

ویژگی‌های روان‌سنجی پرسشنامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در نوجوانان ایرانی مبتلابه بیماری قلبی مادرزادی

The psychometric properties of the health-related quality of life questionnaire in iranian adolescents with congenital heart disease

Hassan Erami MSc

Hamidreza Hassanabadi PhD✉

Robabe Nouri PhD

Alireza Moradi PhD

Koroush Vahidshahi MD

حسن ارمی^۱

حمیدرضا حسن‌آبادی^۲

ربابه نوری^۳

علیرضا مرادی^۳

کوروش وحیدشاهی^۴

Abstract

The aim of this study was to determine the psychometric properties of the quality of life questionnaire related to the health of Iranian adolescents with congenital heart disease. Participants were 180 adolescents aged 13 to 18 years with congenital heart disease and their parents who referred to Shahid Rajaei Heart Hospital. Instruments were health-related quality of life questionnaire (PedsQL™) and general version quality of life questionnaire (PedsQL™) and general anxiety section of CSI-4 questionnaire. Factor analysis, Cronbach's alpha and Pearson correlation were used to analyze the data to evaluate the validity and reliability of the questionnaire. The findings of factor analysis indicated 7 factors in the Adolescent Questionnaire and the Proxy Report Questionnaire. The Adolescent and Proxy Health Quality of Life Questionnaires have an acceptable validity in Iranian society and can be used to assess their quality of life.

Keywords: Health-Related Quality of Life, Congenital Heart Disease, Adolescents, Validity, Reliability.

چکیده

هدف پژوهش حاضر تعیین ویژگی‌های روان‌سنجی پرسشنامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت نوجوانان ایرانی مبتلابه بیماری‌های قلبی مادرزادی بود. شرکت‌کنندگان ۱۸۰ نفر نوجوانان ۱۳ تا ۱۸ سال مبتلابه بیماری‌های قلبی مادرزادی و والدین آن‌ها که مراجعه‌کننده به بیمارستان تخصصی قلب شهید رجایی بودند. ابزار پژوهش پرسشنامه‌های کیفیت زندگی مرتبط با سلامت (PedsQL™) و کیفیت زندگی نسخه عمومی (PedsQL™) و بخش اضطراب فراگیر پرسشنامه CSI-4 استفاده شدند. جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش‌های تحلیل عاملی اکتشافی، آلفا کرونباخ و همبستگی پیرسون برای بررسی روایی و اعتبار پرسشنامه استفاده شد. یافته‌های تحلیل عاملی اکتشافی حاکی از ۷ عامل در پرسشنامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت گزارش نوجوان و پرسشنامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت گزارش پروکسی بود. پرسشنامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت نسخه نوجوان و پروکسی از روایی و اعتبار قابل قبولی در جامعه ایرانی برخوردار است و می‌تواند در ارزیابی کیفیت زندگی آن‌ها مورد استفاده قرار گیرد.

واژه‌های کلیدی: کیفیت زندگی مرتبط با سلامت، بیماری‌های مادرزادی قلبی، نوجوانان، روایی، اعتبار

دریافت مقاله: ۱۳۹۹/۴/۱۶ تصویب نهایی: ۱۳۹۹/۸/۲۳

۲. گروه روانشناسی تربیتی، دانشگاه خوارزمی، تهران، ایران (نویسنده مسئول).

۴. گروه قلب کودکان، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.

۱. دکتری روانشناسی سلامت، دانشگاه خوارزمی، تهران، ایران.

۳. گروه روانشناسی بالینی، دانشگاه خوارزمی، تهران، ایران.

● مقدمه

بیماری مادرزادی قلبی یکی از بیماری‌های شایع دوران جنینی (مونز، ۲۰۰۹) و دومین علت مرگ در نوزادان و کودکان و تنها علت مرگ در کشورهای پیشرفته دنیا است. از هر ۱۰۰۰ کودکی که زنده به دنیا می‌آیند ۱۰ نوزاد مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی است (داینایسیا، ۲۰۱۰) و در ایران نیز میزان شیوع این بیماری ۱۲/۳ در هر ۱۰۰۰ تولد زنده تخمین زده می‌شود (رحیم و همکاران، ۱۳۸۵). پیشرفت‌های چشمگیر پزشکی باعث افزایش نوجوانان و بزرگسالانی شده است که با بیماری قلبی مادرزادی زندگی می‌کنند (مونز، ۲۰۱۰) پیشرفت در درمان‌های پزشکی و جراحی امید به زندگی در کودکان دارای بیماری قلبی مادرزادی افزایش داده و باعث کاهش چشمگیر مرگ‌ومیر آن‌ها شده است (برون، کسیدی و مارینو، ۲۰۱۴).

توجه به تجارب و ویژگی‌های مثبت و منفی افراد تحت عنوان کیفیت زندگی از اولویت‌های دولت‌های پیشرفته و سازمان‌های مرتبط با بهداشت جسمی و روانی بوده است (سازمان بهداشت جهانی ۱۹۹۵، به نقل از بشارت و همکاران، ۱۳۹۶) و امروزه نتایج حاصل از جراحی صرفاً با افزایش امید به زندگی که بالاترین اولویت قبل از سال ۱۹۸۰ ارزیابی نمی‌گردد بلکه کیفیت زندگی این بیماران را مدنظر قرار می‌دهند (ناکو، ۲۰۰۱؛ پولیکندتیتو، ۲۰۰۹).

همان‌طور که می‌دانیم نوجوانی از دوره‌های کلیدی زندگی و با چند موقعیت تنیدگی زا نظیر رقابت‌های تحصیلی، تعارضات خانوادگی، هویت‌جویی و روابط عاشقانه و ... همراه است (موسوی و همکاران، ۱۳۹۷) و از طرفی نوجوانانی که دارای بیماری قلبی مادرزادی هستند ممکن است مشکلات مختلفی را در ابعاد کیفیت زندگی تجربه کنند بنابراین یافته‌ها بر این تأکید دارند اگر غربالگری، مداخلات زود هنگام و پیگیری‌های بلندمدت به موقع انجام نگیرد می‌تواند به نقصی در بزرگسالی بیانجامد (ودرسپون، ایگلسون، گیل‌مور، اولد، هرست و جانسون، ۲۰۱۹).

با توجه به کاهش مرگ‌ومیر به خاطر پیشرفت‌های پزشکی و شیوع بالای آسیب‌های عملکردی در این جمعیت، الگوی تحقیقات بالینی از پیشگیری از مرگ به سمت ارزیابی عوارض بلندمدت تغییر شکل یافته است و ارزیابی پیامدها با تمرکز بر کیفیت زندگی این افراد به شکل فزاینده‌ای اهمیت یافته است (مارینو، کسیدی، دروتار، ری، ۲۰۱۶).

از میان انواع کیفیت زندگی، کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در مورد این افراد به علت نقش تأثیرگذار بیماری بر زندگی آن‌ها، بسیار مورد توجه قرار گرفته است (راونزسایبرر، ارهارت و وایل، ۲۰۰۶؛ لاداک، حسن و گالیک، ۲۰۱۷). بررسی کیفیت زندگی در کودکان و نوجوانان مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی اطلاعات تکمیلی برای متخصصان فراهم می‌کند، گروه‌ها و زیرگروه‌های در معرض خطر و اثر تشخیص‌های متفاوت بیماری قلبی بر این جمعیت را شناسایی کرده (برتولتی، مارکس، جونیور و همکاران، ۲۰۱۴) و به متخصصان سلامت در اتخاذ تصمیماتی همانند انتخاب نوع درمان کمک می‌کند (کوراک و اندلر، ۲۰۰۳).

اما استفاده از پرسشنامه همیشه با ملاحظات جدی روبه‌رو است که اگر به آن‌ها توجه نشود داده‌های حاصل از آن ارزیابی دقیقی از سازه مورد نظر نخواهد داد. سنجش کیفیت زندگی کودکان و نوجوانان از طریق پرسشنامه نیز همواره با مشکلات مفهومی و روش‌شناختی بسیاری روبرو بوده است (برتولتی، مارکس، جونیور و همکاران، ۲۰۱۴؛ یوزارک، شرادر، کریندل، ۲۰۱۶) علاوه بر این ممکن است بین ادراک بیماران مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی از کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی با ادراک والدینشان متفاوت باشد (بویانیچ و همکاران، ۲۰۱۸).

از سوی دیگر، سازه کیفیت زندگی به شدت تحت تأثیر فرهنگ قرار می‌گیرد و با مسائل فرهنگی ارتباط زیادی دارد. بسیار مهم است که در ارزیابی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت تأثیر فرهنگ و دستگاه‌های ارزشی مرتبط را در نظر بگیریم. بافت فرهنگی که در آن کیفیت زندگی مرتبط با سلامت تجربه می‌شود ممکن است بر نوع سؤالاتی که مربوط به آن هستند تأثیر بگذارند (هاورمن و همکاران، ۲۰۱۷).

در حال حاضر یکی از معتبرترین پرسشنامه‌های ارزیابی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت که برای فرهنگ‌ها و زمینه‌های مختلف نیز منطبق شده است، پرسشنامه کیفیت زندگی مورد استفاده در این مقاله می‌باشد. این پرسشنامه هم برای کودکان و

نوجوانان سالم و هم دارای بیماری‌های حاد و مزمن به کار می‌رود. مدل سنجش پرسشنامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی نوجوانان دارای بیماری قلبی بخش‌های عمومی و مختص بیماری را در یک سیستم ادغام می‌کند. یک ابزار ارزیابی مختصر، استاندارد و عمومی است که ادراک بیمار و والدینش از کیفیت زندگی مرتبط با سلامت را در کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن می‌سنجد. (مریک و ونتگوت، ۲۰۱۴).

ویراست سوم پرسشنامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت ویژه کودکان و نوجوانان مبتلا به بیماری‌های قلبی و والدینشان که هدف پژوهش حاضر نیز هست، دارای ۶ بخش است شامل مشکلات قلبی (۷ ماده)، مشکل در مصرف دارو (۵ ماده)، ظاهر فیزیکی ادراک شده (۳ ماده)، اضطراب درمان (۴ ماده)، مشکلات شناختی (۵ ماده) و برقراری ارتباط (۳ ماده) که در مجموع ۲۷ سؤال را تشکیل می‌دهند؛ و نمره‌گذاری آن به شیوه لیکرتی می‌باشد. در نسخه اصلی این پرسشنامه بر روی نوجوانان ۱۳ تا ۱۹ سال آمریکایی، برای ابعاد مختلف، آلفا کرونباخ ۰/۷۲ تا ۰/۹۶ نشان داده شد (یوزارک، جونز، بوروینکل و وارنی، ۲۰۰۳). این پرسشنامه تاکنون به زبان‌های مختلف دنیا به‌عنوان نمونه در کشورهای اسپانیا، برزیل، سوئد و مجارستان ترجمه و اعتبار یابی شده است (برکز، پاتاک، کیس و همکاران، ۲۰۱۰؛ دوناسیمتوموراس، ترتی، هیلاریو و لن، ۲۰۱۳؛ سند، کلیجاسیک، سانگارد، ۲۰۱۳؛ گنزالزگیل، مندوزاسوتو، الونسولیوت، ۲۰۱۲). هرکدام از این مطالعات، اعتبار و روایی قابل قبولی را با روش‌های گوناگون از جمله بررسی همسانی درونی، روایی ملاکی یا هم‌زمان با گزارش پروکسی، روایی همگرا با نسخه عمومی آن و روایی واگرا با مقایسه با گروه‌های بیمار دارای شدت‌های مختلف و نیز مقایسه با نوجوانان سالم، گزارش کردند؛ اما در هیچ‌یک از نسخه‌های ذکر شده تحلیل عاملی بررسی نشده است.

با توجه به ویژگی‌های مثبت این ابزار و قابلیت کاربرد بالای آن در فرهنگ‌های مختلف، ترجمه، انطباق و بررسی ویژگی‌های روان‌سنجی ابزار مذکور جهت کمک به متخصصان در شناسایی مشکلات نوجوانان مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی ضرورت دارد؛ بنابراین، پژوهش حاضر به‌منظور بررسی روایی و اعتبار پرسشنامه کیفیت زندگی نسخه سوم ویژه بیماران قلبی جامعه نوجوانان مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی ایرانی انجام شده است تا خلأ موجود را پر کرده و این امکان را برای متخصصان و پژوهشگران فراهم آورد تا از آن در جهت اهداف بالینی و پژوهشی خود سود ببرند. فرضیه‌های پژوهش به دو بخش بررسی اعتبار و روایی تقسیم می‌شود. در قسمت روایی، روایی‌های صوری، عاملی، همگرا و واگرا و در قسمت اعتبار هم‌سانی درونی و پایایی یا ثبات مدنظر است.

- ۱) آیا ترجمه و انطباق‌یابی محتوای پرسشنامه کیفیت زندگی نسخه سوم ویژه نوجوانان دارای بیماری قلبی در جامعه نوجوانان مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی ایرانی از نظر متخصصان مورد تأیید است؟
- ۲) پرسشنامه کیفیت زندگی نسخه سوم ویژه نوجوانان دارای بیماری قلبی در جامعه نوجوانان مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی ایرانی از چند عامل اشباع شده است؟
- ۳) آیا نمره حاصل از پرسشنامه کیفیت زندگی نسخه سوم ویژه نوجوانان دارای بیماری قلبی در جامعه نوجوانان مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی ایرانی با پرسشنامه نسخه عمومی کیفیت زندگی نوجوانان همبستگی قابل قبولی دارد؟
- ۴) نمره حاصل از پرسشنامه کیفیت زندگی نسخه سوم ویژه نوجوانان دارای بیماری قلبی در جامعه نوجوانان مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی ایرانی با نمره بخش اضطراب پرسشنامه علائم مرضی نوجوانان (CSI-4) همبستگی منفی دارد.
- ۵) آیا سؤال‌های پرسشنامه کیفیت زندگی نسخه سوم ویژه نوجوانان دارای بیماری قلبی در جامعه نوجوانان مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی ایرانی از همسانی درونی مناسب برخوردار است؟
- ۶) آیا نمره‌های پرسشنامه کیفیت زندگی نسخه سوم ویژه نوجوانان دارای بیماری قلبی در جامعه نوجوانان مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی ایرانی در طی زمان از ثبات قابل قبولی برخوردار است؟
- ۷) آیا سؤال‌های پرسشنامه کیفیت زندگی نسخه سوم نوجوانان دارای بیماری قلبی در جامعه نوجوانان مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی ایرانی با نمره کل همبستگی قابل قبول دارد؟

• روش

طرح پژوهش و شرکت کنندگان

پژوهش حاضر از نظر هدف بنیادی- کاربردی و از حیث نوع گردآوری اطلاعات پیمایشی پرسشنامه‌ای و از نظر روش‌شناسی، از جمله مطالعات آزمون‌سازی به حساب می‌آید که در قالب یک طرح همبستگی انجام گرفته است. در این پژوهش از روش همبستگی و تحلیل عاملی اکتشافی جهت مطالعه میزان رابطه و همخوانی بین متغیرها استفاده شده است.

جامعه آماری پژوهش شامل کلیه نوجوانان بیماری قلبی مادرزادی و والدین آنهاست که به بیمارستان شهید رجایی مراجعه کرده بودند. آزمودنی‌های پژوهش ۱۸۰ نفر از دختران و پسران ۱۳ تا ۱۸ ساله مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی و والدین آنها بودند که به صورت در دسترس انتخاب شدند.

حجم نمونه بر اساس فرمول خامس و کپلر (۲۰۱۰، نقل از تاباکنیک و فیدل، ۱۳۹۶/۲۰۱۳) عبارت از $N \geq 5 + 20m$ است. طبق این فرمول، m تعداد پارامترها محسوب می‌شود. در پرسشنامه حاضر حدود ۲۷ پارامتر محاسبه شده است که تعداد نمونه بر اساس آن ۱۵۰ نفر و با احتساب ۲۰ درصد افت معادل ۱۸۰ نفر در نظر گرفته شده است؛ ملاک‌های ورود به تحقیق داشتن سواد خواندن و نوشتن برای اینکه بتوانند پرسشنامه‌ها را تکمیل کنند؛ داشتن ۱۳ تا ۱۹ سال سن که محدوده سن نوجوانی تعریف شده است و حضور والدین در زندگی نوجوان به سبب اینکه نداشتن والدین می‌تواند کیفیت زندگی را تحت تأثیر قرار داده و نمره کم نوجوان به کیفیت زندگی ناشی از عدم حمایت کافی باشد نه بیماری قلبی مادرزادی و ملاک‌های خروج از مطالعه وجود بیماری‌های طبی یا روان‌پزشکی دیگر که باعث می‌گردد نوجوان کیفیت زندگی خود کمتر برآورد کند که این نمره ناشی از بیماری قلبی نباشد، نوجوانانی که تازه برای اولین بار بیماری قلبی آنها تشخیص داده شده است. این نوجوانان به علت اضطراب و ناامیدی نمره کیفیت زندگی خود را کمتر برآورد می‌کنند و در مقایسه با نوجوانانی که از کودکی بیماری آنها تشخیص داده شده و با بیماری خود سال‌هاست زندگی می‌کنند نمونه متفاوتی را تشکیل می‌دهند.

بنابراین، ۱۸۰ نوجوان به این پرسشنامه‌ها پاسخ دادند که ۱۱۰ نفر از آنها پسر و ۷۰ نفر دختر بودند. آزمودنی‌ها شامل ۸۱ نوجوان ۱۳ ساله، ۳۷ نوجوان ۱۴ ساله، ۲۸ نوجوان ۱۵ ساله، ۲۳ نوجوان ۱۶ ساله، ۹ نوجوان ۱۷ ساله و ۲ نوجوان ۱۸ ساله بودند. ۵۲ درصد این نوجوانان فرزند اول خانواده بودند، ۳۷ درصد فرزند وسط و ۱۱ درصد نیز فرزند آخر خانواده بودند. از ۱۸۰ نوجوانی که در پژوهش شرکت کرده بودند ۶۵ نوجوان تاکنون عمل جراحی نداشتند، ۴۰ نوجوان تا به حال یک‌بار تحت عمل جراحی قرار گرفته بودند و ۷۵ نوجوان نیز بیش از یک‌بار عمل شده بودند. ۹۱ نوجوان از نوجوانانی که عمل شده بودند بیش از یک سال از عمل جراحی‌شان می‌گذشت. ۸۳ درصد از این نوجوانان در هنگام تولد تشخیص دریافت کرده بودند و ۴ درصد از آنها بیماری‌شان در سن مدرسه تشخیص داده شده بود. ۶۶ درصد تشخیص بیماری قلبی ساده و غیرسیانوز و ۳۴ درصد تشخیص پیچیده و سیانوز دریافت کرده بودند. ۳۲ درصد از پدرهای این نوجوانان تحصیلات دیپلم، ۲۳ درصد راهنمایی، ۱۸ درصد لیسانس و بالاتر و ۲۴ درصد ابتدایی و ۳ درصد هم بی‌سواد بودند. ۴۲ درصد از مادران آنها دیپلم، ۲۰ درصد راهنمایی، ۱۳ درصد لیسانس و بالاتر، ۱۹ درصد ابتدایی و ۶ درصد بی‌سواد بودند. ۴۶ درصد از پدران، شغل آزاد داشتند، ۲۱ درصد کارگر بودند، ۳۱ درصد کارمند و ۳ درصد نیز بیکار بودند. ۸۷ درصد از مادران این نوجوانان خانه‌دار و ۱۳ درصد شاغل بودند. ۶۰ درصد از این خانواده‌ها هزینه درمان نوجوانشان از طریق بیمه تأمین می‌شد و بقیه خانواده‌ها تقریباً خود هزینه درمان را متقبل می‌شدند.

ابزار پژوهش

پرسشنامه کیفیت زندگی نوجوانان دارای بیماری قلبی نسخه سوم (PedsQL™ 3.0) این پرسشنامه که توسط وارنی و همکاران (۲۰۰۳) طراحی شد. این پرسشنامه ۲۷ ماده دارد که برای ارزیابی کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به بیماری قلبی طراحی شده است. این پرسشنامه ۶ مؤلفه از کیفیت زندگی شامل مشکلات قلبی (۷ ماده)، مشکل در مصرف دارو (۵ ماده)، ظاهر فیزیکی ادراک شده (۳ ماده)، اضطراب درمان (۴ ماده)، مشکلات شناختی (۵ ماده) و برقراری ارتباط (۳ ماده) را می‌سنجد که توسط خود نوجوان و نیز والدینشان پاسخ داده می‌شود. مقیاس پاسخ‌دهی ۵ درجه‌ای لیکرت از اصلاً (۰) تا تقریباً همیشه

(۴) برای نمره‌گذاری استفاده می‌شود. سپس جهت تحلیل داده‌ها، نمرات ۰ تا ۴ به نمرات ۱۰۰ تا ۰ تبدیل می‌شوند؛ بنابراین، نمره بالا در این پرسشنامه به معنای کیفیت زندگی مرتبط با سلامت بالا و نمره پایین نشان‌دهنده کیفیت زندگی مرتبط با سلامت پایین می‌باشد. آلفا کرونباخ به‌دست‌آمده در نسخه اصلی پرسشنامه از ۰/۷۳ تا ۰/۹۶ بوده است (یوزارک، جونز، بوروینکل و وارنی، ۲۰۰۳). پژوهش حاضر اعتبار و روایی این پرسشنامه در جامعه ایرانی را بررسی می‌کند.

پرسشنامه کیفیت زندگی عمومی نسخه چهارم (PedsQL™ 4.0): این پرسشنامه که توسط وارنی و همکاران (۲۰۰۳)

طراحی شد، یک پرسشنامه خودسنجی کیفیت زندگی عمومی کودکان و نوجوانان ۸-۱۸ سال است که هم برای گزارش نوجوانان و هم پروکسی استفاده می‌شود و شامل ۲۳ ماده با زیر مقیاس‌های زیر است: عملکرد فیزیکی (۸ ماده)، عملکرد هیجانی (۵ مورد)، عملکرد اجتماعی (۵ مورد) و عملکرد مدرسه (۵ ماده). مقیاس پاسخ‌دهی ۵ درجه‌ای لیکرت از اصلاً (۰) تا تقریباً همیشه (۴) برای نمره‌گذاری استفاده می‌شود. سپس جهت تحلیل داده‌ها، نمرات ۰ تا ۴ تبدیل به نمرات ۱۰۰ تا ۰ می‌شوند؛ بنابراین، نمره بالا در این پرسشنامه به معنای کیفیت زندگی بالا و نمره پایین نشان‌دهنده کیفیت زندگی پایین می‌باشد. آلفا کرونباخ پرسشنامه اصلی با ۰/۸۹ دارای اعتبار خوبی است (وارنی، بوروینکل، سیو و اسکار، ۲۰۰۳). این پرسشنامه در جامعه ایرانی اعتباریابی شده و با آلفاکرونباخ ۰/۷۰ درصد دارای اعتبار قابل قبولی است (امیری، اسلامیان، میرمیران و همکاران، ۲۰۱۲).

پرسشنامه علائم مرضی کودکان (CSI-4): یک مقیاس درجه‌بندی رفتار است که اولین بار در سال ۱۹۸۴ توسط گاداو و

اسپرافکین بر اساس طبقه‌بندی DSM-III یا SLUG به‌منظور غربال کردن ۱۸ اختلال روان‌شناختی در کودکان ۵ تا ۱۲ ساله طراحی شد و در سال ۱۹۹۴ با چاپ چهارم DSM-IV مورد تجدیدنظر قرار گرفت و با نام CSI-4 منتشر شد (گاداو، اسپرافکین، ۱۹۹۴). CSI-4 دارای دو فرم والد و معلم است. در پژوهش حاضر از فرم والد استفاده شد. فرم والد با ۹۷ ماده ۱۷ اختلال را می‌سنجد. این اختلال‌ها مشتمل است بر: اختلال کاستی توجه-بیش‌فعالی، اختلال لجبازی-نافرمانی، اختلال سلوک، اختلال اضطراب فراگیر، هراس اجتماعی، اختلال اضطراب جدایی، اختلال وسواسی-اجباری، هراس خاص، اختلال افسردگی اساسی، اختلال افسرده‌خویی، اسکیزوفرنی، اختلال رشدی فراگیر، اختلال اسپرگر، تیک‌های صوتی و حرکتی، اختلال استرس پس از سانحه و اختلالات دفع. در پژوهش حاضر برای بررسی روایی واگرا از سؤالات بخش اضطراب فراگیر فرم والد استفاده شد که شامل ۵ ماده بود. دو شیوه نمره‌گذاری برای پرسشنامه علائم مرضی کودکان طراحی شده است. در این پژوهش از شیوه نمره‌گذاری طیفی ۴ گزینه‌ای استفاده شد. نمره بالا در این پرسشنامه به معنای وجود مشکلات روان‌شناختی می‌باشد.

ارمیس (۲۰۰۹) اعتبار پرسشنامه را به روش باز آزمایی و با فاصله زمانی ۶ هفته بر روی ۷۵ پسر سنین ۶ تا ۱۰ ساله ۰/۷۲ گزارش کرده است. در پژوهش سوج و همکاران (۲۰۰۹) روایی پرسشنامه با فرم رفتاری کودک آشناباخ و پرسشنامه تشخیصی کودکان همبستگی مثبتی نشان داد که نشانه روایی سازه آن می‌باشد (سوج، همدسون، بروئر و همکاران، ۲۰۰۹). در ایران نیز ضریب اعتبار ابزار با روش باز آزمایی محاسبه شد که در رابطه با فرم والد ۰/۹۶ بوده است. توکلی زاده، بوالهروی، مهریار و دژکام (۱۳۷۵) نیز اعتبار فرم والدین را با روش باز آزمایی ۰/۸۵ گزارش نمودند. در تحقیق کلانتری، نشاط‌دوست و زارعی (۱۳۸۰)، اعتبار این پرسشنامه با استفاده از روش تصنیف برای فرم والدین ۰/۸۵ به‌دست‌آمده است. در مطالعه فرزاد، امامی پور، وکیل قاهانی، (۱۳۹۰)، روایی و اعتبار آن برای کودکان ۷ تا ۱۵ سال محاسبه‌شده است که آلفای کرونباخ برای بخش اختلال اضطرابی ۰/۷۸ محاسبه‌شده است. میزان آلفای کرونباخ برای اضطراب فراگیر ۰/۷۸ و قابل قبول بوده است. اعتبار صوری پرسشنامه که بر اساس ملاک‌های تشخیصی می‌باشد توسط اساتید روان‌پزشکی و روانشناسی انستیتو روان‌پزشکی تهران تأیید شده است (محمد اسماعیل، ۱۳۸۳).

شیوه اجرا

شیوه اجرای پژوهش به این صورت بوده است که نمونه‌ها به شیوه در دسترس از بین تمام نوجوانان ۱۳ تا ۱۹ سال و والدین آن‌ها که از اردیبهشت تا شهریور ۱۳۹۷ به بخش اکوی بیمارستان تخصصی قلب شهید رجایی جهت چک آپ مراجعه کرده بودند توسط پژوهشگر انتخاب شدند. به‌منظور ترغیب شرکت‌کنندگان برای شرکت در پژوهش و اخذ رضایت از آن‌ها، اهداف

و مزایای پژوهش برای آن‌ها توضیح داده می‌شد. تکمیل پرسشنامه در اتاق مجاور بخش اکو که به پژوهشگر اختصاص داده شده بود و در محیطی آرام انجام شد. پر کردن پرسشنامه‌ها حدود ۱۵ دقیقه طول می‌کشید. شماره تماس تعدادی از شرکت‌کنندگان جهت اجرای آزمون اعتبار به روش باز آزمایی، از ایشان دریافت شد و پس از سه هفته مجدداً با نوجوانان و والدین آن‌ها تماس گرفته شد و آن‌ها تلفنی به پرسشنامه پاسخ دادند.

پس از اخذ اجازه از سازندگان پرسشنامه از طریق مکاتبه با موسسه مپی و دریافت راهنمای استاندارد ترجمه وارون سازمان جهانی بهداشت (۲۰۱۴) مراحل بررسی روایی و اعتبار با نظارت موسسه و مؤلف پرسشنامه آغاز شد. در ابتدا نسخه اصلی انگلیسی پرسشنامه توسط دو مترجم مستقل به صورت هم‌زمان به فارسی ترجمه شد. سپس جهت انطباق با سطح فرهنگ ایرانی، جلسات متعددی با حضور مترجم و متخصصان حوزه قلبی و روانشناختی که تجربه کافی نیز در روان‌سنجی پرسشنامه داشتند، همچنین با والدین و کودکان برگزار شد. ترجمه‌ها مورد بررسی بیش‌تر قرار گرفت تا برای اکثر پاسخ‌دهندگان از هر سطح سوادی روشن و قابل‌درک باشد و برای والد و هم کودک یک معنا را بدهد و نیز کاملاً از نظر مفهومی معادل نسخه انگلیسی باشد و منظور پرسشنامه اصلی را برساند.

در نهایت، در برخی سؤالات (سؤالات ۱-۲-۵ و ۱-۲-۴ و ۵ بخش دو، ۱ بخش سه، ۴ بخش چهار، ۱-۳-۴ و ۵ بخش پنج و ۳ بخش شش) در انتخاب کلمات و ساختار جمله تغییراتی ایجاد شد؛ به‌طور مثال عبارت "برایم سخت است که بدانم وقتی چیزی اذیت می‌کند چه کار کنم" به عبارت "وقتی چیزی اذیت می‌کند نمی‌دانم چه کاری باید انجام بدهم" یا عبارت "برایم سخت است که چیزی را که می‌خوانم به خاطر به سپرم" به عبارت "برایم سخت است که درس‌های حفظی‌ای که خوانده‌ام را به خاطر بیاورم" یا عبارت "شب‌ها با نفس‌تنگی از خواب بیدار می‌شوم" به "شب‌ها به خاطر نفس‌تنگی از خواب می‌پریم" و عبارت "از عوارض داروهای قلبی بر بدنم نگرانم" به عبارت "درباره اثرات سوء داروهای قلبی‌ام نگرانم" و عبارت "احساس می‌کنم زیبا/خوب به نظر نمی‌رسم" به "احساس می‌کنم ظاهرم خوب نیست" تبدیل شدند. بدین ترتیب یک نسخه واحد فارسی تهیه گردید.

پس از اطمینان از قابل‌فهم بودن پرسشنامه، این نسخه توسط مترجم دیگری به زبان انگلیسی برگردانده شد و برای سازنده ابزار (وارنی) ارسال شد تا از لحاظ کیفی با نسخه اصلی انطباق داده شود. پس از تأیید وارنی درباره گویا بودن پرسشنامه مراحل اجرا شروع شد.

اجرای مقدماتی

در اجرای مقدماتی اولیه پرسشنامه روی ۳۰ نوجوان و ۳۰ نفر از والدین آن‌ها فقط برای همسانی درونی (آلفای کرونباخ) و کیفیت سؤالات اجرا گردید و ابهامات سؤالات رفع شد. جهت بررسی روایی صوری درباره کیفیت ترجمه و رفع نواقص احتمالی، از ۳۰ نفر نوجوانان دارای بیماری قلبی مادرزادی و ۳۰ نفر پدر یا مادر آن‌ها در مورد سؤالات پرسشنامه مصاحبه شناختی به عمل آمد و از آن‌ها خواسته شد در حین پاسخ به سؤالات، فکر خود درباره سؤالات را با صدای بلند بگویند؛ بنابراین، سؤالاتی که از نظر معنایی و نحوه بیان، چالش‌برانگیز یا مبهم به نظر می‌آمد، مشخص شد. سؤالاتی که درباره جای زخم عمل می‌پرسد درباره برخی از نوجوانان که جراحی نداشتند صدق نمی‌کرد؛ بنابراین در جلسه‌ای با حضور مترجم و متخصصان صاحب‌نظر، به بررسی نظرات پرداخته شد و این عبارت "در صورت داشتن عمل جراحی به این سؤالات پاسخ دهید" به ابتدای آن بخش از پرسشنامه اضافه شد. برخی از والدین نیز درباره بخش سه پرسشنامه که از ظاهر فیزیکی نوجوان می‌پرسد "احساس می‌کنم که ظاهر خوبی ندارم" اظهار داشتند که این سؤال برای نوجوان به نظر مناسب نمی‌رسد اما برای حفظ یکپارچگی پرسشنامه اصلی و نیز به منظور تجزیه و تحلیل آماری حذف نشد.

آلفای کرونباخ برای پرسشنامه خود گزارشی نوجوان برای مشکلات جسمی، مشکلات درمان، مشکلات ظاهری، اضطراب درمان، مشکلات شناختی و مشکلات ارتباطی به ترتیب: ۰/۶۹۹، ۰/۶۳۲، ۰/۵۳۲، ۰/۹۳۸، ۰/۷۰۷، ۰/۶۹۴ بود و آلفای کرونباخ برای پرسشنامه گزارش والدین برای مشکلات جسمی، مشکلات درمان، مشکلات ظاهری، اضطراب درمان، مشکلات شناختی

و مشکلات ارتباطی به ترتیب: ۰/۸۶۲، ۰/۶۴۲، ۰/۶۲۹، ۰/۹۲۷، ۰/۷۴۴، ۰/۷۹۳ به دست آمد که نشان‌دهنده همسانی خوب سؤالات در هر دو پرسشنامه در اجرای اولیه بود.

اجرای اصلی

اجرای نهایی پرسشنامه بر روی ۱۸۰ نفر نمونه اصلی (نوجوانان و والدین آنها) اجرا گردید؛ که از این میان ۱۱۵ نفر تحت عمل جراحی قرار گرفته و ۱۱۶ نفر دارو دریافت کرده بودند. ۳۰ نفر از نوجوانان و ۳۰ نفر از والدین آنها از نمونه اصلی، سه هفته پس از اجرای نهایی به منظور ارزیابی اعتبار به روش باز آزمایی مجدداً به پرسشنامه پاسخ دادند. (این ۶۰ نفر شناسایی شده و پرسشنامه‌های آنها کدگذاری شد تا سه هفته بعد نیز همین ۶۰ نفر پرسشنامه را مجدداً تکمیل کردند). همچنین نوجوانانی که برای باز آزمایی انتخاب شده بودند به نسخه عمومی پرسشنامه کیفیت زندگی نوجوانان جهت بررسی روایی همگرا و والدین آنها به بخش اضطراب پرسشنامه علائم مرضی کودکان (CSI-4) جهت بررسی روایی واگرا پاسخ دادند. پس از اتمام اجرای پرسشنامه‌ها برای بررسی روایی و اعتبار پرسشنامه از روش‌های تحلیل عاملی اکتشافی، آلفا کرونباخ و همبستگی پیرسون جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها استفاده شد.

• نتایج

همان‌گونه که در جدول ۱ شاخص‌های توصیفی مشاهده می‌شود متوسط نمره جامعه آماری گزارش شده توسط نوجوان مبتلا به بیماری قلبی مادرزادی برابر با ۷۴/۸۶ و انحراف استاندارد ۱۴/۹۵ است و متوسط نمره جامعه آماری گزارش شده توسط والدین آنها برابر با ۷۳/۸۱ و انحراف استاندارد ۱۳/۳۳ است.

جدول ۱. آماره‌های توصیفی متغیرهای پژوهش

تعداد	میانگین		انحراف معیار		حداقل		حداکثر		عامل‌ها
	والد	نوجوان	والد	نوجوان	والد	نوجوان	والد	نوجوان	
۱۸۰	۷۵/۹۹	۷۲/۷۷	۲۲/۴۰	۱۶/۷۴	۳/۵۷	۱۷/۸۶	۱۰۰	۱۰۰	مشکلات قلبی
۱۱۶	۷۱/۳۰	۷۲/۸۴	۲۷/۱۸	۲۵/۳۴	۰	۰	۱۰۰	۱۰۰	مشکل در مصرف دارو
۱۱۶	۸۵/۶۵	۸۳/۲۹	۲۴/۵۵	۲۱/۱۵	۰	۰	۱۰۰	۱۰۰	مشکلات عوارض دارو
۱۱۵	۶۷/۱۰	۴۶/۷۳	۳۳/۱۰	۲۸/۵۴	۰	۰	۱۰۰	۱۰۰	ادراک کودک از ظاهر فیزیکی
۱۸۰	۷۸/۹۹	۸۱/۷۳	۲۶/۲۷	۲۷/۸۸	۰	۰	۱۰۰	۱۰۰	اضطراب درمان
۱۸۰	۷۲/۲۵	۷۰/۱۱	۲۳/۰۶	۲۰/۱۲	۱۰	۱۰	۱۰۰	۱۰۰	عملکرد شناختی
۱۸۰	۶۹/۸۱	۷۸/۵۱	۲۰/۶۷	۲۷/۰۶	۲۵	۰	۱۰۰	۱۰۰	برقراری ارتباط
۱۸۰	۷۴/۸۶	۷۳/۸۱	۱۴/۹۵	۱۴/۹۵	۳۵/۳۳	۱۲	۱۰۰	۱۰۰	کل

برای تعیین روایی سازه پرسشنامه نوجوان و استخراج عوامل پرسشنامه از تحلیل عاملی اکتشافی استفاده شد. تعداد کل نمونه‌ها ۱۸۰ نوجوان و ۱۸۰ نفر والدین آنها بودند اما تعدادی از نمونه‌ها جراحی نداشته و بنابراین به عامل (اداره از ظاهر فیزیکی) فقط ۱۱۵ نفر پاسخ داده بودند و نیز برخی دارو مصرف نمی‌کردند و به عامل مصرف دارو فقط ۱۱۶ نفر پاسخ داده بودند، جهت تحلیل عاملی، عوامل به دو بخش تقسیم شدند و هر قسمت به‌طور جداگانه تحلیل شد.

قسمت اول: ابتدا یک تحلیل عاملی با روش مؤلفه اصلی و چرخش واریمکس جهت حدس در مورد تعداد عامل‌های ممکن اجرا شد که ۶ عامل به دست داد. سپس سه روش عامل یابی شامل مؤلفه‌های اصلی، محورهای اصلی، بیشینه درست نمایی با دو نوع چرخش واریمکس و ابلیمین مستقیم با درخواست ۳، ۴، ۵ و ۶ عامل انجام شد که در مجموع ۳۶ تحلیل عاملی به دست داد. نتایج نشان داد که روش تحلیل مؤلفه‌های اصلی با چرخش واریمکس با ۴ عامل بهترین ساختار با کمترین بار متقاطع را نشان می‌دهد که در ادامه گزارش می‌شود.

مقدار KMO برابر با ۰/۷۸۷ و مقدار مجذور کای انتقال یافته آزمون کروییت بارتلت برابر با ۹۹۸/۲۶۷ به دست آمد که با درجه آزادی ۱۷۱ معنادار بود ($P \leq ۰/۰۰۰۱$)؛ بنابراین ماتریس عامل پذیر بود و اجرای تحلیل عاملی بر پایه ماتریس مورد مطالعه قابل توجیه بود.

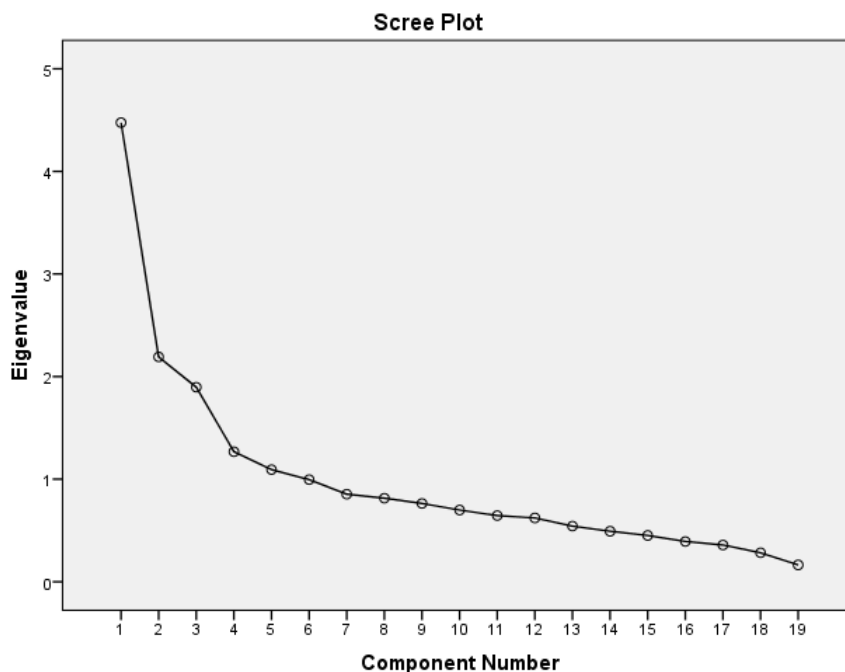
بر این اساس ۴ عامل با ارزش ویژه بیشتر از یک استخراج شد که این عامل‌ها مجموعاً ۵۱/۷۳۴ درصد از واریانس کل پرسشنامه ۴ عاملی را تبیین نمودند. همچنین بررسی جدول کل واریانس تبیین شده نشان داد که عامل اول (اضطراب درمان) دارای ارزش ویژه ۳/۲۶۸ و ۲۳/۵۵۶ درصد از کل واریانس پرسشنامه را تبیین می‌کند. پس از آن عامل دوم (مشکلات قلبی) با ارزش ویژه ۲/۴۶۵ و درصد واریانس ۱۱/۵۲۴، عامل سوم (مشکلات شناختی) با ارزش ویژه ۲/۲۶۴ و درصد واریانس ۹/۹۸۱، عامل چهارم (مشکل در برقراری ارتباط) با ارزش ویژه ۱/۸۳۴ و ۶/۶۷۳ درصد از کل واریانس پرسشنامه را برآورد می‌کند. جدول ۲ بار عاملی هر یک از سؤالات در ۴ عامل اولیه پرسشنامه را نشان می‌دهد. همان‌گونه که مشاهده می‌کنید همه سؤالات از بار عاملی قابل قبولی برخوردار هستند. کمترین بار عاملی مربوط به سؤال ۱ بخش (مشکل شناختی) با ۰/۴۰۱ و بیشترین بار عاملی مربوط به سؤال ۲ بخش (اضطراب درمان) ۰/۸۷۶ هست.

جدول ۲. بارهای عاملی حاصل از راه حل ۴ عاملی با چرخش متعامد واریمکس

اشتراکات	بار عاملی				ماده ها
	مشکل در برقراری ارتباط	مشکلات شناختی	مشکلات قلبی	اضطراب درمان	
۰/۸۱۱				۰/۸۷۶	۴-۲ وقتی که باید به دکتر بروم می‌ترسم
۰/۷۹۷				۰/۸۶۹	۴-۳ وقتی که باید به بیمارستان بروم می‌ترسم
۰/۷۵۰				۰/۸۵۸	۴-۱ وقتی منتظرم تا دکتر را ببینم احساس ترس و دلهره می‌کنم
۰/۶۷۸				۰/۸۰۲	۴-۴ وقتی که باید درمان‌های پزشکی انجام دهم می‌ترسم
۰/۵۴۶		۰/۶۹۳			۱-۱ وقتی که فعالیت ورزشی یا بازی می‌کنم دچار تنگی نفس می‌شوم
۰/۳۴۴		۰/۶۰۴			۱-۵ وقتی که می‌دوم لب‌هایم حالت کیبودی پیدا می‌کند
۰/۴۲۶		۰/۵۹۶			۱-۴ احساس می‌کنم ضربان قلبم تند می‌زند
۰/۳۴۴		۰/۵۶۸			۱-۶ شب‌ها به خاطر نفس‌تنگی از خواب می‌پریم
۰/۳۴۶		۰/۵۳۶			۱-۳ به راحتی سرما می‌خورم
۰/۳۷۲		۰/۵۳۲			۱-۷ نسبت به دوستانم نیاز بیشتری به استراحت دارم
۰/۳۸۸		۰/۵۳۱	۰/۳۱۷		۱-۲ وقتی فعالیت ورزشی یا بازی می‌کنم در قفسه سینه‌ام احساس درد یا فشار می‌کنم
۰/۶۷۲		۰/۷۵۰			۵-۲ در حل مسائل ریاضی مشکل دارم
۰/۵۰۷		۰/۶۹۴			۵-۳ در نوشتن مشق یا تکالیف مدرسه مشکل دارم
۰/۴۹۵	۰/۳۵۰	۰/۶۰۹			۵-۴ برایم سخت است که توجه ام را به چیزی متمرکز کنم
۰/۳۰۶		۰/۴۶۸			۵-۵ برایم سخت است که درس‌های حفظی‌ای را که خوانده‌ام به خاطر بیاورم
۰/۳۴۴	۰/۳۰۰	۰/۴۵۵			
۰/۳۱۰	۰/۳۴۲	۰/۴۰۱			۶-۳ برایم سخت است که بیماری قلبی‌ام را برای دیگران توضیح دهم
۰/۶۵۰	۰/۷۸۷				۵-۱ وقتی چیزی اذیتم می‌کند نمی‌دانم چه کاری باید انجام بدهم
۰/۷۰۰	۰/۷۶۸		۰/۳۰۳		۶-۲ برایم سخت است که از دکترها یا پرستارها سؤال بپرسم
			۰/۳۰۳		۶-۱ برایم سخت است که احساسم را به دکتر یا پرستار بگویم
	۱/۸۳۴	۲/۲۶۴	۲/۴۶۵	۳/۲۶۸	ارزش ویژه
	۶/۶۷۳	۹/۹۸۱	۱۱/۵۲۴	۲۳/۵۵۶	درصد واریانس تبیین شده

سؤال ۲ بخش (مشکلات قلبی) "وقتی فعالیت ورزشی یا بازی می‌کنم در قفسه سینه‌ام احساس درد یا فشار می‌کنم" با بخش (مشکلات شناختی) بار عاملی متقاطع دارد. اما بار عاملی بیشتری در بخش (مشکلات قلبی) نشان می‌دهد و قابل اغماض است. همچنین سؤال ۴ بخش (مشکلات شناختی) "برایم سخت است که توجه ام را به چیزی متمرکز کنم" با بخش (مشکل در برقراری ارتباط) بار عاملی متقاطع داشت اما چون بار عاملی بیشتری در بخش (مشکلات شناختی) داشت در این بخش قرار گرفت. سؤال ۱ بخش (مشکل در برقراری ارتباط) "برایم سخت است که احساسم را به دکترها یا پرستارها بگویم" با بخش

(اضطراب درمان) بار عاملی متقاطع دارد؛ اما بار عاملی بیشتری در بخش (مشکل در برقراری ارتباط) نشان می‌دهد و قابل اغماض است. سؤال ۳ بخش (مشکل در برقراری ارتباط) "برایم سخت است که بیماری قلبی ام را برای دیگران توضیح دهم" با بخش (مشکلات شناختی) بار عاملی متقاطع دارد و بار عاملی بیشتری در بخش (مشکلات شناختی) نشان می‌دهد. سؤال ۱ بخش (مشکلات شناختی) "وقتی چیزی اذیت می‌کند نمی‌دانم چه کاری باید انجام بدهم" با بخش (مشکل در برقراری ارتباط) بار عاملی متقاطع دارد و بار عاملی بیشتری در بخش (مشکلات شناختی) نشان می‌دهد.



شکل ۱. نمودار صخره‌ای قسمت اول حاصل از تحلیل عاملی پرسشنامه خود گزارشی نوجوان

نمودار صخره‌ای نشان می‌دهد که ۴ عامل مقدار ارزش ویژه بالاتر از ۱ دارند که این تعداد عامل استخراج شده تأیید کننده تعداد آزمون‌های فرعی ساخته شده توسط مؤلفین پرسشنامه است.

قسمت دوم: ابتدا یک تحلیل عاملی با روش مؤلفه اصلی و چرخش واریمکس جهت حدس تعداد عامل‌های ممکن اجرا شد که ۴ عامل داد. سپس روش عامل یابی شامل مؤلفه‌های اصلی، محورهای اصلی و بیشینه درست نمایی با دو نوع چرخش واریمکس و ابلیمین مستقیم و با درخواست ۲، ۳ و ۴ عامل و در مجموع ۱۸ ماتریس عاملی انجام شد. روش تحلیل مؤلفه‌های اصلی با چرخش واریمکس بهترین ساختار را به دست داد که در ادامه به طور مشروح گزارش می‌شود.

مقدار KMO برابر با ۰/۶۸۹ و مقدار مجذور کای انتقال یافته آزمون کرویت بارلت برابر با ۱۲۵/۵۸۰ به دست آمد که با درجه آزادی ۲۸ معنادار بود ($P \leq ۰/۰۰۱$)؛ بنابراین ماتریس عامل پذیر بود و اجرای تحلیل عاملی بر پایه ماتریس مورد مطالعه قابل توجیه بود؛ سپس، برای تعیین اینکه پرسشنامه از چند عامل اشباع شده شاخص‌های ارزش ویژه، نسبت واریانس تبیین شده توسط هر عامل و نمودار اسکری مورد توجه قرار گرفت.

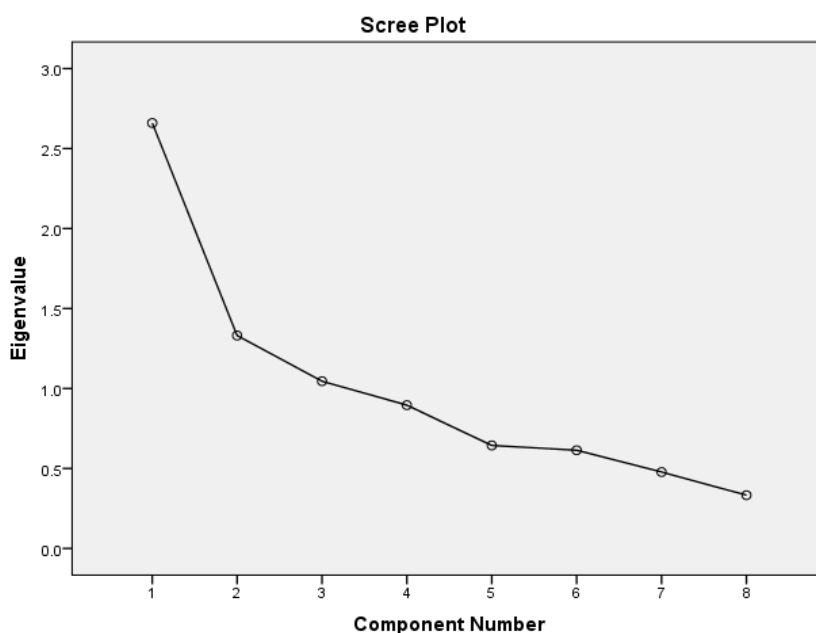
بر این اساس ۳ عامل با ارزش ویژه بالاتر از ۱ استخراج شد که این عامل‌ها مجموعاً ۶۲/۷۸۷ درصد از کل واریانس پرسشنامه را تبیین نمودند. پرسشنامه اصلی ۲ عامل از این تعداد گویه به دست داده بود؛ بنابراین عامل جدید بررسی و نام‌گذاری خواهد شد. عامل اول دارای ارزش ویژه ۱/۸۰۳ و ۲۲/۵۴۱ درصد از کل واریانس پرسشنامه را تبیین می‌کند. عامل دوم دارای ارزش ویژه ۱/۷۷۰ و ۲۲/۱۲۷ درصد از کل واریانس پرسشنامه را تبیین می‌کند. عامل سوم دارای ارزش ویژه ۱/۴۵۰ و ۱۸/۱۱۹ درصد از کل واریانس پرسشنامه را تبیین می‌کند.

جدول زیر بار عاملی هر یک از سؤالات در سه عامل پرسشنامه را نشان می‌دهد. همان‌گونه که مشاهده می‌کنید سؤال ۳ بخش (ادراک نوجوان از ظاهر فیزیکی) با ۰/۸۹۵ دارای بیشترین بار عاملی و سؤال ۲ بخش (ادراک کودک از ظاهر فیزیکی) با ۰/۴۷۸ دارای کمترین بار عاملی می‌باشند. سؤال ۳ بخش (مشکل مصرف دارو) با بخش (عوارض دارو) بار عاملی متقاطع دارد

که با توجه به اینکه بار عاملی بیشتری را در بخش (مصرف دارو) نشان می‌دهد قابل‌اغماض است. سؤال ۱ بخش (مصرف دارو) با بخش (ادراک کودک از ظاهر فیزیکی) و بخش (مشکل اثر جانبی دارو) بار عاملی متقاطع دارد که با توجه به اینکه بار عاملی بیشتری را در بخش (مصرف دارو) نشان می‌دهد قابل‌اغماض است. سؤال ۲ بخش (ادراک کودک از ظاهر فیزیکی) با بخش (مصرف دارو) بار عاملی متقاطع دارد که بار عاملی بیشتری در بخش (ادراک کودک از ظاهر فیزیکی) نشان می‌دهد.

جدول ۳. بارهای عاملی حاصل از راه‌حل ۳ عاملی با چرخش متعامد واریمکس

اشتراکات	عوامل			ماده‌ها
	مشکل مصرف دارو	ادراک کودک از ظاهر فیزیکی	مشکل عوارض دارو	
۰/۷۲۰	-۰/۳۷۲		۰/۷۲۸	۳-۲ من فراموش می‌کنم که داروهایم را بخورم
۰/۵۲۱			۰/۷۰۲	۲-۲ برایم سخت است که دارو بخورم
۰/۷۲۳	۰/۳۷۴	۰/۴۰۸	۰/۶۴۵	۱-۲ از مصرف داروهای قلبی‌ام خودداری می‌کنم
۰/۷۴۹		۰/۸۵۹		۳-۳ وقتی که دیگران به من نگاه می‌کنند خجالت می‌کشم
۰/۵۴۰		۰/۶۶۵		۱-۳ احساس می‌کنم ظاهرم خوب نیست
۰/۴۹۸		۰/۴۷۸	۰/۴۵۲	۲-۳ دوست ندارم دیگران جای زخم مرا ببینند
۰/۶۴۱	۰/۷۳۰			۵-۲ درباره اثرات سوء داروهای قلبی‌ام نگرانم
۰/۶۳۱	۰/۷۲۶			۴-۲ داروهای قلبی‌ام احساس ناخوشی در من ایجاد می‌کنند
	۱/۴۵۰	۱/۷۷۰	۱/۸۰۳	ارزش ویژه
	۱۸/۱۱۹	۲۲/۱۲۷	۲۲/۵۴۱	درصد واریانس تبیین شده



شکل ۲. نمودار صخره‌ای قسمت دوم حاصل از تحلیل عاملی پرسشنامه خود گزارشی نوجوان

نمودار صخره‌ای نشان می‌دهد که ۳ عامل مقدار ارزش ویژه بالاتر از ۱ دارند که این تعداد عامل استخراج شده با تعداد آزمون‌های فرعی ساخته شده توسط مؤلفین پرسشنامه متفاوت است.

برای تعیین روایی سازه پرسشنامه والدین و استخراج عوامل پرسشنامه پروکسی کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی نوجوانان دارای بیماری قلبی نسخه سوم از تحلیل عاملی استفاده شد. پرسشنامه پاسخ داده شده توسط والدین نیز به دلیل اینکه از ۱۸۰ نمونه پژوهش، برخی از نوجوانان تحت عمل جراحی قرار نگرفته بودند و فقط ۱۱۵ نفر از آن‌ها به بخش ۳ (ظاهر فیزیکی ادراک شده) پاسخ داده بودند و نیز برخی دارو مصرف نمی‌کردند و فقط ۱۱۶ نفر از آن‌ها به بخش ۲ (مصرف دارو) پاسخ داده بودند، جهت تحلیل عاملی به دو بخش تقسیم شد و هر قسمت به‌طور جداگانه تحلیل شد.

قسمت اول: ابتدا یک تحلیل عاملی با روش مؤلفه اصلی و چرخش واریمکس جهت حدس در مورد تعداد عامل‌های ممکن اجرا شد که ۶ عامل داد. سپس ۳ روش عامل یابی شامل مؤلفه‌های اصلی، محورهای اصلی، بیشینه درست نمایی با دو نوع چرخش واریمکس و ابلیمین مستقیم با درخواست ۳، ۴، ۵ و ۶ عامل انجام شد که در مجموع ۳۶ تحلیل عاملی به دست داد. نتایج نشان داد که روش تحلیل مؤلفه‌های اصلی با چرخش واریمکس بهترین ساختار با کمترین بار عاملی متقاطع را نشان می‌دهد که در ادامه به‌طور مفصل گزارش می‌شود.

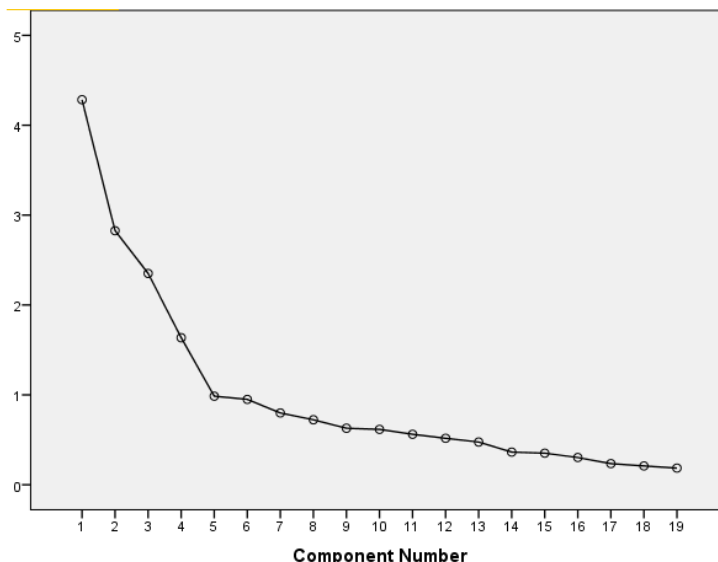
مقدار KMO برابر با ۰/۷۸۷ و مقدار مجذور کای انتقال‌یافته آزمون کرویت بارتلست برابر با ۹۹۸/۲۶۷ به دست آمد که با درجه آزادی ۱۷۱ معنادار بود ($P \leq ۰/۰۰۰۱$)؛ بنابراین ماتریس عامل پذیر بود و اجرای تحلیل عاملی بر پایه ماتریس مورد مطالعه قابل توجیه بود. بر این اساس ۴ عامل با ارزش ویژه بیشتر از یک استخراج شد که این عامل‌ها مجموعاً ۵۸/۴۰۳ درصد از واریانس کل پرسشنامه ۴ عاملی را تبیین نمودند. همچنین بررسی جدول کل واریانس تبیین شده نشان داد که عامل اول (مشکلات قلبی) دارای ارزش ویژه ۳/۴۷۰ و ۱۸/۲۶۳ درصد از کل واریانس پرسشنامه را تبیین می‌کند. پس از آن عامل دوم (اضطراب درمان) با ارزش ویژه ۳/۲۴۷ و ۱۱/۶۶۸ درصد واریانس ۱۷/۰۸۸، عامل سوم (مشکل در برقراری ارتباط) با ارزش ویژه ۲/۲۲۱ و درصد واریانس ۱۱/۶۶۸، عامل چهارم (مشکلات شناختی) با ارزش ویژه ۲/۱۵۹ و ۱۱/۳۶۴ درصد از کل واریانس پرسشنامه را برآورد می‌کند.

جدول ۴. بارهای عاملی حاصل از راه‌حل ۴ عاملی با چرخش متعامد واریمکس

اشتراکات	بار عاملی			ماده‌ها
	مشکلات قلبی	مشکل در برقراری ارتباط	مشکلات اضطراب درمان	
۰/۱۶۷۰			۰/۸۱۶	۱-۲ وقتی فعالیت ورزشی یا بازی پرتحرکی می‌کند احساس درد یا فشار در قفسه سینه می‌کند
۰/۶۳۸			۰/۷۸۲	۱-۱ وقتی فعالیت ورزشی یا بازی پرتحرکی انجام می‌دهد دچار تنگی نفس می‌شود
۰/۵۳۶			۰/۷۱۵	۱-۵ وقتی که می‌دود رنگ لب‌هایش کبود می‌شود
۰/۵۱۱			۰/۶۷۸	۱-۴ قلبش تند می‌زند
۰/۴۸۲			۰/۶۷۰	۱-۶ شب‌ها به خاطر تنگی نفس از خواب می‌پرد
۰/۳۶۰			۰/۵۷۲	۱-۷ بیشتر از دوستانش نیاز به استراحت دارد
۰/۴۵۴			۰/۵۶۵	۱-۳ به راحتی سرما می‌خورد
۰/۸۱۳		۰/۸۹۹		
۰/۸۰۴		۰/۸۸۷		۴-۱ وقتی منتظر است تا دکتر را ببیند می‌ترسد
۰/۷۷۸		۰/۸۷۹		۴-۳ برای رفتن به بیمارستان می‌ترسد
۰/۷۷۱		۰/۸۵۹		۴-۲ از دکتر رفتن می‌ترسد
				۴-۴ زمان‌هایی که باید تحت درمان‌های پزشکی قرار بگیرد می‌ترسد
۰/۶۹۳	۰/۸۱۵			۶-۱ احساسش را به دکترها و پرستارها می‌گوید
۰/۶۴۱	۰/۷۹۷			۶-۲ از دکترها یا پرستارها سؤال می‌پرسد
۰/۳۵۸	۰/۵۶۹			۶-۳ مشکل قلبی‌اش را برای دیگران توضیح می‌دهد
۰/۳۶۹	۰/۵۴۰			۵-۱ وقتی که چیزی اذیتش می‌کند می‌داند چه کار کند
۰/۲۹۳	۰/۳۲۶	۰/۴۲۵		۵-۵ وقتی چیزی می‌خواند آن را به خاطر می‌سپرد
۰/۶۷۷	۰/۷۹۶			۵-۳ در نوشتن مشق یا تکالیف مدرسه مشکل دارد
۰/۶۴۰	۰/۷۹۰			۵-۲ حل مسائل ریاضی برایش مشکل است
۰/۶۰۸	۰/۷۶۰			۵-۴ توجه کردن برایش مشکل است
	۲/۱۵۹	۲/۲۲۱	۳/۲۴۷	ارزش ویژه
	۱۱/۳۶۴	۱۱/۶۸۸	۱۷/۰۸۸	۱۸/۲۶۳ درصد واریانس تبیین شده

جدول بالا بار عاملی هر یک از سؤالات در ۴ عامل اولیه پرسشنامه را نشان می‌دهد. همان‌گونه که مشاهده می‌کنید همه سؤالات از بار عاملی قابل قبولی برخوردار هستند. کمترین بار عاملی مربوط به سؤال ۵ بخش (مشکلات شناختی) با ۰/۳۲۶ و بیشترین بار عاملی مربوط به سؤال ۱ بخش (اضطراب درمان) ۰/۸۹۹ می‌باشد.

سؤال ۱ (بخش مشکلات شناختی) بار عاملی خود را در بخش (مشکل در برقراری ارتباط) نشان می‌دهد. سؤال ۵ (بخش مشکلات شناختی) بار عاملی بیشتری در بخش (مشکل در برقراری ارتباط) نشان داده است.



شکل ۳. نمودار صخره‌ای حاصل از تحلیل عاملی قسمت اول پرسشنامه گزارش والدین

نمودار صخره‌ای نشان می‌دهد که ۴ عامل مقدار ارزش ویژه بالاتر از ۱ دارند که این تعداد عامل استخراج شده تأیید کننده تعداد آزمون‌های فرعی ساخته شده توسط مؤلفین پرسشنامه است.

قسمت دوم: ابتدا یک تحلیل عاملی با روش مؤلفه اصلی و چرخش واریمکس جهت حدس در مورد تعداد عامل‌های ممکن اجرا شد که ۴ عامل داد. سپس روش عامل یابی شامل مؤلفه‌های اصلی، محورهای اصلی و بیشینه درست نمایی با دو نوع چرخش واریمکس و ابلیمین مستقیم و با درخواست ۲، ۳ و ۴ عامل و در مجموع ۱۸ ماتریس عاملی انجام شد. روش تحلیل مؤلفه‌های اصلی با چرخش واریمکس بهترین ساختار را به دست داد که در ادامه به‌طور مشروح گزارش می‌شود.

مقدار KMO برابر با ۰/۶۹۱ و مقدار مجذور گای انتقال یافته آزمون کرویت بارتلت برابر با ۱۲۳/۸۰۱ به دست آمد که با درجه آزادی ۲۸ معنادار بود ($P \leq ۰/۰۰۰۱$)؛ بنابراین علاوه بر کفایت نمونه‌برداری، اجرای تحلیل عاملی بر پایه ماتریس مورد مطالعه قابل توجیه بود.

بر این اساس ۳ عامل با ارزش ویژه بالاتر از ۱ استخراج شد که این عامل‌ها مجموعاً ۶۳/۱۹۳ درصد از کل واریانس پرسشنامه را تبیین نمودند. پرسشنامه اصلی ۲ عامل از این تعداد گویه به دست داده بود؛ بنابراین عامل جدید بررسی و نام‌گذاری خواهد شد. عامل اول دارای ارزش ویژه ۲/۰۱۰ می‌باشد و ۲۵/۱۲۴ درصد از کل واریانس پرسشنامه را تبیین می‌کند. عامل دوم دارای ارزش ویژه ۱/۷۱۶ می‌باشد و ۲۱/۴۷۹ درصد از کل واریانس پرسشنامه را تبیین می‌کند. عامل سوم دارای ارزش ویژه ۱/۳۲۷ و ۱۶/۵۹۰ درصد از کل واریانس پرسشنامه را تبیین می‌کند.

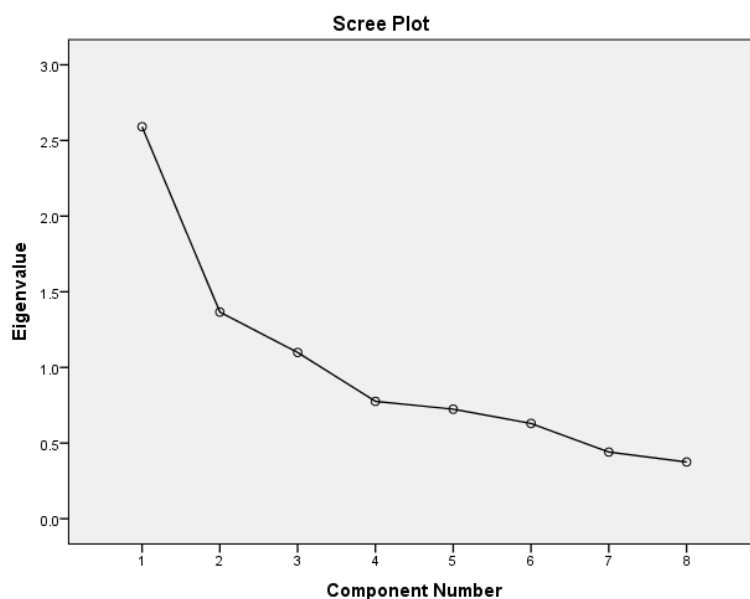
جدول زیر مقدار بار عاملی هر یک از سؤالات در ۳ عامل به دست آمده پرسشنامه را نشان می‌دهد. همان‌گونه که مشاهده می‌کنید همه سؤالات از واریانس قابل قبولی برخوردار بودند. بیشترین واریانس مربوط به سؤال ۱ بخش (مشکل با مصرف دارو) با ۰/۸۷۰ و کمترین بار عاملی مربوط به سؤال ۳ بخش (مشکل با مصرف دارو) ۰/۵۷۶ است. سؤال ۳ بخش (مشکل با مصرف دارو) با بخش (ظاهر فیزیکی ادراک شده) بار عاملی متقاطع دارد که با توجه به اینکه بار عاملی بیشتری را در بخش (مشکل با مصرف دارو) نشان می‌دهد قابل اغماض است. سؤال ۱ بخش (ظاهر فیزیکی ادراک شده) با بخش (مشکل با مصرف دارو) بار عاملی متقاطع دارد که بار عاملی بیشتری را در بخش (ظاهر فیزیکی ادراک شده) نشان می‌دهد.

نمودار صخره‌ای نشان می‌دهد که ۳ عامل مقدار ارزش ویژه بالاتر از ۱ دارند که این تعداد عامل استخراج شده بیشتر از تعداد عامل‌های تأیید شده توسط مؤلفین پرسشنامه است.

نتایج روایی همگرا نشان داده است که پرسشنامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی گزارش شده توسط نوجوان با پرسشنامه کیفیت زندگی نسخه عمومی آن دارای همبستگی مثبت قابل قبولی (۰/۷۷۲) با معناداری (P ≤ ۰/۰۰۱) هست.

جدول ۵. بارهای عاملی حاصل از راه حل ۳ عاملی با چرخش متعامد واریمکس

اشتراکات	بار عاملی			گویه‌ها
	مشکل عوارض	ظاهر فیزیکی	مشکل با مصرف	
	دارو	ادراک شده	دارو	
۰/۷۵۷			۰/۸۷۰	۱-۲ از خوردن داروی قلبی‌اش خودداری می‌کند
۰/۷۲۷			۰/۸۲۰	۲-۲ برایش سخت است که دارو بخورد
۰/۴۳۷		۰/۳۲۰	۰/۵۷۶	۳-۲ فراموش می‌کند داروی قلبی‌اش را مصرف کند
۰/۶۷۰		۰/۸۰۲		۲-۳ دوست ندارد دیگران جای زخم او را ببینند
۰/۵۴۶		۰/۷۳۸		۳-۳ از اینکه دیگران بدنش را ببینند خجالت می‌کشد
۰/۵۹۳		۰/۶۲۶	۰/۴۴۸	۱-۳ احساس می‌کند که ظاهر خوبی ندارد
۰/۶۷۵	۰/۸۱۳			۴-۲ داروهای قلبی‌اش احساس ناخوشی در او ایجاد می‌کند
۰/۶۴۶	۰/۷۷۷			۵-۲ درباره اثرات سوء داروهایش نگران است.
	۱/۳۲۷	۱/۷۱۸	۲/۰۱۰	ارزش ویژه
	۱۶/۵۹۰	۲۱/۴۷۹	۲۵/۱۲۴	درصد واریانس تبیین شده



شکل ۴. نمودار صخره‌ای حاصل از تحلیل عاملی قسمت دوم مقیاس والدین پرسشنامه گزارش والدین

نتایج روایی واگرا نشان داده است که نمره کلی به دست آمده از پرسشنامه گزارش والدین با نمره به دست آمده از بخش اضطراب پرسشنامه CSI4 که توسط والدین گزارش شده است ۰/۲۸۳- است که رابطه منفی باهم دارند.

برای بررسی همسانی درونی سؤالات پرسشنامه خود گزارشی نوجوانان دارای بیماری قلبی از آلفا کرونباخ استفاده شد. نتایج نشان داده است شاخص آلفای کرونباخ برای کل ابزار (۲۷ سؤال) ۰/۸۲۷ که نشان دهنده این است ابزار از همسانی درونی قابل قبول برخوردار است؛ اما بعد مربوط به اثرات جانبی دارو با دو سؤال ۰/۳۴۷ دارای همسانی درونی پایینی است. نتایج حاصل از محاسبه آلفا کرونباخ در ابعاد دیگر شامل مشکلات قلبی با هفت سؤال ۰/۶۸۴، مصرف دارو با سه سؤال ۰/۶۲۴، ادراک کودک از ظاهر فیزیکی با سه سؤال ۰/۶۰۵، اضطراب درمان با چهار سؤال ۰/۸۹۹، مشکلات شناختی با پنج سؤال ۰/۶۲۳

و مشکلات برقراری ارتباط با پزشکان شامل سه سؤال ۰/۵۹۰ به دست آمد که همسانی درونی قابل قبولی را نشان داد؛ بنابراین بعد مشکلات مربوط به اثر جانبی دارو با کمترین همبستگی درونی و اضطراب درمان بیشترین همبستگی درونی را دارند. برای محاسبه همسانی درونی پرسشنامه گزارش شده توسط والدین نوجوانان نیز از آلفا کرونباخ استفاده شد. نتایج نشان داده است شاخص آلفای کرونباخ برای کل ابزار (۲۷ ماده) ۰/۷۸۰ که نشان‌دهنده این است ابزار از همسانی درونی قابل قبول برخوردار است؛ اما بعد مربوط به اثرات جانبی دارو با دو سؤال ۰/۴۴۳ دارای همسانی درونی پایینی است. نتایج حاصل از محاسبه آلفا کرونباخ در ابعاد دیگر شامل مشکلات قلبی با هفت سؤال ۰/۸۱۵، مصرف دارو با سه سؤال ۰/۶۹۱، ادراک کودک از ظاهر فیزیکی با سه سؤال ۰/۶۳۳، اضطراب درمان با چهار سؤال ۰/۹۱۱، مشکلات شناختی با پنج سؤال ۰/۶۹۹ و مشکلات برقراری ارتباط با پزشکان شامل سه سؤال ۰/۵۱۵ به دست آمد که همسانی درونی قابل قبولی را نشان داد؛ بنابراین بعد مشکلات مربوط به اثر جانبی دارو با کمترین همبستگی درونی و اضطراب درمان بیشترین همبستگی درونی را دارند. همچنین جهت تعیین اعتبار بازمایه پرسشنامه سه تا چهار هفته پس از اجرای اولیه، مجدداً از ۳۰ نفر از نوجوانان و والدینی که از قبل شماره تماس آن‌ها دریافت شده بود به صورت تلفنی پرسیده شد. نتایج تحلیل آماری در همه ابعاد اعتبار خوبی نشان داد.

جدول ۶. ضریب همبستگی بین نمرات آزمون-بازآزمون در پرسشنامه کودک و پروکسی

همبستگی	پرسشنامه والدین	همبستگی	پرسشنامه کودک
۰/۹۰۰	مشکلات قلبی	۰/۹۱۳	مشکلات قلبی
۰/۹۸۲	مصرف دارو	۰/۶۷۸	مصرف دارو
۰/۶۳۲	عوارض دارویی	۰/۳۰۵	عوارض دارویی
۰/۷۳۶	ظاهر فیزیکی ادراک شده	۰/۷۱۴	ظاهر فیزیکی ادراک شده
۰/۹۴۲	اضطراب درمان	۰/۹۵۹	اضطراب درمان
۰/۸۶۳	عملکرد شناختی	۰/۹۲۱	عملکرد شناختی
۰/۸۱۰	برقراری ارتباط	۰/۸۴۹	برقراری ارتباط

معناداری (P < ۰/۰۰۱)

به منظور همبستگی متقابل بین دو فرم والد و کودک، بین ادراک والدین و کودکان از کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری قلبی، همبستگی ۰/۳۹۲ در سطح P < ۰/۰۱ نسبت به کل کیفیت زندگی وجود دارد. در همه ابعاد همبستگی خوبی نشان داده شد.

جدول ۷. همبستگی بین گزارش کودک و والد

ضریب همبستگی پیرسون بین گزارش کودک و والد (پروکسی)			ابعاد
p	N	r	
۰/۰۱	۱۸۰	۰/۶۰۷	مشکلات قلبی
۰/۰۱	۱۱۵	۰/۳۹۸	مشکل در مصرف دارو
۰/۰۵	۱۱۵	۰/۲۰۳	عوارض دارو
۰/۰۵	۱۱۶	۰/۲۱۶	ظاهر فیزیکی ادراک شده
۰/۰۱	۱۸۰	۰/۴۷۶	اضطراب درمان
۰/۰۱	۱۸۰	۰/۳۹۰	مشکلات شناختی
۰/۰۵	۱۸۰	۰/۱۷۰	برقراری ارتباط
۰/۰۱	۱۸۰	۰/۳۹۲	کل

● بحث

مطالعه حاضر ویژگی‌های روان‌سنجی پرسشنامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی نوجوانان دارای بیماری قلبی نوجوانان ۱۳ تا ۱۸ سال را در جامعه ایرانی بررسی کرد. نتایج در مورد روایی و اعتبار نسخه ایرانی پرسشنامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی نوجوانان دارای بیماری قلبی توسط نوجوان و والد (نسخه پروکسی) گزارش شده بود نشان داد.

در پاسخ به سؤال اول ترجمه و انطباق پرسشنامه طی دو اجرای مقدماتی واصلی مورد تأیید متخصصان قرار گرفت در پاسخ به سؤال دوم روایی پرسشنامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی نوجوانان دارای بیماری قلبی نسخه سوم از دو روش روایی سازه با آزمون تحلیل عاملی اکتشافی و روایی همگرا و اگر مورد بررسی قرار گرفت. نتایج حاصل از تحلیل عاملی اکتشافی پرسشنامه نوجوان و پرسشنامه گزارش والدین (پروکسی) برخلاف نسخه اصلی انگلیسی آن (یوزارک، جونز، بوروینکل و وارنی، ۲۰۰۳) ۷ مؤلفه اصلی از ۲۷ ماده به دست داد. همان‌گونه که دریافت شده نیز توضیح داده شد به دلیل اینکه تعدادی از نمونه‌ها جراحی نداشتند فقط ۱۱۶ نفر از ۱۸۰ نمونه به عامل (اداره از ظاهر فیزیکی) پاسخ داده بودند و نیز برخی دارو مصرف نمی‌کردند فقط ۱۱۵ نفر به عامل مصرف دارو پاسخ داده بودند، جهت تحلیل عاملی، عوامل به دو بخش تقسیم شدند و هر قسمت به‌طور جداگانه تحلیل شد؛ بنابراین در ادامه به تبیین مؤلفه‌های پرسشنامه هادر دو بخش جداگانه اشاره خواهد شد. در قسمت اول پرسشنامه گزارش والدین اکثر سؤالات منفی پرسیده شده‌اند به‌جز سه سؤال بعد مشکل در برقراری ارتباط که به‌صورت مثبت پرسیده شده است و دو تا از سؤالات بعد مشکلات شناختی، سؤال ۵ بخش (مشکلات شناختی) "وقتی چیزی می‌خواند آن را به خاطر می‌سپارد" و دیگری سؤال ۱ بخش (مشکلات شناختی) "وقتی که چیزی اذیتش می‌کند می‌داند چه کار کند" در بخش (مشکل در برقراری ارتباط) قرار گرفته است. اگرچه این سؤالات در نهایت هنگام تحلیل داده‌ها معکوس شده‌اند. به نظر می‌رسد بهتر است سؤال ۵ بخش (مشکلات شناختی) "وقتی چیزی می‌خواند آن را به خاطر می‌سپارد" همانند بقیه سؤالات منفی و این‌گونه پرسیده شود "برایش سخت است درس‌هایش را حفظ کند"؛ و سؤال ۱ بخش (مشکلات شناختی) "وقتی که چیزی اذیتش می‌کند می‌داند چه کار کند" نیز بهتر است منفی پرسیده شود و به‌جای عبارت "چیزی اذیتش می‌کند" که امکان دارد این‌گونه برداشت شود "کسی اذیتش می‌کند" از عبارت "مسئله‌ای آزارش می‌دهد" استفاده شود که بیشتر جنبه شناختی داشته باشد و با جمله "برایش مشکل است بفهمد وقتی مسئله‌ای آزارش می‌دهد آن را چگونه حل کند" جایگزین گردد و مجدداً با تحلیل عاملی بررسی شود.

در قسمت اول پرسشنامه خود گزارشی نوجوان سؤال ۳ بخش (مشکل در برقراری ارتباط) "مشکل قلبی‌اش را برای دیگران توضیح می‌دهد" با توجه به اینکه واریانس کمی از بخش برقراری ارتباط و واریانس بیشتری در بخش مشکلات شناختی نشان می‌دهد به نظر می‌رسد بهتر است به‌جای "توضیح دادن" که شاید بار شناختی دارد، کلمه بازگو کردن به دیگران بیاید که بیشتر بار ارتباطی دارد. به این صورت که "برایش سخت است به دیگران بگوید مشکل قلبی دارد" پرسیده شود.

در قسمت دوم همان‌گونه که در جدول شماره ۵ و جدول شماره ۳ مشاهده می‌شود در تحلیل عاملی اکتشافی توسط پژوهشگر ۳ عامل به‌دست‌آمده است در صورتیکه پرسشنامه اصلی دو عامل دیده می‌شود: بخش (درمان دارویی) و بخش (ظاهر فیزیکی ادراک شده). سؤالات ۱ تا ۳ بخش (درمان دارویی) تبدیل به یک عامل جدا از سؤالات ۴ و ۵ همان بخش شده است. به نظر می‌رسد سؤالات ۱ تا ۳ مربوط به تمایل یا مقاومت نسبت به مصرف دارو به دلایل گوناگون باشد که می‌توان "مشکل در مصرف دارو" نام‌گذاری کرد و قسمت دوم یعنی سؤالات ۴ و ۵ بیشتر به عوارض دارو و نگرانی مربوط به آن است که می‌توان بانام دیگری با عنوان "عوارض دارو" نام‌گذاری نمود.

در پاسخ به سؤال سوم پرسشنامه‌های کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی نوجوانان دارای بیماری قلبی نسخه سوم با پرسشنامه عمومی کیفیت زندگی نسخه چهارم روایی همگرای قابل قبولی با همبستگی (۰/۷۷۲) نشان داد. این یافته همسو با (یوزارک، جونز، بوروینکل و وارنی، ۲۰۰۳؛ برکز، پاتاک، کیس و همکاران، ۲۰۱۰؛ دوناسیمنتو موراس، ترتی، هیلاریو و لن، ۲۰۱۳؛ سند، کلیجاییک، سانگارد، ۲۰۱۳) بوده است که نشان‌دهنده این است که کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی گزارش شده باکیفیت زندگی عمومی آن‌ها ارتباط مستقیم دارد.

در پاسخ به سؤال چهارم پرسشنامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی نوجوانان دارای بیماری قلبی نسخه سوم گزارش والدین با نمره به‌دست‌آمده از بخش اضطراب پرسشنامه CSI4 که توسط والدین گزارش شده است دارای همبستگی منفی بوده است؛ و نشانگر ارتباط کیفیت زندگی بالاتر با اضطراب کمتر می‌باشد. در برخی مطالعات جهت ارزیابی روایی و اگر از گروه‌های متفاوت بیماران بر اساس شدت بیماری استفاده کردند؛ و نتایج آن مطالعات نشان دادند افرادی که شدت بیماری‌شان بیشتر است

نسبت به افرادی با بیماری خفیف‌تر در پرسشنامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی نوجوانان دارای بیماری قلبی نمرات پایین‌تری به دست آوردند (یوزارک، جونز، بوروینکل و وارنی، ۲۰۰۳؛ برکز، پاتاکی، کیس و همکاران، ۲۰۱۰؛ دوناسیمتوموراس، ترتی، هیلاریو و لن، ۲۰۱۳؛ اسکرپلی، پایوا، پوردوس و همکاران، ۲۰۰۸).

در پاسخ به سؤال پنجم و ششم و هفتم اعتبار پرسشنامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی نوجوانان دارای بیماری قلبی نسخه سوم از دو جهت اعتبار به روش بازآزمایی و همخوانی درونی بررسی شد. ضریب آلفای کرونباخ برای کل مقیاس در هر دو پرسشنامه نوجوان (۰/۸۲۷) و پروکسی (۰/۷۸۰) قابل قبول بود. طراحان نسخه اصلی پرسشنامه برای همسانی درونی ابعاد پرسشنامه خود گزارشی نوجوان ضریب آلفای کرونباخ ۰/۸۰ تا ۰/۸۵ و برای پرسشنامه گزارش توسط والدین ضریب آلفا کرونباخ ۰/۸۳ تا ۰/۹۱ را گزارش نموده‌اند (یوزارک و همکاران، ۲۰۰۳). نسخه اسپانیایی برای همسانی درونی ابعاد پرسشنامه خودگزارشی نوجوان ضریب آلفای کرونباخ ۰/۷۳ تا ۰/۹۴ و برای پرسشنامه گزارش توسط والدین ضریب آلفای کرونباخ ۰/۷۳ تا ۰/۹۶ را گزارش کردند (گنزالزگیل، مندوزاسوتو، الونسویوت، ۲۰۱۲). نسخه مجارستانی نیز برای همسانی درونی ابعاد پرسشنامه خود گزارشی نوجوان ضریب آلفای کرونباخ ۰/۶۷ تا ۰/۸۹ و برای پرسشنامه گزارش توسط والدین ضریب آلفای کرونباخ ۰/۷۲ تا ۰/۹۱ را گزارش کردند (برکز و همکاران، ۲۰۱۰). نسخه برزیلی در مقیاس پروکسی مقادیر بالایی و در مقیاس خود گزارشی دهی در همه ابعاد به‌جز درمان دارویی (۰/۵۸) مقادیر خوبی نشان داد (دوناسیمتوموراس و همکاران، ۲۰۱۳). بررسی اعتبار به روش بازآزمایی نشانگر بالا بودن اعتبار هر دو پرسشنامه والد و کودک در همه ابعاد همسو با پژوهش‌های (دوناسیمتوموراس و همکاران، ۲۰۱۳؛ یوزارک، جونز، بوروینکل و وارنی، ۲۰۰۳) بود. بین ابعاد مشکلات قلبی، اضطراب درمان، مشکلات شناختی پرسشنامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی نوجوانان دارای بیماری قلبی نسخه سوم گزارش والدین و خودگزارشی نوجوان همبستگی قابل قبولی به دست آمد که همسو پژوهش‌های مشابه (یوزارک و همکاران، ۲۰۰۳؛ برکز و همکاران، ۲۰۱۰؛ دوناسیمتوموراس و همکاران، ۲۰۱۳؛ الایزر و مورس، ۲۰۰۱) است. بین ابعاد عوارض دارو، ظاهر فیزیکی ادراک شده و برقراری ارتباط پرسشنامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی نوجوانان دارای بیماری قلبی نسخه سوم گزارش والدین و خود گزارشی نوجوان همبستگی پایینی به دست آمد که همسو با پژوهش (بویانیچ، گریلیچ، ووکویچ، امرزا، گروبیچ، چلتا، ۲۰۱۸) است.

بین ادراک والدین و نوجوان از کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری قلبی، در همه ابعاد به‌غیر از بعد برقراری ارتباط و عوارض دارو نسبتاً خوبی نشان داده شد که علت می‌تواند این باشد که برخی والدین این بیماران به خاطر اینکه می‌ترسند کودکشان دچار بیماری دیگری بشوند فعالیت بدنی و ارتباطات اجتماعی فرزندانشان را بسیار محدود می‌کنند (وری، سنسکی، ۲۰۰۱).

• نتیجه‌گیری

پرسشنامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی نوجوانان دارای بیماری قلبی نسخه سوم گزارش والدین و خود گزارشی نوجوان از روایی و اعتبار قابل قبولی در جامعه ایرانی برخوردار است؛ بنابراین می‌توان از آن به‌عنوان ابزار معتبری در سنجش کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به بیماری‌های مادرزادی قلبی در کلینیک‌های سلامت و نیز تحقیقات بالینی استفاده نمود.

از محدودیت‌هایی پژوهش شایان‌ذکر است که وضعیت خاص شناختی و هیجانی نوجوانان دارای بیماری قلبی مادرزادی مانند خستگی و بی‌حوصلگی ناشی از بیماری و حضور در بیمارستان ممکن است بر کیفیت جمعی آوری اطلاعات و پاسخ‌دهی نوجوان به سؤالات پرسشنامه تأثیر گذاشته باشد.

از دیگر محدودیتهای روش شناختی که باید مورد توجه قرار گیرد این است که ابعاد این پرسشنامه برای پوشش کامل تجربه بیمار کافی نیست؛ زیرا باورها و تعصبات قومیتی و نژادی و مذهبی ادراک بیماری فرد و کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی راتحت تأثیر قرار می‌دهد که پرسشنامه کیفیت زندگی مورد مطالعه قادر به سنجش آن نیست.

از آنجا که همه نوجوان مطالعه آگاه بودند که تحت نظارت دیگران هستند، این آگاهی ممکن است منجر به پاسخ های مغرضانه ای شده باشد که تحت عنوان اثر هاتورن شناخته می شوند. عدم تمایل تمام دعوت شوندگان در انجام طرح تحقیقاتی، مسائل فرهنگی و قومیتی، خستگی و بی حوصلگی ناشی از بیماری و محیط بیمارستان و استفاده از نمونه در دسترس که اغلب شرکت کنندگان از سطح اقتصادی و اجتماعی پایینی برخوردار بودند از دیگر محدودیت هایی بود که در قدرت تعمیم پذیری نتایج تاثیر گذار است و مهمترین نکته این است که نحوه پاسخ بیماران به سوالات پرسشنامه در معرض تغییر در روند پیشرفت و شدت بیماری، در دوره سلامتی قرار می گیرد برای سنجش کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی مطالعات طولی مورد نیاز است. لذا در پژوهش های بعدی این نکات توسط پژوهشگران در صورت امکان مدنظر قرار بگیرد تا نظام سلامت جهت ارائه بهتر خدمات بهداشتی به نوجوانان از آن ها بهره گیرد.

نمره گذاری پرسشنامه

برای نمره گذاری این پرسشنامه ابتدا در هر عبارت به صورت زیر نمره دهید: هرگز: نمره ۱۰۰؛ خیلی کم: نمره ۷۵؛ گاهی اوقات: نمره ۵۰؛ اغلب: نمره ۲۵ و همیشه: نمره صفر. پس از به دست آوردن نمره هر عبارت، زیرمقیاسها به ترتیب زیر محاسبه می شود: مشکلات قلبی جمع نمرات سوالات ۱ تا ۷ تقسیم بر ۸؛ مشکل در مصرف دارو جمع نمرات سوالات ۷ تا ۱۰ تقسیم بر ۳؛ مشکل عوارض دارو جمع نمرات سوالات ۱۰ تا ۱۲ تقسیم بر ۲؛ ادراک نوجوان از ظاهر فیزیکی جمع نمرات سوالات ۱۲ تا ۱۵ تقسیم بر ۳؛ اضطراب درمان جمع نمرات سوالات ۱۵ تا ۱۹ تقسیم بر ۴؛ عملکرد شناختی جمع نمرات سوالات ۱۹ تا ۲۴ تقسیم بر ۵؛ برقراری ارتباط جمع نمرات سوالات ۲۴ تا ۲۷ تقسیم بر ۴؛ نمره کل جمع تمام سوالات تقسیم بر ۲۷. نمره به دست آمده برای هر زیرمقیاس بین ۰ تا ۱۰۰ خواهد بود. نمره بالاتر به معنای داشتن کیفیت زندگی بالاتر و نمره پایین به معنی داشتن کیفیت زندگی پایین تر است. همچنین براساس منابع موجود، این پرسشنامه نمره برش ندارد. اما براساس شیوه نمره گذاری پرسشنامه می توان نمرات برش زیر را پیشنهاد داد: نمره کمتر از ۲۵: کیفیت زندگی پایین؛ نمره بین ۲۵ تا ۷۵: کیفیت زندگی متوسط و نمره بالاتر از ۷۵: کیفیت زندگی بالا.

• منابع

- تاباکنیک، باربارا جی. فیدل، لیندا اس. (۲۰۱۳). کاربرد آمار چند متغیری. مترجمان: حسن پاشا شریفی، بلال ایزانلو، حمیدرضا حسن آبادی، ولی الله فرزدا، خدیجه ابوالمعالی، مجتبی حبیبی عسگرآباد (۱۳۹۶). تهران: انتشارات رشد.
- بشارت، محمدعلی؛ کشاورز، سمیرا؛ غلامعلی لواسانی، مسعود و عربی، الهام (۱۳۹۷) نقش واسطه ای حمایت اجتماعی ادراک شده در رابطه بین روان سازه های ناسازگار اولیه و کیفیت زندگی، *مجله روانشناسی*، ۲۲ (۳)، ۲۵۶-۲۷۰.
- فرزاد، ولی اله؛ امامی پور، سوزان و وکیل قاهانی، فرشته (۱۳۹۰). بررسی اعتبار، روایی و هنجاریابی پرسشنامه علائم مرضی کودکان بر روی کودکان کار. *تحقیقات روانشناختی*، ۳(۱۱)، ۴۷-۵۶.
- کلاتتری، مهرداد، نشاط دوست، حمید و زارعی، محمدباقر (۱۳۸۰). تاثیر آموزش رفتاری والدین و دارو درمانگری بر میزان علائم فزون کنشی کودکان مبتلا به اختلال نارسایی توجه/فزون کنشی. *مجله روانشناسی*، ۵(۲)، ۱۱۸-۱۳۵.
- محمداسماعیل، الهه (۱۳۸۳). *بررسی اعتبار، روایی و تعیین نقاط برش اختلال های پرسشنامه علائم مرضی کودکان بر روی دانش آموزان ۶-۱۴ ساله مدارس ابتدایی و راهنمایی تهران*. تهران، پژوهشکده کودکان استثنایی.
- موسوی، سیدولی اله، رضایی، سجاد؛ عاطفی کرجوندانی، ستاره و جوان پرست، حمید (۱۳۹۷) نقش واسطه ای منبع کنترل در رابطه بین روان بنه های ناسازگار اولیه و اضطراب اجتماعی نوجوانان. *مجله روانشناسی*، ۲۲(۲)، ۱۷۸-۱۷۲.
- Amiri, P., Eslamian, G., Mirmiran, P., Shiva, N., Jafarabadi, M. A., & Azizi, F. (2012). Validity and reliability of the Iranian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 (PedsQL™) Generic Core Scales in children. *Health and quality of life outcomes*, 10: 3, doi: 10.1186/1477-7525-10-3.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191.
- Berkes, A., Pataki, I., Kiss, M., Kemény, C., Kardos, L., Varni, J. W., & Mogyórosy, G. (2010). Measuring health-related quality of life in Hungarian children with heart disease: psychometric properties of the Hungarian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0 Generic Core Scales and the Cardiac Module. *Health and quality of life outcomes*, 8(14). doi.org/10.1186/1477-7525-8-14.
- Bertoletti, J., Marx, G. C., Junior, H., Pedro, S., & Pellanda, L. C. (2014). Quality of Life and Congenital Heart Disease in Childhood and Adolescence. *Arquivos brasileiros de cardiologia*, 102(2), 192-198.

- Bojanić, K., Grizelj, R., Vuković, J., Omerza, L., Grubić, M., Čaleta, Weingarten, T. N., Schroeder, D. R., & Sprung, J. (2018). Health-related quality of life in children and adolescents with congenital diaphragmatic hernia: a cross-sectional study. *Health and quality of life outcomes*, 16 (1):50. doi: 10.1186/s12955-018-0869-z.
- Bullinger, M., Alonso, J., Apolone, G., Leplège, A., Sullivan, M., Wood-Dauphinee, S., & Fukuhara, S. (1998). Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA project approach. *Journal of clinical epidemiology*, 51(11), 913-923.
- Cesnales, N. I., & Thyer, B. A. (2014). *Health-Related Quality of Life Measures*. Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research, 2809-2814. <https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5>.
- Corace, K. M., & Endler, N. S. (2003). Psychosocial Predictors of Cardiac Rehabilitation Patients' Quality of Life. *Journal of Applied Biobehavioral Research*, 8(1), 1-26.
- Dalili, M., Meraji, S. M., Davari, P., Moghaddam, M. Y. A., Abkenar, H. B., Vahidi, A., & Shahmohammadi, A. (2011). Growth status of Iranian children with hemodynamically important congenital heart disease. *Acta Medica Iranica*, 49(2), 103-108.
- Davis, H. L., & Pratt, C. (1995). The development of children's theory of mind: The working memory explanation. *Australian Journal of Psychology*, 47(1), 25-31.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of life research*, 10(4), 347-357.
- Ereymiş, S., Bellibaş, E., Ozbaran, B., Büküşoğlu, N. D., Altintoprak, E., Bildik, T., & Cetin, S. K. (2009). Temperamental characteristics of mothers of preschool children with separation anxiety disorder. *Turkish Journal of Psychiatry*, 20(1), 14-21.
- Gadow, K. D., Sprafkin, J., & Pierre, C. (1994). A test- retest Reliability study of the child symptom Inventory- 4: parent checklist. Unpublished data. Reported in Gadow and sprafkin. (1997). *Child symptom Inventory-4 norms manual*. Stony Brook, NY: Checkmate plus.
- González-Gil, T., Mendoza-Soto, A., Alonso-Lloret, F., Castro-Murga, R., Pose-Becerra, C., & Martín-Arribas, M. C. (2012). The Spanish version of the health-related quality of life questionnaire for children and adolescents with heart disease (PedsQLTM). *Revista Española de Cardiología (English Edition)*, 65(3), 249-257.
- Haverman, L., Limperg, P. F., Young, N. L., Grootenhuis, M. A., & Klaassen, R. J. (2017). Paediatric health-related quality of life: what is it and why should we measure it?. *Archives of disease in childhood*, 102(5), 393-400.
- Kourkoutas, E., Georgiadi, M., & Plexousakis, S. (2010). Quality of life of children with chronic illnesses: A Review of the Literature. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 2(2), 4763-4767.
- Ladak, L. A., Hasan, B. S., Gullick, J., Awais, K., Abdullah, A., & Gallagher, R. (2017). Health-related quality of life in congenital heart disease surgery patients in Pakistan: protocol for a mixed-methods study. *BMJ open*, 7(10): e018046. doi: 10.1136/bmjopen-2017-018046.
- Mahle, W. T., McBride, M. G., & Paridon, S. M. (2001). Exercise performance after the arterial switch operation for D-transposition of the great arteries. *The American journal of cardiology*, 87(6), 753-758.
- Marino, B. S., Cassidy, A., Drotar, D., & Wray, J. (2016). The Impact of Neurodevelopmental and Psychosocial Outcomes on Health-Related Quality of Life in Survivors of Congenital Heart Disease. *The Journal of pediatrics*, 174, 11-22.
- Marino, B. S., Lipkin, P. H., Newburger, J. W., Peacock, G., Gerdes, M., Gaynor, J. W., ... & Li, J. (2012). Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: evaluation and management: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 126(9), 1143-1172.
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value in health*, 7(1), 79-92.
- McCusker, P. J., Fischer, K., Holzhauser, S., Meunier, S., Altsent, C., Grainger, J. D., & Young, N. L. (2015). International cross-cultural validation study of the Canadian Haemophilia Outcomes: Kids' Life Assessment Tool. *Haemophilia*, 21(3), 351-357.
- Merrick, J., & Ventegodt, S. (2014). *Childhood Diseases and Disabilities*. Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research, 768-772. <https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5>.
- Nakou S. (2001). Measurement of quality of life in the health care field. Applications in child birth. *Archives of Hellenic Medicine*, 18(3):254-266.
- Nascimento Moraes, A., Terreri, M. T. R. A., Hilário, M. O. E., & Len, C. A. (2013). Health related quality of life of children with rheumatic heart diseases: reliability of the Brazilian version of the pediatric quality of life inventory™ cardiac module scale. *Health and quality of life outcomes*, 11(1): 198. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-198>.
- Paridon, S. M., Mitchell, P. D., Colan, S. D., Williams, R. V., Blafox, A., Li, J. S., ... & Pediatric Heart Network Investigators. (2008). A cross-sectional study of exercise performance during the first 2 decades of life after the Fontan operation. *Journal of the American College of Cardiology*, 52(2), 99-107.
- Price, V. E., Klaassen, R. J., Bolton-Maggs, P. H., Grainger, J. D., Curtis, C., Wakefield, C., ... & Young, N. L. (2009). Measuring disease-specific quality of life in rare populations: a practical approach to cross-cultural translation. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7(1), 92. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-92>.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Wetzel, R., Nickel, J., & Bullinger, M. (2006). Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents. *Pharmacoeconomics*, 24(12), 1199-1220.
- Sand, P., Kljajić, M., & Sunnegårdh, J. (2013). The reliability of the Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Cardiac Module™ for Swedish children with congenital heart defects. *Nordic Psychology*, 65(3), 210-223.
- Scarpelli, A. C., Paiva, S. M., Pordeus, I. A., Ramos-Jorge, M. L., Varni, J. W., & Allison, P. J. (2008). Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) cancer module scale. *Health and quality of life outcomes*, 6(1), 7. doi: 10.1186/1477-7525-6-7.
- Suveg, C., Hudson, J. L., Brewer, G., Flannery-Schroeder, E., Gosch, E., & Kendall, P. C. (2009). Cognitive-behavioral therapy for anxiety-disordered youth: Secondary outcomes from a randomized clinical trial evaluating child and family modalities. *Journal of anxiety disorders*, 23(3), 341-349.
- Tavakkolizadeh J, Bolhari J, Mehryar A, Dezhkam M. (1997). Epidemiology of attention deficit and disruptive behaviour disorders in elementary school children of Gonabad town, north east Iran. *IJPCP*, 3, 40-52.

- UNICEF. (2007). *Child poverty in perspective: An overview of child well-being in rich countries* (No. inreca07/19). <https://www.unicef-irc.org/publications/445-child-poverty-in-perspective-an-overview-of-child-well-being-in-rich-countries.html>.
- Uzark, K., Jones, K., Burwinkle, T. M., & Varni, J. W. (2003). The Pediatric Quality of Life Inventory™ in children with heart disease. *Progress in pediatric cardiology*, 18(2), 141-149.
- Uzark, K., Zak, V., Shrader, P., McCrindle, B. W., Radojewski, E., Varni, J. W., ... & Margossian, R. (2016). Assessment of quality of life in young patients with single ventricle after the Fontan operation. *The Journal of pediatrics*, 170, 166-172.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Seid, M., & Skarr, D. (2003). The PedsQL™* 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory pediatrics*, 3(6), 329-341.
- Verrips, E. G., Vogels, T. G., Koopman, H. M., Theunissen, N. C., Kamphuis, R. P., Fekkes, M., & Vanhorick, S. P. V. (1999). Measuring health-related quality of life in a child population. *The European Journal of Public Health*, 9(3), 188-193.
- Wray, J., & Sensky, T. (2001). Congenital heart disease and cardiac surgery in childhood: effects on cognitive function and academic ability. *Heart*, 85(6), 687-691.
- Wotherspoon, J. M., Eagleson, K. J., Gilmore, L., Auld, B., Hirst, A., Johnson, S., & Justo, R. N. (2019). Neurodevelopmental and health-related quality-of-life outcomes in adolescence after surgery for congenital heart disease in infancy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 62(2):214-220. doi: 10.1111/dmcn.14251. Epub 2019 Apr 25.
- Young, N. L., Wabano, M. J., Burke, T. A., Ritchie, S. D., Mishibinijima, D., & Corbiere, R. G. (2013). A process for creating the Aboriginal Children's Health and Well-being Measure (ACHWM). *Canadian Journal of Public Health*, 104(2), e136-e141. doi: 10.1007/BF03405677.