

## Research Paper:

## Development and Validation of an Educational Booklet to Improve Occupational Performance of the Primary Caregivers of Individuals With Multiple Sclerosis

Mohammad Taghi Mohseni Takalu<sup>1</sup>, Seyed Ali Hosseini<sup>1</sup>, Hamid Reza Khankeh<sup>2</sup>, \*Ebrahim Pishyareh<sup>1</sup>, Enayatollah Bakhshi<sup>3</sup>

1. Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation Sciences, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.
2. Health in Emergency and Disaster Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.
3. Department of Biostatistics, School of Rehabilitation Sciences, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.



**Citation** Mohseni Takalu MT, Hosseini SA, Khankeh HR, Pishyareh E, Bakhshi E. [Development and Validation of an Educational Booklet to Improve Occupational Performance of the Primary Caregivers of Individuals With Multiple Sclerosis (Persian)]. Archives of Rehabilitation. 2020; 21(3):376-389. <https://doi.org/10.32598/RJ.21.3.3081.1>

**doi** <https://doi.org/10.32598/RJ.21.3.3081.1>

**ABSTRACT**

**Objective** Caring for individuals with Multiple Sclerosis (MS) can affect their caregivers' occupational performance in various areas such as work, rest/sleep, and social participation. Part of the rehabilitation process is educating caregivers. Primary caregivers need knowledge and information to deliver their caring role. Although face-to-face learning is useful, it can have some limitations. For example, a caregiver should refer to a specific center to receive information and interventions, which is often time-consuming and may trouble them to perform other roles, including their occupational roles. Written health education is used for complementing or strengthening verbal education and maximizing its effectiveness. These materials play an essential role in increasing knowledge, self-management, and commitment to treatment. When health professionals and health services are not available to caregivers, written health education materials can partially answer their questions and needs. It can also help reduce the costs of health care for caregivers. The present study aims to develop and validate the appearance and content of an educational booklet to improve the occupational performance of Primary Caregivers of Individuals with MS (PCIMS).

**Materials & Methods** This is a methodological study conducted. 1. Preparing the content based on grounded theory study of PCIMS and their challenges, and then preparing an initial draft, 2. Examining the face validity and content validity of the initial draft according to the opinions of 22 experts in MS, and 3. Examining the face validity and content validity of the initial draft according to views of 22 PCIMS. An Item-level Content Validity Index (I-CVI) value of  $\geq 0.78$  and a Scale-level Content Validity Index/Average (S-CVI/Ave) value of  $\geq 0.9$  were considered as the criteria for having acceptable validity in the second and third phases. The binomial test was also used to test the statistical reliability of the I-CVIs at a significance level of 0.05 and the expected proportion of agreement (test proportion) of 0.8.

**Results** The minimum I-CVI and S-CVI/Ave values for the items of a scale designed to assess the face validity and content validity of the booklet were respectively reported 0.9 and 0.97, according to the panel of experts. Also, the minimum observed proportion of agreement for items under the binomial test was obtained 0.9, which was higher than the expected proportion of agreement (0.8). I-CVIs values, S-CVI/Ave value and the observed proportion of agreement between PCIMS were equal to 1. For participating experts and PCIMS, the booklet had appropriate validity, and their comments on the appearance and content of the booklet were applied to the final version of the booklet.

**Conclusion** The developed educational booklet has acceptable face validity and content validity, and specialists can use it for the rehabilitation intervention of PCIMS. Further studies are recommended to investigate the effectiveness of this booklet on improving the quality of life of PCIMS.

**Keywords:**

Multiple Sclerosis, Caregivers, Occupations, Education, Validation study

**\* Corresponding Author:**

Ebrahim Pishyareh, PhD.

**Address:** Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation Sciences, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

**Tel:** +98 (912) 2165995

**E-Mail:** eb.pishyareh@uswr.ac.ir

## Extended Abstract

### Introduction

**M**ultiple Sclerosis (MS) is one of the most common chronic, progressive, and unpredictable diseases that usually occur in early adulthood [1]. More than half of MS patients need the help of others over time to perform the daily living activities, which is usually provided by a primary caregiver [2]. A primary caregiver is a person who takes care of the patient voluntarily and without any remuneration and is usually one of the patient's relatives [3]. In addition to the patient's health, MS can affect the caregiver and disrupt their occupational performance [4]. The second edition of the occupational therapy practice framework categorized occupations into various areas, including activities of daily living, instrumental activities of daily living, work, rest/sleep, social participation, education, and leisure [5]. In previous studies, significant positive relationships between occupation and health have been well demonstrated [4, 6, 7]. Occupational performance is to perform or execute a specific occupation [8]. With a grounded theory analysis, Heward et al. reported that the occupational performance of caregivers of MS patients might be impaired in various areas, including work, leisure, and social participation due to the disease, making life difficult for them [4]. In a systematic review study, McKeown et al. concluded that caring for a person with MS had a negative impact on the caregiver's professional and social life [9]. Numerous studies have also found that MS can affect the marital relationships of couples who experience MS [1, 10-12]. These caregivers often prioritize the needs of patients and are reluctant to talk about their needs with health professionals [13]. Therefore, studies have recommended that, besides addressing the needs of patients with MS, the specific and different needs of their primary caregivers should be addressed and that these caregivers need particular interventions [14]. Some believe that it is better to use educational interventions for this purpose [15, 16]. The current study aims to design and develop an educational booklet to enhance the occupational performance of primary caregivers of individuals with MS, reduce their care pressure, and improve their quality of life.

### Materials and Methods

This research is a methodological study. In the first phase, a grounded theory analysis was conducted by the research team (3 occupational therapists, one nurse, and one biostatistics specialist) to investigate the occupational performance of primary caregivers of individuals with MS as part of a doctoral dissertation [17]. This phase was used to extract the content of the educational booklet. For the recommen-

dation section of the booklet and dealing with occupational problems, a review was conducted on related studies in PubMed and Web of Science databases. Finally, a draft of the educational booklet was prepared and printed based on the structure proposed by Hoffmann and Worrall for designing written health education materials [18].

In the second phase, a draft version of the booklet was sent to 22 experts and a scale to check its face validity and content validity. The scale had 17 items (Table 1) rated on a 4-point Likert-type scale (strongly disagree=1, disagree=2, agree=3, strongly agree=4) and 6 areas according to Hoffmann and Worrall [18], including content, language, organization, layout, images, and motivation. The number of experts was calculated using the formula of  $n = Z\alpha^2 \cdot p(1-p) / e^2$ , where  $Z\alpha$  (confidence level) was set 95%,  $P$  (expected proportion of agreement between experts) was 85%, and  $e$  (margin of error) was 15% [19]. The inclusion criteria for selecting experts were having a specialty in the field of health that deals with patients with MS and their caregivers, having at least one year of work experience in the MS Association of Kerman Province, Iran located in Samen Al-Hojaj Hospital, have at least a bachelor's degree, and willingness to cooperate. The experts were asked to critically read the booklet, complete the 17-item tool in two weeks, and express their comments for modifying and completing the booklet in the recommendation section. After two weeks, the completed scales were collected, and the corrective recommendations were applied by the research team.

In the third phase, to evaluate the face validity and content validity of the booklet from the perspective of the target audience, 22 primary caregivers of individuals with MS were selected using a convenience sampling method from the MS Association of Kerman Province. The sample size was determined using the above-mentioned formula. They also completed the 17-item tool, and modifications were made according to their comments. For quantitative analysis of content validity, Item-level Content Validity Index (I-CVI) and Scale-level Content Validity Index/Average (S-CVI/Ave) was used [20]. A binomial test was used to estimate the statistical reliability of I-CVIs in SPSS V. 22 as used in other studies [21].

### Results

The content of this booklet was extracted as 6 factors affecting the quality of life and care pressure in primary caregivers of individuals with MS. These factors included family and social concerns, rest/sleep problems, job problems, marital problems, hiding the disease to avoid discrimination, and lack of knowledge about the disease and proper care. The final structure of this booklet included the follow-

**Table 1.** Experts' agreement on the educational booklet items

	Items	No. (%) <sup>*</sup>	OP <sup>**</sup>	TP <sup>***</sup>	P <sup>†</sup>	I-CVI
1. Content	1. The purpose is clearly stated in the text.	22 (100)	1	0.8	0.007	1
	2. The text is comprehensive.	22 (100)	1	0.8	0.007	1
	3. The text meets the needs of the target audience.	20 (90.9)	0.9	0.8	0.154	0.90
	4. The content is tailored to the culture of the target audience.	22 (100)	1	0.8	0.007	1
2. Language	1. The text is in understandable language.	21 (95.4)	1	0.8	0.048	0.95
	2. The text is perfectly legible.	22 (100)	1	0.8	0.007	1
3. Organization	1. The text has a logical sequence.	21 (95.4)	1	0.8	0.048	0.95
	2. Headings and subheadings are used appropriately.	22 (100)	1	0.8	0.007	1
	3. Sentences and paragraphs are short enough.	22 (100)	1	0.8	0.007	1
4. Layout	1. The selected font size and type is appropriate.	20 (90.9)	0.9	0.8	0.154	0.90
	2. The text and context have good contrast.	22 (100)	1	0.8	0.007	1
	3. The number and size of the pages are appropriate.	22 (100)	1	0.8	0.007	1
5. Images	1. Images help to understand the content.	22 (100)	1	0.8	0.007	1
	2. Images are easy to be perceived.	22 (100)	1	0.8	0.007	1
	3. The number of images is sufficient to cover the content.	20 (90.9)	0.9	0.8	0.154	0.90
6. Motivation	1. The text encourages the target audience to continue reading.	22 (100)	1	0.8	0.007	1
	2. The text is related to the experiences of the target audience.	22 (100)	1	0.8	0.007	1
S-CVI/Ave (mean I-CVI) <sup>**</sup>				0.97		

<sup>\*</sup>Agreement rate; <sup>\*\*</sup>Observed proportion; <sup>\*\*\*</sup>Test proportion; <sup>†</sup>Binomial test; <sup>†</sup>Significance level in binomial test; <sup>\*\*</sup>Content validity at the scale level (average content validity at the item level).

ing sections: cover, table of contents, Introduction (containing the purpose), persuasive section (including the Introduction of famous and successful people who could control and manage MS well, and the advances in the treatment of this disease so far), the main text (introducing the 6 effective factors as well as separate suggestions for managing them), and a general conclusion at the end of the booklet.

The panel of experts included 2 neurologists, 2 general practitioners, 5 nurses, 3 psychologists, 2 social workers, 5 occupational therapists, and 3 physiotherapists with a work experience of 2-23 years. Table 1 presents the percentage of their agreement on the items of the scale of the booklet. All experts chose the "agree" or "strongly agree" option for 12 items (100% agreement and I-CVI=1). They also had a 95% agreement on two

items (I-CVI=0.95) and a 90% agreement on three items (I-CVI=0.90). The mean value of I-CVIs showed that the value of S-CVI/Ave was equal to 0.97, indicating an excellent content validity for the booklet. In the present study, based on other similar studies, for preparing and validating the educational booklet in the field of health [22, 23], the expected proportion of agreement between experts in the binomial test was considered 0.8, and the observed proportion of agreement was 0.9. This result indicates the acceptable face validity and content validity of the developed educational booklet. The applied corrective recommendations of the caregivers in the third phase of the study are shown in Table 2. They chose "agree" or "strongly agree" options for all items and agreed 100% with the items. Hence, the I-CVI value, the S-CVI/Ave value, and the observed proportion of agree-

**Table 2.** Applied corrective recommendations of the participants

Areas	Recommendations
Content	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Add suggestions on how properly inject MS drugs to the “rest/sleep problems” factor</li> <li>- Add suggestions on how to use the Internet properly for searching treatments for an MS patient, along with other sources of information to the “lack of knowledge” factor</li> <li>- Add more solutions to the “marital problems” factor</li> </ul>
Language	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Provide a brief explanation of the feeling of pity before making suggestions for its reduction in the “hiding the disease” factor</li> <li>- Provide a brief explanation of care obsession in the “job problems” factor</li> </ul>
Organization	Bring the “hiding the disease” factor before other factors due to its higher importance and prevalence among MS patients and their caregivers
Layout	Change Persian font type and size from “B Zar 12” to “B Nazanin 14” to be easy to read the text
Images	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Delete most of the images from the “false beliefs” part in the motivation section due to creating a distraction from the text and being unnecessary</li> <li>- Add images related to the text in the “false nutritional beliefs” part of the “lack of knowledge” factor</li> </ul>

Archives of  
Rehabilitation

ment for all items was equal to 1. Finally, the final and validated version of the educational booklet entitled “A Guide for Caregivers of Individuals with Multiple Sclerosis: Caregivers’ First-Hand Experiences” was printed in 26 colored single-column A5 double-sided sheets.

## Discussion and Conclusion

According to the experts’ panel, the developed educational booklet in this study had acceptable face validity and content validity. In addition to paying attention to scientific content, health education tools should be tailored to the culture of the target audience [24-26]. One of the strengths of the designed booklet is its content prepared based on a grounded theory study. The advantage of such studies is that their content is both scientific and appropriate to the culture and conditions of the participants [27]. The use of grounded theory study to prepare the content of the booklet is a qualitative strategy for having content validity [28]. Brod et al. also believed that qualitative strategies are beneficial for developing a tool in the health sciences, and the grounded theory-based tools have very good content validity [29]. In the present study, the caregivers provided a series of corrective recommendations (Table 2), which were addressed. One of these recommendations was to add more suggestions for different parts of the booklet. In other studies, it has also been reported that in written materials, more attention should be paid to the behaviors of the target audience and adding related suggestions [30]. Another recommendation of caregivers was to give a brief explanation of the words “feeling of pity” and “care obsession” to make them understandable. In this regard, other studies have also recommended that common terms should be used in educational tools to avoid ambiguity [31]. Another recommendation was that the factor of “hiding the disease” should be

mentioned before other factors due to its great importance. Other studies also agree that in health education tools, more important and usable information for clients should be provided first [32]. Finally, they recommended that some unnecessary images in the booklet be removed and that more images be added to some sections to understand the text better. Kitching also believed that images cannot always help learning [33] and should only help understand essential information [34]. Excessive or inappropriate use of images can distract the reader from the text, but low and appropriate use can be attractive and encourage the reader to read the text [18].

In recent years, some studies have been conducted on designing and validating educational manuals in various fields of health, most of which have had a similar procedure as used in the present study, including Galindo Neto et al. [22] in construction and validation of an educational booklet for teachers in schools, Ximenes et al. [23] in construction and validation of educational booklet content for fall prevention in hospitals, and Oliveira et al. [35] in the development and validation of an educational booklet for healthy eating during pregnancy. In all these studies, the formula for calculating the number of experts was the same as in the present study, and the criterion for having acceptable content validity was to obtain a minimum I-CVIs score of 0.8. They also used a binomial test to evaluate the statistical reliability of the results.

The developed educational booklet can increase the knowledge of the primary caregivers of individuals with MS about this disease and its family, occupational and social challenges and make caregivers more prepared to face these challenges and reduce the pressure of care in them and increase their quality of life. Experimental studies are needed to evaluate the effectiveness of this booklet. To

our knowledge, there is no study to design and validate an educational booklet for primary caregivers of individuals with MS. However, in other areas of health, studies have been conducted to evaluate the effectiveness of educational booklets on the physical and psychological health of primary caregivers. For example, Al-Hadi Hasan et al. evaluated the effect of a psycho-educational intervention targeted at individuals diagnosed with schizophrenia and their primary caregivers. They found that this type of intervention increases their awareness and knowledge about this disease and improves their health [36]. In a study investigating the effect of written information on the distress and anxiety of primary caregivers of individuals with traumatic brain injury, Morris found that written information is valuable for caregivers and reduces their anxiety and distress [37]. In a randomized controlled trial, Bilgin et al. found out that an education program can reduce burnout in mothers with intellectually disabled children.

The present study had some limitations, including the use of a convenience sampling method. This sampling limits the generalizability of the study results. It is recommended that an audio version of the developed educational booklet made available for illiterate people.

The present study aimed to design and validate an educational booklet for primary caregivers of individuals with MS. To the best of our knowledge, this is the first educational booklet for primary caregivers of individuals with MS validated by a panel of experts and target audiences in terms of appearance and content. This booklet can help educate caregivers of individuals with MS, conducting scientific research on them, and facilitating their rehabilitation process by specialists. It is recommended that further studies be conducted to evaluate the effectiveness of this educational booklet on the quality of life and care pressure of the primary caregivers of individuals with MS.

## Ethical Considerations

### Compliance with ethical guidelines

Before the study, written informed consent was obtained from all participants. Ethical approval was obtained from the Research Ethics Committee of the University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences (Code: USWR, REC.1395.398).

### Funding

This study was extracted from the PhD. dissertation of first author at the Department of Occupational Therapy,

School of Rehabilitation Sciences, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran.

### Authors' contributions

Conceptualization, data collection, draft preparation: Mohammad Taghi Mohseni Takalu and Ebrahim Pishyareh; Methodology, validation, editing, and review: All authors; Data analysis: Mohammad Taghi Mohseni Takalu, Ebrahim Pishyareh and Enayatollah Bakhshi; Supervision: Seyed Ali Hosseini and Hamid Reza Khankeh.

### Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

## مقاله پژوهشی:

## تهیه و رواسازی کتابچه آموزشی برای بهبود عملکرد آکیوپیشن مراقبان اصلی افراد مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس

محمدتقی محسنی تکلو<sup>۱</sup>، سیدعلی حسینی<sup>۱</sup>، حمیدرضا خانکه<sup>۲</sup>،\* ابراهیم پیشیاره<sup>۱</sup>، عنایت‌اله بخشی<sup>۳</sup>

۱. گروه آموزشی کاردرمانی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.

۲. مرکز تحقیقات سلامت در حوادث و بلایا، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.

۳. گروه آموزشی آمار زیستی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.

## چکیده

تاریخ دریافت: ۲۲ مهر ۱۳۹۸

تاریخ پذیرش: ۰۲ بهمن ۱۳۹۸

تاریخ انتشار: ۱۰ مهر ۱۳۹۹

**هدف** مراقبت از یک فرد مبتلا به ام‌اس می‌تواند بر عملکرد آکیوپیشن مراقبان در حوزه‌های مختلف مثل شغل، استراحت و خواب و مشارکت‌های اجتماعی تأثیرگذار باشد. آموزش به مراقبان بخشی از فرایند توان‌بخشی را شامل می‌شود. مراقبان اصلی برای ایفای نقش مراقبتی خود نیاز به دانش و اطلاعات دارند. اگرچه آموزش‌های چهره به چهره مفیدند، اما دارای محدودیت‌هایی هستند. مثلاً مراقب برای دریافت اطلاعات و مداخلات باید به یک مرکز خاص مراجعه کند که خیلی از اوقات این کار وقت‌گیر بوده و ممکن است آن‌ها را در انجام نقش‌های دیگر از جمله نقش شغلی دچار مشکل نماید. از آموزش‌های نوشتاری در حوزه سلامت، به عنوان مکمل یا تقویت‌کننده آموزش کلامی استفاده می‌شود تا اثرگذاری آن را به حداکثر برسانند. این آموزش‌ها در افزایش دانش، خودمدیریتی و تعهد به درمان نقش مهمی ایفا می‌کنند. زمانی که متخصصان سلامت و خدمات سلامت به راحتی در دسترس مراقبان نباشند، ابزارهای نوشتاری برای آموزش در حیطه سلامت می‌توانند تا حدی جواب‌گوی سؤالات و نیازهای آن‌ها باشند. این روش همچنین می‌تواند در کاهش هزینه‌های مربوط به خدمات‌رسانی سلامت برای مراقبان، کمک‌کننده باشد. بنابراین هدف از مطالعه حاضر، تهیه و رواسازی ظاهر و محتوای کتابچه آموزشی برای بهبود عملکرد آکیوپیشن مراقبان اصلی افراد مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس (ام‌اس) بود.

**روش بررسی** مطالعه حاضر از نوع روش‌شناسی بود که در آن کتابچه آموزشی در سه فاز طراحی و رواسازی شد: ۱. استخراج محتوای کتابچه آموزشی از یک مطالعه بسترزاد مرتبط با مراقبان اصلی افراد مبتلا به ام‌اس و چالش‌هایی که در امر مراقبتی، با آن‌ها مواجهه بودند؛ تهیه پیش‌نویس اولیه کتابچه آموزشی، ۲. بررسی روایی ظاهر و محتوای کتابچه توسط ۲۲ متخصص سلامت در حوزه‌های مرتبط با بیماری ام‌اس و ۳. بررسی روایی ظاهر و محتوای کتابچه توسط ۲۲ مراقب اصلی افراد مبتلا به ام‌اس؛ تهیه نسخه نهایی و روایی‌شده کتابچه آموزشی. شاخص روایی محتوا در سطح آیتام مساوی یا بیشتر از ۰/۷۸ و شاخص روایی محتوا در سطح مقیاس مساوی یا بیشتر از ۰/۹، ملاک روایی کتابچه در فاز دوم و سوم در نظر گرفته شد. همچنین از آزمون دوجمله‌ای برای بررسی پایایی آماری شاخص روایی محتوای آیتام‌ها، با در نظر گرفتن سطح معنی‌داری ۰/۰۵ و نسبت توافق مورد انتظار (نسبت آزمون) ۰/۸ استفاده شد.

**یافته‌ها** بعد از ارسال و تحویل پیش‌نویس پرینت‌شده نسخه اول کتابچه آموزشی به متخصصان و مراقبان مشارکت‌کننده به عنوان داور، حداقل مقدار I-CVI و مقدار S-CVI برای آیتام‌های مقیاس طراحی‌شده جهت بررسی روایی ظاهر و محتوای کتابچه، از نظر متخصصان مشارکت‌کننده به ترتیب برابر با ۰/۹ و ۰/۹۷ بود. همچنین حداقل نسبت توافق مشاهده‌شده آزمون دوجمله‌ای برای آیتام‌ها در این متخصصان برابر با ۰/۹ بود که این مقدار، بیشتر از نسبت توافق مورد انتظار (نسبت آزمون) ۰/۸ بود. مقادیر I-CVI، مقدار S-CVI و نسبت توافق مشاهده‌شده بین مراقبان مشارکت‌کننده نیز همگی برابر با یک بود. متخصصان و مراقبان مشارکت‌کننده، کتابچه آموزشی را مثبت ارزیابی کردند و نظرات تکمیلی آن‌ها در مورد ظاهر و محتوای کتابچه در نسخه نهایی لحاظ شد.

**نتیجه‌گیری** کتابچه آموزشی ذکرشده دارای روایی ظاهر و محتوای قابل قبولی است و متخصصان توان‌بخشی می‌توانند از آن در فرایند مداخلات توان‌بخشی مراقبان اصلی افراد مبتلا به ام‌اس استفاده نمایند. توصیه می‌شود مطالعات دیگری برای بررسی اثربخشی این کتابچه آموزشی بر کیفیت زندگی مراقبان اصلی افراد مبتلا به ام‌اس، طراحی و اجرا شود.

## کلیدواژه‌ها:

مالتیپل اسکلروزیس، مراقبان، آکیوپیشن ها، آموزش، مطالعه رواسازی.

## \* نویسنده مسئول:

دکتر ابراهیم پیشیاره

نشانی: گروه آموزشی کاردرمانی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.

تلفن: ۲۱۶۵۹۹۵ (۹۱۲) ۹۸+

رایانامه: eb.pishyareh@uswr.ac.ir

## مقدمه

به اماس به عنوان «بیماران نامحسوس» یاد می‌شود؛ زیرا آن‌ها با وجود رنج بردن از سطح بالای فشار<sup>۵</sup> جسمانی و عاطفی [۱۶]، [۱۲]، نقص در زندگی اجتماعی [۱۷] و سطح پایینی از کیفیت زندگی [۲۱-۱۸]، باز هم کمتر به خودشان توجه می‌کنند [۲۲] و معمولاً نیازهای مراقبت‌شونده را در اولویت قرار می‌دهند و تمایلی به در میان گذاشتن نیازهای خود با متخصصان سلامت ندارند [۲۳]. به همین خاطر بعضی از محققان معتقد هستند که علاوه بر رسیدگی به نیازهای بیماران مبتلا به اماس باید به نیازهای خاص و متفاوت مراقبان اصلی آن‌ها هم رسیدگی شود و این مراقبان نیاز به مداخلاتی مستقل از مراقبت‌شونده مبتلا به اماس دارند [۲۴]. بعضی از آن‌ها همچنین معتقدند که بهتر است برای این کار از تهیه و اجرای استراتژی‌های آموزشی توسط متخصصین سلامت استفاده شود [۲۵، ۲۶].

با توجه به مورد فوق، این مطالعه با هدف ایجاد یک استراتژی آموزشی در قالب طراحی و روایی کتابچه آموزشی برای بهبود عملکرد آکیوپیشن مراقبان اصلی افراد مبتلا به اماس و کاهش بار مراقبتی و بهبود کیفیت زندگی آن‌ها طراحی شد.

## روش بررسی

مطالعه حاضر از نوع روش‌شناسی بود که جهت تهیه کتابچه آموزشی برای مراقبان اصلی افراد مبتلا به اماس طراحی شد و به طور مشترک در دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی و انجمن اماس کرمان (از اردیبهشت تا شهریور سال ۱۳۹۷) انجام گرفت.

در فاز اول، مطالعه‌ای بسترزاد درباره تبیین عملکرد آکیوپیشن مراقبان اصلی افراد مبتلا به اماس به عنوان بخشی از رساله دکتری توسط تیم تحقیق (شامل سه کاردرمانگر، یک پرستار و یک متخصص آمار زیستی) انجام شد که نتایج آن به صورت یک پژوهش مجزا در حال چاپ است [۲۷]. سپس علاوه بر تیم تحقیق از دو متخصص کاردرمان دیگر که به عنوان داور به تمام مراحل انجام رساله مذکور نظارت داشتند، دعوت به عمل آمد تا در یک بحث گروهی متمرکز<sup>۶</sup> هفت نفره شرکت کنند و از نتایج به دست آمده از فاز کیفی پژوهش که تجارب دست اول مراقبان اصلی افراد مبتلا به اماس بودند، استفاده کرده و محتوای کتابچه آموزشی را از این تجارب استخراج نمایند. همچنین برای قسمت پیشنهادات به منظور مواجهه با مشکلات آکیوپیشن در کتابچه، از مرور منابع از طریق بانک‌های اطلاعاتی نظیر پابمد<sup>۷</sup> و وب آو ساینس<sup>۸</sup> استفاده شد. در نهایت یک نسخه پیش‌نویس از کتابچه آموزشی بر اساس ساختار پیشنهادی هافمن و ورال برای ابزار آموزشی سلامت نوشتاری<sup>۹</sup> [۲۸] تهیه و پرینت شد.

مالتیپل اسکلروزیس (اماس) یکی از شایع‌ترین بیماری‌های مزمن، پیشرونده و با ماهیت غیر قابل پیش‌بینی است که معمولاً اوایل بزرگسالی اتفاق می‌افتد و می‌تواند علاوه بر بیمار تأثیر چشم‌گیری بر زندگی مراقب نیز داشته باشد [۱]. در سراسر دنیا بیش از ۲/۵ میلیون نفر به این بیماری مبتلا هستند [۲]. بر اساس مطالعه متاآنالیز اخیر، میزان شیوع و بروز این بیماری در ایران به ترتیب بیست و نه و سه دهم در هر صد هزار نفر و چهار و سه دهم در هر صد هزار نفر تخمین زده شده است [۳]. بیش از نیمی از این بیماران در گذر زمان برای انجام کارهای روزمره خود به کمک دیگران نیاز پیدا می‌کنند که معمولاً یک مراقب اصلی این کمک‌رسانی را به عهده می‌گیرد [۴]. مراقب اصلی به کسی می‌گویند که به طور کاملاً داوطلبانه و بدون دریافت هیچ‌گونه مزدی مسئولیت مراقبت از بیمار را بر عهده می‌گیرد که معمولاً یکی از نزدیکان بیمار است [۵]. اماس می‌تواند علاوه بر سلامتی بیمار، بر آکیوپیشن‌های مراقب نیز تأثیر بگذارد و عملکرد آکیوپیشن آن‌ها را مختل نماید [۲].

آکیوپیشن معنای واحدی نداشته و در طول زمان معنای آن تغییر کرده است و هم‌اکنون نیز در حال تغییر است [۶]. به عنوان مثال لو و همکاران معتقد بودند آکیوپیشن عبارت است از فعالیت‌های روزمره‌ای همچون خودمراقبتی، اوقات فراغت و تولیدگری<sup>۱</sup> که توسط فرد و فرهنگ جامعه معنا می‌یابند و ارزش‌گذاری می‌شوند [۷]. دومین ویراست چارچوب عملی کاردرمانی<sup>۲</sup>، آکیوپیشن‌ها را در حوزه‌های مختلفی از جمله فعالیت‌های روزمره زندگی، شغل، استراحت و خواب، مشارکت اجتماعی، آموزش، بازی و فعالیت‌های روزمره ایزاری<sup>۳</sup> طبقه‌بندی کرد [۸]. در متون و پژوهش‌های گذشته ارتباط‌های مثبت بین آکیوپیشن‌های معنی‌دار و سلامتی به خوبی نشان داده شده است [۹، ۱۰، ۲۰]. عملکرد آکیوپیشن نیز عبارت است از انجام یا اجرای یک آکیوپیشن [۱۱]. هوارد و همکاران در یک مطالعه بسترزاد<sup>۴</sup> دریافتند که ممکن است عملکرد آکیوپیشن مراقبان افراد مبتلا به اماس به خاطر بیماری مراقبت‌شونده‌ها، در حوزه‌های مختلف از جمله شغل، اوقات فراغت و مشارکت‌های اجتماعی دچار مشکل شده و به همین خاطر زندگی بر آن‌ها سخت شود [۲]. در همین راستا، مک‌کن و همکاران نیز در یک مطالعه مرور نظام‌مند به این نتیجه رسیدند که مراقبت از فرد مبتلا به اماس، تأثیر منفی بر زندگی شغلی و اجتماعی مراقب می‌گذارد [۱۲]. همچنین مطالعات متعددی دریافتند که این بیماری می‌تواند روابط زناشویی زوجینی که یکی از آن‌ها مبتلا به اماس است را تحت تأثیر قرار دهد [۱۵-۱۳، ۱۰]. گاهی از مراقبان اصلی افراد مبتلا

5. Burden

6. Focus group

7. PubMed

8. Web of Science

9. Written health education materials

1. Productivity

2. Occupational therapy practice framework

3. Instrumental Activities of Daily Living (IADL)

4. Grounded theory

دیدگاه مخاطبان هدف، با همان فرمول حجم نمونه ذکر شده ۲۲ نفر از مراقبان اصلی افراد مبتلا به ام‌اس (همراه بیمار که به طور کاملاً داوطلبانه و بدون دریافت هیچ‌گونه مزدی مسئولیت مراقبت از او را بر عهده می‌گیرد که معمولاً یکی از بستگان درجه اول بیمار است) به عنوان داوران مراقب به صورت در دسترس در انجمن ام‌اس کرمان انتخاب شدند. ملاک‌های ورود داوران مراقب عبارت بودند از: داشتن حداقل یک سال تجربه مراقبت از بیمار مبتلا به ام‌اس، توانایی خواندن و نوشتن به زبان فارسی و تمایل به مشارکت در مطالعه. بعد از شناسایی داوران مراقب واجد شرایط، فراخوانی آن‌ها به مطالعه و همچنین مشارکت آن‌ها در مطالعه مانند روال مشارکت داوران متخصص صورت گرفت. مقیاس هفده‌آیتمی تکمیل شده توسط مراقبان نیز مانند داده‌های به‌دست‌آمده از متخصصان، در بررسی روایی محتوای کتابچه تحلیل شد و توصیه‌های اصلاحی و تکمیلی آن‌ها نیز توسط تیم تحقیق اعمال شد.

برای آنالیز کمی روایی محتوا از شاخص روایی محتوا در سطح آیتم<sup>۱۴</sup> و شاخص روایی محتوا در سطح مقیاس<sup>۱۵</sup> استفاده شد. -ا- CVI عبارت بود از درصد داورانی که با هر کدام از آیتم‌ها «موافق» یا «کاملاً موافق» بودند و S-CVI/Ave عبارت بود از میانگین همه CVI-ها. حداقل مقدار قابل قبول برای این دو شاخص به ترتیب ۰/۷۸ و ۰/۹ در نظر گرفته شد [۳۰]. علاوه بر این، به وسیله نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۲ از آزمون دوجمله‌ای<sup>۱۶</sup>، همچون مطالعات مشابه دیگر، برای تخمین پایایی آماری CVI-ها<sup>۱۷</sup> استفاده شد [۳۱]. آزمون دوجمله‌ای مشخص می‌کند آیا نتایج به‌دست‌آمده از متغیرهای دووضعیتی<sup>۱۸</sup>، مربوط به شانس (مثلاً خطا در نمونه‌گیری) بوده یا واقعا از یک اثر سیستماتیک ناشی شده‌اند [۳۲]. برای این آزمون سطح معنی‌داری ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

### یافته‌ها

محتوای این کتابچه در قالب شش عامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی مراقبان مذکور استخراج شد. این عامل‌ها عبارت بودند از: دغدغه‌های خانوادگی و اجتماعی مراقب، مشکلات استراحت و خواب ناشی از انجام نقش مراقبتی، مشکلات شغلی ناشی از انجام نقش مراقبتی، مشکلات زناشویی ناشی از انجام نقش مراقبتی، پنهان کردن بیماری برای انگ‌گریزی و عدم آگاهی درباره بیماری و نحوه صحیح مراقبت. ساختار نهایی این کتابچه شامل بخش‌های زیر بود:

جلد، فهرست مطالب، مقدمه (حاوی بیان هدف کتابچه)، بخش

14. Item-level Content Validity Index (I-CVI)
15. Scale-level Content Validity Index/Average calculation method (S-CVI/Ave)
16. Binomial test
17. To estimate statistical reliability of the I-CVIs
18. Binary (dichotomous) variables

در فاز دوم، نسخه پیش‌نویس کتابچه برای بررسی روایی ظاهر و محتوا<sup>۱۹</sup> در اختیار ۲۲ داور متخصص قرار گرفت. حجم نمونه داوران از فرمول  $n = Z\alpha^2 \cdot p(1-p) / e^2$  محاسبه شد که در آن  $Z\alpha$  (سطح اطمینان) برابر با ۹۵ درصد،  $P$  (نسبت توافق بین داوران)<sup>۱۱</sup> برابر با ۸۵ درصد و  $e$  (تفاوت مورد انتظار پذیرفته‌شده)<sup>۱۲</sup> برابر با ۱۵ درصد بود [۲۹]. کتابچه به همراه یک مقیاس برای ارزیابی ظاهر و محتوای آن، به انضمام یک راهنما درباره نحوه تکمیل مقیاس به داوران متخصص داده شد. این مقیاس شامل هفده آیتم (جدول شماره ۱) بر اساس توصیه‌های هافمن و ورال برای تهیه ابزار آموزشی سلامت نوشتاری، در شش حیطه محتوا، زبان، سازمان‌دهی، صفحه‌آرایی، تصاویر و ترغیب بود [۲۸]. این مقیاس دارای طیف لیکرت چهارگزینه‌ای (کاملاً مخالفم=۱، مخالفم=۲، موافقم=۳، کاملاً موافقم=۴) بود.

ملاک‌های ورود برای انتخاب داوران متخصص عبارت بودند از: داشتن تخصصی از حوزه سلامت که با بیماران مبتلا به ام‌اس و مراقبان آن‌ها سر و کار داشته باشد، داشتن حداقل تجربه کاری یک سال در انجمن ام‌اس استان کرمان واقع در بیمارستان ثامن‌الحجج، داشتن مدرک آکادمیک حداقل لیسانس و تمایل به مشارکت در مطالعه. این متخصصان از انجمن ام‌اس استان کرمان واقع در بیمارستان ثامن‌الحجج کرمان انتخاب شدند؛ زیرا این مرکز تنها مرکز جامع خدمات‌رسانی پزشکی، توان‌بخشی و مشاوره‌ای برای بیماران مبتلا به ام‌اس و مراقبان اصلی آن‌ها در استان کرمان است. بنابراین تقریباً از تمام نقاط استان مراجعان هدف با تنوع فرهنگی و بالینی زیاد، به آنجا مراجعه می‌کنند و به همین خاطر متخصصان در این مرکز از تجربه زیاد و متنوعی در خصوص آن‌ها برخوردارند. برای انتخاب داوران متخصص از نمونه‌گیری گلوله‌برفی<sup>۱۳</sup> استفاده شد، به طوری که وقتی یک داور واجد شرایط شناسایی می‌شد، از او تقاضا می‌شد که داور دیگر را معرفی نماید. بعد از شناسایی متخصصان واجد شرایط، یک دعوت‌نامه برای مشارکت، به همراه یک لیست از اهداف و نحوه انجام مطالعه از طریق ایمیل یا حضوری به آن‌ها داده شد. سپس متخصصانی که موافق مشارکت بودند یک فرم رضایت‌نامه کتبی، یک نسخه پرینت‌شده از کتابچه و یک مقیاس ارزیابی دریافت کردند. از ۲۲ داور متخصص مشارکت‌کننده تقاضا شد تا با مطالعه نقادانه کتابچه، مقیاس هفده‌آیتمی را در طی دو هفته تکمیل کنند و نظرات و توصیه‌های خود را برای اصلاح و تکمیل کتابچه در بخش توصیه‌ها وارد نمایند. بعد از دو هفته مقیاس‌های تکمیل شده جمع‌آوری شد و توصیه‌های اصلاحی و تکمیلی نیز توسط تیم تحقیق اعمال شد.

در فاز سوم، برای بررسی روایی ظاهر و محتوای کتابچه از

10. Appearance and content validity
11. Judges agreement ratio
12. Accepted difference expected
13. Snow-ball sampling



جدول ۱. توافق داوران متخصص درباره آیت‌های کتابچه آموزشی

I-CVI	P*	TP***	OP**	No. (%)*	آیت‌ها
۱	۰/۰۰۷	۰/۸	۱	۲۲ (۱۰۰)	۱. هدف کتابچه به وضوح در متن مشخص شده است.
۱	۰/۰۰۷	۰/۸	۱	۲۲ (۱۰۰)	۲. متن کتابچه جامع است.
۰/۹۰	۰/۱۵۴	۰/۸	۰/۹	۲۰ (۹۰/۹)	۳. متن کتابچه جواب‌گوی نیازهای مخاطب هدف است.
۱	۰/۰۰۷	۰/۸	۱	۲۲ (۱۰۰)	۴. محتوای کتابچه متناسب با فرهنگ مخاطبان هدف است.
۰/۹۵	۰/۰۴۸	۰/۸	۱	۲۱ (۹۵/۴)	۱. متن، زبانی قابل فهم دارد.
۱	۰/۰۰۷	۰/۸	۱	۲۲ (۱۰۰)	۲. متن، کاملاً خواناست.
۰/۹۵	۰/۰۴۸	۰/۸	۱	۲۱ (۹۵/۴)	۱. متن، از توالی منطقی برخوردار است.
۱	۰/۰۰۷	۰/۸	۱	۲۲ (۱۰۰)	۲. تیتراها و زیرتیتراها به صورت مناسب استفاده شده‌اند.
۱	۰/۰۰۷	۰/۸	۱	۲۲ (۱۰۰)	۳. جملات و پاراگراف‌ها به اندازه کافی مختصر و کوتاه هستند.
۰/۹۰	۰/۱۵۴	۰/۸	۰/۹	۲۰ (۹۰/۹)	۱. اندازه و نوع فونت انتخابی، مناسب است.
۱	۰/۰۰۷	۰/۸	۱	۲۲ (۱۰۰)	۲. متن و زمینه، از تباين (کنتراست) خوبی برخوردارند.
۱	۰/۰۰۷	۰/۸	۱	۲۲ (۱۰۰)	۳. تعداد و اندازه صفحات کتابچه مناسب هستند.
۱	۰/۰۰۷	۰/۸	۱	۲۲ (۱۰۰)	۱. تصاویر، به فهم محتوا کمک می‌کنند.
۱	۰/۰۰۷	۰/۸	۱	۲۲ (۱۰۰)	۲. تصاویر، به راحتی قابل فهم هستند.
۰/۹۰	۰/۱۵۴	۰/۸	۰/۹	۲۰ (۹۰/۹)	۳. تعداد تصاویر برای پوشش محتوا کافی است.
۱	۰/۰۰۷	۰/۸	۱	۲۲ (۱۰۰)	۱. متن کتابچه مخاطب هدف را ترغیب می‌کند که به خواندن ادامه دهد.
۱	۰/۰۰۷	۰/۸	۱	۲۲ (۱۰۰)	۲. متن کتابچه مرتبط با تجارب مخاطبان هدف است.
۰/۹۷					S-CVI/Ave (I-CVI mean)**

توانبخشی

\* درصد توافق؛ \*\* Observed Proportion: نسبت توافق مشاهده‌شده در آزمون دوجمله‌ای؛ \*\*\* Test Proportion: نسبت توافق مورد انتظار (نسبت آزمون) در آزمون دوجمله‌ای؛ † سطح معنی‌داری در آزمون دوجمله‌ای؛ ‡ روایی محتوا در سطح مقیاس (میانگین روایی محتوا در سطح آیت‌ها).

وجود داشت. جدول شماره ۱، درصد توافق داوران متخصص برای آیت‌های مقیاس هفده‌آیتمی درباره کتابچه، نسبت توافق مشاهده‌شده در آزمون دوجمله‌ای، نسبت توافق مورد انتظار (نسبت آزمون) در آزمون دوجمله‌ای، سطح معنی‌داری در آزمون دوجمله‌ای، مقدار CVI-اها و مقدار S-CVI/Ave (I-CVIs mean) را برای متخصصان مشارکت‌کننده نشان می‌دهد.

همه متخصصان مشارکت‌کننده، در دوازده آیت، گزینه «موافقم» یا «کاملاً موافقم» را انتخاب کردند (توافق ۱۰۰ درصد و در CVI=۱). آن‌ها همچنین در دو آیت، توافق ۹۵ درصد (CVI=۰/۹۵) و در سه آیت نیز توافق ۹۰ درصد (CVI=۰/۹۰) داشتند. میانگین CVI-اها نشان داد مقدار S-CVI/Ave برابر با ۰/۹۷ بود که نشان‌دهنده روایی محتوای قوی برای کل مقیاس بود. در مطالعه حاضر، بر اساس سایر مطالعات مشابه برای تهیه و رواسازی کتابچه آموزشی در حوزه سلامت [۳۳، ۳۴]، مقدار نسبت

ترغیب‌گر (شامل بیان چهره‌های مشهور و موفق که توانسته‌اند به خوبی ام‌اس را مهار و مدیریت کنند، پیشرفت‌هایی که امروزه در درمان این بیماری حاصل شده است و آگاهی‌بخشی از بعضی باورهای منفی و نادرست درباره این بیماری)، متن اصلی (شامل شش عامل ذکرشده مؤثر بر زندگی مراقبان افراد مبتلا به ام‌اس و همچنین پیشنهاداتی مجزا برای مدیریت این شش عامل) و یک نتیجه‌گیری کلی در انتهای متن برای تثبیت بهتر مطالب در ذهن مخاطبان هدف.

در فاز دوم مطالعه برای بررسی کمی روایی ظاهر و محتوای کتابچه آموزشی، دو نورولوژیست، دو پزشک عمومی، پنج پرستار، سه روان‌شناس، دو مددکار اجتماعی، پنج کاردرمانگر و سه فیزیوتراپ با سابقه کاری ۲-۲۳ سال به عنوان متخصص شرکت کردند. در بین این داوران، دو پزشک متخصص، دو پزشک عمومی، یک دکترای تخصصی، چهار فوق لیسانس و سیزده لیسانس

## جدول ۲. پیشنهادات اصلاحی متخصصان مشارکت‌کننده برای کتابچه آموزشی

جنبه‌ها	توصیه‌های اصلاحی
محتوا	- افزودن پیشنهادات درباره نحوه صحیح تزریق آمپول‌های مربوط به بیماری ام‌اس، در عامل «مشکلات خواب مراقب» - افزودن پیشنهادات درباره نحوه صحیح استفاده از اینترنت در جست‌وجوی درمانی برای فرد مبتلا به ام‌اس در کنار سایر منابع اطلاعاتی، در عامل «عدم آگاهی» - افزودن راهکارهای بیشتر در قسمت پیشنهادات عامل «مشکلات زناشویی»
زبان	- ارائه توضیح مختصر درباره «حس ترحم» قبل از ارائه پیشنهادات برای کاهش آن در عامل «پنهان کردن بیماری» - ارائه توضیح مختصر درباره «وسواس مراقبتی» در عامل «مشکلات شغلی مراقب»
سازمان‌دهی	- آوردن عامل «پنهان کردن بیماری» قبل از سایر عامل‌ها در کتابچه به خاطر اهمیت و شیوع زیاد آن بین بیماران مبتلا به ام‌اس و مراقبان آن‌ها
صفحه‌آرایی	- تغییر نوع و اندازه فونت متن از B Zar ۱۲ به Bnazanin ۱۴ برای راحت‌تر خوانده شدن متن
تصاویر	- حذف بیشتر تصاویر از قسمت «باورهای نادرست» در قسمت انگیزشی اول کتابچه به خاطر ایجاد حواس‌پرتی از متن و غیرضروری بودن آن‌ها - افزودن تصاویر متناسب با متن، در قسمت «باورهای تغذیه‌ای نامناسب» در عامل «عدم آگاهی»

توانبخشی

در نهایت نسخه نهایی روا و ویرایش شده کتابچه آموزشی با عنوان «راهنمایی برای مراقبان افراد مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس: برگرفته از تجارب دست اول مراقبان» در ۲۶ صفحه رنگی با اندازه A5، تک‌ستونه و پشت و رو تهیه شد.

## بحث

ارزیابی داوران مشارکت‌کننده نشان داد کتابچه آموزشی تحت عنوان «راهنمایی برای مراقبان افراد مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس: برگرفته از تجارب دست اول مراقبان» دارای روایی ظاهر و محتوای قابل قبول است.

ابزارهای آموزشی سلامت علاوه بر توجه به مطالب علمی باید متناسب با فرهنگ مشارکت‌کنندگان و مخاطبان هدف خود نیز باشند [۳۷-۳۵]. یکی از نقاط قوت مطالعه حاضر این است که محتوای آن از یک مطالعه بسترزاد استخراج شد و خاصیت این گونه مطالعات این است که محتوای آن‌ها هم علمی و هم متناسب با فرهنگ و شرایط مشارکت‌کنندگان است [۳۸]. همچنین استفاده از مطالعه کیفی بسترزاد برای ایجاد محتوای کتابچه آموزشی، خود یک استراتژی کیفی برای ایجاد روایی محتوا محسوب می‌شود [۳۹]. در همین راستا براد و همکاران نیز معتقد بودند استراتژی‌های کیفی برای تهیه یک ابزار در علوم سلامت بسیار مفید هستند و ابزارهای مبتنی بر تئوری بسترزاد روایی محتوای بسیار خوبی را کسب می‌کنند [۴۰].

در مطالعه حاضر متخصصان مشارکت‌کننده یک سری توصیه‌های اصلاحی و تکمیلی ارائه دادند (جدول شماره ۲) که به آن‌ها رسیدگی شد. یکی از این توصیه‌ها، افزودن پیشنهادات بیشتر برای قسمت‌های مختلف کتابچه بود. در مطالعات دیگر هم توصیه شده است که در ابزار نوشتاری<sup>۱۹</sup> بیشتر به رفتارهای مخاطبان هدف و پیشنهادات در مورد آن‌ها توجه شود [۴۱]. توصیه دیگر این بود که برای قابل درک شدن لغات «حس ترحم» و «وسواس مراقبتی» در متن، یک توضیح مختصر برای آن‌ها آورده شود.

توافق مورد انتظار (نسبت آزمون) در آزمون دوجمله‌ای برابر ۰/۸ در نظر گرفته شد. همچنین حداقل نسبت توافق مشاهده‌شده در آزمون دوجمله‌ای برای متخصصان مشارکت‌کننده برابر با ۰/۹ به دست آمد. سطح معنی‌داری سه آیتم بیشتر از ۰/۰۵ بود که نشان می‌دهد نسبت توافق مشاهده‌شده در این آیتم‌ها با نسبت توافق مورد انتظار (نسبت آزمون) تفاوت معنی‌داری ندارد. سطح معنی‌داری سایر آیتم‌ها کمتر از ۰/۰۵ بود که نشان می‌دهد نسبت توافق مشاهده‌شده در این آیتم‌ها با نسبت توافق مورد انتظار (نسبت آزمون) تفاوت معنی‌دار دارد و با توجه به جدول شماره ۱، این نسبت‌ها بیشتر از نسبت توافق مورد انتظار ۰/۸ بوده‌اند. از خروجی‌های آزمون دوجمله‌ای می‌توان نتیجه گرفت که با اطمینان ۹۵ درصد نتایج به‌دست‌آمده ناشی از شانس و خطای نمونه‌گیری نبوده و حداقل نسبت توافق برای آیتم‌های مقیاس برابر با ۰/۸ بوده است که نشان‌دهنده روایی ظاهر و محتوای قابل قبول برای کتابچه آموزشی حاضر است. در این مرحله همچنین توصیه‌های اصلاحی و تکمیلی متخصصان مشارکت‌کننده (جدول شماره ۲) که در بخش توصیه‌های کتابچه آمده بود، اعمال شد و به تأیید آن‌ها رسید.

در فاز سوم، کتابچه اصلاح‌شده در اختیار ۲۲ نفر از مراقبان اصلی افراد مبتلا به ام‌اس قرار گرفت تا روایی ظاهر و محتوای آن از دیدگاه مخاطبان هدف نیز توسط همان مقیاس هفده‌آیتمی طراحی شده بررسی شود. این مراقبان نسبت والدی، همسری یا فرزندی با بیمار خود داشتند و همه طیف‌های تحصیلی از سیکل تا فوق لیسانس در آن‌ها دیده می‌شد. آن‌ها در امر مراقبت از بیمار مبتلا به ام‌اس تجربه‌ای در طیف ۳-۳۰ سال داشتند. همچنین طیف سنی آن‌ها ۲۳-۵۹ سال بود. این مراقبان در تمامی آیتم‌ها گزینه «موافقم» یا «کاملاً موافقم» را انتخاب کردند و ۱۰۰ درصد با آیتم‌ها موافق بودند. در نتیجه CVI-I برای تمامی آیتم‌ها، مقدار S-CVI/Ave و نسبت توافق مشاهده‌شده برای تمامی آیتم‌ها برابر با ۱ بود. تنها پیشنهاد بعضی از مراقبان مشارکت‌کننده تعویض طرح روی جلد کتابچه به صورت رنگی و جذاب‌تر بود که این اصلاح نیز صورت گرفت و به تأیید آن‌ها رسید.

19. Written material

بر سلامت جسمانی و روان‌شناختی مراقبان اصلی صورت گرفته است. به عنوان مثال الهادی حسن و همکاران در مطالعه خود با هدف بررسی اثر مداخلات روانی آموزشی از نوع کتابچه آموزشی بر بیماران مبتلا به اسکیزوفرنی و مراقبان اصلی آن‌ها، دریافتند که این نوع آموزش، آگاهی و دانش آن‌ها را از این بیماری افزایش می‌دهد و سلامت آن‌ها را ارتقا می‌بخشد [۴۷]. موریس در مطالعه خود با هدف بررسی تأثیر کتابچه آموزشی بر سطح دیسترس و اضطراب مراقبان اصلی افراد دچار آسیب تروماتیک مغزی<sup>۲۲</sup>، دریافت که این نوع آموزش از نظر مراقبان ارزشمند بوده و باعث کاهش اضطراب و دیسترس ناشی از انجام نقش مراقبت شده است [۴۸]. بیلگین و گزوم نیز در مطالعه کارآزمایی کنترل‌شده تصادفی<sup>۲۳</sup> خود، برای مادران کودکان با کم‌توانی ذهنی با هدف بررسی اثربخشی کتابچه آموزشی بر کاهش فرسودگی و استرس آن‌ها، به این نتیجه رسیدند که آموزش از نوع کتابچه می‌تواند فرسودگی عاطفی این مراقبان را کاهش دهد [۴۹].

### نتیجه‌گیری

هدف مطالعه حاضر، توصیف فرایند طراحی و رواسازی ظاهر و محتوای کتابچه آموزشی برای مراقبان اصلی افراد مبتلا به ام‌اس بود. بر اساس دانش نویسندگان، این اولین کتابچه آموزشی مخصوص مراقبان اصلی افراد مبتلا به ام‌اس است که توسط متخصصان و مخاطبان هدف از لحاظ ظاهر و محتوا روا شده است. این کتابچه می‌تواند در آموزش مراقبان افراد مبتلا به ام‌اس، انجام تحقیقات علمی در مورد آن‌ها و تسهیل فرایند توان‌بخشی آن‌ها توسط متخصصان، کمک‌کننده باشد. توصیه می‌شود مطالعات دیگری برای بررسی اثربخشی این کتابچه آموزشی بر کیفیت زندگی مراقبان اصلی افراد مبتلا به ام‌اس طراحی و اجرا شود.

مطالعه حاضر دارای محدودیت‌هایی از جمله نمونه‌گیری در دسترس<sup>۲۴</sup> است. این نمونه‌گیری باعث ایجاد محدودیت در تعمیم‌پذیری نتایج مطالعه می‌شود. همچنین توصیه می‌شود برای قابل استفاده شدن این کتابچه آموزشی نوشتاری برای مخاطبان هدف بی‌سواد، نسخه صوتی آن نیز طراحی شود.

### ملاحظات اخلاقی

#### پیروی از اصول اخلاق پژوهش

از مشارکت‌کنندگان برای شرکت در مطالعه رضایت کتبی گرفته شد. این مطالعه به تأیید کمیته اخلاق دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی رسیده است (USWR, REC.1395.398).

در همین راستا مطالعات دیگر هم توصیه کرده‌اند که از لغات رایج در ابزار آموزشی استفاده شود تا ابهامی برای درک آن‌ها وجود نداشته باشد [۴۲]. یکی دیگر از توصیه‌های متخصصان مشارکت‌کننده این بود که عامل «پنهان کردن بیماری» به خاطر اهمیت زیادش، مقدم بر سایر عامل‌ها ذکر شود. مطالعات دیگر هم با این ایده موافق هستند که در ابزارهای آموزشی سلامت<sup>۲۰</sup>، بهتر است اطلاعات مهم‌تر و قابل استفاده‌تر برای مراجع در ابتدا ارائه شوند [۴۳]. آن‌ها در آخر توصیه کردند که بعضی از تصاویر کتابچه به دلیل غیرضروری بودن حذف شوند و در بعضی از قسمت‌های دیگر برای درک بهتر متن، تصاویری اضافه شوند. در همین راستا کیچینگ معتقد بود تصاویر همیشه نمی‌توانند به یادگیری کمک کنند [۴۴] و تنها باید زمانی استفاده شوند که به فهم اطلاعات ضروری کمک می‌کنند [۴۵]. استفاده زیاد یا نابجا از تصاویر می‌تواند باعث حواس‌پرتی خواننده از متن شود، اما استفاده کم و مناسب از آن‌ها می‌تواند باعث ایجاد جذابیت شود و خواننده را به خواندن متن ترغیب نماید [۲۸].

اخیراً مطالعاتی با موضوع طراحی و رواسازی کتابچه آموزشی در حوزه‌های مختلف سلامت انجام شده‌اند که اکثراً روالی مشابه با مطالعه حاضر داشته‌اند. به عنوان مثال زیمنس و همکاران در طراحی و رواسازی کتابچه آموزشی برای جلوگیری از سقوط<sup>۲۱</sup> بیماران در بیمارستان [۳۴]، گالیندو نتو و همکاران در طراحی و رواسازی کتابچه آموزشی کمک‌های اولیه برای معلمان در مدارس [۳۳] و الیورا و همکاران در طراحی و رواسازی کتابچه آموزشی در مورد تغذیه سالم برای خانم‌های باردار [۴۶]. همگی روالی مشابه با مطالعه حاضر را به کار برده‌اند. در تمامی مطالعات مذکور از فرمول حجم نمونه داوران مورد استفاده در مطالعه حاضر استفاده شد و کسب حداقل نمره ۰/۸ برای I-CVIS را ملاک روایی محتوای کتابچه آموزشی قرار دادند. آن‌ها نیز از آزمون دوجمله‌ای برای بررسی پایایی آماری نتایج به دست آمده استفاده کردند.

کتابچه آموزشی حاضر می‌تواند آگاهی و دانش مراقبان اصلی افراد مبتلا به ام‌اس را نسبت به این بیماری و همچنین نسبت به چالش‌های خانوادگی، شغلی و اجتماعی ناشی از آن افزایش دهد و مراقبان را برای مواجهه با این چالش‌ها آماده‌تر نماید و از این طریق بر کاهش فشار مراقبتی و افزایش کیفیت زندگی آن‌ها تأثیرگذار باشد. اثبات نتایج مذکور نیاز به طراحی مطالعاتی تجربی برای بررسی اثربخشی این کتابچه دارد.

با توجه به جست‌وجو و دانش محققان مطالعه حاضر، تا کنون مطالعه‌ای جهت طراحی و رواسازی کتابچه آموزشی برای مراقبان اصلی افراد مبتلا به ام‌اس انجام نشده است، اما در سایر حوزه‌های سلامت، مطالعاتی با موضوع بررسی اثربخشی کتابچه‌های آموزشی

22. Traumatic brain injury  
23. Randomized controlled trial  
24. Convenience sampling

20. Health education materials  
21. Fall prevention

## حامی مالی

این مقاله بخشی از رساله دکتری نویسنده اول در گروه کاردرمانی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی است.

## مشارکت نویسندگان

مفهوم‌سازی: محمدتقی محسنی تکلو، ابراهیم پیشیاره؛ روش‌شناسی، اعتبارسنجی، ویراستاری و نگارش نهایی: تمام نویسندگان؛ تحلیل: عنایت‌اله بخشی، ابراهیم پیشیاره، محمدتقی محسنی تکلو؛ جمع‌آوری داده: محمدتقی محسنی تکلو، ابراهیم پیشیاره؛ نگارش پیش‌نویس: محمدتقی محسنی تکلو، ابراهیم پیشیاره؛ نظارت: سیدعلی حسینی، حمیدرضا خانکه

## تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان، این مقاله تعارض منافع ندارد.

## References

- [1] Esmail Sh, Munro B, Gibson N. Couple's experience with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship. *Sexuality and Disability*. 2007; 25(4):163-77. [DOI:10.1007/s11195-007-9054-8]
- [2] Heward K, Molineux M, Gough B. A grounded theory analysis of the occupational impact of caring for a partner who has multiple sclerosis. *Journal of Occupational Science*. 2006; 13(2-3):188-97. [DOI:10.1080/14427591.2006.9726515]
- [3] Azami M, YektaKooshali MH, Shohani M, Khorshidi A, Mahmudi L. Epidemiology of multiple sclerosis in Iran: A systematic review and meta-analysis. *PloS One*. 2019; 14(4):e0214738. [DOI:10.1371/journal.pone.0214738] [PMID] [PMCID]
- [4] Cheung J, Hocking P. The experience of spousal carers of people with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*. 2004; 14(2):153-66. [DOI:10.1177/1049732303258382] [PMID]
- [5] Vasileiou K, Barnett J, Barreto M, Vines J, Atkinson M, Lawson Sh, et al. Experiences of loneliness associated with being an informal caregiver: A qualitative investigation. *Frontiers in Psychology*. 2017; 8:585. [DOI:10.3389/fpsyg.2017.00585] [PMID] [PMCID]
- [6] Reed K, Smythe L, Hocking C. The meaning of occupation: A hermeneutic (Re) view of historical understandings. *Journal of Occupational Science*. 2013; 20(3):253-61. [DOI:10.1080/14427591.2012.729487]
- [7] Law M, Polatajko H, Baptiste S, Townsend E. Core concepts of occupational therapy. In: Townsend E, editor. *Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective*. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists; 1997. <https://rl.talis.com/3/latrobe/items/016DBE35-AAB2-5E43-342C-04AC1B-8B00A9.html>
- [8] Roley SS, DeLany JV, Barrows CJ, Brownrigg S, Honaker D, Sava DI, et al. Occupational therapy practice framework: domain & practice. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2008; 62(6):625-83. [DOI:10.5014/ajot.62.6.625]
- [9] Law M, Steinwender S, Leclair L. Occupation, health and well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 1998; 65(2):81-91. [DOI:10.1177/000841749806500204]
- [10] Hasselkus BR, Dickie VA. *The meaning of everyday occupation*. New Jersey: SLACK, Incorporated; 2002. <https://books.google.com/books?id=85BazQEACAAJ&dq=>
- [11] Wong SR, Fisher G. Comparing and using occupation-focused models. *Occupational Therapy in Health Care*. 2015; 29(3):297-315. [DOI:10.3109/07380577.2015.1010130] [PMID]
- [12] McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: A systematic review. *Clinical Rehabilitation*. 2003; 17(3):234-48. [DOI:10.1191/0269215503cr618oa] [PMID]
- [13] Navidian A, Rezaee N, Baniyasi F, Shakiba M. Effect of a couples' relationship enrichment program on the quality of marital relationships from the perspective of spouses of patients with multiple sclerosis. *Issues in Mental Health Nursing*. 2017; 38(9):756-62. [DOI:10.1080/01612840.2017.1294221] [PMID]
- [14] Esmail Sh, Huang J, Lee I, Maruska T. Couple's experiences when men are diagnosed with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship. *Sexuality and Disability*. 2010; 28:15-27. [DOI:10.1007/s11195-009-9144-x]
- [15] Rollero C. The experience of men caring for a partner with multiple sclerosis. *Journal of Nursing Scholarship*. 2016; 48(5):482-9. [DOI:10.1111/jnu.12231] [PMID]
- [16] Wollin JA, Yates PM, Kristjanson LJ. Supportive and palliative care needs identified by multiple sclerosis patients and their families. *International Journal of Palliative Nursing*. 2006; 12(1):20-6. [DOI:10.12968/ijpn.2006.12.1.20392] [PMID]
- [17] Bogosian A, Moss-Morris R, Yardley L, Dennison L. Experiences of partners of people in the early stages of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. 2009; 15(7):876-84. [DOI:10.1177/1352458508100048] [PMID]
- [18] Kouzoupis AB, Paparrigopoulos T, Soldatos M, Papadimitriou GN. The family of the multiple sclerosis patient: A psychosocial perspective. *International Review of Psychiatry*. 2010; 22(1):83-9. [DOI:10.3109/09540261003589588] [PMID]
- [19] Akkuş Y. Multiple sclerosis patient caregivers: The relationship between their psychological and social needs and burden levels. *Disability and Rehabilitation*. 2011; 33(4):326-33. [DOI:10.3109/09638288.2010.490866] [PMID]
- [20] Gupta Sh, Goren A, Phillips AL, Stewart M. Self-reported burden among caregivers of patients with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*. 2012; 14(4):179-87. [DOI:10.7224/1537-2073-14.4.179] [PMID] [PMCID]
- [21] Dunn J. Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*. 2010; 10(4):433-40. [DOI:10.1586/erp.10.34] [PMID]
- [22] Gulick EE. Symptom and activities of daily living trajectory in multiple sclerosis: A 10-year study. *Nursing Research*. 1998; 47(3):137-46. [DOI:10.1097/00006199-199805000-00004] [PMID]
- [23] Golla H, Mammee S, Galushko M, Pfaff H, Voltz R. Unmet needs of caregivers of severely affected multiple sclerosis patients: A qualitative study. *Palliative & Supportive Care*. 2015; 13(6):1685-93. [DOI:10.1017/S1478951515000607] [PMID]
- [24] Pozzilli C, Palmisano L, Mainero C, Tomassini V, Marinelli F, Ristori G, et al. Relationship between emotional distress in caregivers and health status in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. 2004; 10(4):442-6. [DOI:10.1191/1352458504ms1046oa] [PMID]
- [25] Patti F, Amato MP, Battaglia MA, Pitaro M, Russo P, Solaro C, et al. Caregiver quality of life in multiple sclerosis: A multicentre Italian study. *Multiple Sclerosis Journal*. 2007; 13(3):412-9. [DOI:10.1177/1352458506070707] [PMID]
- [26] Buchanan R, Huang C. Health-related quality of life among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*. 2011; 33(2):113-21. [DOI:10.3109/09638288.2010.486467] [PMID]
- [27] Mohseni Takalu MT, Hosseini SA, Khankeh HR, Pishyareh E, Ebrahimi HA, Bakhshi E. How primary caregivers of individu-

- als with multiple sclerosis cope with social isolation: a grounded theory study in an Iranian context. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*. 2020; 27(6):1-13. [DOI:10.12968/ijtr.2019.0034]
- [28] Hoffmann T, Worrall L. Designing effective written health education materials: Considerations for health professionals. *Disability and Rehabilitation*. 2004; 26(19):1166-73. [DOI:10.1080/09638280410001724816] [PMID]
- [29] de Oliveira Lopes MV, da Silva VM, de Araujo TL. Methods for establishing the accuracy of clinical indicators in predicting nursing diagnoses. *International Journal of Nursing Knowledge*. 2012; 23(3):134-9. [DOI:10.1111/j.2047-3095.2012.01213.x] [PMID]
- [30] Polit DF, Beck CT, Owen SV. Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. *Research in Nursing & Health*. 2007; 30(4):459-67. [DOI:10.1002/nur.20199] [PMID]
- [31] dos Santos Santiago JC, Moreira TMM. Booklet content validation on excess weight for adults with hypertension. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2019; 72(1):95-101. [DOI:10.1590/0034-7167-2018-0105] [PMID]
- [32] Kraska-Miller M. *Nonparametric statistics for social and behavioral sciences*. Boca Raton: CRC Press; 2013. <https://books.google.com/books?id=n3XNBQAAQBAJ&dq>
- [33] Galindo Neto NM, Caetano JÁ, Barros LM, da Silva TM, de Vasconcelos EMR. First aid in schools: Construction and validation of an educational booklet for teachers. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2017; 30(1):87-93. [DOI:10.1590/1982-0194201700013]
- [34] Ximenes MAM, Fontenele NÂO, Bastos IB, Macêdo TS, Neto NMG, Caetano JÁ, et al. Construction and validation of educational booklet content for fall prevention in hospitals. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2019; 32(4):433-41. [DOI:10.1590/1982-0194201900059]
- [35] de Araújo e Silva R, Ximenes LB, Cruz AG, de Oliveira Serra MAA, de Araújo MFM, de Miranda Andrade L, et al. Sexual activity of people with spinal cord injury: Development and validation of an educational booklet. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2018; 31(3):255-64. [DOI:10.1590/1982-0194201800037]
- [36] Benevides JL, Coutinho JFV, Pascoal LC, Joventino ES, Martins MC, do Amaral Gubert F, et al. Development and validation of educational technology for venous ulcer care. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2016; 50(2):309-16. [DOI:10.1590/S0080-62342016000200018] [PMID]
- [37] Reberte LM, Hoga LAK, Gomes ALZ. Process of construction of an educational booklet for health promotion of pregnant women. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2012; 20(1):101-8. [DOI:10.1590/S0104-11692012000100014] [PMID]
- [38] Corbin J, Strauss A. *Basics of qualitative research*. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2015. <https://books.google.com/books?id=De45DQAAQBAJ&dq>
- [39] Polit DF, Yang FM. *Measurement and the measurement of change: A primer for the health professions*. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2016. <https://books.google.com/books?id=W2G8oAEACAAJ&dq=>
- [40] Brod M, Tesler LE, Christensen TL. Qualitative research and content validity: Developing best practices based on science and experience. *Quality of Life Research*. 2009; 18(9):1263. [DOI:10.1007/s11136-009-9540-9] [PMID]
- [41] Mayeaux Jr EJ, Murphy PW, Arnold C, Davis TC, Jackson RH, Sentell T. Improving patient education for patients with low literacy skills. *American Family Physician*. 1996; 53(1):205-11. [PMID]
- [42] Doak LG, Doak CC, Meade CD. Strategies to improve cancer education materials. *Oncology Nursing Forum*. 1996; 23(8):1305-12. [PMID]
- [43] Buxton T. Effective ways to improve health education materials. *Journal of Health Education*. 1999; 30(1):47-61. [DOI:10.1080/10556699.1999.10628749]
- [44] Kitching JB. Patient information leaflets - the state of the art. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 1990; 83(5):298-300. [DOI:10.1177/014107689008300506] [PMID] [PMCID]
- [45] Rohret L, Ferguson KJ. Effective use of patient education illustrations. *Patient Education and Counseling*. 1990; 15(1):73-5. [DOI:10.1016/0738-3991(90)90010-I]
- [46] de Oliveira SC, de Oliveira Lopes MV, Fernandes AFC. Development and validation of an educational booklet for healthy eating during pregnancy. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2014; 22(4):611-20. [DOI:10.1590/0104-1169.3313.2459] [PMID] [PMCID]
- [47] Al-Hadi Hasan A, Callaghan P, Lymn JS. Qualitative process evaluation of a psycho-educational intervention targeted at people diagnosed with schizophrenia and their primary caregivers in Jordan. *BMC Psychiatry*. 2017; 17(1):68. [DOI:10.1186/s12888-017-1225-2] [PMID] [PMCID]
- [48] Morris KC. Psychological distress in carers of head injured individuals: The provision of written information. *Brain Injury*. 2001; 15(3):239-54. [DOI:10.1080/02699050010004068] [PMID]
- [49] Bilgin S, Gozum S. Reducing burnout in mothers with an intellectually disabled child: An education programme. *Journal of Advanced Nursing*. 2009; 65(12):2552-61. [DOI:10.1111/j.1365-2648.2009.05163.x] [PMID]