مقاله پژوهشی

ترجمه و استانداردسازی نسخه فارسی پرسشنامه سنجش فرایند مراقبت توسط ارائه‌دهندگان خدمت در سندروم داون

سحر صادقی[۱]، بهمن صادقی سده[۲*]، هوشنگ میرزایی[۱]، مهدی رصافیانی[۱]، ابراهیم پیشیاره[۱]

۱- گروه کاردرمانی، دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی، تهران، ایران
۲- گروه پزشکی اجتماعی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۷/۰۸/۱۵ تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۸/۰۲/۱۳

چکیده

زمینه و هدف: سندرم داون شایع‌ترین نوع اختلالات کروموزومی است که منجر به معلولیت ذهنی می‌گردد. در سال‌های اخیر امید به زندگی این کودکان افزایش‌یافته است، بنابراین نیازهای خاص آنان نیز افزایش خواهد داشت. مداخلات خانواده محور باهدف ارائه خدمات به کودکان و خانواده‌های آنان اهمیت ویژه‌ای دارد. چندین ابزار برای اندازه‌گیری خدمات خانواده محور از دیدگاه والدین و ارائه‌دهندگان خدمات وجود دارد. اما نسخه فارسی روا و پایایی در منابع اطلاعاتی یافت نمی‌شود. لذا این مطالعه باهدف ترجمه و استانداردسازی نسخه فارسی پرسشنامه سنجش فرایند مراقبت ارائه‌دهندگان خدمت در کودکان مبتلابه سندروم داون در شهر اصفهان انجام شد.

مواد و روش‌ها: نسخه اصلی پرسشنامه سنجش فرآیند مراقبت برای ارائه‌دهندگان خدمت در یک مطالعه اکتشافی طی ۳ مرحله ترجمه و نسخه نهایی فارسی تهیه شد. جهت بررسی روایی صوری و محتوایی از نظرات کارشناسان و از ضریب توافق کاپا استفاده شد. جهت تعیین پایایی نسخه فارسی، به روش نمونه‌گیری سهمیه‌ای، ۸۳ نفر از کاردرمانگران، پزشکان عمومی و روان‌پزشکان انتخاب شدند و آزمون – باز آزمون در نمونه‌ها انجام شد. درنهایت داده‌های به‌دست‌آمده بر اساس نرم‌افزار آماری SPSS19 و آلفای کرونباخ و شاخص همبستگی درون خوشه‌ای و روش تحلیل عاملی مورد تجزیه‌وتحلیل آماری قرار گرفت.

نتایج: سازگاری درونی حیطه‌های چهارگانه پرسشنامه با استفاده از الفای کرونباخ بین ۰.۷۷۸ تا ۰.۸۸۱ به دست آمد. مقادیر پایایی با شاخص همبستگی درون خوشه‌ای بین ۰.۷۵ تا ۰.۸۳ بود. همبستگی بین چهار حیطه بر اساس ضریب همبستگی اسپیرمن مطلوب بود. همبستگی هر یک از سؤالات با چهار حیطه پرسشنامه نیز درروش تحلیل عاملی (۰.۸۷-۰.۷۲) مناسب بود.

نتیجه‌گیری: نسخه ترجمه‌شده فارسی پرسشنامه سنجش فرایند مراقبت توسط ارائه‌دهندگان خدمت در کودکان مبتلابه سندروم داون با ۲۷ آیتم و در چهار حیطه مختلف از روایی و پایایی مناسبی برخوردار داست و به‌عنوان ابزاری جهت ارزیابی و ارزشیابی ارائه خدمات در کلیه مراکز ارائه خدمت به کودکان مبتلابه سندروم داون کاربرد دارد.

کلمات کلیدی: سندروم داون، پرسشنامه سنجش فرایند مراقبت، ترجمه و روایی

مقدمه

بر طبق معیارهای تشخیصی DSM-5، معلولیت ذهنی اختلالی است که در طول دوره‌ی رشدی شروع می‌شود و شامل نقص‌هایی هم در عملکرد ذهنی و هم در عملکرد سازگارانه در زمینه‌های مفهومی، اجتماعی و عملی است (۱). تریزومی ۲۱ یا سندرم داون شایع‌ترین نوع اختلالات کروموزومی است که منجر به معلولیت ذهنی می‌گردد (۲). آمار موجود بیانگر آن است که سندرم داون به نسبت ۱ در ۷۰۰ تولد زنده اتفاق می‌افتد (۱) باوجود غربالگری‌های دوران بارداری، میزان شیوع سندرم در بیست سال گذشته افزایش‌یافته است ولی متأسفانه شیوع سندرم داون در ایران مشخص نشده است و تمامی مقالات به شیوع ذکرشده در کاپلان سادوک رجوع می‌کنند (۳). در سال‌های اخیر با

*نویسنده مسئول: **بهمن صادقی سده**، گروه پزشکی اجتماعی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران
Email:dr.sadeghis@arakmu.ac.ir
http://orcid.org/ 0000-0002-1667-6879

پیشرفت‌های اجتماعی و بهداشتی امید به زندگی این کودکان افزایش‌یافته است، بنابراین نیازهای خاص آنان نیز افزایش خواهد داشت (۴، ۵). سندرم داون تأثیر فوق‌العاده‌ای بر روی افراد، خانواده و جامعه دارد (۶). تولد کودکان سندرم داون مراقبت‌های بیشتر و سازگاری‌های ویژه‌ای را بر والدین تحمیل می‌کند و می‌تواند منجر به تغییر در نحوه‌ی تعامل والدین با یکدیگر و سایر فرزندان شود (۷). روند مزمن بیماری و مسئولیت‌های زیاد مراقبت، سلامت جسمی و هیجانی مراقبت‌کنندگان و ارائه‌دهندگان خدمت به کودکان با نیازهای خاص را پایین می‌آورد. آن‌ها احساس بی‌کفایتی نموده و خود را مقصر می‌دانند، میزان استرس آن‌ها بالاست و سطح بهداشت روانی و کیفیت زندگی آن‌ها پایین است (۸). بر این اساس، اولین بار در دهه ۱۹۵۰، کارل راجرز، رویکرد مراجع‌محور را معرفی و مورداستفاده قرار داد (۹) همچنین در همین دهه بود که بیرت (Bert) و شرز (Sherz) شیوه‌ای از خدمات خانواده محور، که هدفش ارائه خدمات به کودکان و خانواده‌های آنان بود را ارائه کردند (۱۰) مداخلات خانواده محور ازجمله برنامه‌های بهنگام است که بر مشارکت والدین، متمرکز است و آموزش والدین عنصر اصلی این مداخلات است (۱۱). در متن مداخله خانواده محور، رویکرد اصلی کمک به خانواده‌هایی است که کودکانشان تأخیر در رشد دارند. مداخله خانواده محور به‌جای کاستی‌های خانواده بر توانمندی‌های آن تأکید کرده و حق گزینش و تصمیم‌گیری را بیشتر می‌کند. رویکرد خانواده محور نسبت به پیچیدگی خانواده حساس است، به اولویت‌های خانواده پاسخ می‌دهد و از رفتار مراقبتی که یادگیری و رشد کودک را بهبود می‌بخشد پشتیبانی می‌کند (۱۲). مداخلات به هنگام مبتنی بر والدین منجر به افزایش میزان مشارکت والدین در بحث به‌طور مستمر (۶۴٪)، افزایش گزارش نیازها و نگرانی‌هایشان (۶۸٪) و افزایش میزان مشارکت آن‌ها در برنامه‌ریزی (۶۸٪) می‌شود (۱۳). تعامل و دیدگاه مشترک خانواده و ارائه‌دهندگان خدمت، کلید موفقیت خدمات خانواده محور است. به همین منظور، چندین ابزار برای اندازه‌گیری خدمات خانواده محور از دیدگاه والدین و ارائه‌دهندگان خدمات وجود دارد؛ که از مهم‌ترین آن‌ها می‌توان به مقیاس مداخله‌ای خانواده متمرکز (FFIS;family- focused intervention scale)، مقیاس عملکرد کاری کانادایی (COPM;Canadian Occupational Performance Measure)، خودارزیابی تمرینات خانواده محور (BT;Brass Tacks)، سنجش فرایند مراقبت (MPOC;Measure of Process of Care) و سنجش فرآیند مراقبت برای ارائه‌دهندگان خدمت (MPOC-SP;Mesure of Process of Care – Service provider) اشاره کرد (۱۴)

سنجش فرایند مراقبت به‌عنوان یکی از مهم‌ترین ابزارهای پژوهشی و بالینی برای اندازه‌گیری درک والدین از فرایند مراقبت است و از دیدگاه والدین به ارزیابی خدمات خانواده محور می‌پردازد و به‌طور وسیعی در همه زمینه‌های توان‌بخشی کودکان مورداستفاده قرار می‌گیرد. سه نسخه اصلی از این ابزار، بانام‌های MPOC-56، MPOC-20 و MPOC-SP هم برای والدین و هم برای ارائه‌دهندگان خدمت در دسترس است (۱۵) که به چندین زبان مختلف ترجمه و در ۲۳ کشور فعالیت‌های تحقیقاتی با آن صورت گرفته است (۱۶) نسخه MPOC-56 یک سنجش خود گزارشی ۵۶ ایتمی است که میزان خدمات خانواده محور را در پنج حیطه توانمندسازی و مشارکت، ارائه‌ی اطلاعات کلی، ارائه‌ی اطلاعات خاص، مراقبت جامع برای کودک و خانواده، مراقبت حمایتی و محترمانه بررسی می‌کند. پاسخ‌ها بر اساس مقیاس لیکرت ۷ قسمتی است و این سنجش با پرسشنامه‌ی رضایت مراجع به‌طور قوی هم‌بستگی دارد (۱۷).

سنجش فرایند مراقبت برای ارائه‌دهندگان خدمت (MPOC-SP) به‌عنوان یک مقیاس آنالوگ و موازی MPOC-56 ایجادشده است تا بتواند ارائه‌دهندگان خدمات را همانند والدین در روند ارزیابی فرایند ارائه مداخلات خانواده محور وارد نماید. با این ابزار، متخصصان می‌توانند، در کنار ابزارهای دیگر، عملکردشان را با در نظر گرفتن اصل محوریت خانواده و نه بر اساس عقاید و نگرش‌های خودشان ارزیابی کنند (۱۵).

با توجه به اینکه ابزار سنجش فرایند مراقبت، ابزاری روا و پایا در چندین زبان در دنیا بوده ولی تاکنون نسخه فارسی ترجمه‌شده روا و پایایی در بانک‌های اطلاعاتی یافت نمی‌شود. لذا این مطالعه باهدف ترجمه و استانداردسازی نسخه فارسی پرسشنامه سنجش فرایند مراقبت ارائه‌دهندگان خدمت در کودکان مبتلابه سندروم داون در شهر اصفهان انجام شد.

مواد و روش‌ها

پرسشنامه MPOC-SP، به‌عنوان یک مقیاس آنالوگ و موازی MPOC-56 طراحی‌شده است و میزان خدمات خانواده محور را در چهار حیطه ارائه اطلاعات کلی، ارائه اطلاعات خاص، نشان

دادن حساسیت بین فردی و رفتار محترمانه بررسی می‌کند (۱۴). نسخه اصلی دانشگاه مک مستر کانادای این پرسشنامه در یک مطالعه اکتشافی طی ۳ مرحله ترجمه شد. در مرحله اول با استفاده از روش Backward-Forward توسط دو مترجم ایرانی مجرب، از زبان انگلیسی به فارسی ترجمه شد و نسخه ترجمه‌شده اولیه استاد راهنما نیز به‌عنوان کنترل موردتوجه قرار گرفت. در مرحله دوم ۵ نفر از اساتید مسلط به این ابزار به‌صورت جداگانه، هر سه ترجمه موجود را ازنظر معیارهای وضوح ترجمه، استفاده از اصطلاحات تخصصی، مطابقت با گویش و فرهنگ ایرانی و عدم‌تغییر مفاهیم موجود در نسخه اصلی، مورد ارزیابی قرار دادند و به‌این‌ترتیب ۵ نمره در مقیاس ۰ تا ۱۰۰ به دست آمد. به‌نحوی‌که ۰ نشانگر بدترین کیفیت و ۱۰۰ نشانگر کیفیت عالی بود. همچنین از آنان خواسته شد که گزینه‌های بهتر برای موارد ضعیف پیشنهاد نمایند. در این مرحله با استفاده از ضریب توافق کاپا، نسخه پیش نهایی فارسی با تائید اساتید راهنما تهیه شد. در مرحله سوم برای حصول اطمینان از اینکه نسخه ترجمه به‌دست‌آمده با نسخه اصلی تطابق دارد. به روش Back translation، توسط مترجم زبان انگلیسی دیگری که از نسخه اصلی اطلاعی نداشت، مجدداً نسخه ترجمه‌شده فارسی به انگلیسی ترجمه شد و با نسخه اصلی مقایسه شد؛ و درنهایت یک نفر به‌عنوان هماهنگ‌کننده (Coordinator) با کنار هم قرار دادن نسخه‌های موجود و بر اساس ضریب توافق کاپا، نسخه ترجمه فارسی نهایی را گردآوری نمود.

جهت تعیین روایی ساختاری (construct validity) از روش تحلیل عاملی اکتشافی و همبستگی هر یک از سؤالات با چهار حیطه پرسشنامه استفاده شد.

جهت استانداردسازی و بررسی پایایی نسخه فارسی تهیه‌شده، جامعه آماری پژوهش شامل تمامی ارائه‌دهندگان خدمت به کودکان مبتلابه سندروم داون در شهر اصفهان بود که حداقل ۳ سال سابقه خدمت داشته باشند؛ و دارای حداقل مدرک کارشناسی و آگاهی از مداخلات خانواده محور باشند. که بر اساس مدارک موجود در انجمن سندروم داون اصفهان، حداکثر ۱۱۰ نفر بودند. همچنین نمونه‌هایی که به شکل مستمر با بیماران سروکار نداشتند و یا سابقه کافی نداشتند و یا از مداخلات به هنگام خانواده محور ابراز بی‌اطلاعی می‌نمودند از مطالعه خارج شدند و درنهایت به روش نمونه‌گیری سهمیه‌ای با احتساب ۵۰٪ زن و ۵۰٪ مرد، ۸۳ نفر از کاردرمانگران، پزشکان عمومی و روان‌پزشکان انتخاب شدند (۱۸) و بررسی پایایی آزمون – باز آزمون در ۸۳ نفر از نمونه‌ها انجام و مجدداً پس از گذشت ۲ هفته تکرار شد و برای آزمون قابلیت اعتماد یا پایایی (Reliability) پرسشنامه از ضریب آلفای کورنباخ استفاده شد. درنهایت داده‌های به‌دست‌آمده بر اساس نرم‌افزار آماری SPSS19 مورد تجزیه‌وتحلیل آماری قرار گرفت.

نتایج

داده‌های این پژوهش نشان داد که از میان ۸۳ نفر شرکت‌کننده، ۵ نفر به علت نقص در اطلاعات، حذف و درنهایت ۷۸ نفر از شرکت‌کنندگان، جهت تجزیه‌وتحلیل نهایی در نظر گرفته شدند. از این ۷۸ نفر ۴۱ نفر (۵۲٪/۵) زن و ۳۷ نفر (۴۷.۵٪) مرد بودند. ۶۲ نفر (۷۹٪/۵) از ارائه‌دهندگان خدمت کاردرمانگر و ۱۱ نفر (۱۴٪) پزشک عمومی و ۵ نفر (۶٪/۵) پزشک متخصص روان‌پزشکی یا فوق تخصص روان‌پزشکی کودکان بودند. میانگین سنی شرکت‌کنندگان ۲۹.۸ سال با انحراف معیار ۶/۴ سال بود؛ و میانگین مدت‌زمان ارائه خدمت به کودکان با سندروم داون در کل افراد شرکت‌کننده نیز ۳/۶ سال با انحراف معیار ۴/۷ سال بود. محل کار در ۵۷ نفر (۷۳٪) از شرکت‌کنندگان در مراکز دولتی و ۱۴ نفر (۱۸٪) در مراکز خصوصی و ۷ نفر (۴٪) نیز خصوصی، دولتی و خیریه بود. ۶۴ نفر (۷۳٪/۵) از شرکت‌کنندگان در چند مرکز و ۲۳ نفر (۲۶٪/۵) نیز در یک مرکز، ارائه خدمت داشتند.

سازگاری درونی (Internal Consistency) حیطه‌های چهارگانه پرسشنامه با استفاده از الفای کرونباخ و بر اساس نتایج امتیازات آزمون – باز آزمون محاسبه شد که مطابق جدول ۱ بود.

جهت بررسی پایایی، مقایسه میانگین و انحراف معیار امتیاز چهار حیطه پرسشنامه در شروع مطالعه و ۲ هفته بعد در ۷۸ نفر از شرکت‌کنندگان محاسبه شد و مقادیر پایایی با شاخص همبستگی درون خوشه‌ای برآورد شد. مشخصات توزیع امتیازهای چهار حیطه این پرسشنامه به تفکیک در جدول ۲ آمده است. دامنه امتیازات هر حیطه از ۵ تا ۲۰ تغییر می‌کند. برای بررسی نحوهٔ طبقه‌بندی و تعامل گزینه‌های پرسشنامه و روایی ساختاری، به‌صورت عامل‌های مجزای چهارگانه، شامل عوامل وادار کننده (push) و ضد آن (anti-push)، عوامل ترغیب‌کننده (pull) و ضد آن (anti-pull) از روش تحلیل عاملی اکتشافی استفاده شد. در این روش آماری، مؤلفه‌های اصلی عامل

(به ترتیب نسبتی از واریانس که تبیین می‌کنند پدیدار می‌شوند (جدول ۳). توضیح خلاصه اینکه مؤلفه‌های اصلی ترکیبات خطی نا هم‌بسته متعامد از نمرات واقعی هستند. در این روش، مقدار واریانس تبیین شده به‌وسیلهٔ هر مؤلفه که از مجموع مجذورات بارهای عاملی محاسبه می‌شود، تعیین می‌گردد (۱۹).

جهت تعیین همبستگی بین حیطه‌ها از ضریب همبستگی اسپیرمن استفاده شد. به‌نحوی‌که ضریب همبستگی اسپیرمن بالای ۰/۴ (۲۰) رضایت‌بخش و مطلوب تلقی شد؛ و بر این اساس همبستگی بین چهار حیطه، مطابق جدول ۴، مطلوب برآورد شد.

جدول ۱- میانگین و انحراف معیار و آلفای کرونباخ چهار حیطه پرسشنامه به تفکیک زمان سنجش

	شروع مطالعه تعداد ۷۸	۲ هفته بعد تعداد ۷۸	عدد p	آلفای کرونباخ
	میانگین± انحراف معیار	میانگین± انحراف معیار		
ارائه اطلاعات کلی ۱*	۱۶/۱±۱/۳	۱۴/۸±۱/۹	۰/۳۴۵	۰/۸۱۲
ارائه اطلاعات خاص ۲*	۱۵/۱±۲/۱	۱۵/۵±۱/۹	۰/۱۲۹	۰/۷۷۸
نشان دادن حساسیت بین فردی ۳*	۱۳/۹±۲/۰	۱۵±۱/۴	۰/۴۸۹	۰/۸۸۱
رفتار محترمانه ۴*	۱۷/۲±۰/۶	۱۶/۶±۱/۱	۰/۰۹۱	۰/۸۶۸

1* Providing General Information 2* Communicating Specific Information 3* Showing Interpersonal sensivity 4* Training people Respectfully

جدول ۲- میانگین و انحراف معیار و ضریب همبستگی درون خوشه‌ای چهار حیطه پرسشنامه به تفکیک زمان سنجش

	شروع مطالعه تعداد ۷۸	۲ هفته بعد تعداد ۷۸	عدد p	همبستگی درون خوشه‌ای (ICC)*
	میانگین± انحراف معیار	میانگین± انحراف معیار		
ارائه اطلاعات کلی	۱/۳±۱۶/۱	۱۴/۸±۱/۹	۰/۳۴۵	۰/۷۷
ارائه اطلاعات خاص	۱۵/۱±۲/۱	۱۵/۵±۱/۹	۰/۱۲۹	۰/۸۳
نشان دادن حساسیت بین فردی	۱۳/۹±۲/۰	۱۵/۰±۱/۴	۰/۴۸۹	۰/۷۵
رفتار محترمانه	۱۷/۲±۰/۶	۱۶/۶±۱/۱	۰/۰۹۱	۰/۷۹

*ICC: Interaclass corolation

جدول ۳- بارهای عاملی، ارزش‌های ویژه، درصد واریانس تبیین شده، آلفای کرونباخ و میانگین امتیازات مؤلفه‌های چهارگانه استخراج‌شده از پرسشنامه

در سال گذشته تا چه حد	عامل‌ها				Item-Total correlations
	Anti -pull	pull	Anti push	Push	
۱- مداخلات /فعالیت‌های درمانی پیشنهادی شما متناسب با نیازها و سبک زندگی هر خانواده بوده است؟	۰/۷۵۴	-۰/۱۷۹	۰/۰۱۹	-۰/۰۴۵	۰/۴۶
۲- به کودک و والدینش بازخورد مثبت داده یا تشویقشان کرده‌اید (مثلاً در انجام برنامه‌های منزل)؟	۰/۷۱۶	۰/۰۲۷	-۰/۰۲۸	۰/۰۸۶	۰/۵۳
۳- برای برقراری ارتباط درمانی مناسب با والدین و کودک وقت گذاشته‌اید؟	۰/۶۰۴	۰/۰۶۱	-۰/۱۵۵	۰/۱۸۸	۰/۴۲
۴- در مورد انتظارات از هر کودک با دیگر ارائه‌دهندگان خدمات صحبت کرده‌اید تا از توافق نظر و عمل با آن‌ها مطمئن شوید؟	۰/۶۶۴	-۰/۰۱۲	۰/۰۰۵	-۰/۱۶۹	۰/۳۸
۵- با والدین در مورد گزینه‌های مختلف خدماتی و درمانی برای کودکشان صحبت کرده‌اید (مثلاً در مورد تجهیزات، مدرسه، درمان)؟	۰/۶۴۹	-۰/۱۵۳	۰/۱۸۶	۰/۰۹۱	۰/۳۹
۶- والدین و خانواده‌شان را بدون داوری پذیرفته‌اید؟	۰/۶۲۰	۰/۰۸۹	-۰/۴۱	-۰/۰۴۹	۰/۴۲
۷- به والدین به‌عنوان فردی خبره، نسبت به کودکشان اعتماد کرده‌اید؟	۰/۶۱۷	-۰/۰۶۱	-۰/۰۵۱	۰/۰۷۲	۰/۳۴
۸- راجع به احساس خانواده در مورد داشتن کودکی با نیازهای خاص گفتگو/کنکاش کرده‌اید (مثلاً در مورد نگرانی آن‌ها راجع به‌سلامتی و عملکرد کودکشان)؟	۰/۵۹	-۰/۱۱۸	۰/۳۴	۰/۰۷۶	۰/۴۷
۹- نگرانی والدین را با ارائه اطلاعات، حتی قبل از اینکه آن‌ها خواسته باشند، پیش‌بینی کرده‌اید/	۰/۵۷۷	۰/۰۳۴	۰/۰۳۳	۰/۱۲۷	۰/۴۵
۱۰- از اینکه والدین فرصت بیان مسائل مهم خودشان را داشته‌اند اطمینان حاصل کرده‌اید؟	۰/۵۷۴	-۰/۱۵۳	۰/۰۱۱	-۰/۰۶۸	۰/۳۰
۱۱- به والدین در خصوص زمان دریافت و نوع اطلاعاتی را که می‌خواهند، اجازه انتخاب داده‌اید؟	۰/۵۶۵	۰/۰	-۰/۰۰۳	۰/۳۰۹	۰/۴۷
۱۲- به هر خانواده کمک کرده‌اید تا ارتباطی مداوم را حداقل با یکی از کادر خدماتی که با کودک و والدینش برای مدت طولانی کار می‌کنند، برقرار کنند؟	۰/۵۱۹	-۰/۰۵۳	۰/۱۹۱	۰/۱۰۸	۰/۳۶
۱۳- به سؤالات والدین به‌طور کامل پاسخ داده‌اید؟	۰/۵۱۶	۰/۰۱۰	-۰/۰۵۶	-۰/۱۶۲	۰/۳۱
۱۴- والدین را در جریان نتایج تست‌ها و ارزیابی‌ها گذاشته‌اید؟	۰/۵۰۳	۰/۷۰۴	۰/۱۶۶	-۰/۱۰۶	۰/۲۸
۱۵- اطلاعات کتبی در مورد وضعیت، روند و درمان فرزندشان در اختیار والدین قرار داده‌اید؟	-۰/۰۱۹	۰/۶۶۵	-۰/۰۶۲	۰/۰۷۳	۰/۱۹
۱۶- با والدین در مورد جزئیات خدمات کودکشان مثل نوع، دلایل آن، مدت‌زمان درمان /مداخلات صحبت کرده‌اید؟	-۰/۰۱۵	۰/۶۵۱	۰/۱۵۸	-۰/۰۶۸	۰/۱۸
۱۷- با والدین به‌عنوان یک فرد نه به‌عنوان والدین معمولی «کودک مشکل‌دار» برخورد کرده‌اید؟	-۰/۰۰۳	۰/۶۲۹	-۰/۱۰۴	۰/۰۴۳	۰/۳۳
۱۸-با والدین به‌طور برابر، نه‌فقط به‌عنوان والدین فرد بیمار، برخورد کرده‌ایدمثلاً به‌وسیله خطاب نکردن آن‌ها به‌عنوان پدر یا مادر	-۰/۰۲۱	۰/۵۳۷	-۰/۰۱۷	-۰/۱۴۲	۰/۱۹
۱۹- از اینکه والدین فرصت لازم برای بیان اهداف درمانی و نیازهایشان را دارند، مطمئن شده‌اید؟	-۰/۰۲۹	۰/۴۱۹	-۰/۳۱۱	۰/۰۳۸	۰/۱۵
۲۰- کمک کرده‌اید تا والدین در درمان کودکشان احساس همکاری کنند؟	-۰/۰۲۸	-۰/۰۰۱	۰/۵۹۳	-۰/۰۵۳	۰/۰۷
۲۱- به والدین کمک کرده‌اید که در ایفای نقششان احساس شایستگی کنند؟	۰/۰۱۸	۰/۱۲۱	۰/۵۷۸	۰/۰۳۷	۰/۱۸
۲۲- با کودک و خانواده‌اش به‌عنوان یک شخص برخورد کرده‌اید نه به‌عنوان یک مورد (مثلاً با نسبت ندادن کودک و خانواده‌اش به تشخیص، برای مثال سندروم داون)	۰/۰۵۵	-۰/۰۸۱	۰/۵۴۴	-۰/۰۵۲	۰/۰۹
۲۳- ارتباط بین خانواده‌ها را برای افزایش ارتباط به‌منظور تبادل تجربیات اجتماعی، اطلاعاتی و مشترک ارتقاء داده‌اید؟	-۰/۰۷۸	۰/۴۲۳	۰/۴۴۸	۰/۱۹۱	۰/۲۱
۲۴- حمایت لازم برای کمک به خانواده‌ها برای کنار آمدن با تأثیرات شرایط مزمن کودکشان را فراهم کرده‌اید (برای مثال مطلع کردن والدین از برنامه‌های کمکی یا ارائه مشاوره در خصوص نحوه کار با دیگر ارائه‌دهندگان خدمات)؟	۰/۰۶۴	۰/۰۵۴	-۰/۱۴۳	۰/۸۰۹	۰/۱۱
۲۵- به‌منظور دریافت اطلاعات یا ارتباط با والدین دیگر، به آن‌ها مشاوره داده‌اید (مثلاً از طریق انجمن سندروم داون، گروه‌های حمایتی یا اینترنت)؟	۰/۰۰۳	۰/۰۳۱	-۰/۱۷۱	۰/۶۷۱	۰/۲۳
۲۶- فرصت‌هایی را برای کل خانواده شامل خواهر و برادرها برای دستیابی به اطلاعات ایجاد کرده‌اید؟	۰/۱۴۷	۰/۰۵۷	-۰/۱۶۲	۰/۵۶۶	۰/۳۵
۲۷- اطلاعات عمومی در موارد مختلف داشته‌اید (مثلاً هزینه‌های مالی یا کمکی، مشاوره ژنتیک، مراقبت‌های ویژه، مسائل جنسی)؟	-۰/۱۸۴	-۰/۰۰۲	۰/۱۱۱	۰/۵۱۹	۰/۱۵
ارزش ویژه	۵/۴۸	۴/۳۷	۲/۷۸	۲/۸۲	
در صد واریانس	۱۳.۹۱	۱۰/۶۹	۷/۱۴	/۵۹	
آلفای کورنباخ	۰/۸۷	۰/۷۶	۰/۷۸	۰/۷۲	

جدول ۴- ماتریس همبستگی حیطه‌های چهارگانه پرسشنامه با یکدیگر

	ارائه اطلاعات کلی	ارائه اطلاعات خاص	نشان دادن حساسیت بین فردی	رفتار محترمانه
ارائه اطلاعات کلی	۱			
ارائه اطلاعات خاص	۰/۶۴	۱		
نشان دادن حساسیت بین فردی	۰/۴۷	۰/۵۲	۱	
رفتار محترمانه	۰/۵۶	۰/۵۸	۰/۴۳	۱

بحث و نتیجه‌گیری

نتایج این مطالعه که باهدف ترجمه و استانداردسازی نسخه فارسی پرسشنامه سنجش فرایند مراقبت توسط ارائه‌دهندگان خدمت در سندروم داون در شهر اصفهان انجام شد نشان داد که با احتساب ضریب توافق کاپا در بین ۵ نفر از کارشناسان مجرب، روایی صوری مطلوبی به دست خواهد آمد. همچنین سازگاری درونی حیطه‌های چهارگانه پرسشنامه با استفاده از الفای کرونباخ حداقل ۰/۷۷۸ تا حداکثر ۰/۸۸۱ نیز بیانگر روایی محتوایی مناسب است. شاخص همبستگی درون خوشه‌ای ۰/۷۵ تا ۰/۸۳ نیز نشان داد که ترجمه پرسشنامه از پایایی مناسبی برخوردار داست. ضریب همبستگی اسپیرمن بالای ۰/۴ نیز نشان داد که حیطه‌های چهارگانه پرسشنامه از همبستگی درون حیطه‌ای مناسب و مطلوبی برخوردارند و بر اساس روش تحلیل عاملی اکتشافی (آلفای کورنباخ ۰/۷۲-۰/۸۷) نیز مشخص گردید که هریک از سؤالات با کل پرسشنامه از همبستگی مناسبی برخوردار است و کل سؤالات پرسشنامه در یک راستا و به دنبال یک هدف خاص طراحی شده‌اند.

نتایج این تحقیق هم‌راستا با مطالعات متعددی است. در مطالعه Siebes و همکاران (۱۶) در هلند، بر اساس ضریب همبستگی پیرسون، چهار حیطه پرسشنامه سنجش خود گزارش دهی برای ارائه‌دهندگان خدمات کودکان، جنبه‌های مختلفی از یک سازه همانند را اندازه‌گیری می‌کردند. در این تحقیق شاخص تغییرپذیری نسبی ۰/۸۳ تا ۰/۸۹ و آلفای کرونباخ ۰/۶۵ تا ۰/۸۴ به دست آمد که هم‌راستا با نتایج این تحقیق است. در مطالعه هیمورو و همکاران (۲۱) در سال ۲۰۱۵ نیز روایی و پایایی پرسشنامه سنجش مراقبت توسط ارائه‌دهندگان خدمت در NICU سنجیده شد و درنهایت مشخص گردید که پرسشنامه از ثبات داخلی کافی و پایایی مناسب برخوردار است. در این مطالعه حیطه ارائه اطلاعات کلی از پایایی کافی برخوردار نبود که علت این تفاوت را در ارائه‌دهندگان چند حرفه‌ای در NICU دانسته‌اند. در مطالعه گرولگار و همکاران (۲۲) در سال ۲۰۱۵ نیز نسخه ۲۰ آیتمی پرسشنامه (MPOC-20) در والدین کودکانی که به‌صورت سرپایی یا بستری در چند بیمارستان مراجعه کرده بودند بررسی شد و نتایج حاکی از آن بود که همه حیطه‌ها از ثبات درونی بالایی برخوردار هستند. در یک مطالعه دیگر هیمورو و همکاران (۲۳) به بررسی تطابق و روایی پرسشنامه سنجش مراقبت ۵۶ و ۲۰ آیتمی نسخه ژاپنی پرداختند. در این پژوهش ثبات درونی با آلفای کرونباخ بین ۰/۷۶ تا ۰/۹۳ به دست آمد و پایایی آزمون نیز بر اساس شاخص تغییرپذیری نسبی (ICC) بین ۰.۷۶ تا ۰.۸۹ به دست آمد. نسخه نروژی ۲۰ آیتمی این پرسشنامه نیز توسط هاگن و همکاران (۲۴) در سال ۲۰۱۲ ازنظر روایی و پایایی بررسی‌شده است که در آن ثبات درونی با آلفای کرونباخ بین ۰/۶۲ تا ۰/۹۳ به دست آمد و پایایی آزمون نیز در هر چهار حیطه بر اساس شاخص تغییرپذیری نسبی بسیار مطلوب برآورد شد.

در سنجش روایی و پایایی این ابزار، تعدد حرفه‌ای ارائه‌دهندگان خدمت به یک جمعیت خاص، اهمیت به سزایی دارد. محدود بودن پزشکان عمومی و متخصصین روان‌پزشکی که با کودکان مبتلابه سندروم داون ارتباط دارند و تعداد اندک پزشکانی که با رویکرد خانواده محور ارائه خدمت می‌نمایند، از محدودیت‌های این پژوهش بود. کمبود برخی از خدمات حمایتی که بر پاسخ‌دهی ارائه‌دهندگان خدمت، تأثیر منفی داشت نیز از دیگر محدودیت‌های این پژوهش بود. ولی توجه جدی به رویکرد

خانواده محور در کاردمانگران و متخصصین توان‌بخشی و وجود و استفاده از نسخه ترجمه‌شده فارسی اولیه، از نقاط قوت پژوهش بود. روایی و پایایی این ابزار نیز نشانگر قابلیت استفاده از این ابزار در ارتقاء آگاهی و نگرش و عملکرد ارائه‌دهندگان خدمت، منطبق با نیازهای خاص این کودکان و خانواده آنان نه‌فقط به‌عنوان یک بیمار، بلکه به‌عنوان یک انسان با نیازهای خاص است. ارزیابی و ارزشیابی و مقایسه تیم‌های مختلف ارائه‌دهنده خدمت و به دنبال آن تدوین و اجرای برنامه‌های ارتقاء کیفیت نیز از کاربردهای دیگر این ابزار است و درنهایت توجه همه‌جانبه ارائه‌دهندگان خدمت و والدین به برخی از نیازهای خاص این کودکان و پیگیری موارد کمبودهای حمایتی اجتماعی نیز از کاربردهای مهم این ابزار است.

نسخه ترجمه‌شده فارسی پرسشنامه سنجش فرایند مراقبت توسط ارائه‌دهندگان خدمت در کودکان مبتلابه سندروم داون با ۲۷ آیتم و در چهار حیطه مختلف، روا و پایا بوده و به‌عنوان ابزاری جهت سنجش، ارزیابی و ارزشیابی ارائه خدمات در کلیه مراکز ارائه خدمت به کودکان مبتلابه سندروم داون کاربرد دارد.

همچنین از این ابزار در سایر موارد بیماری‌های مزمن و پیش‌رونده نیز می‌توان بهره برد.

تشکر و قدردانی

مجریان این پژوهش بر خود لازم می‌دانند که از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم بهزیستی تهران که در تأمین مالی این پژوهش با کد اخلاق IR.USWR.REC.1396.308 مشارکت داشته است و از مسئولین و مراقبین انجمن سندروم داون اصفهان و کلیه پزشکان و کاردرمانگرانی که وقت گران‌بهایشان را در اختیار گذاشتند تقدیر و تشکر صمیمانه نمایند. همچنین از استاد گران‌قدر، جناب آقای دکتر مهدی رصافیانی که نسخه ترجمه‌شده اولیه خود را ارائه نمودند و مترجمینی که در این تحقیق سهم به سزایی داشتند، صمیمانه تقدیر و تشکر می‌گردد.

تعارض منافع

بدین‌وسیله نویسندگان مقاله تصریح می‌نمایند که هیچ‌گونه تضاد منافعی در خصوص پژوهش حاضر وجود ندارد.

References

1. Sadock BJ , Sadock VA. Ruiz P. Kaplan and Sadock's Synopsis of Psychiatry: Behavioral Sciences/Clinical Psychiatry. 11th ed.Wolters Kluwer Health; 2014
2.Pereira K, Basso RP, Lindquist ARR, da Silva LGP, Tudella E. Infants with Down syndrome: percentage and age for acquisition of gross motor skills. Research in developmental disabilities. 2013; 34(3):894-901.
3. Loane M, Morris JK, Addor M-C, Arriola L, Budd J, Doray B, et al. Twenty-year trends in the prevalence of Down syndrome and other trisomies in Europe: impact of maternal age and prenatal screening. European Journal of Human Genetics. 2013; 21(1):27.
4. Kliegman R. Behrman R. Jenson H. Stanton B. Nelson textbook of pediatrics. 18nd ed. Elsevier Health Sciences;2007;p.211-213.
5. Davis AS. Children with Down syndrome: Implications for assessment and intervention in the school. School psychology quarterly. 2008; 23(2):271.
6. Elllis JB, Hirsch JK. Reasons for living in parents of developmentally delayed children. Res Dev Disabil. 2000; 21(4):323-7.
7. Ahmadi Kahjogh RM, Hossini SA, Sortiji H. Comparing the patterns of time use and satisfaction of time management among mothers of children with cerebral palsy and mothers of healthy children. Journal of Research in Rehabilitation Sciences. 2012; 8(1).1-8
8. S N-N. Psychiatric review of symptoms and quality of life among addicts, addicts with AIDS and healthy people in Kerman Qazvin: Imam Univer. 2007; 357, 63.
9. Dunst CJ. Family-centered practices: Birth through high school. The Journal of Special Education. 2002; 36(3):141-9.
10. Shields L, Pratt J, Davis L, Hunter J. Family-centred care for children in hospital. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2007,1(1):CD004811-1.
11. Dalvand H, Dehghan L, Feizy A, Amirsalai S, Bagheri H. Effect of the Bobath technique, conductive education and education to parents in activities of daily living in children with cerebral palsy in Iran. Hong Kong Journal of Occupational Therapy. 2009; 19(1):14-9.

12. Dalvand H, Rassafiani M, Hosseini SA. Handling in the children with cerebral palsy: a review of ideas and practices (A Literature Review). Journal of Rehabilitation. 2013; 13(5):8-17. [In Persian]
13. Rassafiani, M. Parents-to-parents training: A new method to train people based on client-centre and knowledge translation approaches. First International & 4th National Congress on health Education & Promotion, 2011. Tabriz university of medical sciences. Health Promot Perspect. 68-73. [In Persian]
14. Dalvand H, Rassafiani M, Bagheri H. Family Centered Approach: A literature the review. Journal of Modern Rehabilitation. 2014; 8(1):1-9.
15. Dyke P, Buttigieg P, Blackmore AM, Ghose A. Use of the Measure of Process of Care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a paediatric disability setting. Child: care, health and development. 2006; 32(2):167-76.
16. Siebes RC, Ketelaar M, Wijnroks L, van Schie PE, Nijhuis BJ, Vermeer A, et al. Family-centred services in the Netherlands: validating a self-report measure for paediatric service providers. Clinical Rehabilitation. 2006; 20(6):502-12.
17. Vahedian Azimi A, Alhani F, Ahmadi F, Kazemnejad A. Effect of family-centered empowerment model on the life style of myocardial infarction patients. Iran J Crit Care Nurs. 2010; 2(4):1-2.. [In Persian]
18. Bullinger M, Alonso J, Apolone G, Leplège A, Sullivan M,et al. Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA project approach. Journal of clinical epidemiology. 1998; 51(11):913-23.
19. Kline P. An easy guide to factor analysis. 1nd h ed. British Library Cataloguing in Publication Data . 1993.p.157-163.
20. Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninia M. Gandek B.The short Form Health Survey (SF-36); Translation and validation study of Iranian version, Qual Life Res.2005. 14(3): 875-82.
21. Himuro N, Miyagishima S, Kozuka N, Tsutsumi H, Mori M. Measurement of family-centered care in the neonatal intensive care unit and professional background. Journal of Perinatology. 2015; 35(4):284.
22. Groleger Sršen K, Vidmar G, Zupan A. Validity, internal consistency reliability and one-year stability of the Slovene translation of the Measure of Processes of Care (20-item version). Child: care, health and development. 2015; 41(4):569-80.
23. Himuro N, Kozuka N, Mori M. Measurement of family-centred care: translation, adaptation and validation of the Measure of Processes of Care (MPOC-56 and-20) for use in Japan. Child: care, health and development. 2013; 39(3):358-65.
24. Hagen AK, Bjorbækmo WS. Parent's evaluation of the processes of care in child rehabilitation: a reliability study of the Norwegian translation of MPOC-20. Child: care, health and development. 2012; 38(1):48-53.

Original Article

Translating and Standardizing the Persian Version Measure of Process of Care for Service Providers (MPOC-SP) in Down Syndrome

Sadeghi S[1], Sadeghi Sedeh B [2*], Mirzaee H[1], Rasafiani[1],Ebrahim Pishyareh[1]

1. Department of Occupation Therapy, University of Social Welfare and Rehabilitation, Tehran, Iran
2. Department of Social Medicine. Faculty of Medicine, Arak University of Medical Sciences. Arak. Iran

Received: 06 Nov 2018 Accepted: 03 May 2019

Abstract

Background & Objective: Down syndrome is the most common type of chromosomal abnormality that causes mental disability. In recent years, the life expectancy of these children has increased, so their special needs will also increase. Family-centered interventions are of particular importance for the provision of services to children and their families. There are several tools for measuring family-centered services from the perspective of parents and service providers. But the Persian version of validity and reliability is not found in information resources. Therefore, the aim of this study was to translate and standardize the Persian version of the questionnaire for measure of process of care for service providers (MPOC-SP) in children with Down Syndrome in Isfahan.

Materials & Methods: The original version of the Measure of process of care for service providers (MPOC-SP) in a cross-sectional study was translated in three stages. A final version of Persian was provided. Experts' opinions and Kappa agreement coefficient were used to examine the face and content validity. To determine the reliability of the Persian version, by random sampling, 83 occupational therapists, general practitioners and psychiatrists were selected and test-retest was administered. Finally, the data were analyzed using SPSS 19 software, Cronbach's alpha and intra-cluster correlation coefficient, and multi factors analysis.

Results: The internal consistency of the four domains of the questionnaire was obtained using Cronbach's alpha between 0.778 and 0.881. The reliability values were within the cluster correlation index between 0.75 and 0.83. The correlation between the four domains was favorable on the basis of Spearman correlation coefficient. The correlation of each of the questions with the four fields of the questionnaire in multi factors analysis (0.72-0.87) was also appropriate

Conclusion: The Persian version of measure of process of care for service providers in children with Down Syndrome with 27 items and in four different areas has a good validity and reliability as a tool for evaluating the provision of services in all centers for providing services to children with Down Syndrome.

Keywords: Down Syndrome. Measure of process of care for service providers (MPOC-SP) Questionnaire. Translation and validation

***Corresponding Author: Sadeghi Sedeh Bahman,** Department of Social Medicine. Faculty of Medicine, Arak University of Medical Sciences, Arak.,Iran
Email:dr.sadeghis@arakmu.ac.ir
http://orcid.org/ 0000-0002-1667-6879