نیاز مالی" به مشکل برخورده و ترجیح داده شد که افراد با توجه با شرایطشان به این آیتم پاسخ دهند. همانطوری که این آیتم توسط دکتر فیسیک هم گزارش شد. مورد دیگری که قابل ذکر بوده این است که با توجه به این که اکثر بیماران بر آیتم 29 "فعالیت‌های جنسی" بخصوص بیماران مجرد پاسخ ندادند. این مشاهده ضرورت تطبیقات 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 لازمه مطابق با فرهنگ جامعه ایرانی و نظر بیماران داده شد. همانطور که ترجمه این

REFERENCES

- Frankel D, Umphred D. Neurological rehabilitation. 5 th Ed. United states of American: Mosby 2007; section 27.709-731
- Mathiowetz V, Matuska KM, Murphy ME. Efficacy of energy conservation course for persons with multiple sclerosis. Arch Phys Med Rehabil 2001; 82:449-456
- Cook S. Handbook of Multiple Sclerosis. 4 th Ed . New York: Taylor and Francis 2006; 282-284
- Losonczi 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
- 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
- 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
- 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
- Johnson SL. The concept of fatigue in multiple sclerosis. Journal of Neuroscience Nursing 2008;40(2):72-77
- 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
- Krupp LB, Christodoulou C. Fatigue in multiple sclerosis. Current Neurology and Neuroscience Reports 2001;1(3):294-298

- 11- Fragoso YD, Silva EO, Finkelsztein 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

Archive of SID

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)