

اعتبار سازی زبان شناختی پرسش نامه بیماری های التهابی روده - فرم کوتاه (IBDQ-۹) در بیماران ایرانی

دکتر علی غلامرضایی^۱، دکتر سعید حدقانی^۱، دکتر حمید رضا شمشکی^۲، دکتر حمید توکلی^۳،
دکتر محمد حسن امامی^۳

خلاصه

مقدمه: کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به بیماری های التهابی روده (IBD یا Inflammatory bowel disease) به طور قابل توجهی کاهش پیدا می کند. با توجه به این که ابزاری که مخصوص سنجش کیفیت زندگی بیماران IBD در ایران باشد وجود نداشت، ما به اعتبار سازی زبان شناختی پرسش نامه ی بیماری های التهابی روده - فرم کوتاه (IBDQ-۹) در بیماران ایرانی پرداختیم.

روش ها: پرسش نامه ی IBDQ-۹ با روش استاندارد ترجمه ی Forward-backward، به زبان فارسی ترجمه شد. تعداد ۱۰۰ بیمار مبتلا به IBD (۵۰ نفر کولیت اولسراتیو و ۵۰ نفر بیماری کرون) پرسش نامه های IBDQ-۹، Short-Form-36 health survey (SF-36)، اندکس فعالیت بیماری کرون (CDAI)، اندکس فعالیت کولیت اولسراتیو (UCAI) و پرسش نامه ی اضطراب و افسردگی HADS را تکمیل کردند. ثبات درونی پرسش نامه ی IBDQ-۹ با سنجش آلفای کرونباخ بررسی گردید. جهت بررسی اعتبار ساختار و افتراقی، رابطه ی نمره ی IBDQ-۹ و ابعاد آن با نمره ی SF-36 (و ابعاد آن)، اندکس های فعالیت بیماری و نمره ی اضطراب و افسردگی بررسی شد.

یافته ها: آلفای کرونباخ پرسش نامه ی IBDQ-۹ برابر با ۰/۷۶ بود. رابطه ی معنی داری بین نمره ی IBDQ-۹ با نمره ی کلی SF-36 ($r = ۰/۵۴۲$)، $P < ۰/۰۰۱$) و ابعاد آن ($r = ۰/۴۷۶$ تا $r = ۰/۵۴۱$) وجود داشت. همچنین، بین نمره ی IBDQ-۹ با نمره ی CDAI ($r = -۰/۴۲۴$)، $P < ۰/۰۰۱$)، UCAI ($r = -۰/۵۳۰$)، $P < ۰/۰۰۱$)، افسردگی ($r = -۰/۴۱۷$)، $P < ۰/۰۰۱$)، و اضطراب ($r = -۰/۳۶۲$)، $P < ۰/۰۰۱$) رابطه ی معنی داری وجود داشت.

نتیجه گیری: نسخه ی فارسی پرسش نامه ی IBDQ-۹ ابزاری مناسب برای سنجش کیفیت زندگی بیماران ایرانی مبتلا به IBD می باشد. تکرار مطالعات اعتباریابی جهت بررسی اعتبار و پایایی نسخه ی فارسی IBDQ-۹ پس از ویرایش بیشتر توصیه می شود.

واژگان کلیدی: بیماری های التهابی روده، کیفیت زندگی، اعتبار سازی زبان شناختی، پایایی، اعتبار.

مقدمه

تا ۳۰ ساله و ۶۰ تا ۸۰ ساله آغاز می گردد و نسبت ابتلا مرد به زن برای UC، ۱:۱ و برای CD، ۱/۱-۱/۸ است (۱). متأسفانه در ایران اپیدمیولوژی IBD هنوز مشخص نیست که بیشتر به دلیل عدم وجود یک سیستم ملی ثبت بیماری و تصور نادر بودن IBD به ویژه CD در ایران است. در عین حال طبق گزارش های موجود، این بیماری ها آن طور که بیشتر تصور می شد

بیماری های التهابی روده (Inflammatory bowel disease یا IBD)، التهاب نهانزاد و مزمن روده هستند که کولیت اولسراتیو (Ulcerative colitis یا UC) و بیماری کرون (Crohn's disease یا CD) دو نوع اصلی آن می باشد. میزان بروز UC بین ۲ تا ۱۱ و میزان بروز CD بین ۱ تا ۷ در هر ۱۰۰ هزار نفر گزارش شده است. تظاهرات UC و CD بیش از همه در دو گروه سنی ۱۵

^۱ پژوهشگر، مرکز پژوهش های دانشجویان، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان و مرکز تحقیقاتی پورسینای حکیم، اصفهان، ایران.

^۲ پژوهشگر، مرکز پژوهش های دانشجویان، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.

^۳ دانشیار، گروه بیماری های گوارش و کبد، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان و مؤسسه تحقیقاتی پورسینای حکیم، اصفهان، ایران.

بین گروه‌های مختلف (بیمار و سالم) را فراهم می‌آورند (۷). در عین حال، این ابزارها بر مسایل مربوط به یک بیماری خاص متمرکز نیستند و ممکن است به اندازه‌ی کافی نسبت به تغییرات با اهمیت کلینیکی حساس نباشند و در نتیجه نتوانند اثرات درمان‌های مختلف را نشان دهند. بنابراین سعی شده است تا برای هر بیماری، یک ابزار خاص آن ایجاد شود تا علاوه بر تمرکز بر آن دسته از ابعاد زندگی که تحت تأثیر یک بیماری خاص قرار می‌گیرند، بتوان از این ابزارها جهت ارزیابی اثربخشی درمان‌های مختلف بهره جست (۵).

تا کنون حداقل ۴ پرسش‌نامه جهت سنجش کیفیت زندگی بیماران (بالغین) مبتلا به IBD طراحی شده است (۸). از این بین، پرسش‌نامه‌ی IBDQ (Inflammatory bowel disease questionnaire) با توجه به روایی، پایایی، حساسیت و نیز تطابق میان فرهنگی (Cross-cultural adaptation) نسبت به سایر پرسش‌نامه‌ها مناسب‌تر بوده و در مطالعات بالینی و اپیدمیولوژیک اغلب از این ابزار استفاده شده است (۹). این پرسش‌نامه تا کنون به بیش از ۱۳ زبان ترجمه شده است (۱۰). فرم‌های کوتاه این پرسش‌نامه برای تسریع و تسهیل سنجش کیفیت زندگی در ارزیابی‌های معمول بیماران ایجاد شده است که طبق یک گزارش مقایسه‌ای از این بین، فرم کوتاه پرسش‌نامه‌ی IBDQ با نام IBDQ-9 از اعتبار و روایی خوبی برخوردار بوده و نسبت به سایر فرم‌های کوتاه بیشتر توصیه شده است (۱۱).

با توجه به این که بیماری IBD کیفیت زندگی بیماران را در ابعاد مختلف متأثر می‌سازد و با توجه به عدم یک ابزار خلاصه و مناسب جهت سنجش کیفیت زندگی این بیماران در جامعه‌ی ایرانی، هدف

در ایران نادر نیستند و دقت در تشخیص سبب یافتن موارد بیشتر بیماری به خصوص CD شده است (۲).

ماهیت مزمن بیماری، شدت و عود مکرر علائم، علائم خارج روده‌ای، تأثیرات درمان‌های دارویی و جراحی و عوارض جانبی آن‌ها، نگرانی از امکان ابتلا به سرطان و نیاز به جراحی و سایر خصوصیات IBD زندگی روزمره‌ی بیماران را تحت تأثیر قرار می‌دهد و باعث کاهش قابل توجه کیفیت زندگی می‌شود (۳). با در نظر گرفتن روند رو به رشد مطالعات در زمینه‌ی درمان و اپیدمیولوژی IBD در ایران و عزم برای ایجاد یک سیستم ملی ثبت بیماری، بررسی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به IBD در جامعه‌ی ایرانی ضروری به نظر می‌رسد؛ چرا که مانند بیماری‌های مزمن دیگر، هدف درمان نه تنها کاهش علائم بلکه ارتقای کیفیت زندگی نیز باید باشد (۴-۵). برای ارتقای کیفیت زندگی این بیماران باید ابعاد مختلف کیفیت زندگی آن‌ها و عوامل مؤثر بر آن را شناخت. بدین منظور یک ابزار مناسب در جامعه‌ی ایرانی مورد نیاز است.

اگر چه از شاخص‌های فعالیت بیماری مانند CDAI (Crohn's disease activity index) و یا UCAI (Ulcerative colitis activity index) در مطالعات بالینی و درمان معمول بیماران IBD استفاده می‌شود، اما این شاخص‌ها اغلب بر جنبه‌های فیزیکی و بیولوژیک بیماری متمرکز هستند و بنابراین نمی‌توانند به طور کامل بیانگر تأثیر بیماری بر همه‌ی ابعاد سلامت فرد باشند (۶). جهت سنجش کیفیت زندگی، ابزارهای عمومی و اختصاصی مربوط به هر بیماری وجود دارد. ابزارهای عمومی مانند Short-Form 36 health survey (SF-36) وضعیت فرد را به طور وسیع‌تری مورد ارزیابی قرار می‌دهند و امکان مقایسه‌ی کیفیت زندگی

پرسش‌نامه‌ی اصلی، IBDQ-9 چهار بعد اختلالات مربوط به دستگاه گوارش، علایم سیستمیک، هیجانی و اجتماعی را از طریق ۹ گویه می‌سنجد. IBDQ-9 به صورت خود-ایفا یا با کمک پزشک تکمیل می‌گردد. هر گویه با مقیاس رتبه‌ای از ۱ (بدترین وضعیت) تا ۷ (بهترین وضعیت) پاسخ داده می‌شود. نمره‌ی کلی از ۱ تا ۶۳ می‌باشد که نمره‌ی بالاتر نشان دهنده‌ی کیفیت زندگی مطلوب‌تر است. پرسش‌نامه‌ی اصلی، ثبات درونی و تکرار پذیری بالایی دارد: ضریب همبستگی درونی برابر با ۰/۸۶ و آلفای کرونباخ برابر با ۰/۹۵.

- پرسش‌نامه‌ی بررسی کیفیت زندگی (SF-36) *Short-Form 36 health survey* این پرسش‌نامه یکی از بهترین ابزارهای سنجش کیفیت زندگی عمومی می‌باشد که به زبان‌های مختلفی مانند فارسی ترجمه شده است. SF-36 وضعیت سلامتی را در ۸ بعد یا راستا (هر بعد حاوی چند گویه) اندازه‌گیری می‌کند (در کل ۳۶ گویه) و جنبه‌هایی از قبیل عملکرد جسمی، عملکرد اجتماعی، محدودیت‌های جسمی، محدودیت‌های احساسی، سلامت ذهنی و روانی، سرزندگی و درد جسمانی را به تفکیک در بر می‌گیرد. با استفاده از تحلیل عاملی، گویه‌ها به دو مؤلفه‌ی جسمی و روانی خلاصه می‌شود. در هر بعد، امتیاز گویه‌ها با هم جمع شده، تبدیل به مقیاسی از صفر (بدترین وضعیت سلامتی) تا ۱۰۰ (بهترین وضعیت سلامتی) برای هر مؤلفه می‌شود. این پرسش‌نامه توسط منتظری و همکاران در تهران هنجاریابی شده است (۷).

- اندکس فعالیت بیماری کرون: CDAI رایج‌ترین ابزار جهت اندازه‌گیری فعالیت بیماری در بیماران مبتلا به بیماری کرون به خصوص در مطالعات بالینی می‌باشد. این ابزار از ۸ گویه تشکیل شده است که توسط پزشک تکمیل می‌شود. نمره‌ی کمتر از ۱۵۰ نمایانگر عدم فعالیت بیماری (Remission) و نمره‌ی

از انجام این مطالعه اعتبارسازی زبان‌شناختی (Linguistic validation) پرسش‌نامه‌ی IBDQ-9 در جامعه‌ی ایرانی بوده است.

روش‌ها

مطالعه‌ی حاضر از نوع اعتبارسازی (Validation study) بود که بر روی بیماران مبتلا به IBD فارسی زبان که اطلاعات آن‌ها در سیستم ثبت اطلاعات بیماری IBD در کلینیک پورسینای حکیم شامل سه کلینیک گوارش و دو کلینیک داخلی ثبت شده بود، در سال ۱۳۸۸ انجام شد. معیارهای ورود شامل سن ۱۸ سال به بالا و تشخیص IBD بر اساس شواهد آندوسکوپی و پاتولوژی توسط متخصص بیماری‌های گوارش بود. معیارهای خروج شامل عدم توانایی تکمیل پرسش‌نامه (چه به صورت خود-ایفا یا با کمک پزشک) و یا عدم همکاری لازم در تکمیل پرسش‌نامه بود. نمونه‌گیری به روش غیر تصادفی و بدین صورت بود که از بین بیماران مبتلا به IBD که اطلاعات آن‌ها در IBD-registry در کلینیک پورسینای حکیم ثبت شده بود و برای ویزیت‌های درمانی یا پی‌گیری به مرکز مراجعه می‌نمودند، برای شرکت در مطالعه دعوت می‌شدند. با در نظر گرفتن خطای نوع اول $\alpha = 0/05$ و همچنین با قرار دادن $d = SD/3$ و $SD = Range/6$ ، $n = 35$ در هر گروه محاسبه گردید. طبق راهنمای ارایه شده توسط نویسندگی اصلی پرسش‌نامه، حجم نمونه حداقل ۵۰ نفر برای هر گروه در نظر گرفته شد.

روش‌های جمع‌آوری اطلاعات

- پرسش‌نامه بررسی کیفیت زندگی در IBD-فرم کوتاه (IBDQ-9): پرسش‌نامه‌ی IBDQ-9 توسط Casellas و همکاران جهت سنجش کیفیت زندگی متأثر از بیماری IBD از نسخه‌ی اصلی IBDQ ایجاد شد (۱۱). مشابه

بالتر از ۴۵۰ نمایانگر فعالیت بیماری است (۱۲). نسخه‌ی ساده شده‌ی CDAI نیازی به داده‌های آزمایشگاهی ندارد و استفاده از آن ساده‌تر است که در این مطالعه استفاده شده است (۱۳).

- اندکس فعالیت کولیت اولسراتیو: UCAI شامل ۶ گویه می‌باشد که توسط پزشک تکمیل می‌شود. نمره‌ی نهایی از ۰ تا ۱۶ می‌باشد و مقایسه‌ی این ابزار با شاخص Powell-Tuck نشان داده است که ارتباط مثبت بسیار قابل توجهی بین این دو ابزار وجود دارد. در عین حال استفاده از UCAI بسیار ساده‌تر است (۱۴).

اعتبارسازی زبان‌شناختی: بر اساس پروتکل ارایه شده توسط مؤسسه‌ی MAPI research trust (از مراکز معتبر در این خصوص)، اعتباریابی زبان‌شناسی این پرسش‌نامه با روش استاندارد Forward-backward translation انجام شد که به طور خلاصه شامل مراحل تعیین مفهوم هر یک از گویه‌ها (Conceptual definition)، ترجمه از زبان اصلی به زبان هدف (Forward translation)، ترجمه نسخه‌ی زبان هدف به زبان اصلی (Backward translation)، مطالعه‌ی راهنما با مشارکت ۱۵ بیمار و ۳ متخصص گوارش شامل بررسی درک جامعه‌ی هدف نسبت به هر گویه (Cognitive debriefing) و بازبینی توسط متخصص بالینی (Clinician's review) و ویرایش بود (۱۵).

آنالیز داده‌ها از طریق نرم‌افزار SPSS نسخه‌ی ۱۶ (version 16, SPSS Inc, Chicago, IL) انجام شد. جهت بررسی اعتبار همگرا (Convergent validity)، ارتباط بین نمره‌ی کلی IBDQ-۹ (و نیز نمره‌ی ابعاد) و نمره‌ی کلی و نمره‌ی مؤلفه‌های سلامت جسمی و روانی پرسش‌نامه‌ی SF-36 از طریق آزمون همبستگی Pearson سنجیده شد. ضریب بیشتر از ۰/۴۰ به معنای ارتباط قوی‌تر و ضریب کمتر از ۰/۳۹ به معنای ارتباط ضعیف‌تر

در نظر گرفته شد (۱۶). جهت بررسی اعتبار افتراقی (Divergent validity)، ارتباط بین نمره‌ی کلی IBDQ-۹ با نمره‌ی کلی CDAI و UCAI از طریق آزمون همبستگی Pearson سنجیده شد. پیش‌بینی شد با افزایش نمره‌ی شاخص‌های ذکر شده نمره‌ی کلی IBDQ-۹ کمتر شود؛ به عبارت دیگر، IBDQ-۹ باید بتواند بین افراد با شدت علائم متفاوت افتراق دهد. در نهایت، جهت بررسی پایایی از روش بررسی ثبات درونی (تعیین آلفای کرونباخ) استفاده شد. حداقل همبستگی (آلفای کرونباخ) مورد انتظار ۰/۷ بود. در تمام آنالیزها $P < ۰/۰۵$ معنی‌دار در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

در این مطالعه، ۵۰ بیمار مبتلا به UC و ۵۰ بیمار مبتلا به CD شرکت کردند. مشخصات دموگرافیک و خصوصیات بیماری در جدول شماره‌ی ۱ نشان داده شده است. نمره‌ی کلی پرسش‌نامه و نمره‌ی هر یک از ابعاد آن به همراه آلفای کرونباخ کل پرسش‌نامه به تفکیک نوع IBD در جدول شماره‌ی ۲ نشان داده شده است. بدین ترتیب آلفای کرونباخ پرسش‌نامه در کل بیماران برابر با ۰/۷۵ و در بیماران UC و CD به ترتیب ۰/۷۷ و ۰/۷۶ بود.

ارتباط نمره‌ی هر بعد با نمره‌ی کلی پرسش‌نامه و نیز ارتباط بین نمره‌ی ابعاد پرسش‌نامه با هم در جدول ۳ نشان داده شده است. همان‌طور که مشاهده می‌شود در کل بیماران IBD، رابطه‌ی نمره‌ی کلی IBDQ-۹ با نمره‌ی تمامی ابعاد معنی‌دار بود ($P < ۰/۰۰۱$). در عین حال، پس از تفکیک نوع IBD در بیماران UC، رابطه‌ی نمره‌ی بعد عملکرد اجتماعی و نمره‌ی کلی پرسش‌نامه معنی‌دار نبود ($P > ۰/۰۵$).

جدول ۱. مشخصات دموگرافیک و خصوصیات بیماری به تفکیک نوع IBD

| CD | UC | |
|---------------|---------------|----------------------------|
| ۳۶/۴ ± ۲۱/۰ | ۳۵/۱ ± ۱۲/۳ | سن |
| ٪۴۳/۷ / ٪۵۶/۳ | ٪۴۳/۲ / ٪۵۶/۸ | زن / مرد |
| ۲۷/۷ ± ۳۰/۴ | ۳۹/۳ ± ۳۳/۶ | مدت ابتلا به IBD (ماه) |
| - | ۲/۹ ± ۲/۳ | نمره‌ی فعالیت بیماری کولیت |
| ۱۰۲/۵ ± ۸۶/۹ | - | نمره‌ی فعالیت بیماری کرون |

داده‌ها به صورت میانگین ± انحراف معیار یا درصد نشان داده شده است.

جدول ۲. نمره‌ی کلی و هر یک از ابعاد پرسش‌نامه و آلفای کرونباخ به تفکیک نوع IBD

| کل بیماران | | کولیت اولسراتیو | | بیماری کرون | | |
|------------|------------|-----------------|------------|-------------|------------|----------------------|
| α | نمره | α | نمره | α | نمره | |
| ۰/۷۶ | ۴۷/۹ ± ۷/۹ | ۰/۷۷ | ۴۷/۷ ± ۸/۳ | ۰/۷۵ | ۴۸/۳ ± ۷/۰ | کل پرسش‌نامه (۹-۶۳) |
| - | ۲۲/۸ ± ۴/۱ | - | ۲۲/۶ ± ۴/۳ | - | ۲۳/۴ ± ۳/۶ | علائم روده‌ای (۴-۲۸) |
| - | ۱۴/۴ ± ۳/۸ | - | ۱۴/۶ ± ۴/۱ | - | ۱۴/۰ ± ۳/۱ | علائم سیستمیک (۳-۲۱) |
| - | ۶/۳ ± ۱/۲ | - | ۶/۳ ± ۱/۳ | - | ۶/۴ ± ۰/۹ | عملکرد اجتماعی (۱-۷) |
| - | ۴/۲ ± ۱/۴ | - | ۴/۱ ± ۱/۴ | - | ۴/۴ ± ۱/۳ | عملکرد هیجانی (۱-۷) |

Cronbach's Alpha = α

داده‌ها به صورت میانگین ± انحراف معیار نشان داده شده است.

جدول ۳. رابطه‌ی بین نمره‌ی هر بعد با نمره‌ی کلی پرسش‌نامه؛ کل (CD / UC)

| ابعاد پرسش‌نامه‌ی IBDQ-۹ | | | |
|--------------------------|-------------------|-------------------|---------------------|
| علائم روده‌ای | علائم سیستمیک | عملکرد اجتماعی | عملکرد هیجانی |
| ۰/۸۱۷ | ۰/۸۰۱ | ۰/۶۴۰ | ۰/۴۳۹ |
| (۰/۸۰۸ / ۰/۸۵۶) | (۰/۸۰۸ / ۰/۷۹۹) | (۰/۷۰۲ / ۰/۳۵۶**) | (۰/۳۴۷ / ۰/۷۵۹) |
| علائم روده‌ای | ۰/۳۷۹ | ۰/۴۲۹ | ۰/۲۴۴* |
| | (۰/۳۷۲ / ۰/۴۱۴*) | (۰/۴۶۱ / ۰/۲۷۳**) | (۰/۱۴۶** / ۰/۵۶۱) |
| علائم سیستمیک | ۰/۴۸۶ | ۰/۲۲۷* | ۰/۱۱۳** |
| | (۰/۵۵۴ / ۰/۱۵۰**) | (۰/۱۴۴** / ۰/۵۹۳) | (۰/۱۲۲** / ۰/۰۵۷**) |
| عملکرد اجتماعی | | | |

برای تمامی ضرایب همبستگی گزارش شده است $P < ۰/۰۰۱$ بود، به جز $P < ۰/۰۵$ و $P > ۰/۰۵$.*

نمره‌ی فعالیت بیماری و نمره‌ی SF-36 و ابعاد آن رابطه‌ی معنی‌داری وجود داشت. در عین حال، پس از تفکیک بیماران IBD به UC و CD، در بیماران CD نمره‌ی ابعاد علائم سیستمیک، عملکرد اجتماعی، و عملکرد هیجانی با نمره‌ی فعالیت بیماری رابطه‌ی معنی‌داری وجود نداشت. در بیماران UC و CD به تفکیک نمره‌ی بعد عملکرد اجتماعی با نمره‌ی بعد

رابطه‌ی بین نمره‌ی کلی پرسش‌نامه و هر یک از ابعاد آن با نمره‌ی فعالیت بیماری و نمره‌ی SF-36 و ابعاد آن در کل بیماران IBD و همچنین به تفکیک نوع بیماری (CD / UC) در جدول شماره ۴ نشان داده شده است. همان‌طور که مشاهده می‌شود در کل بیماران IBD (بدون تفکیک نوع بیماری) بین نمره‌ی کلی پرسش‌نامه و همچنین نمره‌ی هر یک از ابعاد آن با

سلامت ذهنی و در بیماران UC نمره‌ی بعد عملکرد هیجانی با نمره‌ی SF-36 و نمره‌ی بعد سلامت فیزیکی رابطه‌ی معنی‌داری وجود نداشت ($P > 0/05$). رابطه‌ی بین نمره‌ی کلی پرسش‌نامه و هر یک از ابعاد آن با نمره‌ی اضطراب و افسردگی در کل بیماران IBD و همچنین به تفکیک نوع بیماری (CD / UC) در جدول شماره‌ی ۵ نشان داده شده است. همان‌طور که مشاهده می‌شود بین نمره‌ی کلی پرسش‌نامه با نمره‌ی اضطراب و افسردگی رابطه‌ی معنی‌داری وجود داشت

سلامت ذهنی و در بیماران UC نمره‌ی بعد عملکرد هیجانی با نمره‌ی SF-36 و نمره‌ی بعد سلامت فیزیکی رابطه‌ی معنی‌داری وجود نداشت ($P > 0/05$). رابطه‌ی بین نمره‌ی کلی پرسش‌نامه و هر یک از ابعاد آن با نمره‌ی اضطراب و افسردگی در کل بیماران IBD و همچنین به تفکیک نوع بیماری (CD / UC) در جدول شماره‌ی ۵ نشان داده شده است. همان‌طور که مشاهده می‌شود بین نمره‌ی کلی پرسش‌نامه با نمره‌ی اضطراب و افسردگی رابطه‌ی معنی‌داری وجود داشت

جدول ۴. رابطه‌ی بین نمره‌ی کلی پرسش‌نامه‌ی IBDQ-9 و هر یک از ابعاد آن با نمره‌ی فعالیت بیماری و نمره‌ی SF-36 و ابعاد آن؛ کل (CD / UC)

| نمره‌ی بعد سلامت ذهنی | نمره‌ی بعد سلامت فیزیکی | نمره‌ی SF-36 | نمره‌ی فعالیت بیماری | |
|-----------------------|-------------------------|-----------------|----------------------|----------------|
| ۰/۴۷۶ | ۰/۵۴۱ | ۰/۵۲۴ | -۰/۴۲۴* / -۰/۵۳۰ | کل پرسش‌نامه |
| ۰/۷۷۹ / ۰/۳۸۷ | ۰/۵۸۷* / ۰/۵۲۵ | ۰/۷۰۹ / ۰/۴۷۱ | -۰/۴۲۴* / -۰/۵۳۰ | |
| ۰/۲۵۳* | ۰/۳۰۳* | ۰/۲۸۰* | -۰/۵۱۵ / -۰/۵۱۸ | علائم روده‌ای |
| ۰/۵۵۶* / ۰/۱۷۰ | ۰/۴۱۷** / ۰/۲۶۹ | ۰/۴۹۱ / ۰/۲۲۳ | -۰/۵۱۵ / -۰/۵۱۸ | |
| ۰/۵۰۷ | ۰/۴۶۰ | ۰/۵۰۱ | -۰/۱۱۵** / -۰/۳۳۷ | علائم سیستمیک |
| ۰/۷۲۹ / ۰/۳۹۱ | ۰/۴۹۲* / ۰/۵۰۸ | ۰/۴۷۴ / ۰/۶۴۲ | -۰/۱۱۵** / -۰/۳۳۷ | |
| ۰/۳۵۶ | ۰/۲۵۳* | ۰/۴۶۶ | -۰/۲۸۴** / -۰/۴۱۰ | عملکرد اجتماعی |
| ۰/۴۸۸** / ۰/۲۰۸** | ۰/۵۹۷* / ۰/۴۳۷ | ۰/۵۵۳* / ۰/۳۲۳* | -۰/۲۸۴** / -۰/۴۱۰ | |
| ۰/۳۵۷ | ۰/۳۹۳ | ۰/۳۰۶* | -۰/۳۱۰** / -۰/۱۳۹** | عملکرد هیجانی |
| ۰/۵۲۴* / ۰/۳۱۱* | ۰/۶۹۶ / ۰/۲۳۸** | ۰/۶۶۶ / ۰/۲۷۵** | -۰/۳۱۰** / -۰/۱۳۹** | |

برای تمامی ضرایب همبستگی گزارش شده است $P < 0/001$ بود، به جز $P < 0/05$ و $P > 0/05$ **

جدول ۵. رابطه‌ی بین نمره‌ی کلی پرسش‌نامه‌ی IBDQ-9 و هر یک از ابعاد آن با اضطراب و افسردگی؛ کل (CD / UC)

| نمره‌ی افسردگی | نمره‌ی اضطراب | |
|-------------------|-------------------|----------------|
| -۰/۴۱۷ | -۰/۳۶۲ | کل پرسش‌نامه |
| -۰/۶۲۴ / -۰/۳۶۳ | -۰/۷۷۸ / -۰/۲۳۴** | |
| -۰/۲۱۶** | -۰/۱۱۰** | علائم روده‌ای |
| -۰/۵۶۳* / -۰/۱۲۲ | -۰/۷۱۶ / ۰/۰۶۷ | |
| -۰/۴۱۲ | -۰/۳۹۰ | علائم سیستمیک |
| -۰/۴۵۱** / -۰/۴۱۵ | -۰/۵۱۲* / -۰/۳۵۶ | |
| -۰/۲۵۷* | -۰/۲۳۴** | عملکرد اجتماعی |
| -۰/۳۸۸** / -۰/۲۲۷ | -۰/۵۱۵* / -۰/۱۸۴ | |
| -۰/۳۲۸ | -۰/۴۰۶ | عملکرد هیجانی |
| -۰/۴۸۹* / -۰/۲۸۲* | -۰/۷۴۲ / -۰/۳۱۸* | |

برای تمامی ضرایب همبستگی گزارش شده است $P < 0/001$ بود، به جز $P < 0/05$ و $P > 0/05$ **

بحث

اندازه‌گیری و پی‌گیری تغییرات کیفیت زندگی در روند درمان معمول IBD و همچنین در مطالعات بالینی در این حیطه بسیار ارزشمند است. پرسش‌نامه‌ی IBDQ معتبرترین ابزار موجود جهت سنجش کیفیت زندگی اختصاصی بیماران مبتلا به IBD می‌باشد. در عین حال، این پرسش‌نامه ۳۴ سؤال دارد و تکمیل آن زمان‌بر است. بدین ترتیب استفاده‌ی معمول از آن را در مراقبت معمول بیماران محدود می‌کند. در نتیجه تلاش‌هایی برای ایجاد نسخه‌های کوتاه آن انجام و چند نسخه‌ی کوتاه ایجاد شد که IBDQ-۹ یکی از بهترین این نسخه‌ها بوده است. با این وجود، مطالعات در مورد اعتبار و پایایی IBDQ-۹ محدود بوده و نسخه‌ی مناسب فارسی نیز جهت استفاده در ایران موجود نبوده است. هدف از مطالعه‌ی حاضر، هنجار سازی بین فرهنگی و اعتباریابی این پرسش‌نامه در جامعه‌ی ایرانی و در بیماران مبتلا به IBD با زبان فارسی بوده است.

طبق نتایج مطالعه‌ی حاضر، تمامی آیت‌های نسخه‌ی فارسی پرسش‌نامه IBDQ-۹ برای بیماران ایرانی قابل فهم بود که به طور کلی نشان دهنده‌ی ترجمه‌ی خوب این پرسش‌نامه می‌باشد. در بررسی پایایی پرسش‌نامه، نتایج نشان دهنده‌ی ثبات درونی قابل قبول با آلفای کرونباخ برابر ۰/۷۵ بود که در هر دو نوع بیماری UC و CD، آلفای کرونباخ قابل قبول بود. با این وجود، آلفای کرونباخ گزارش شده از پرسش‌نامه‌ی اصلی IBDQ-۹ برابر با ۰/۹۱ بوده است. این تفاوت می‌تواند به علت حجم نمونه‌ی بالای مطالعه‌ی اصلی (۳۱۱ نفر) در مقایسه با مطالعه‌ی ما (۱۰۰ نفر) باشد. در عین حال، آلفای کرونباخ مطالعه‌ی ما قابل قبول است.

در بررسی اعتبار پرسش‌نامه نتایج نشان داد که در کل بیماران IBD رابطه‌ی نمره‌ی کلی IBDQ-۹ با

نمره‌ی تمامی ابعاد آن معنی‌دار بود که نشان دهنده‌ی اعتبار ساختار خوب پرسش‌نامه است؛ به طوری که تمامی ابعاد آن با مفهوم کلی کیفیت زندگی در ارتباط هستند. با این وجود پس از تفکیک بیماران به UC و CD، رابطه‌ی نمره‌ی بعد عملکرد اجتماعی و نمره‌ی کل پرسش‌نامه معنی‌دار نبود. با توجه به $P = ۰/۰۶۹$ این مطلب می‌تواند متأثر از حجم نمونه‌ی کم هر گروه (۵۰ نفر) باشد و با توجه به محتوای آیت‌م مربوط به آن (Having delay or cancel a social engagement because bowel problem?) به نظر نمی‌رسد که این آیت‌م برای سنجش عملکرد اجتماعی در بیماران UC مناسب نباشد. در مطالعه‌ی اصلی پرسش‌نامه، ضریب همبستگی رابطه‌ی نمره شدت بیماری با نمره‌ی IBDQ-۹ در بیماران UC برابر با ۰/۷۲- و در بیماران CD برابر با ۰/۷۳- بود. تفاوت این نتایج با نتایج مطالعه‌ی ما (ضرایب به ترتیب ۰/۵۳- و ۰/۴۲-) می‌تواند به دلیل تفاوت در ابزار سنجش فعالیت بیماری باشد؛ چرا که مطالعه‌ی اصلی از اندکس‌های Rachmilewitz و Harvey-bredshaw استفاده کردند. همچنین، حجم نمونه‌ی بالای مطالعه‌ی اصلی و وجود تعداد کافی بیماران با شدت علائم مختلف در آن مطالعه در مقایسه با مطالعه‌ی ما می‌تواند در این مورد تأثیر داشته باشد.

ارتباط خوب نمره‌ی کلی پرسش‌نامه با نمره‌ی فعالیت بیماری و نمره‌ی SF-36 و ابعاد آن (بعد سلامت فیزیکی و سلامت ذهنی) نیز نشان دهنده‌ی اعتبار ساختار مناسب پرسش‌نامه است. اعتبار واگرا با رابطه‌ی نمره‌ی پرسش‌نامه با شدت بیماری و اعتبار همگرا با رابطه‌ی نمره‌ی پرسش‌نامه با نمره‌ی SF-36 و ابعاد آن تأیید می‌شود. در عین حال، پس از تفکیک بیماران IBD به UC و CD، در بیماران CD بین نمره‌ی

ایجاد فرم کوتاه پرسش‌نامه‌ی IBDQ برای UC و CD به طور مجزا وجود دارد.

در مطالعه‌ی اصلی پرسش‌نامه‌ی IBDQ-9، بررسی اعتبار ساختار از طریق رابطه‌ی نمره‌ی این پرسش‌نامه با پرسش‌نامه‌ی IBDQ بررسی شده و از پرسش‌نامه‌ی SF-36 استفاده نشده است (۱۱) و در نتیجه مقایسه‌ی دقیقی قابل انجام نیست. در کنار رابطه‌ی خوب نمره‌ی پرسش‌نامه‌ی IBDQ-9 با نمره‌ی فعالیت بیماری و نمره‌ی SF-36، رابطه‌ی نمره‌ی کلی پرسش‌نامه IBDQ-9 با نمره‌ی شدت افسردگی و اضطراب نیز بیانگر اعتبار خوب پرسش‌نامه است، گرچه این رابطه در مورد همه‌ی ابعاد پرسش‌نامه مشاهده نشد.

نتیجه‌گیری

نسخه‌ی فارسی پرسش‌نامه‌ی IBDQ-9 یک ابزار مفید با خصوصیات سایکومتریک مناسب جهت سنجش کیفیت زندگی در بیماران فارسی زبان ایرانی مبتلا به IBD می‌باشد و می‌تواند در امور بالینی روزمره و در نیز مطالعات در خصوص IBD در ایران استفاده شود. انجام مطالعات با حجم نمونه‌ی بیشتر جهت بهتر ساختن کیفیت ترجمه‌ی نسخه‌ی حاضر و همچنین جهت ایجاد نسخه‌های کوتاه IBDQ به طور مجزا برای هر کدام از انواع بیماری IBD (UC و CD) توصیه می‌شود.

تشکر و قدردانی

مطالعه‌ی حاضر با حمایت دانشگاه علوم پزشکی اصفهان انجام شد. از جناب آقای دکتر بهزاد ذوالفقاری، سرکار خانم دکتر هایده عدیلی‌پور و همچنین از پرسنل کلینیک پورسینای حکیم به خاطر همکاری در اجرای این طرح سپاسگزاری می‌شود.

ابعاد علایم سیستمیک ($P = 0/56$)، عملکرد اجتماعی ($P = 0/14$) و عملکرد هیجانی ($P = 0/10$) با نمره‌ی فعالیت بیماری رابطه‌ی معنی‌داری وجود نداشت. همچنین در بیماران UC، بین نمره‌ی بعد عملکرد هیجانی با نمره‌ی SF-36 رابطه‌ی معنی‌داری وجود نداشت ($P = 0/056$). دوباره با توجه به Pها به نظر می‌رسد که عدم ارتباط نمره‌ی بعد عملکرد هیجانی با نمره‌ی کلی SF-36 در بیماران UC و همچنین عدم ارتباط نمره‌ی ابعاد عملکرد اجتماعی و عملکرد هیجانی با نمره‌ی فعالیت بیماری در بیماران CD، متأثر از حجم نمونه‌ی کم هر گروه باشد. عدم رابطه‌ی نمره‌ی بعد سیستمیک با نمره‌ی فعالیت بیماری در بیماران CD می‌تواند به دلیل تعداد کم بیماران مبتلا به CD با علایم شدید باشد (۶/۹ درصد) و برای بررسی دقیق این رابطه، نیاز به آنالیز تعداد کافی بیماران با علایم شدید و خفیف است. این نکته که نسخه‌های کوتاه پرسش‌نامه در بین بیماران UC و CD خصوصیات سایکومتریک متفاوت دارند، در مطالعات گذشته نیز اشاره و این گونه پیشنهاد شده است که در ایجاد نسخه‌ی کوتاه پرسش‌نامه باید به نوع بیماری دقت شود و برای CD و UC دو نسخه‌ی جداگانه ارائه شود. در عین حال، این احتمال کم است که آیت‌های انتخاب شده برای سنجش این بعد از کیفیت زندگی در بیماران CD مناسب نباشد؛ چرا که سه آیت مربوط خستگی، میزان انرژی و احساس کسالت عمومی را بررسی می‌کنند که مشکلات ناشی‌ی در بیماران CD نیستند. با این وجود، باید به این نکته اشاره کرد که در مقایسه با بیماری UC، عوارض و مشکلاتی مانند فیستول‌ها و انسدادهای روده‌ای که در بیماران CD دیده می‌شود، ممکن است بیشتر بر بعد اجتماعی کیفیت زندگی بیماران CD اثر بگذارد. در نتیجه، نیاز به انجام مطالعات بیشتر جهت

References

1. Podolsky DK. Inflammatory bowel disease. *N Engl J Med* 2002; 347(6): 417-29.
2. Aghazadeh R, Zali MR, Bahari A, Amin K, Ghahghaie F, Firouzi F. Inflammatory bowel disease in Iran: a review of 457 cases. *J Gastroenterol Hepatol* 2005; 20(11): 1691-5.
3. Pizzi LT, Weston CM, Goldfarb NI, Moretti D, Cobb N, Howell JB, et al. Impact of chronic conditions on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2006; 12(1): 47-52.
4. Irvine EJ. Is disease-specific health-related quality of life measurement a necessary evil when assessing clinical outcomes in inflammatory bowel disease? *Dig Liver Dis* 2000; 32(8): 689-90.
5. Fayers PM, Machin D. *Quality of Life: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes*. 2nd ed. New York: John Wiley & Sons; 2007.
6. Hodgson HJF, Bhatti M. Assessment of disease activity in ulcerative colitis and Crohn's disease. *Inflamm Bowel Dis* 1995; 1(2):117-34.
7. Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninia M, Gandek B. The Short Form Health Survey (SF-36): Translation and validation study of the Iranian version. *Quality of Life Research* 2005; 14: 875-82.
8. Irvine EJ, Feagan B, Rochon J, Archambault A, Fedorak RN, Groll A, et al. Quality of life: a valid and reliable measure of therapeutic efficacy in the treatment of inflammatory bowel disease. Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial Study Group. *Gastroenterology* 1994; 106(2): 287-96.
9. Verissimo R. Quality of life in inflammatory bowel disease: psychometric evaluation of an IBDQ cross-culturally adapted version. *J Gastrointestin Liver Dis* 2008; 17(4): 439-44.
10. Irvine EJ. The Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: a quality of life instrument for community physicians managing inflammatory bowel disease. CCRPT Investigators. Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial. 1996.
11. Casellas F, Alcalá MJ, Prieto L, Miro JR, Malagelada JR. Assessment of the influence of disease activity on the quality of life of patients with inflammatory bowel disease using a short questionnaire. *Am J Gastroenterol* 2004; 99(3): 457-61.
12. Elliott PR, Lennard-Jones JE, Hathway N. Simple index of Crohn's disease activity. *Lancet* 1980; 1(8173): 876.
13. Walmsley RS, Ayres RC, Pounder RE, Allan RN. A simple clinical colitis activity index. *Gut* 1998; 43(1): 29-32.
14. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McEroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health* 2005; 8(2): 94-104.
15. Irvine EJ, Whitehead WE, Chey WD, Matsueda K, Shaw M, Talley NJ, et al. Design of treatment trials for functional gastrointestinal disorders. *Gastroenterology* 2006; 130(5): 1538-51.
16. Bijkerk CJ. Outcome measures in irritable bowel syndrome: comparison of psychometric and methodological characteristics. 2003.

Linguistic Validation of the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-Short Form (IBDQ-9) in Iranian Population

Ali Gholamrezaei MD¹, Saeid Haghani MD¹, Hamidreza Shemshaki MD²,
Hamid Tavakoli MD³, Mohammad Hassan Emami MD³

Abstract

Background: Quality of life is significantly reduced in patients with inflammatory bowel disease (IBD). As there was no specific instrument for assessment of quality of life of Iranian IBD patients, we aimed to linguistically validate the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire-Short Form (IBDQ-9) in Iranian IBD patients.

Methods: The IBDQ-9 was translated into Persian and culturally adapted following the standard forward-backward translation method. A sample of 100 IBD patients (50 Ulcerative Colitis and 50 Crohn's Disease) completed the IBDQ-9, Short-Form-36 Health Survey (SF-36), Simplified Crohn's Disease Activity Index (SCDAI), Simple Clinical Colitis Activity Index (SCCAI), and Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Internal consistency was assessed using Cronbach's alpha coefficient. To analyze the construct and discriminant validities, the IBDQ-9 and its subscales were correlated to SF-36 total and subscale scores and disease activity indices and HADS score, respectively.

Finding: The Cronbach's alpha coefficient of the IBDQ-9 was 0.76. There was significant correlations of the IBDQ-9 score with SF-36 total ($r = 0.524$, $P < 0.001$) and subscale scores ($r = 0.476$ to 0.541 , $P < 0.001$). Also there was significant correlations of the IBDQ-9 score with SCDAI ($r = -0.424$, $p = 0.025$), SCCAI ($r = -0.530$, $P < 0.001$), and depression ($r = -0.417$, $P < 0.001$) and anxiety ($r = -0.362$, $P < 0.001$) scores.

Conclusion: The Persian version of the IBDQ-9 appears to be an appropriate instrument to assess quality of life of Iranian IBD patients. Further validation studies are warranted to investigate the reliability and validity of the IBDQ-9 after more editions.

Keywords: Inflammatory bowel disease, Quality of life, Linguistic validation, Reliability, Validity.

¹ Researcher, Medical Students Research Center, Isfahan University of Medical Sciences and Poursina Hakim Research Institute, Isfahan, Iran.

² Medical Students Research Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

³ Associate Professor, Department of Gastroenterology, Isfahan University of Medical Sciences and Poursina Hakim Research Institute, Isfahan, Iran.

Corresponding Author: Ali Gholamrezaei, Email: gholamrezaei@med.mui.ac.ir