

ویژگی‌های روان‌سنجی نسخه فارسی ابزار سوگ مزمن کندال در مادران کودکان مبتلا به سرطان

لیدا نیک فرید^(۱)، دکتر مریم رسولی^(۲)، دکتر لیلی بریم‌نژاد^(۳)، دکتر حمید علوی مجد^(۴)

چکیده

هدف: مطالعه حاضر بررسی ویژگی‌های روان‌سنجی نسخه فارسی ابزار سوگ مزمن کندال (KCSI) در جمعیت مادران ایرانی دارای کودک مبتلا به سرطان بود. **روش:** ابزار سوگ مزمن کندال با استفاده از شیوه‌های وایلد به فارسی ترجمه شد و ۱۵ نفر از اعضای هیأت علمی که در زمینه‌های مختلف پرستاری و روان‌شناسی تخصص داشتند، روایی محتوایی و صوری آن را تعیین کردند. سپس ۲۶۴ نفر از مادران دارای کودک مبتلا به سرطان که به یکی از سه بیمارستان مرکز طبیبی کودکان، مفید، یا حضرت علی اصغر (ع) مراجعه کرده بودند، به روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند و نسخه فارسی پرسشنامه را تکمیل کردند. روایی سازه ابزار با استفاده از تحلیل عاملی اکتشافی بررسی شد. برای بررسی همسانی درونی از تعیین ضریب آلفای کرونباخ و برای بررسی پایایی از آزمون مجدد ۲۰ شرکت‌کننده، به فاصله ۲ هفته، استفاده شد. **یافته‌ها:** تحلیل عاملی وجود سه عامل را تأیید کرد که ۴۹/۹ درصد واریانس نمرات ابزار را تبیین می‌کردند. ضریب آلفای کرونباخ برای کل ابزار ۰/۸۴ و ضریب همبستگی پیرسون بین دو بار اجرای ابزار ۰/۸۶ ($p < ۰/۰۰۱$) بود. میانگین نمره سوگ مزمن شرکت‌کنندگان ۷۶/۴ (با انحراف معیار ۱۵/۸) بود. **نتیجه‌گیری:** می‌توان از نسخه فارسی ابزار سوگ مزمن کندال (KCSI) به‌عنوان یک ابزار روا و پایا برای اندازه‌گیری شدت سوگ مزمن در مادران دارای کودک مبتلا به سرطان استفاده کرد.

کلیدواژه: سوگ مزمن؛ سرطان؛ مادران؛ روان‌سنجی؛ ابزار سوگ مزمن کندال

[دریافت مقاله: ۱۳۹۲/۲/۳۰؛ پذیرش مقاله: ۱۳۹۲/۷/۱۷]

مقدمه

مراحل خاصی از بیماری به‌طور دوره‌ای بروز کند. هیچ الگوی زمانی مشخصی برای عود بیماری و رخ دادن مراحل مختلف سوگ مزمن وجود ندارد و سوگ به‌صورت دوره‌های مجزا تجربه می‌شود (۳، ۴). به‌علت ماهیت چرخه‌ای سوگ مزمن، دوره‌های شادی و رضایت‌جانشین دوره‌های سوگ می‌شود و از ناتوانی ناشی از سوگ جلوگیری می‌کند (۵).

کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌های آنها نیز ممکن است سوگ مزمن را تجربه کنند (۶). شیوع سرطان در کودکان ۱۲۹ مورد در هر یک میلیون کودک گزارش شده

سوگ مزمن برای اولین بار توسط اولشانسکی^۱، به‌عنوان نوعی سوگ پیش‌رونده، مداوم و پایان‌ناپذیر معرفی شد که توسط والدین و خصوصاً مادران نوزادان مبتلا به ناهنجاری‌های مادرزادی تجربه می‌شود (۱). پژوهش‌های دیگری نیز وقوع این پدیده را در والدین کودکان دچار ناتوانی ذهنی یا جسمی و بیماری‌های مزمن و وخیم گزارش کرده‌اند (۱، ۲). ممکن است الگوی راجعه سوگ مزمن طرحی غیرخطی و مارپیچی داشته باشد و پس از پیشرفت فرایند درمان و بهبود یا کنترل بیماری، غم و سوگ شدید در

^(۱) دانشجوی دکتری پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی-درمانی شهید بهشتی؛ ^(۲) دکترای پرستاری، دانشیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی-درمانی شهید بهشتی. تهران، خیابان ولیعصر، نبش نیایش، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی-درمانی شهید بهشتی. دورنگار ۸۸۲۰۲۵۲۱-۰۲۱ (نویسنده مسئول) E-mail: rasouli.m@gmail.com؛ ^(۳) دکترای پرستاری، دانشیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی-درمانی ایران؛ ^(۴) دکترای آمار، دانشیار دانشکده پیراپزشکی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی-درمانی شهید بهشتی.

بررسی نشده است، هدف این مطالعه بررسی ویژگی‌های روان‌سنجی نسخه فارسی ابزار سوگ مزمن کندال (KCSI) در جمعیت مادران دارای کودک مبتلا به سرطان بود.

روش

در این مطالعه، ابزار سوگ مزمن کندال، پس از کسب اجازه از طراح آن، بر اساس روش پیشنهادی وایلد و همکاران (۱۵)، توسط دو فرد مسلط به زبان انگلیسی به فارسی ترجمه شد. با بررسی، اصلاح و ویرایش این دو ترجمه، نسخه اولیه فارسی تهیه شد و سپس توسط متخصص دیگری مجدداً به زبان انگلیسی ترجمه شد. پس از انطباق دو نسخه انگلیسی ابزار (نسخه اصلی و نسخه برگردان)، نسخه فارسی اصلاح شد و سپس نسخه نهایی انگلیسی برگردان آن برای طراح ابزار ارسال شد (۱۶-۱۷). پس از تأیید این متخصص و اعمال دیدگاه‌های وی در نسخه نهایی، برگردان فارسی جهت تعیین روایی محتوایی و صوری، برای ۱۵ نفر از افراد متخصص در زمینه‌های پرستاری کودکان (پنج نفر)، روان‌پرستاری (سه نفر)، پرستاری سرطان (چهار نفر)، روان‌سنجی و روانشناسی عمومی (یک نفر) و روانشناسی بالینی (دو نفر) ارسال شد. پس از اعمال دیدگاه‌های این افراد، نسخه فارسی، برای تعیین سهولت اجرا، به ۱۰ نفر از مادران دارای کودک مبتلا به سرطان داده شد تا امکان درک و پاسخ دادن به عبارات پرسشنامه توسط مادران ارزیابی شود.

در مرحله بعد و به منظور بررسی ساختار عاملی ابزار، ۲۸۸ نفر از مادران دارای کودک مبتلا به سرطان که در سال‌های ۱۳۹۱ تا ۱۳۹۲ به یکی از سه بیمارستان «مرکز طبی کودکان»، «مفید» و «حضرت علی اصغر (ع)»، واقع در تهران، مراجعه کرده بودند، به شیوه در دسترس و بر اساس معیارهای ورود به مطالعه، انتخاب شدند. این افراد شامل مادرانی بودند که حداقل شش ماه از تشخیص قطعی هر نوع بیماری سرطان برای کودک آنها گذشته بود، به گفته خود سابقه هیچ‌گونه اختلال روانپزشکی (مانند افسردگی) نداشتند، و نیز کودک آنها غیر از سرطان، اختلال سلامت دیگری نداشت. قرار داشتن کودک در مرحله حاد یا انتهایی بیماری مانع ورود مادر به پژوهش بود. طرح پژوهشی مطالعه مورد نظر توسط کمیته اخلاقی دانشگاه

است و این بیماری هنوز یکی از علل عمده مرگ کودکان ۱-۱۴ ساله است (۷). با وجود پیشرفت در درمان و افزایش بقاء مبتلایان، سرطان همچنان تهدیدکننده زندگی است و چالش‌های زیادی برای کودک مبتلا و خانواده‌اش ایجاد می‌کند (۸). به نظر می‌رسد یکی از مهم‌ترین این چالش‌ها احساس مداوم فقدان امنیت باشد. در چنین شرایطی، دنیا از دید خانواده دیگر مانند گذشته ایمن و قابل اطمینان نیست (۹).

با توجه به تأکید روزافزون بر اهمیت مراقبت‌های خانواده‌محور در افزایش کیفیت زندگی کودک و خانواده، توجه به جنبه‌های روانی مراقبت از کودک مبتلا به سرطان و خانواده وی از ارکان مهم حوزه پرستاری کودکان است (۱۰). پرستاران در تلاش برای شناخت بیشتر سوگ مزمن و اندازه‌گیری آن، پژوهش‌های مختلفی انجام داده‌اند. در این راستا، ابزار سوگ مزمن کندال (KCSI) برای ارزیابی و اندازه‌گیری سوگ مزمن طراحی شده است (۱، ۱۱). این ابزار ابتدا دارای ۵۳ عبارت بود که از طریق مصاحبه عمیق با ۹۶ زن دچار سوگ مداوم^۲ طراحی شده بودند. پس از تحلیل عاملی و اعتباریابی، تعداد عبارات به ۱۸ مورد کاهش یافت که همگی یک عامل را پوشش می‌دادند. بنابراین، نسخه نهایی دارای ۱۸ عبارت با نمره‌دهی بر اساس مقیاس ۷ درجه‌ای لیکرت است. در این ابزار، نمره کلی ۳۸ یا کمتر عدم سوگ مزمن، نمره بین ۳۹ تا ۸۲ احتمال سوگ مزمن، و نمرات ۸۳ به بالا وجود سوگ مزمن را مطرح می‌سازند. روایی سازه این پرسشنامه از راه اجرای هم‌زمان با «مقیاس افسردگی مرکز مطالعات اپیدمیولوژیک»^۳ و «پرسشنامه سلامت عمومی»^۴ ارزیابی شده است. ضریب آلفای کرونباخ پرسشنامه ۰/۹۱ بوده است (۱۱). این پرسشنامه در جمعیت مادران دارای کودک مبتلا به فلج مغزی نیز استفاده شده است، ولی لازم است در والدین کودکان مبتلا به دیگر اختلالات مزمن نیز آزمون شود (۱۲).

در ایران معمولاً مراقب اصلی کودک مادر است. از طرفی، در برخی مطالعات بروز سوگ مزمن در مادران بالاتر بوده است (۱۳، ۱۴). به منظور ارائه مراقبت کافی به کودک و خانواده او، لازم است پرستاران، مددکاران، روانشناسان و دیگر افرادی که با کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن و خانواده‌هایشان سر و کار دارند، با مفاهیم مرتبط با بیماری‌های مزمن، مانند سوگ مزمن و ابزارهای اندازه‌گیری این مفاهیم آشنا باشند. با توجه به اینکه در ایران تا کنون خصوصیات روان‌سنجی ابزارهایی که به این منظور طراحی شده‌اند،

1- Kendall Chronic Sorrow Instrument

2- ongoing loss

3- Center for Epidemiological Studies Depression Scale

4- General Health Questionnaire

علوم پزشکی شهید بهشتی و نیز گروه روانشناسی بیمارستان مفید، از نظر مطابقت با اصول اخلاقی در پژوهش‌ها، تأیید شد. افراد قبل از شرکت در مطالعه با دریافت اطلاعات لازم درباره اهداف طرح، اطلاع از بی‌نام بودن پرسشنامه‌ها، داوطلبانه بودن شرکت آنها در مطالعه و محرمانه ماندن اطلاعات، موافقت آگاهانه خود را برای شرکت در آزمون اعلام کردند. برای اطمینان از تشخیص سرطان، پرونده پزشکی تمام کودکان بررسی شد. در هر کدام از بیمارستان‌ها، یک پرسشگر از بین پرستاران درمانگاه که با مادران آشنا بود، انتخاب و دستورالعمل‌های لازم برای تکمیل پرسشنامه‌ها به او ارائه شد. پرستاران همکار طرح، پس از اطمینان از دارا بودن شرایط ورود به مطالعه، پرسشنامه‌ها را به مادران می‌دادند تا آنها را در حضور خودشان پر کنند. در نهایت، داده‌های ۲۶۴ مادر استفاده شد و سایر موارد (۲۴ مورد)، به علت نقص در تکمیل پرسشنامه، از مطالعه خارج شدند. به منظور پایایی پرسشنامه، از ۲۰ نفر از مادران شرکت‌کننده در پژوهش درخواست شد که دو هفته بعد مجدداً پرسشنامه را تکمیل کنند و ضریب همبستگی پیرسون میان نمرات حاصل از دو بار اجرای آزمون محاسبه شد (۱۷). داده‌ها توسط نرم‌افزار

آماري SPSS-16^۱ تحلیل شد. خطای نوع اول معادل ۰/۰۵ در نظر گرفته شد. ارتباط مشخصات زمینه‌ای با نمرات سوگ مزمن با استفاده از آزمون‌های مجذور کای و کروسکال-والیس بررسی شد. همسانی درونی ابزار با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ، و روایی سازه ابزار با استفاده از تحلیل عاملی اکتشافی^۲ با چرخش واریماکس^۳ بررسی شد (۱۸، ۱۹). کفایت نمونه برای انجام تحلیل عاملی با استفاده از آزمون‌های کیزر-مایر-اولکین (KMO^۴) و کرویت بارتلت^۵ بررسی شد (۲۰-۲۳). به عنوان معیاری برای تعیین تعداد عوامل از نمودار سنگ‌ریزه^۶ استفاده شد.

یافته‌ها

ویژگی‌های جمعیت‌شناختی شرکت‌کنندگان در پژوهش در **جدول ۱** آورده شده است. ۵۸/۷ درصد مادران در گروه سنی ۲۶-۳۵ سال بودند. ۴۸/۱ درصد مادران تحصیلات زیر دیپلم داشته و یا کم سواد بودند. ۳۷/۹ درصد دیپلم و فوق دیپلم و ۱۴/۱ درصد تحصیلات لیسانس و بالاتر داشتند. کفایت اندازه نمونه از طریق آزمون KMO و آزمون کرویت بارتلت ($\chi^2 = 1540.182$; $p < 0.001$) نشان داده شد.

جدول ۱- ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مادران کودکان مبتلا به سرطان مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های مرکز طبی کودکان، مفید و حضرت علی اصغر (ع)، در سال‌های ۱۳۹۱-۱۳۹۲

فراوانی (%)	فراوانی (%)	سن (سال)
۱۸۷ (۷۰/۸)	نوع بیماری فرزند	۱۸-۲۵
۳ (۱/۱)	لوسمی	۲۶-۳۵
۱۸ (۶/۸)	تومور مغزی	۳۶-۴۵
۱۰ (۳/۸)	لنفوم از هر نوع	بالای ۴۶
۱۰ (۳/۸)	رابدومیوسار کوما	وضعیت تأهل
۱۰ (۳/۸)	تومور ویلمز	متأهل
۳۶ (۳/۸)	موارد دیگر	مطلقه
۸۲ (۳۱/۱)	مدت زمان سپری شده	بیوه
۱۲۷ (۴۸/۱)	از تشخیص بیماری	تعداد فرزندان
۳۲ (۱۲/۱)	زیر یک سال	۲-۳
۲۳ (۸/۷)	۱-۳ سال	۴-۵
	۴-۶ سال	۶ فرزند و بالاتر
	بالای ۶ سال	کم سواد
		زیر دیپلم
		دیپلم و فوق دیپلم
		لیسانس
		فوق لیسانس و بالاتر
		۲ (۸)

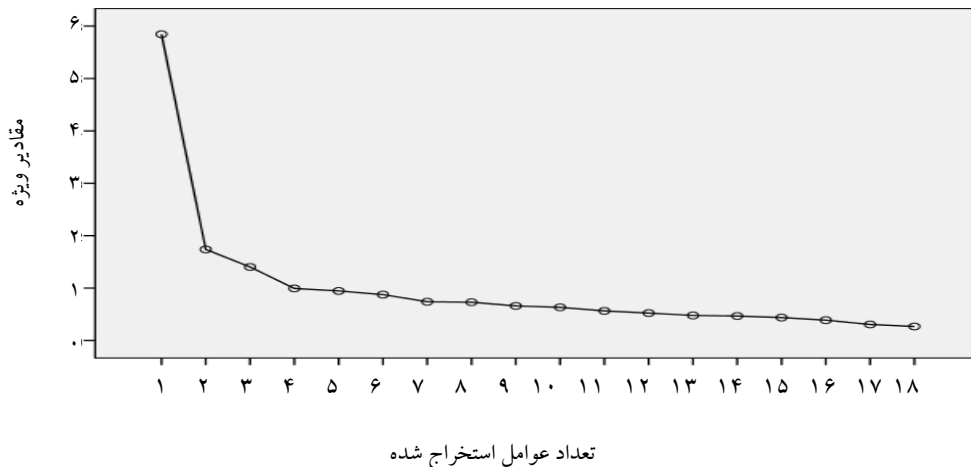
1- Statistical Package for the Social Sciences-version 16
 2- exploratory factor analysis 3- varimax rotation
 4- Kaiser-Meyer-Olkin 5- Bartlett's test of sphericity
 6- scree plot

ضریب آلفای کرونیباخ آن ۰/۵۳ بود. در مورد عامل سوم، حذف هیچ یک سؤالات افزایش قابل توجهی در ضریب آلفای کرونیباخ ایجاد نمی کرد (جدول ۲). ضریب آلفای کرونیباخ کل پرسشنامه نیز ۰/۸۴ بود. ثبات نسخه فارسی «ابزار سوگ مزمن کندهال» از طریق محاسبه ضریب همبستگی پیرسون بین نمرات دو آزمون با فاصله دو هفته، در ۲۰ شرکت کننده، ۰/۸۶ به دست آمد ($p < ۰/۰۰۱$). بر اساس آزمون جمع رتبه‌های علامتدار ویلکاکسون، اختلاف نمرات ابزار در دو بار اجرا معنی دار نبود.

تحلیل عامل اکتشافی، با در نظر گرفتن مقدار ویژه^۱ و بار عاملی ۰/۴ انجام شد. در این بررسی، سه عامل استخراج شدند که مجموعاً ۴۹/۹ درصد واریانس را تبیین می کردند. نمودار سنگ ریزه نیز وجود سه عامل را تأیید کرد (شکل ۱). عامل اول، با عنوان «تناقض^۲»، دارای هشت عبارت بود که ۲۱/۸ درصد واریانس را تبیین می کرد و ضریب آلفای کرونیباخ آن ۰/۸۲ بود. عامل دوم، با عنوان «اندوه^۳»، هفت عبارت داشت که ۱۸/۶ درصد واریانس را تبیین می کرد و ضریب آلفای کرونیباخ آن ۰/۸۰ به دست آمد. عامل سوم، با عنوان «کنار آمدن^۴»، با سه عبارت، ۹/۵ درصد واریانس را تبیین می کرد و

جدول ۲- بارگذاری عبارات موجود در نسخه فارسی ابزار سوگ مزمن کندهال در عوامل منتخب بر اساس تحلیل عاملی اکتشافی با چرخش واریانس

عبارت	عامل اول	عامل دوم	عامل سوم
تغییراتی که در زندگی من به خاطر بیماری فرزندم رخ داده است، عادلانه نیست.	۰/۷۵۴		
معتقدم زندگی عادلانه نیست.	۰/۷۳۶		
احساس می کنم به خاطر بیماری فرزندم، زندگی من آن گونه که همیشه آرزویش را داشتم، نیست.	۰/۷۰۳		
هنگاهی که به علت بیماری فرزندم غمگین می شوم، احساس تنهایی می کنم.	۰/۶۳۴		
وقتی به یاد بیماری فرزندم می افتم، به این فکر می کنم که اگر این بیماری نبود، زندگی ام چگونه می شد.	۰/۶۰۶		
به علت بیماری فرزندم احساس می کنم مسن تر از سن خود به نظر می آیم.	۰/۵۳۵		
احساس می کنم به خاطر بیماری فرزندم مجبور به دست کشیدن از خیلی چیزها هستم.	۰/۵۰۹		
چیزهایی که برای دیگران بی اهمیت است، من را غمگین می کند.	۰/۴۹۷		
وقتی به زمانی فکر می کنم که بیماری فرزندم اتفاق افتاد، احساس غم می کنم.	۰/۷۵۲		
وقتی به یاد بیماری فرزندم می افتم، احساس غم می کنم.	۰/۷۴۷		
یادآوری بیماری فرزندم در هر موقعیتی من را غمگین می کند.	۰/۶۵۳		
وقتی که چیزی بیماری فرزندم را به خاطر می آورد، دلم می خواهد گریه کنم.	۰/۵۶۷		
احساس می کنم خیلی غصه دار هستم.	۰/۵۴۱		
وقتی به این فکر می کنم که کاش فرزندم بیمار نشده بود، احساس غمگینی زیاد می کنم.	۰/۵۳۷		
احساس می کنم غمگینی ناشی از بیماری فرزندم می آید و می رود.	۰/۴۷۶		
احساس می کنم روی موقعیت های زندگی خودم کنترل دارم.	۰/۷۷۹		
احساس می کنم برای کنار آمدن با زندگی خود انرژی کافی دارم.	۰/۶۹۸		
فکر می کنم بیماری فرزندم چیزی است که اتفاق افتاده و دست من نیست.	۰/۶۳۶		



شکل ۱ - نمودار سنگ‌ریزه برای تعیین تعداد عوامل در ساختار نسخه فارسی ابزار سوگ مزمن کندال بر اساس تحلیل عاملی اکتشافی

بحث

نظر به اینکه لازم است خصوصیات روان‌سنجی هر ابزاری پس از ترجمه به زبانی دیگر بررسی شود (۱۶)، این مطالعه با هدف ترجمه ابزار سوگ مزمن کندال به فارسی و بررسی ویژگی‌های روان‌سنجی آن، در مادران کودکان مبتلا به سرطان در ایران، انجام شد. روایی محتوایی و صوری ابزار توسط ۱۵ فرد صاحب‌نظر تأیید شد. لازم به ذکر است نسخه اصلی ابزار برای بررسی سوگ مزمن در بزرگسالان طراحی شده بود و از آنجا که در این مطالعه بر روی مادران آزمون شد، تمرکز عبارات آن از بیماری خود فرد، به بیماری فرزند تغییر داده شد. این تغییرات در بررسی روایی محتوایی، توسط طراح ابزار و نیز متخصصان مرتبط با موضع تأیید شد.

ابزار اصلی توسط طراح آن، مقیاسی یک‌عاملی معرفی شده است. تحلیل عاملی اکتشافی انجام شده در پژوهش حاضر وجود سه زیرمقیاس را در نسخه فارسی نشان داد. بررسی عبارات مربوط به عامل اول نشان داد که تمام این عبارات درباره درک فرد از تناقض واقعیت زندگی با انتظاراتش هستند. چنین پدیده‌ای از مشخصه‌های سوگ مزمن است که در آن تناقض مداوم میان واقعیت و انتظارات فرد باعث احساس ناعادلانه بودن زندگی و تصور خیال‌پردازانه زندگی بدون وجود بیماری در فرد یا خانواده می‌شود (۵، ۲۴، ۲۵). پژوهشگران حاضر این عامل را «تناقض» نامیدند. تناقض بین انتظارات و هنجارهای زندگی با آنچه در بیماری‌های مزمن و شرایط تهدیدکننده زندگی رخ می‌دهد، باید در زمینه

میانگین نمره سوگ مزمن مادران شرکت‌کننده در این مطالعه $15/8 \pm 76/4$ بود. همچنین میانگین نمره برای بعد تناقض $30/3$ ، بعد اندوه $33/4$ و بعد کنار آمدن $12/8$ بوده است (جدول ۳).

با توجه به اینکه در ابزار سوگ مزمن کندال نمره کلی ۳۸ یا کمتر عدم سوگ مزمن، نمره بین ۳۹ تا ۸۲ احتمال وجود سوگ مزمن، و نمرات ۸۳ به بالا وجود سوگ مزمن را مطرح می‌سازند، ۳۴/۱ درصد شرکت‌کننده‌ها دچار سوگ مزمن بودند و در ۶۳/۶ درصد احتمال سوگ مزمن وجود داشت.

جدول ۳- میانگین (انحراف معیار) و دامنه نمره کل و سه بعد نسخه فارسی «ابزار سوگ مزمن کندال» در مادران کودکان مبتلا به سرطان مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های مرکز طبی کودکان، مفید و حضرت علی اصفهری (ع)، در سال‌های ۱۳۹۱-۱۳۹۲

ابعاد	میانگین (انحراف معیار)	دامنه
تناقض	۳۰/۳ (۱۰/۲)	۲-۴۸
اندوه	۳۳/۴ (۶/۵)	۱-۴۲
کنار آمدن	۱۲/۸ (۳/۵)	۲-۱۸
نمره کل	۷۶/۴ (۱۵/۸)	۱۳-۱۰۵

مقدار گزارش شده برای ابزار اصلی در مطالعه کندال (۱۱) بود. مقدار ضریب آلفای کرونباخ این ابزار در مادران کودکان مبتلا به اوتیسم نیز ۰/۹۱ گزارش شده است (۲۴). محاسبه ضریب آلفای کرونباخ در تعیین همسانی درونی ابزارهای روان‌شناختی رایج است و مقادیر بالای ۰/۸ آن بسیار مطلوب تلقی می‌شوند (۱۸). در مورد همسانی درونی هر یک از سه عامل، تنها عامل سوم مقدار آلفای کرونباخ پایینی (۰/۵۳) داشت. تعداد کم عبارات این عامل ممکن است از علل پایین بودن همسانی درونی آن باشد. با این حال، همبستگی بین هر کدام از عبارات این عامل با نمره کل آزمون بالای ۰/۸ بود. هر سه این عبارات «در زندگی خودم انرژی کافی دارم»، «بر موقعیت‌های زندگی‌ام کنترل دارم»، و «بیماری فرزندم اتفاقی است که افتاده و دست من نبوده است» بر حضور مثبت فرد در زندگی شخصی، با وجود وجود بیماری، تأکید دارند. اساس نظری مفهوم سوگ مزمن بر چرخه‌ای و راجعه بودن سوگ و طبیعی بودن وضعیت زندگی فرد در فاصله میان حملات دوره‌ای سوگ استوار است و این موضوع اساس تمایز این سوگ از افسردگی و اشکال دیگر سوگ با الگوی خطی است (۲۵ و ۲۹). لذا پژوهشگران تصمیم به حفظ عبارات مذکور گرفتند.

در پژوهش حاضر، فقدان افسردگی در شرکت‌کنندگان تنها با گواهی شفاهی خود افراد پذیرفته شد. از آنجا که وجود افسردگی در خانواده کودکان مبتلا به سرطان بسیار محتمل است و با توجه به تأثیر افسردگی بر روند طبیعی زندگی فرد، حضور شرکت‌کنندگان افسرده در این مطالعه ممکن بود بر پاسخ به عبارات این عامل مؤثر باشد. در این راستا، پیشنهاد می‌شود پژوهشی به منظور بررسی ارتباط افسردگی و سوگ مزمن در مادران دارای کودکان مبتلا به سرطان انجام شود. تکرارپذیری نمرات ابزار با روش آزمون مجدد بررسی شد که نشان داد نسخه فارسی پایایی بالایی در جمعیت مادران کودکان مبتلا به سرطان در ایران دارد.

این مطالعه نشان داد درصد بالایی (نزدیک به ۹۸ درصد) مادران شرکت‌کننده یا دچار سوگ مزمن بوده و یا احتمالاً به آن مبتلا هستند. این مطالعه از نتایج مطالعات دیگر مبنی بر بروز سوگ مزمن در والدین کودکانی که دچار شرایط مزمن هستند، نیز حمایت می‌کند (۳۲). با توجه به اینکه این ابزار تنها در والدین کودکان مبتلا به صرع و والدین کودکان مبتلا به فلج مغزی استفاده شده است که الگوی بیماری آنها با الگوی

فرهنگی فرد بررسی شود. عوامل فرهنگی بر نقش والدین، ساختار و عملکرد خانواده، انتظارات والدین از داشتن یک کودک سالم و نحوه مقابله و برخورد مدیریتی با حس مداوم فقدان در شرایط مذکور، تأثیر می‌گذارند. همچنین فرهنگ بر نگرش والدین نسبت به بیماری و ناتوانی کودک مؤثر است (۱، ۲۵، ۲۶).

تمام عبارات مربوط به عامل دوم به گونه‌ای حس غم و اندوهی را توصیف می‌کنند که ناشی از احساس فقدان مداوم و پایان‌ناپذیر در زندگی است. سوگ یا غم فراگیر، به صورت درونی و بیرونی یادآور فقدان‌ها، ترس‌ها و ناامیدی‌های فرد است که ممکن است حتی سال‌ها پس از حس اولیه فقدان نیز شدت یابد و از مشخصات بارز و پیش‌فرض‌های زمینه‌ای سوگ مزمن است (۲۷، ۲۸). این عامل توسط پژوهشگران «اندوه» نامگذاری شد. از نظر اولشانسکی، چگونگی ادراک این غم توسط والدین، به شخصیت، طبقه اجتماعی-اقتصادی، مذهب و قومیت آنها بستگی ندارد (۱). با این حال، پژوهشگران حاضر، مانند عده دیگری از محققان، معتقدند زمینه‌های فرهنگی، مذهبی و قومیتی بر چگونگی ادراک این غم و روش مقابله با آن مؤثرند (۲۹، ۳۰). گاه بیماری فرزند ممکن است کفاره گناه والدین او تعبیر شود و این نگرش ممکن است در برخی از والدین با احساس نیاز به تزکیه معنوی، به دنبال غم و اندوه فراوان ناشی از بیماری فرزندشان، همراه باشد (۳۱). در این مورد لازم است مطالعات قوم‌شناختی و کاوشی بیشتری صورت گیرد.

در این بررسی، عامل سوم تنها از سه عبارت تشکیل شده است که هر سه بر طبیعی‌سازی زندگی توسط فرد مبتلا به سوگ مزمن، در فواصل دوره‌های غم شدید ناشی از یادآورهای فقدان، تأکید دارند. این امر در مورد مادران، امکان لذت بردن از حضور کودکان را، با وجود ناتوانی و بیماری دایمی او، به همراه می‌آورد (۲۵، ۲۶). پژوهشگران این عامل را «کنار آمدن» نامیدند. مواجهه با واقعیت فقدان ضروری است. در سوگ مزمن، فرد در هنگام وقوع هر یک از حوادث تشدیدکننده، مانند بستری شدن، بر اثر مواجهه با عامل فقدان به ساختار جدیدتری از «خود» می‌رسد که وجود آن لازمه قبول واقعیات و روابط موجود زندگی، به جای آنچه آرزو داشته، است (۱۱).

در این مطالعه، ضریب آلفای کرونباخ نسخه فارسی ابزار سوگ مزمن کندال (KCSI) ۰/۸۴ به دست آمد که نزدیک به

5. Hodbell EF. Chronic sorrow and depression in parents of children with neural tube defects. *J Neurosci Nurs.* 2004; 36(2):82-8.
6. Eakes GG. Chronic sorrow: a response to living with cancer. *Oncol Nurs Forum.* 1993; 20(9):1327-34.
7. Eiser C, Absolom K, Greenfield D, Snowden J, Coleman R, Hancock B, et al. Follow-up care for young adult survivors of cancer: lessons from pediatrics. *J Cancer Surviv.* 2007; 1(1):75-86.
8. Day, S., Segovia, L., Viveros, P., et al. The Latin American Center for Pediatric Oncology Nursing Education: Development, implementation and Accomplishments. *Cancer Nurs.*, 2013; 36(5): 340- 345.
9. Woodgate RL. Life is never the same: childhood cancer narratives. *Eur J Cancer Care.* 2006; 15(1):8-18.
10. Holms EK, Patterson JM, Gurney JG. Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: Results from a qualitative study. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2003; 20(6):301-13.
11. Kendall LC. The experience of living with ongoing loss: Testing the Kendall chronic sorrow instrument [dissertation]. Virginia: Virginia Commonwealth University; 2005.
12. Gordon J. An evidence based approach for supporting parents experiencing chronic sorrow. *Pediatr Nurs.* 2009; 35(2):115-9.
13. Mallow GE, Bechtel GA. Chronic sorrow: The experience of parents with children who are developmentally disabled. *J Psychosoc Nurs Mental Health Serv.* 1999; 37(7):31-5.
14. Damrosch SP, Perry LA. Self-reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with Down syndrome. *Nurs Research.* 1989; 38(1):25-30.
15. Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., Erikson, P., ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation, 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, 94-104.

مبهم و محتمل بر مرگ نزدیک سرطان متفاوت است، لازم است مطالعات بیشتری در جمعیت والدین کودکان مبتلا به سرطان صورت گیرد تا شناخت بیشتری از این مفهوم در این جمعیت کسب شود.

به طور خلاصه، یافته‌های این پژوهش از قابلیت کاربرد نسخه فارسی پرسشنامه سوگ مزمن کندال برای سنجش میزان سوگ مزمن در مادران کودکان مبتلا به سرطان حمایت می‌کند. چنین ابزاری به پرستاران و سایر مراقبان کودکان مبتلا به سرطان برای شناسایی بهتر مفهوم سوگ مزمن در خانواده‌های این کودکان کمک می‌کند.

سپاسگزاری

این پژوهش، بخشی از رساله دکترای پرستاری و طرح پژوهشی مصوب به شماره ۲۵/۱۲/۷۱۷۲ پ دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی بوده و با حمایت مالی این دانشگاه انجام شده است که بدین وسیله قدردانی می‌گردد. پژوهشگران مراتب سپاس و قدردانی خود را از همکاری مادران محترم کودکان بستری و پرستاران و پزشکان بخش‌های انکولوژی بیمارستان‌های مرکز طبی کودکان، مفید و حضرت علی اصغر(ع)، به ویژه سرکار خانم‌ها طاهره خان‌محمدزاده، معصومه پالیزکار، فاطمه ترکمن و ماریا شعبانی، که در جمع‌آوری اطلاعات این مطالعه به ما کمک کردند، اعلام می‌دارند.

[این مقاله برگرفته از پایان‌نامه مقطع دکترای نویسنده دوم است.]

[بنا به اظهار نویسنده مسئول مقاله، تعارض منافع وجود نداشته است.]

منابع

1. Masterson MK. Chronic sorrow in mothers of adult children with cerebral palsy: An exploratory study [dissertation]. Kansas: Kansas State University; 2010.
2. Eakes ML, Burke MA, Hainsworth MA. Middle-range theory of chronic sorrow. *Image J Nurs Scholar.* 1998; 30(2):179-84.
3. Eakes GG, Burke ML, Hainsworth MA. Middle-range theory of chronic sorrow. *Image J Nurs Sch.* 1998; 30(2):179-84.
4. Burke ML, Eakes GG, Hainthworth MA. Milestones of chronic sorrow: perspectives of chronically ill and bereaved persons and family caregivers. *J Family Nurs.* 1999; 5(4):374- 87.

16. Brislin RW. Back-Translation for Cross-Cultural Research. *J Cross Cult Psychol.* 1970; 1(3):185-216.
17. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine.* 2000; 25(24):3186-91.
18. Polit DF, Beck CT. *Nursing research, principles and methods.* 7th editions. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2001.
19. Dempsey PA, Dempsey AD. *Using nursing research: Process, critical evaluation and utilization.* Michigan: Lippincott Williams & Wilkins; 2000.
20. Lobiondo-Wood G, Haber J. *Nursing research: Methods and critical appraisal for evidence-based practice.* 6th edition, St. Louis: Mosby; 2006.
21. Costello AB, Osborn JW. Best practices in exploratory factor analysis four recommendations for getting the most from your analysis. *Pract Assesment Res Evaluation.* 2005;10(7).
22. Fabrigar LR, Wegener DT, MacCallum RC, Strahan DJ. Evaluating the use of exploratory factor analysis in psychological research. *Psychol Methods.* 1999; 4(3): 272-99.
23. Michaeli FM. Internal consistency and confirmatory factor analysis of Wells and Davis Thought control questionnaire. *Iran J of Psychiatry Clin Psychol.* 2011;16(4):468- 78. [Persian]
24. Monsson Y. The Effects of hope on mental health and chronic sorrow in parents of children with Autism spectrum disorder [dissertation]. Kansas: University of Kansas; 2010.
25. Lindgren CL, Burke ML, Hainthworth MA, Eakes GG. Chronic sorrow: a lifespan concept. *Sch Inq Nurs Pract.* 1999; 6(1):27- 40.
26. Scornaienchi J M. Chronic sorrow: one mother's experience with two children with lissencephaly. *J Pediatr Health Care.* 2003; 17:290-4.
27. Marshall ES, Olsen SF, Mandleco BL, Dyches TT, Allred KW, Sansom N. "This is a spiritual experience": Perspectives of Latter-day Saint families living with a child with disabilities. *Qual Health Res.* 2004; 13(57): 57-76.
28. Hainsworth MA, Eakes GG, Burke ML. Coping with chronic sorrow. *Mental Health Nurs.* 1994; 15:59-66.
29. Chimarusti J. *Chronic sorrow: Emotional experiences of parents with children with cerebral palsy [dissertation].* New Mexico: The University of New Mexico; 2002.
30. Parish RN. *Mothers' experiences raising children who have multiple disabilities and their perceptions of the chronic sorrow phenomenon [dissertation].* Greensboro: University of North Carolina at Greensboro; 2010.
31. Kuleini MY, Al-Osol men Al-kafi. Tehran: Darolkotob-aleslamiyeh. 1999. [Persian].
32. Hodbell EF, Grant ML, Valencia I, Mare J, Kothare SV, Legido A, et al. Chronic sorrow and coping in families of children with epilepsy. *J Neurosci Nurs.* 2007; 39(2):76-82.

Original Article

Psychometric Characteristics of Persian Version of Kendall Chronic Sorrow Instrument (KCSI) in Mothers of Children with Cancer

Abstract

Objectives: The aim of this study was to investigate psychometric characteristics of Persian version of Kendall Chronic Sorrow Instrument (KCSI) among a population of Iranian mothers of children with cancer.

Method: The KCSI was translated using Wilde et al. method and its content and face validity were determined by 15 faculty members in different fields in nursing and psychology. Then, using convenience sampling method, 246 mothers of children with cancer referring to Medical Center for Children (Markaz-e-Tebbi-e-Koodakan), Mofid and Ali Asghar hospitals were selected and they filled out the Persian version of KCSI. Construct validity were assessed by exploratory factor analysis. For internal consistency Cronbach's alpha coefficient and for reliability test-retest method was used for 20 participants within a two-week interval. **Results:** The factor analysis confirmed three factors explaining 49.9% of variance of total scores. The Cronbach's alpha for the whole instrument was 0.84 and Pearson's correlation coefficient within two times implementation was 0.86 ($p < 0.001$). The participants' KCSI mean score was 74.6 (SD=15.8). **Conclusion:** The KCSI could be used as a valid and reliable instrument for measuring chronic sorrow in mothers of children with cancer.

Key words: chronic sorrow; cancer; mothers; psychometrics; Kendall Chronic Sorrow Instrument

[Received: 11 July 2012; Accepted: 19 August 2013]

Lida Nikfarid^a, Maryam Rasuli^{*}, Leili Borimneghad^b, Hamid Alavimajd^c

^{*} Corresponding author: Department of Pediatric Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran, IR.

Fax: +9821-88202521

E-mail: rasouli.m@gmail.com

^a Faculty of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran; ^b Faculty of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran;

^c Faculty of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.