

سازگاری فرهنگی و بررسی روایی و پایایی نسخه فارسی پرسش‌نامه تجربه مراقبت از بیمار در خانواده بیماران مبتلا به اختلال‌های شدید روانپژوهشی

دکتر یاسمون متقی‌پور^۱، دکتر جمال شمس^۲، دکتر نیلوفر ثالثیان^۳، دکتر ونداد شریفی^۴، دکتر جواد علاقمندراد^۴

Cultural Adaptation, Validity and Reliability of Persian Version of Experience of Caregiving Inventory in Families of Patients with Severe Mental Disorders

Yasaman Motaghipour*, Jamal Shams^a, Niloofar Salesian^b,
Vandad Sharifi^c, Javad Alaghband Rad^c

Abstract

Objectives: This study aims to evaluate the cultural adaptation, validity and reliability of the Persian version of Experience of Caregiving Inventory (ECI) in families of patients with severe mental disorders. **Method:** After the translation and cultural adaptation of ECI, 225 family members of patients with severe mental disorders completed the ECI, the General Health Questionnaire (GHQ-28) and a demographic questionnaire. The Split half test was used to assess reliability. To determine internal consistency, Cronbach's alpha test and the concurrent validity was calculated by Pearson's correlation between the GHQ-28 and the ECI total negative score. **Results:** Reliability of the Inventory as assessed by the Spearman-Brown correlation coefficient was 0.80. The range of the Cronbach's alpha for each subscale, total negative score and total positive score was 0.51 to 0.90. Pearson's correlation between the GHQ-28 score and the total negative score was 0.37 ($p<0.01$). **Conclusion:** The Persian version of the ECI has good reliability and validity for family members of patients with severe mental disorders.

Key words: Experience of Caregiving Inventory; cultural adaptation; validity; reliability

[Received: 2 May 2010; Accepted: 21 July 2010]

چکیده

هدف: پژوهش حاضر با هدف سازگاری فرهنگی و بررسی روایی و پایایی نسخه فارسی پرسش‌نامه تجربه مراقبت از بیمار (ECI) در خانواده بیماران مبتلا به اختلال‌های شدید روانپژوهشی انجام شد. **روش:** پس از برگردان ECI و پشت سر گذاشتن مراحلی برای سازگاری فرهنگی، 225 نفر از اعضای خانواده بیماران مبتلا به اختلال‌های شدید روانپژوهشی به ECI، پرسش‌نامه سلامت عمومی (GHQ-28) و پرسش‌نامه جمعیت‌شناختی پاسخ دادند. پایایی به دو روش دونیمه‌سازی و آلفای کرونباخ و روایی به دو صورت همزمان (همبستگی با GHQ-28) و همگرا (همبستگی خرد مقیاس‌ها با هم و با نمره کل) ارزیابی شد.

یافته‌ها: پایایی با کاربرد ضریب همبستگی اسپیرمن - براون ۰/۸۰ و میزان ثبات درونی (آلفای کرونباخ) برای خرد مقیاس‌ها، نمره کل منفی و نمره کل مثبت ۰/۹۰-۰/۵۱ به دست آمد. ضریب همبستگی پیرسون میان نمره کل منفی ECI و GHQ-28 نیز ۰/۳۷ ($p<0.01$) بود.

نتیجه‌گیری: ECI برای اعضای خانواده بیماران مبتلا به اختلال‌های شدید روانپژوهشی روایی و پایایی قابل قبولی دارد.

کلیدواژه: پرسش‌نامه تجربه مراقبت از بیمار؛ سازگاری فرهنگی؛ روایی؛ پایایی

226
226

[دریافت مقاله: 1389/4/30؛ پذیرش مقاله: 1389/2/12]

^۱ دکترای روانشناسی مشاوره، دانشیار دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، گروه روانپژوهشی، بیمارستان آیت‌الله طالقانی، بخش روانپژوهشی، دورنگار: ۰۲۱-۲۲۴۳۲۵۸۱ (نویسنده مسئول) ^۲ روانپژوهشک، استادیار دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، مرکز تحقیقات علوم رفتاری و گروه روانپژوهشی؛ ^۳ پژوهشک عمومی، بیمارستان روزبه؛ ^۴ روانپژوهشک، دانشیار دانشگاه علوم پزشکی تهران.

* Corresponding author: PhD. in Counseling Psychology, Associate Prof. of Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Department of Psychiatry, Ayatollah Taleghani Hospital, Velenjak, Tehran, Iran, IR. Fax: +9821-22432581, E-mail: ymottaghipour@gmail.com;

^a Psychiatrist, Assistant Prof. of Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Center for Behavioral Science Studies and Psychiatry Department; ^b General Practitioner, Roozbeh Hospital; ^c Psychiatrist, Associate Prof. of Tehran University of Medical Sciences.

یافته‌ها

62/3% آزمودنی‌ها (خانواده بیماران) مرد و 7/7% زن بودند. نسبت خانوادگی 15/7% 22/2% 14/4% 34/7% 13% آزمودنی‌ها با بیمار به ترتیب عبارت بود از: مادر، پدر، برادر و خواهر، همسر و فرزند و سایر موارد. 13/0% 54/1% 10/3% 22/6% بیماران به ترتیب تشخیص اختلال دوقطبی، اسکیزوفرنیا، اسکیزوافکتیو¹⁰ و تشخیص‌های دیگر یا یکی از سه تشخیص بالا با تشخیص همراه داشتند. 55/7% و 44/3% در جلسه آموزش خانواده (و بنابراین در پژوهش حاضر) بیماران به ترتیب برای بار نخست و بیش از یکبار بستری شده بودند. مدت بیماری 19/9% 12/8% 13/5% 53/8% بیماران به ترتیب کمتر از یک سال، یک تا سه سال، سه تا پنج سال و بیش از پنج سال بود.

خرده‌مقیاس‌های نسخه فارسی ECI (و گویه‌های هر خرده‌مقیاس) عبارت بود از: رفتار مشکل¹¹ (دمدمی مزاج؛ غیرقابل پیش‌بینی؛ تحریک‌پذیر؛ بی‌مالحظه؛ انجام رفتارهای بسیار بی‌احتیاط؛ شکاک؛ دارای سر و وضعی که مایه شرمساری است و رفتارهای عجیب)، نشانه‌های منفی¹² (گوشه‌گیر؛ بی‌میل به برقراری ارتباط؛ بی‌علاقه؛ گند در انجام کارها؛ غیرقابل اطمینان در انجام کارها و نشانه‌ان در تصمیم‌گیری)، برچسب¹³ (تلاش برای این که بیماری او را مخفی کنید؛ احساس کنید نمی‌شود بیماری او را به هیچ کس گفت؛ احساس کنید نمی‌شود در منزل از مهمان پذیرایی کرد؛ برچسب وجود بیمار روانی نسبت به خانواده؛ چه طور بیماری وی را برای دیگران توضیح بدهم)، مشکل با خدمات درمانی¹⁴ (کادر پزشکی شما را جدی نمی‌گیرد؛ رویه‌رو شدن با روانپزشکان؛ ارتباطم با کادر روانپزشکی چه طور باشد؛ کادر پزشکی موقعیت شما را در ک نمی‌کند؛ چه طور در مورد مراقبت‌های انجام شده شکایت کنم؛ به دست آوردن اطلاعات در مورد این که بیمارستان‌ها و مراکز روانپزشکی چه طور عمل می‌کنند؛ پزشکان چه قدر نسبت به خدماتی که در دسترس خانواده‌ها است، اطلاع دارند؛ مشکل در به دست آوردن اطلاعات درباره بیماری او)، اثر روی خانواده¹⁵

بستری در بخش روانپزشکی بیمارستان‌های طالقانی و امام حسین (ع)- که در برنامه آموزش خانواده شرکت کرده ECI و 28-GHQ و پرسشنامه های مربوط به بیماری و جمعیت‌شناختی پاسخ دادند. به افراد خانواده بیماران بی‌سواد و یا کم‌سواد، یا دارای زبان اولیه غیرفارسی، در پرکردن پرسشنامه‌ها کمک شد. گفتنی است در مواردی بیش از یک عضو خانواده بیمار در جلسه آموزش خانواده (و بنابراین در پژوهش حاضر) شرکت کرده بود.

روایی هم‌زمان¹ GHQ با مصاحبه بالینی و نسخه تجدیدنظر شده سیاهه نشانگان 90 گویه‌ای² (SCL-90-R) برای سرنگ کردن اختلال‌های روانی، خوب و پایابی آن نیز به روش بازآزمایی³ 0/85 گزارش شده است (نوربالا، محمد، باقری‌یزدی و یاسمی، 2001).

ECI به صورت خودگزارشی⁴ و دربرگیرنده 66 گویه است. هشت خرده‌مقیاس (52 گویه) تجربه‌های منفی و دو خرده‌مقیاس (14 گویه) تجربه‌های مثبت را می‌سنجد. گویه‌ها در مقیاس لیکرت⁵ پنج درجه‌ای، از هر گز تا تقریباً همیشه پاسخ داده شده، نمره بالاتر در هر قسمت نشان گرفت تجربه مثبت یا منفی در مراقبت از بیمار است.

پس از دریافت اجازه از پروفسور اشموكلر، یک مترجم دوزبانه متن انگلیسی ECI را به فارسی برگرداند. سپس یک گروه دربرگیرنده روانشناس و روانپزشک ویرایش علمی و میان‌فرهنگی و یکسان‌سازی واژه‌ها را انجام دادند. این متن به 15 نفر از خانواده بیماران داده شد تا گویه‌های مبهم و مشکل دار مشخص شود. موارد مشخص شده به این شکل، دوباره به وسیله گروه متخصص مرور و رفع اشکال شد. سپس متن فارسی به دست آمده به وسیله یک مترجم دوزبانه به زبان انگلیسی برگردانده شد. این ترجمه دوباره در گروه متخصصان با متن اصلی مقایسه و بر این پایه متن نهایی پرسشنامه تنظیم شد. گفتنی است متن انگلیسی به دست آمده مورد تأیید پروفسور اشموكلر قرار گرفت.

تجزیه و تحلیل داده‌ها با کمک نرم افزار SPSS-17⁶ و به روش همبستگی پیرسون⁷ انجام شد. پایابی به دو روش دونیمه‌سازی⁸ و آلفای کرونباخ و روایی به دو صورت هم‌زمان (همبستگی با 28-GHQ) و همگرا⁹ (همبستگی خرده‌مقیاس‌ها با هم و با نمره کل) ارزیابی شد.

- 1- concurrent validity
- 2- Symptom Checklist 90-Revised
- 3- test-retest reliability
- 4- self-report
- 5- Likert scale
- 6- Statistical Package for the Social Science-version 17
- 7- Pearson's correlation
- 8- split half method
- 9- convergent validity
- 10- schizoaffective
- 11- difficult behavior
- 12- negative symptoms
- 13- stigma
- 14- problems with services
- 15- effects on the family

دو خرده مقیاس مثبت نیز به ترتیب عبارت بود از: 0/90، 0/76، 0/51 و 0/81

کاربرد روش دونیمه سازی برای 52 گویه خرده مقیاس های منفی با شاخص ضریب همبستگی اسپیرمن - براون⁶ را بدست داد.

ضریب همبستگی پرسون میان GHQ-28 و نمره کل منفی 0/37 (p≤0/01) و میان GHQ-28 و نمره کل مثبت 0/13 - ولی غیر معنادار بود.

ضریب همبستگی میان خرده مقیاس های منفی با یکدیگر 0/28-0/70 (p<0/01)، میان هریک از خرده مقیاس های منفی با نمره کل منفی 0/55-0/78 (p<0/01)، میان دو خرده مقیاس مثبت 0/34 (p<0/01) و میان هریک از خرده مقیاس های مثبت با نمره کل مثبت 0/75-0/87 (p<0/01) بود.

بحث

میزان پایابی ECI به روش دونیمه کردن و با کاربرد ضریب همبستگی اسپیرمن - براون، نیز میزان ثبات درونی به دست آمده برای خرده مقیاس ها، همسانی درونی قابل قبولی را نشان می دهد که در مقایسه با پژوهش های انجام شده (اشموکلر و همکاران، 1996؛ تاریکون و همکاران، 2006) در حد خوبی است.

میزان همبستگی به دست آمده در پژوهش حاضر میان نمره کل منفی و GHQ-28 (p≤0/01) معنادار بود. در نسخه ایتالیایی ECI، همبستگی میان نمره کل منفی و 12 GHQ-12 (p<0/01) بود (تاریکون و همکاران، 2006). همبستگی مثبت میان تجربه منفی مراقبان و میزان استرس سنجدیده شده با GHQ، نشان می دهد ساختار تجربه مراقبان بر پایه ارزیابی منفی از تجربه شان در رابطه با بیماری و بیمار، در فرهنگ های گوناگون، یکسان است (همانجا). همبستگی میان 12-GHQ و نمره کل مثبت نسخه ایتالیایی ECI نیز معنادار نبوده است (همانجا). به نظر می رسد شمار کمتر خرده مقیاس های مثبت در مقایسه با خرده مقیاس های منفی در این امر مؤثر باشد. در کل نمره منفی ECI قابلیت پیش بینی بهتری را نشان داده است (ادینگتون و همکاران 2005؛ تاریکون و همکاران، 2006).

(اعضا خانواده وضعیت من را در ک نمی کنند؛ آیا او با بقیه افراد خانواده کنار می آید؛ بقیه اعضای خانواده این بیماری را در ک نمی کنند؛ بقیه به دلیل بیماری او خانه را ترک می کنند؛ تأثیر این بیماری بر کودکان خانواده؛ فروپاشیدن خانواده در اثر این بیماری؛ بیماری او بر مراسم خاص خانوادگی تأثیر می گذارد)، نیاز به پشتیبانی¹ (او در مواظبت از پول هایش مشکل دارد؛ مجبوری دید حمایتش کنید؛ اگر بیماری او جدی تر شود، چه اثری بر وضعیت مالی شما خواهد داشت؛ وقتی پولش تمام شود، از او حمایت مالی کنم؛ او را در آسایشگاه بستری کنم؛ او با افراد ناجور رفت و آمد می کند)، وابستگی² (نمی توانید کارهای را که می خواهید انجام دهید؛ وابستگی او به شما؛ کمک کردن به او تا روزش را پُر کنده؛ او همیشه دغدغه خاطر شماست؛ احساس کنید که نمی شود او را در خانه تنها گذاشت)، از دست دادن³ (ممکن بود که زندگیش جور دیگری باشد؛ خطر خود کشی او؛ شما کاری کرده باشید که باعث بیماری او شده باشد؛ او زیاد به مرگ فکر می کند؛ فرصلهایی که او از دست داده است؛ او از روی عملد سعی می کند به خودش آسیب برساند؛ آیا او هیچ وقت خوب می شود)، تجربه شخصی مثبت⁴ (چیزهای بیشتری در باره خودم فهمیده ام؛ در این که بقیه بیماری او را در ک نمی کند، نقش داشته ام؛ در ارتباط با دیگران اعتماد به نفس بیشتری پیدا کرده ام؛ افراد دیگر را که دچار مشکلاتی هستند، بهتر در ک می کنم؛ با بعضی از اعضای خانواده ام صمیمی تر شده ام؛ با دوستانم صمیمی تر شده ام؛ افراد به درد بخوری را ملاقات کرده ام؛ به نقاط قوت خودم پی بردند) و نکات مثبت رابطه⁵ (در خوب بودن حالش نقش داشته ام؛ وجود او در خانواده با ارزش است؛ او در کنار آمدن با بیماریش قوی بوده است؛ او همدم خوبی است؛ بعضی از علاوه های من و او مشترک است؛ در ارتباط با او احساس می کنم که مفید هستم).

میزان ثبات درونی به روش آلفای کرونباخ (و تعداد گویه ها) برای خرده مقیاس های رفتار مشکل، نشانه های منفی، برچسب، مشکل با خدمات درمانی، اثر روی خانواده، نیاز به پشتیبانی، وابستگی، از دست دادن، تجربه شخصی مثبت و نکات مثبت رابطه به ترتیب عبارت بود از: 0/86 (8)، 0/84 (8)، 0/86 (8)، 0/59 (5)، 0/65 (6)، 0/46 (6)، 0/52 (5)، 0/69 (7)، 0/68 (8) و 0/67 (7). میزان ثبات درونی به روش آلفای کرونباخ برای 52 گویه منفی (نمره کل منفی)، 14 گویه مثبت (نمره کل مثبت)، هشت خرده مقیاس منفی و

1- need to backup

2- dependency

3- loss

4- positive personal experience

5- good aspects of relationship

6- Spearman-Brown

منابع

- Addington, J., McCleery, A., & Addington, D. (2005). Three-year outcome of family work in an early psychosis program. *Schizophrenia Research*, 79, 107-116.
- Chien, W. T., & Norman, I. (2004). The validity and reliability of a Chinese version of the family burden interview schedule. *Nursing Research*, 53, 314-322.
- Dixon, L., Adams, C., & Lucksted, A. (2000). Update on family psycho-education for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 26, 5-20.
- Goldberg, P., & Williams, P. (1988) *User's Guide to the General Health Questionnaire*. Windsor: NFER-Nelson.
- Harvey, K., Burns, T., Fahey, T., Manley, C., & Tattan, T. (2001). Relatives of patients with severe psychotic illness: Factors that influence appraisal of caregiving and psychological distress. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36, 456-461.
- Hatfield, B., & Lefley, P. (1987). *Families of the mentally ill: Coping and adaptation*. New York: Guilford.
- Joyce, J., Leese, M., & Szmukler, G. I. (2000). The experience of caregiving inventory: Further evidence. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 35, 185-189.
- Malakouti, K., Norri, R., Naghavi, M., Ahmadi-Abhari, A., Nasr, M., Afgha, S., Salehi, P., Hemati, M., & Moghadamnia, M. (2003). The burden of chronic mental patients and their need to care and therapeutic services. *Hakim Research Journal*, 6, 1-10. (Persian)
- Marsh, D. (1992). *Families and Mental Illness: New directions in Professional Practice*. New York: Praeger.
- Mosavinia, S. (2008). *Verona service satisfaction scale-32: Persian translation and cultural adaptation*. MD Thesis, Tehran University of Medical Sciences, Psychiatry and psychology research center, Tehran, Iran. (Persian)
- Mottaghipour, Y., Pourmand, D., Maleki, H., & Davidian, L. (2001) Expressed emotion and the course of schizophrenia in Iran. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36, 195 – 199.
- Noorbala, A., Mohammad, K., Bagheri-Yazdi, S., & Yasamy, M., (2001). *A View of Mental Health in Iran*. Tehran, Iran. (Persian)
- Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., & Wong, W. (2010). *Family interventions for schizophrenia (review)*. New York: John Wiley and Sons.

دو نکته در مورد کاربرد نسخه فارسی ECI دارای اهمیت است: ۱- میزان تحصیل اعضا خانواده بیماران، مانند هر پژوهشی که در آن افراد به پرسش‌نامه‌ای پاسخ می‌دهند، اهمیت دارد. تعدادی از افراد خانواده بیماران بی‌سواد و یا کم‌سواد بودند، یا زبان مادری آنان فارسی نبود. این موارد می‌تواند در یافته‌ها تأثیرگذار باشد. موسوی‌نیا (2008) در مقایسه پُرکردن پرسش‌نامه به‌وسیله خود فرد و پُرکردن پرسش‌نامه به صورت مصاحبه بیشتر است. البته باید توجه داشت که کاربرد این پرسش‌نامه در ساختار بالینی، در مورد افراد با میزان تحصیل گوناگون امکان‌پذیر است و ارزیابی کننده با توجه به میزان تحصیل مراقب، می‌تواند در مورد چگونگی اجرای آن تصمیم بگیرد. در نهایت ارزیابی تجربه مراقبت هر عضو خانواده برای ارایه آموزش روان‌شناختی در کار بالینی بالاتر است. ۲- میزان تمايل به گزارش نکات مثبت در فرهنگ ما نکته‌ای است که باید مورد توجه قرار گیرد. به بیان دیگر ما چه قدر به بیان احساس و نکات مثبت در شرایط دشوار توجه می‌کنیم؟ خانواده بیماران مبتلا به اختلال‌های شدید روانپزشکی، که شرایط دشوار و پُرفشاری را پشت سر می‌گذارند، چه قدر به بیان نکات مثبت مانند «در ارتباط با دیگران اعتماد به نفس بیشتری پیدا کرده‌ام» می‌پردازند؟ برای پاسخ به این پرسش به بررسی‌های میان‌فرهنگی نیاز است.

در پایان می‌توان اشاره کرد که ECI برای شناخت و تعیین اهداف مناسب مداخله برای خانواده بیماران، بر پایه ارزیابی آنها از تجربه مراقبتشان از بیمار، هم‌چنین ارزیابی میزان اثربخشی برنامه‌های آموزش روان‌شناختی خانواده مفید است.

سپاسگزاری

بدین وسیله از خانم‌ها دکتر نرگس بیرقی، دکتر فاطمه خدایی‌فر، پوران رفیعی، لیلا چوینه، صدیقه تسلیمی همدانی و سحر طاهباز‌حسین‌زاده و آقایان دکتر مهدی صمیمی و دکتر ارشیا صدیق، هم‌چنین رزیدنت‌های گروه روانپزشکی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و گروه همکاران پروژه سایکوز بار اول بیمارستان روزبه صمیمانه قدردانی می‌گردد. در ضمن قسمتی از بودجه این بررسی به‌وسیله معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی تهران تأمین شده، که بدین وسیله تشکر می‌شود. علوم پزشکی تهران نویسنده مسئول مقاله، تعارض منافع وجود نداشته است.[].

230
230

- Schene, A. H., Tessler, R. C., & Gamache, G. M. (1994). Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25, 228-297.
- Szmukler, G. I., Burgess, P., Herman, A., Benson, S., Clousa, S., & Bloch, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: The development of the experience of caregiving inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31, 137-148.
- Tarricone, I., Leese, M., Szmukler, G. I., Bassi, M., & Berardi, D. (2006). The experience of caregivers of patients with severe mental illness: A comparison between London and Bologna. *European Psychiatry*, 21, 93-101.
- Treasure, J., Murphy, T., Szmukler, G. I., Todd, G., Gavan, K., & Joyce, J. (2001). The experience of caregiving for severe mental illness: A comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 36, 343-347.

231
231