

شناسایی نیازهای آموزشی و اطلاعاتی بیماران: نخستین گام برای طراحی برنامه‌ی خودمدیریتی پُوریاژیس

دکتر رضا صفدری^۱
دکتر علیرضا فیروز^۲
حوریه ماسوریان^۴

۱. گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده‌ی پیراپزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
۲. مرکز تحقیقات مدیریت اطلاعات سلامت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
۳. دانشکده‌ی پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

زمینه و هدف: پُوریاژیس بیماری پیچیده‌ای است با پیامدهای عاطفی و اجتماعی که در تمام مدت زندگی بیمار همراه اوست. این بیماری موجب کاهش کیفیت زندگی فرد نیز می‌شود که نیازمند مدیریت طولانی‌مدت است؛ بنابراین علاوه بر درمان مناسب بیماری، استراتژی‌های خودمدیریتی به منظور افزایش سلامت بیمار و ارتقا کیفیت زندگی ضروری است. از طرف دیگر برنامه‌های کاربردی مبتنی بر گوشی‌های هوشمند، نحوه تعامل افراد را با مراقبت‌های بهداشتی و نظام سلامت تغییر می‌دهند. این مطالعه با هدف شناسایی مؤلفه‌های اطلاعاتی و آموزشی برای تهیه برنامه‌ی کاربردی خودمدیریتی پُوریاژیس انجام شد.

روش اجرا: در این پژوهش مقطعی، ۱۰۰ بیمار مبتلا به پُوریاژیس و ۲۶ پزشک متخصص پوست که به‌طور تصادفی انتخاب شده بودند، داخل شدند. ابزار جمع‌آوری اطلاعات، پرسش‌نامه‌ی محقق‌ساخته شامل اطلاعات دموگرافیک و بالینی، آموزش و مدیریت سبک زندگی و قابلیت‌های برنامه در خودمدیریتی بیماری پُوریاژیس بود که روایی آن توسط گروه خبرگان و پایایی پرسش‌نامه‌ی مزبور از طریق روش بازآزمون به تأیید رسید.

یافته‌ها: پس از بررسی میانگین امتیازهای پاسخ‌دهندگان میزان اهمیت بخش‌های دموگرافیک و بالینی، آموزش و مدیریت سبک زندگی و قابلیت‌های کاربردی برنامه‌ی خودمراقبتی از دیدگاه بیماران به ترتیب ۸۰/۶٪، ۸۵/۷٪ و ۸۸/۸٪ و از دیدگاه متخصصان به ترتیب ۸۳/۷٪، ۷۱٪ و ۷۵٪ به دست آمد.

نتیجه‌گیری: شناسایی مؤلفه‌های خودمدیریتی از دیدگاه بیماران به‌عنوان فردی که به‌طور مستقیم درگیر بیماری است و متخصصان پوست به‌عنوان صاحب نظران اداره این بیماران در اثربخش و کارآمدنمودن مدیریت خودمراقبتی پُوریاژیس مؤثر خواهد بود. بیمارانی که به مزایا و خطرهای برنامه‌ی مدیریت بیماری خود واقف بوده و دارای قدرت اتکای به خود باشند، با تمایل بیشتری برنامه‌ی درمانی تعیین‌شده توسط پزشک خود را اجرا نموده و با جدیت بیشتری مدیریت بیماری خود را دنبال می‌کنند.

کلیدواژه‌ها: پُوریاژیس، خودمدیریتی، برنامه‌ی کاربردی

دریافت مقاله: ۱۳۹۵/۰۵/۰۵ پذیرش مقاله: ۱۳۹۵/۰۶/۰۱

پوست و زیبایی؛ پاییز ۱۳۹۵، دوره‌ی ۷ (۳): ۱۵۰-۱۳۹

نویسنده‌ی مسئول:

دکتر رضا صفدری

تهران، خیابان قدس، کوچه‌ی فردانش، مرکز تحقیقات مدیریت اطلاعات سلامت، دانشگاه علوم پزشکی تهران
پست الکترونیک:

rsafdari@tums.ac.ir

تعارض منافع: اعلام نشده است.

مقدمه

مرگ‌ومیر جهانی است که منجر به ۶۳٪ از تمام مرگ‌ها و ۴۳٪ از بار جهانی بیماری را شده است.^۱ افزایش تعداد افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن هم از لحاظ بالینی و هم از دیدگاه اقتصادی، نشان‌دهنده‌ی چالشی بسیار مهم برای سیستم‌های بهداشت و درمان در سرتاسر جهان می‌باشد.^۲

بررسی سیر تاریخی بیماری‌ها در قرن اخیر، نشان‌دهنده‌ی تغییر نوع بیماری‌ها، از بیماری‌های عفونی و مسری به بیماری‌های مزمن و غیرعفونی است.^۱ بیماری‌های مزمن علت اصلی ناتوانی و

سالم، راهبردی جهت کاهش تنش روانی (استرس)، برقراری تعادل روانی به‌منظور کاهش وابستگی به افراد دیگر و مقابله با شرم ناشی از شرایط تعریف می‌شود.^{۱۰،۱۲}

در سال‌های اخیر، ارتباط بین بیماری با فعالیت جسمانی و پارامترهای سبک زندگی از قبیل سیگار کشیدن، تنش روانی و شاخص توده‌ی بدنی (Body Mass Index [BMI]) به‌عنوان حوزه‌هایی که می‌توانند روی بیماران مبتلا به پسیوریازیس اثرات مثبت یا منفی بگذارند، شناسایی شده‌اند. بنابراین، نیاز برای آموزش بیماران و مداخلات خودمدیریتی به‌طور ویژه برای بیماران مبتلا به پسیوریازیس مهم به‌نظر می‌رسد.^{۱۳} خودمدیریتی موفق پسیوریازیس نیازمند توانمندسازی بیماران برای نزدیک‌شدن به بیماری، و پرداختن به هر دو جنبه‌ی پزشکی و روانی بیماری است. بیماران باید از طریق آموزش و حمایت برای هر دو جنبه‌ی پزشکی و روانی بیماری‌شان توانا شوند. خودمدیریتی موفق پسیوریازیس می‌تواند از طریق بررسی رویکردهای گروه‌های مختلف درگیر اداره بیماری مانند مبتلایان و پزشکان، حاصل شود.^{۱۴}

اخیراً، تلاش‌ها در زمینه‌ی توسعه‌ی مدل‌های جدید مدیریتی بیماری‌های مزمن با استفاده از فناوری اطلاعات صورت گرفته است. به‌طور خاص، مداخلات سلامت همراه برای مدیریت بیماری‌های مزمن تأثیرات مثبتی داشته است. گوشی‌های هوشمند به‌دلیل گستردگی کاربران و امکان استفاده‌ی آسان به‌عنوان یکی از امیدبخش‌ترین ابزارهای مطرح بوده است.^{۱۵}

مداخلات مبتنی بر تلفن همراه (mobile phone) نسبت به مداخلات چهره‌چهره مزیت‌هایی دارد.^{۱۶} به‌عنوان مثال برنامه‌های مدیریت بیماری‌های مزمن که فناوری‌های تلفن همراه و مبتنی بر وب (web) را ترکیب می‌کند امکان بالقوه‌ای را برای تغییر تمرکز از درمانگاه به‌سمت زندگی روزمره بیماران ارائه می‌دهد که در آن تغییر رفتار تحقق می‌یابد.^{۱۷}

پسیوریازیس بیماری التهابی و مزمن پوست است که جمعیت قابل توجهی از جهان را تحت‌تأثیر قرار می‌دهد.^۴ میزان ابتلا جنس زن و مرد تقریباً مساوی است و بیماری در هر سنی ممکن است رخ دهد.^۵ تظاهرات اصلی و شایع پسیوریازیس پدید آمدن پلاک‌هایی قرمز رنگ با پوسته‌های صدفی است که به کیفیت زندگی آسیب می‌زند.^۶ علاوه‌بر پوست، پسیوریازیس در برخی اعضای دیگر بدن نیز اعث ایجاد علامت می‌گردد. به دلیل وجود اختلال ایمنی و التهاب متعاقب آن، این بیماری خطر ابتلا به برخی بیماری‌های دیگر را افزایش داده و کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی (health-related quality of life [HRQoL]) را کاهش می‌دهد.^۶ مطالعات نشان می‌دهد که میزان کاهش HRQoL توسط پسیوریازیس مشابه میزان کاهش کیفیت زندگی است که توسط سایر بیماری‌های مزمن مانند دیابت، بیماری‌های ایسکمیک قلبی و سرطان‌ها به‌وجود می‌آید.^۸ پسیوریازیس بیماری است پیچیده که با پیامدهای عاطفی و اجتماعی در تمام مدت زندگی بیمار همراه و نیازمند مدیریتی طولانی‌مدت است.^۹ به نظر می‌رسد در کنار درمان مناسب بیماری، راهبردهای خودمدیریتی که به‌منظور افزایش سلامت بیمار و ارتقای کیفیت زندگی وی به کار گرفته می‌شوند، اثربخش و سودمند باشند.^{۱۰}

استفاده از برنامه‌های خودمدیریتی، به‌طور گسترده‌ای برای توانمندسازی، افزایش اعتمادبه‌نفس، آموزش مهارت و فن، و بهبود تعامل با سیستم مراقبت بهداشتی برای فراهم‌نمودن مدیریت بهتر بیماری‌های مزمن توصیه شده است.^{۱۱} هم‌چنین به‌عنوان توانایی فرد برای مدیریت علائم، درمان، عواقب جسمی و روانی و اصلاح شیوه‌ی زندگی به‌منظور سازگارشدن با بیماری مزمن با هدف کاهش تأثیر بیماری بر زندگی روزمره، بهبود کلی کیفیت زندگی، افزایش پایبندی به مصرف دارو، اطمینان از خواب کافی، حفظ یک رژیم غذایی

بیمار مبتلا به پسوریازیس که از سال ۹۴ تا ۹۵ در وبسایت انجمن پسوریازیس عضو شده بودند و ملاک‌های موردنظر ورود به پژوهش را داشتند، در صورت اعلام رضایت برای شرکت در پژوهش، وارد شده و پرسش‌نامه‌ها را تکمیل کردند. ملاک‌های ورود بیماران شامل باسوادبودن، ابتلای به پسوریازیس خفیف تا متوسط، دارا بودن گوشی‌های هوشمند، و حداقل سن ۱۰ سال و حداکثر سن ۶۵ سال بود.

همچنین، به صورت تصادفی ۲۶ نفر از متخصصان پوست بیمارستان‌های تابعه و مرکز آموزش و پژوهش بیماری‌های پوست و جذام دانشگاه علوم پزشکی تهران برای شرکت در مطالعه انتخاب شدند.

به شرکت‌کنندگان ضمن توضیح در مورد اهداف، نسبت به حفظ محرمانه بودن اطلاعات و مختاربودن در انصراف از شرکت در پژوهش اطمینان داده شد.

پرسش‌نامه نیازسنجی جهت تعیین مهم‌ترین اطلاعات و بخش‌های موردنیاز برنامه‌ی خودمدیریتی برای افراد مبتلا به پسوریازیس تحت اندروید توسط محقق (ح. م.) برای پزشکان و بیماران به‌طور جداگانه ساخته شد. پرسش‌نامه‌ی مخصوص بیماران علاوه‌بر اطلاعات هویتی فرد پرکننده‌ی پرسش‌نامه که شامل جنس، سن، آخرین مدرک تحصیلی، وضعیت تأهل، محل تولد، شغل و سن شروع بیماری بود، دارای سه محور اصلی بود: (۱) بخش اطلاعات دموگرافیک و بالینی (۲) بخش آموزشی بیماری و مدیریت سبک زندگی و (۳) بخش مداخله‌ای برنامه که بیمار مطابق با نیاز خود آن‌را تنظیم کرده و در جهت مدیریت بیماری‌اش به‌کار می‌گیرد. بخش اول دارای ۱۹ سؤال، بخش دوم ۲۲ سؤال و بخش سوم ۹ سؤال که جمعاً ۵۰ سؤال در اختیار بیمار قرار گرفت.

پرسش‌نامه‌ی مخصوص پزشکان علاوه‌بر اطلاعات هویتی پزشک متخصص شامل جنس، سن، نوع مدرک تحصیلی و سابقه‌ی فعالیت، دارای محورهای مشابه پرسش‌نامه بیماران همراه آیت‌های آموزشی درباره‌ی

از آنجایی که شیوع پسوریازیس بین ۱/۳٪ تا ۲/۵٪ در ایران تخمین زده شده است^{۱۸} و در زمینه‌ی شناسایی نیازهای آموزشی بیماران مبتلا به پسوریازیس در زمینه‌ی خودمدیریتی این بیماری مطالعه‌ی کافی انجام نشده است، پژوهش حاضر با هدف تعیین نیازهای آموزشی و اطلاعاتی در زمینه‌ی خودمدیریتی بیماران پسوریازیس برای ایجاد برنامه‌ی کاربردی خود مدیریتی بیماری پسوریازیس براساس دیدگاه بیماران و پزشکان صورت گرفت.

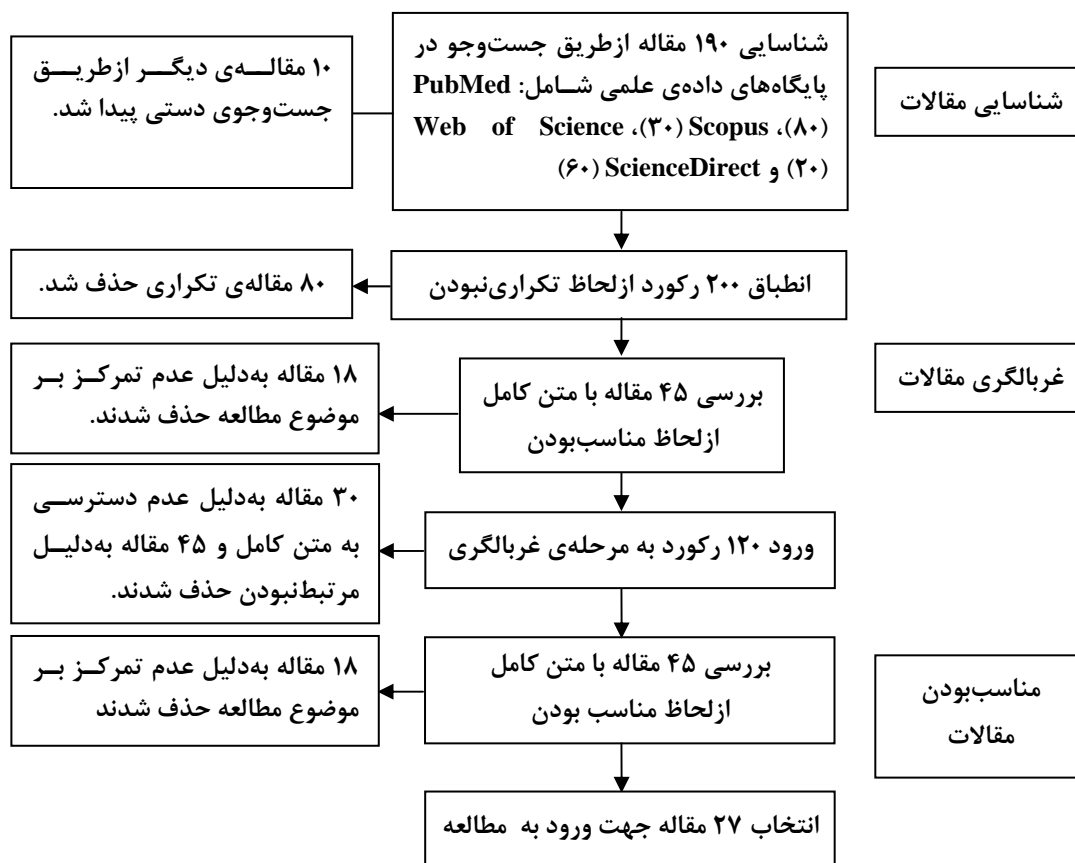
روش اجرا

به‌منظور استخراج مؤلفه‌های مؤثر بر خودمدیریتی بیماران مبتلا به پسوریازیس و فراهم‌نمودن شواهد علمی موردنیاز در ارتباط با مؤلفه‌های مذکور، مرور متون (literature review) و منابع آکادمیک مرتبط صورت گرفت. بر این اساس، پایگاه‌های داده الکترونیک از جمله ScienceDirect، Web of Science، Scopus، PubMed و نیز منابع کتابخانه‌ای در فاصله‌ی سال‌های ۲۰۱۶-۲۰۰۵ مورد جست‌وجو قرار گرفت. شکل ۱ نمودار فرایند انتخاب منابع استنادی در مرحله‌ی مرور متون می‌باشد.

جست‌وجوی منابع: کلیدواژه‌ها جهت جست‌وجوی منابع علمی عبارت بودند از "psoriasis self-management"، "psoriasis self-care"، "need assessment" و "education" از طریق عملگر "AND". جست‌وجوی مذکور در عناوین و چکیده مقالات صورت گرفته و به منابع فارسی و انگلیسی و فاصله‌ی زمانی سال‌های ۲۰۱۶-۲۰۰۵ محدود گردید.

اصلاح و ویرایش اولیه‌ی مؤلفه‌ها طبق نظر دو نفر از اساتید متخصص پوست براساس فهرست اصلاح‌شده‌ای از موارد خودمدیریتی در جهت آموزش و مداخله برای بیماران انجام شد.

در این مطالعه مقطعی، به روش تصادفی ۱۰۰ نفر



شکل ۱: نمودار فرایند انتخاب منابع استنادی در مرحله‌ی مرور متون

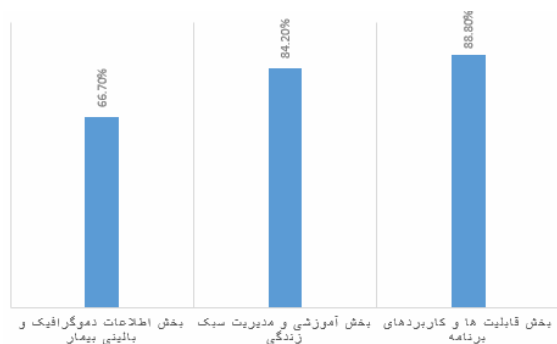
موردنظر خود را که در فهرست مذکور ذکر نگردیده پیشنهاد دهند. معیارهای تصمیم‌گیری در مورد مؤلفه‌ها در جدول ۱ ارائه شده است.

روایی پرسش‌نامه‌ها توسط ۵ نفر از متخصصین پوست و مدیریت اطلاعات تأیید شد. جهت تعیین پایایی پرسش‌نامه از روش آزمون مجدد استفاده گردید؛ بدین ترتیب که تکمیل پرسش‌نامه‌های مذکور در دو نوبت و به فاصله‌ی ۷ روز توسط ۳۰ بیمار و ۵ پزشک واجد شرایط صورت گرفت و درنهایت پایایی ابزار با ضریب آلفای کرونباخ ۰.۹۰٪ تأیید شد.

روش‌های درمان دارویی بود. بخش اول ۱۶ سؤال، بخش دوم ۳۸ سؤال و بخش سوم ۹ سؤال که جمعاً ۶۳ سؤال در اختیار پزشکان متخصص قرار گرفت. به‌منظور تأیید اعتبار مؤلفه‌های کلیدی استخراج‌شده، مجموعه‌ی مؤلفه‌ها در قالب فرایند Delphi در اختیار گروه شرکت‌کنندگان در پژوهش قرار گرفت. در مرحله‌ی نخست فرایند Delphi و در قالب پرسش‌نامه از نمونه‌ی پژوهش در خواست گردید تا علاوه بر تعیین اهمیت نسبی هریک از مؤلفه‌های پیشنهادی در خودمدیریتی بیماران پسونبازیس (در مقیاس امتیازدهی پنج‌گانه‌ی لیکرت)، مؤلفه‌های

جدول ۱: معیارهای تصمیم‌گیری در مورد مؤلفه‌ها

پذیرش شاخص در مرحله‌ی نخست Delphi	میانگین / میانه‌ی امتیازی معادل $3/75 >$
بررسی مجدد در مرحله‌ی دوم Delphi	میانگین / میانه‌ی امتیازی معادل $2/5 - 3/75$
رد شاخص در مرحله‌ی نخست Delphi	میانگین / میانه‌ی امتیازی معادل $2/5 <$



شکل ۲: نمودار یافته‌های بخش دوم پرسش‌نامه بیماران به صورت کلی

به منظور توصیف و تحلیل آماری داده‌ها از نسخه‌ی ۱۶ نرم‌افزار آماری SPSS (SPSS Inc., Chicago, IL, USA) استفاده شد.

یافته‌ها

فراوانی و اطلاعات دموگرافیک بیماران شرکت‌کننده در پژوهش در جدول ۲ ارائه شده است. یافته‌های (میانگین امتیازی و مؤلفه‌های پذیرفته‌شده بعد از دو مرحله نیازسنجی) بخش دوم پرسش‌نامه به صورت کلی در شکل شماره ۲ و با جزئیات بیشتر در جدول‌های ۳ و ۴ ارائه شده است. فراوانی و اطلاعات دموگرافیک پزشکان شرکت‌کننده در پژوهش در جدول ۵ ارائه شده است. یافته‌های بخش دوم پرسش‌نامه (میانگین امتیازی و مؤلفه‌های پذیرفته‌شده بعد از دو مرحله نیازسنجی) به صورت کلی در شکل شماره ۳ و با جزئیات بیشتر در جدول‌های ۷ و ۶ ارائه شده است.

بحث

بیماری‌های مزمن پوست از جمله پسوریازیس تأثیر منفی عمیقی روی کیفیت زندگی داشته و به این دلیل به مدیریتی طولانی‌مدت نیاز دارند. آموزش و ایجاد انگیزه نقش مهمی در مدیریت طولانی‌مدت بیماری‌های مزمن بازی می‌کنند. آموزش موفق، رضایت‌مندی بیماران را افزایش می‌دهد و باعث بهبود

جدول ۲: فراوانی و اطلاعات دموگرافیک بیماران شرکت‌کننده در پژوهش

متغیر	تعداد	درصد فراوانی
جنس	زن	۴۷ (۴۷٪)
	مرد	۵۳ (۵۳٪)
سن	۱۰-۱۵	۳ (۲٪)
	۱۵-۲۵	۲۳ (۲۲٪)
	۲۵-۳۵	۴۲ (۴۲٪)
	۳۵-۴۵	۱۷ (۱۷٪)
	۴۵-۶۵	۱۷ (۱۷٪)
	زیر دیپلم	۳ (۳٪)
نوع مدرک تحصیلی	دیپلم	۳۹ (۲۹٪)
	فوق دیپلم	۹ (۹٪)
	لیسانس	۴۳ (۴۲٪)
	فوق لیسانس	۱۸ (۱۸٪)
وضعیت تأهل	مجرد	۴۵ (۴۵٪)
	متاهل	۵۵ (۵۵٪)
نوع شغل	آزاد	۳۵ (۳۵٪)
	دولتی	۲۸ (۲۸٪)
	بدون شغل	۳۷ (۳۷٪)
سن شروع بیماری	۱-۵	۸ (۸٪)
	۵-۱۰	۱۰ (۱۰٪)
	۱۰-۱۵	۲۱ (۲۱٪)
	۱۵-۲۰	۳۰ (۳۰٪)
	۲۰-۲۵	۹ (۹٪)
	۲۵-۳۰	۱۳ (۱۳٪)
	بالای ۳۰	۹ (۹٪)

به دلیل استفاده از مقیاس لیکرت داده‌ها در دو نوبت جمع‌آوری شد. در نوبت اول به صورت حضوری پرسش‌نامه‌ها بین پزشکان و بیماران توزیع شد و پس از بررسی داده‌ها، مؤلفه‌هایی که براساس جدول ۱ امتیاز قابل قبول را به دست نیاورند در مرحله‌ی دوم مورد بررسی قرار گرفتند. در مرحله‌ی دوم پرسش‌نامه‌ها از طریق پست الکترونیک برای پزشکان و بیماران ارسال و پس از یک هفته پاسخ‌های شرکت‌کنندگان دریافت شد.

جدول ۳: مرحله‌ی اول نیازسنجی بیماران (مؤلفه‌هایی که امتیاز کافی به‌دست آوردند)

محرور	مؤلفه	میانگین امتیازی	CI
اطلاعات دموگرافیک و بالینی بیمار	سن (سال تولد)	۳,۸۲	۳,۳۲-۴,۳۲
	جنس	۳,۹	۳,۴-۴,۴
	وزن	۳,۷۵	۳,۲۵-۴,۲۵
	سابقه‌ی بیماری پسونریازیس (خانواده/ خویشاوندان)	۴,۰۴	۳,۵۴-۴,۵۴
	متوسط میزان درآمد ماهیانه	۳,۹۲	۳,۴۲-۴,۴۲
	نوع بیمه‌ی تحت پوشش	۳,۹۹	۳,۴۹-۴,۴۹
	بروز اولین علامت بیماری پسونریازیس در سن (روز/ ماه/ سال)	۴,۰۲	۳,۵۲-۴,۵۲
	زمان تشخیص بیماری پسونریازیس بعد از بروز اولین علامت بیماری پسونریازیس (روز/ ماه/ سال)	۴,۰۲	۳,۵۲-۴,۵۲
	اولین محل بروز بیماری (کف دست، کف پا، نقاط اکستنسور، ناحیه‌ی تناسلی، کف سر و ...)	۴,۲۰	۳,۷-۴,۷
	نوع درمان‌های استفاده‌شده تا به حال	۴,۲۵	۳,۷۸-۴,۷۸
	ابتلا به بیماری دیگر غیر از پسونریازیس	۴,۲۹	۳,۷۹-۴,۷۹
	نوع داروی مصرفی	۴,۳۱	۳,۸۱-۴,۸۱
	انواع شکل‌های بیماری پسونریازیس	۴,۳۶	۳,۸۶-۴,۸۶
	علائم مختلف بیماری پسونریازیس	۴,۳۷	۳,۸۷-۴,۸۷
	اطلاعات آموزشی و مدیریت سبک زندگی	علل به‌وجودآوردن‌دهی بیماری پسونریازیس	۴,۹۵
انواع روش‌های تشخیص بیماری پسونریازیس		۴,۴۶	۳,۹۶-۴,۹۶
انواع روش‌های درمانی بیماری پسونریازیس		۴,۴۳	۳,۹۳-۴,۹۳
انواع بیماری‌های همراه پسونریازیس		۴,۴۵	۳,۹۵-۴,۹۵
درمان‌های دارویی		۴,۹۱	۴,۴۱-۵,۴۱
طب سنتی		۴,۳۳	۳,۸۳-۴,۸۳
درمان‌های ذهنی و بدنی		۴,۲۵	۳,۷۵-۴,۷۵
درمان‌های جایگزین (طب سوزنی)		۴,۲۹	۳,۷۹-۴,۷۹
سایر درمان‌های مکمل (مانند درمان‌های خانگی)		۴,۱۲	۳,۶۲-۴,۶۲
فتوتراپی		۴,۰۲	۳,۵۲-۴,۵۲
غذای بدون محدودیت (نرمال) (تغذیه)		۳,۶۵	۳,۱۵-۴,۱۵
غذاهای دریایی (تغذیه)		۴,۲۷	۳,۷۷-۴,۷۷
ورزش‌های هوازی (فعالیت‌های بدنی)		۴,۱۲	۳,۶۲-۴,۶۲
یوگا (فعالیت‌های بدنی)		۴,۰۴	۳,۵۴-۴,۵۴
قابلیت و کاربردهای برنامه		مدیتیشن (فعالیت‌های بدنی)	۴,۵۶
	مدیریت استرس (مثبت‌گرایی)	۴,۷۷	۴,۲۷-۵,۲۷
	اطلاعرسانی: اصلی‌ترین مراکز درمانی و رسیدگی‌کننده به بیماری پسونریازیس	۴,۵۶	۴,۰۶-۵,۰۶
	اطلاعرسانی: لیست پزشکان متخصص پوست	۴,۶۱	۴,۱۲-۵,۱۲
	Alert (یادآورنده)های لازم برای زمان‌های مصرف دارو	۴,۴۴	۳,۹۴-۴,۹۴
	Alert (یادآورنده)های لازم برای مراجعه به مطب پزشک	۴,۳۹	۳,۸۹-۴,۸۹
	Alert (یادآورنده)های لازم برای انجام ورزش‌های خاص برای کنترل بیماری و غلبه بر استرس	۴,۳۸	۳,۸۸-۴,۸۸
	Alert (یادآورنده)های لازم برای انجام تغذیه‌ی هدف‌گذاری‌شده	۴,۳۸	۳,۸۸-۴,۸۸
	هدف‌گذاری: محور تغذیه	۴,۴۹	۳,۹۹-۴,۹۹
	هدف‌گذاری: محور فعالیت‌های بدنی	۴,۴۷	۳,۹۷-۴,۹۷
جملات امیدبخش و آرامش‌بخش به‌صورت (نوتیفیکیشن در تلفن همراه) به‌صورت روزانه/ هفتگی	۴,۲۵	۳,۷۵-۴,۷۵	

به مؤلفه‌های خودمدیریتی که رکن اصلی‌اش آموزش است، داده‌اند اهمیت این موضوع آشکار می‌شود.

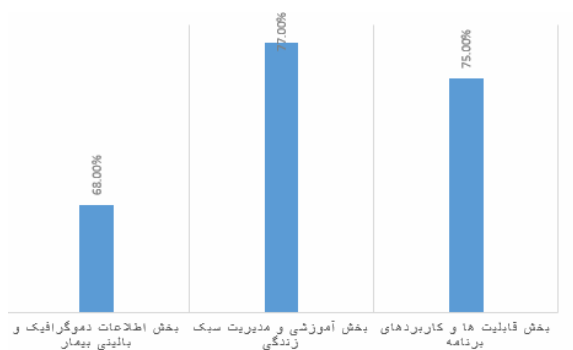
سلامتی و پایبندی به درمان می‌شود^{۱۴}. در مطالعه‌ی حاضر با نمرات بالایی که بیماران و پزشکان متخصص

جدول ۴: مرحله‌ی دوم نیازسنجی بیماران. مؤلفه‌هایی که در مرحله‌ی دوم امتیاز لازم را به دست آوردند.

محورها	مؤلفه	میانگین امتیازی	CI
اطلاعات دموگرافیک و بالینی بیمار	قد	۳/۸۵	۳/۳۵
اطلاعات آموزشی و مدیریت سبک زندگی	ماساژ (فعالیت‌های بدنی)	۳/۹۲	۳/۴۲-۴/۴۲
	گیاه‌خواری (تغذیه)	۳/۹۸	۳/۴۸-۴/۴۸
	خام‌خواری (تغذیه)	۳/۷۴	۳/۲۴-۴/۲۴

با در نظر گرفتن نمرات نیازسنجی، نتایج مطالعه‌ی حاضر نشان داد که بیماران مبتلا به پسروریازیس در تمام حیطه‌ها، آموزش و مدیریت سبک زندگی را با میانگین امتیاز بالای ۴، با اهمیت بیان کردند. پزشکان نیز اهمیت تمام بخش‌های اطلاعاتی برنامه را با میانگین امتیاز بالای ۳/۷۵ با اهمیت خوانده و آگاهی بیماران از ابعاد مختلف بیماری‌شان را ضروری دانسته‌اند که این نتیجه با مطالعه‌ی Padmavathi Nagarajan در سال ۲۰۱۶ هم‌خوانی دارد. آن‌ها در مطالعه‌ی خود بیان کردند که باید تمام تلاش‌ها در راستای آگاهی کامل بیمار از شرایط و بیماری خود شود. هم‌چنین باید از عواملی که می‌تواند به خودمراقبتی‌شان کمک کند نیز مسلط باشند.^{۲۰}

در مطالعه‌ی حاضر، بیماران و پزشکان حیطه‌های آموزشی شامل آیتم‌های اصلی بیماری و انواع درمان‌های دارویی و غیردارویی را با میانگین امتیاز بالای ۳/۷۵ حائز اهمیت دانسته‌اند. این موضوع در نتیجه‌ی اطلاعات آموزشی ناکافی افراد است که با



شکل ۳: نمودار یافته‌های بخش دوم پرسش‌نامه پزشکان به صورت کلی

جدول ۵: فراوانی و اطلاعات دموگرافیک پزشکان شرکت‌کننده در پژوهش

متغیر	تعداد	درصد فراوانی
جنسیت	زن	۱۲ (۴۶٪)
	مرد	۱۴ (۵۴٪)
گروه سنی	۳۰-۵۰	۱۹ (۷۱٪)
	۵۰-۷۰	۶ (۲۴٪)
	بیش از ۷۰	۱ (۵٪)
نوع مدرک تحصیلی	فوق تخصص	۲ (۷۶٪)
	تخصص	۲۲ (۸۴٪)
	رزیدنت	۲ (۸٪)
میزان سابقه‌ی خدمت (سال)	۱-۱۰	۵ (۲۰٪)
	۱۰-۲۰	۴ (۱۵٪)
	۲۰-۳۰	۱۰ (۳۸٪)
	بیش از ۳۰	۷ (۲۷٪)

در قسمت اطلاعات دموگرافیک و بالینی، بیماران مؤلفه‌های سابقه‌ی بیماری پسروریازیس، ابتلا به بیماری‌های دیگر غیر از پسروریازیس و نوع داروی مصرفی را با میانگین امتیاز بالای ۴ بیشترین وزن اهمیت را داده‌اند. هم‌چنین، از دیدگاه متخصصان، سابقه‌ی بیماری پسروریازیس، ابتلا به بیماری‌های دیگر غیر از پسروریازیس و سن بروز اولین علامت بیماری پسروریازیس را با میانگین امتیاز بالای ۴ بیشترین وزن اهمیت را داشته‌اند، که این نتیجه با مطالعه‌ی Balato و همکاران که اهمیت و تأثیر سابقه‌ی خانوادگی و سن را روی بیماری همراه پسروریازیس و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به پسروریازیس متوسط تا شدید را یافتند^{۱۹}، هم‌راستا است.

جدول ۶: مرحله‌ی اول نیازسنجی پزشکان (مؤلفه‌هایی که امتیاز کافی به‌دست آوردند)

محور	مؤلفه	میانگین امتیازی	CI	
اطلاعات دموگرافیک و بالینی بیمار	سن (سال تولد)	۰٫۸۱۴	۳٫۶۸-۴٫۶۸	
	جنس	۰٫۱۴	۳٫۶-۴٫۶	
	وزن	۰٫۷۸۳	۳٫۲۸-۴٫۲۸	
	قد	۰٫۸۰۳	۳٫۳-۳٫۴	
	سابقه‌ی بیماری پسوریازیس (خانواده/خویشاوندان)	۰٫۳۷۴	۴٫۲۳-۵٫۲۳	
	بروز اولین علامت بیماری در سن (روز/ماه/سال)	۰٫۱۸۴	۴٫۳۱-۵٫۳۱	
	زمان تشخیص بعد از بروز اولین علامت (روز/ماه/سال)	۰٫۱۸۳	۳٫۳۱-۴٫۳۱	
	اولین محل بروز بیماری (کف دست، کف پا، نقاط اکستنسور، ناحیه‌ی تناسلی، کف سر و ...)	۰٫۳۸۳	۳٫۳۳-۴٫۳۳	
	نوع درمان‌های استفاده‌شده تا به حال (دارو و ...)	۰٫۲۲۴	۳٫۷۲-۴٫۷۲	
	ابتلا به بیماری دیگر غیر از پسوریازیس	۰٫۵۸۴	۴٫۰۸-۵٫۰۸	
اطیتم‌های اصلی بیماری	انواع شکل‌های بیماری پسوریازیس	۰٫۲۸۳	۳٫۳۲-۴٫۳۲	
	علائم مختلف بیماری پسوریازیس	۴٫۵	۴-۵	
	انواع روش‌های درمانی پسوریازیس	۴٫۴۶	۳٫۹۶-۴٫۹۶	
	انواع بیماری‌های همراه پسوریازیس	۴	۳٫۵-۴٫۵	
	اطلاعات آموزشی و مدیریت سبک زندگی	Topical corticosteroids	۴٫۵	۴-۵
		Coal tar	۳٫۹۴	۳٫۴۴-۴٫۴۴
		Keratolytic agents	۴٫۱۷	۳٫۶۷-۴٫۶۷
		Vitamin D analogs	۳٫۹۴	۳٫۴۴-۴٫۴۴
		Topical retinoids	۳٫۷۳	۳٫۲۲-۴٫۲۲
		Methotrexate	۴٫۳۸	۳٫۸۸-۴٫۸۸
Ciclosporin		۴٫۲۰	۳٫۷-۴٫۷	
Acitretin		۴٫۱۸	۳٫۶۸-۴٫۶۸	
Mycophenolate mofetil		۴٫۱۲	۳٫۶۲-۴٫۶۲	
TNF inhibitors		۴٫۰۱	۳٫۵۱-۴٫۵۱	
درمان کامل (مدیریت تغذیه) (مدیریت فعالیت بدنی)	Phototherapy	۴٫۲۸	۳٫۷۸-۴٫۷۸	
	درمان‌های ذهنی و بدنی (مانند مدیتیشن و ...)	۰٫۲۸۳	۴٫۳۳-۴٫۳۳	
	غذاهای دریایی	۰٫۱۸۳	۳٫۳۱-۴٫۳۱	
	مصرف ویتامین‌ها و مکمل‌ها (مانند اسید چرب امگا ۳، ویتامین D و ...)	۳٫۹۲	۳٫۴۲-۴٫۴۲	
	ورزش‌های هوازی	۰٫۵۳۴	۴٫۰۳-۵٫۰۳	
	یوگا و مدیتیشن	۳٫۷۷	۳٫۲۷-۴٫۲۷	
	کاهش استرس با فعالیت‌های بدنی مناسب	۳٫۹۶	۳٫۴۶-۴٫۴۶	
	مدیریت افسردگی	۴٫۸۰	۴٫۳-۵٫۳	
	مدیریت و اصلاح خواب	۴٫۰۳	۳٫۵۳-۴٫۵۳	
	اطلاعات رسانی	۴٫۲۳	۳٫۷۳-۴٫۷۳	
قابلیت و کاربردهای برنامه	لیست پزشکان متخصص پوست	۳٫۹۲	۳٫۴۲-۴٫۴۲	
	یادآورنده‌های لازم برای زمان‌های مصرف دارو	۴٫۵۳	۴٫۰۳-۵٫۰۳	
	یادآورنده‌های لازم برای مراجعه به مطب پزشک	۳٫۸۴	۳٫۰۳۴-۴٫۳۴	
	محور تغذیه	۳٫۸۴	۳٫۰۳۴-۴٫۳۴	
هدف‌گذاری	محور فعالیت‌های بدنی	۱۹٫۳	۳٫۴۱-۴٫۴۱	

پسوریازیس مانند سندرم متابولیک کم است و نیاز به آموزش در مورد این بیماری دارند^{۲۱}، مطابقت دارد.

مطالعه‌ی Skiveren و همکاران که نشان می‌دهد که آگاهی بیماران در مورد خطر ابتلا به بیماری‌های همراه

جدول ۷: مرحله‌ی دوم نیازسنجی پزشکان (مؤلفه‌هایی که در مرحله‌ی دوم امتیاز لازم را به دست آوردند)

محور	مؤلفه	میانگین امتیازی	CI
مدیریت سبک زندگی و اطلاعات آموزشی و	علل به وجود آورنده‌ی بیماری پسوریازیس	۳/۹۸	۳/۴۸-۴/۴۸
	آیتم‌های اصلی بیماری	۴/۶۲	۴/۱۲-۵/۱۲
	انواع روش‌های تشخیص بیماری پسوریازیس	۳/۹	۳/۰۴-۴/۰۴
	درمان‌های دارویی	۳/۸۲	۳/۲۲-۴/۳۲
	Intramuscular corticosteroids	۳/۸۸	۳/۲۸-۴/۳۸
	Intralesional corticosteroids	۳/۸۴	۳/۳۴-۴/۳۴
قابلیت و کاربردهای برنامه	مدیریت تغذیه		
	مدیریت استرس		
	(یادآورنده)های لازم برای انجام ورزش‌های خاص جهت کنترل بیماری و غلبه بر استرس	۳/۹۸	۳/۴۸-۴/۴۸
	(یادآورنده)های لازم برای انجام تغذیه‌ی هدف‌گذاری شده	۰/۷۸۳	۳/۲۸-۴/۲۸
	جمالات امیدبخش و آرامش‌بخش به صورت (نوتیفیکیشن (یادآورنده) در تلفن همراه) به صورت روزانه/ هفتگی	۳/۷۵	۳/۲۳-۴/۲۳

درمان‌های آرامش‌بخش یکی از فنون خودمدیریتی بیماری پسوریازیس است که به کاهش تنش روانی نیز کمک می‌کند. مدیتیشن (meditation) در این گروه درمان‌ها قرار دارد که پزشکان اهمیت آن را با میانگین امتیاز بالای ۴ در مدیریت تنش روانی و متعاقباً در مدیریت بیماری پسوریازیس مهم می‌دانند. Thorlund و همکاران هم به این موضوع که مدیریت تنش روانی با درمان‌های آرامش‌بخش مانند مدیتیشن و یوگا موجب افزایش بهبودی بیمار مبتلا به پسوریازیس خواهد شد، اشاره کرده‌اند.^{۲۴}

یکی از روش‌های درمانی پسوریازیس تغذیه‌ی مناسب و استفاده از ویتامین‌ها و مکمل‌ها است. پزشکان متخصص نقش ویتامین‌ها را با اهمیت دانسته‌اند و امتیاز بالای ۴ را به آن اختصاص دادند که این نتیجه با مطالعه‌ی Ersser و همکاران که نقش ویتامین‌ها خصوصاً ویتامین D را بسیار پیچیده، گسترده و اثربخش در مدیریت بیماری پسوریازیس دانستند^{۲۵}، هم‌خوانی دارد.

هم‌چنین مؤلفه‌های مربوط به قابلیت‌ها و کاربردهای برنامه از دیدگاه بیماران و پزشکان میانگین امتیازی بالای ۴ را دریافت کردند. با توجه به آنکه

در بخش مدیریت سبک زندگی، از دیدگاه بیماران و پزشکان سه بخش مدیریت تغذیه، مدیریت ورزش و مدیریت تنش روانی با میانگین امتیاز بالای ۳/۸ با اهمیت تلقی شده است. بنابراین، مدیریت تنش روانی از دیدگاه بیماران و پزشکان با میانگین امتیاز بالای ۴ از اولویت و اهمیت بیشتری برخوردار بوده و نیاز به آموزش بیشتری دارد. یکی از راه‌های مدیریت تنش روانی، مدیریت افسردگی است که هم پزشکان و هم بیماران آموزش آن را با اهمیت خوانده‌اند، که مطابق با مطالعه‌ی Toledo-Pastrana و همکاران است، که اهمیت مدیریت درمان‌های غیردارویی افسردگی شامل درمان‌های شناخت رفتاری و سایر فنونی است که برای کاهش تنش روانی، دستیابی به نتایج امیدبخش، کاهش اضطراب، افسردگی، و کاهش ضایعات پسوریازیس به کار می‌رود^{۲۲}، را در درمان خودمدیریتی گزارش کردند. هم‌چنین، Gazi و همکاران، به ارتباط معنی‌دار کاهش علائم افسردگی با کاسته شدن از شدت پسوریازیس پی برده و با توجه به شیوع بالای افسردگی در بیماران پسوریازیس، غربالگری و شناخت علائم افسردگی را یکی از بخش‌های اصلی مدیریت پسوریازیس دانستند^{۲۳}.

بیماران به‌عنوان کاربران نهایی سامانه و پزشکان به‌عنوان متخصصان این حوزه در بالا بردن اثربخشی و کارآمد نمودن برنامه‌ی حاضر مؤثر خواهد بود. شناسایی مؤلفه‌های خودمدیریتی از دیدگاه بیماران و متخصصان و ایجاد برنامه‌ی خودمدیریتی برای بیماران مبتلا به پسونریازیس به کنترل و مدیریت هرچه بهتر این بیماری کمک خواهد کرد.

تقدیر و تشکر

از پزشکان مرکز آموزش و پژوهش بیماری‌های پوست و جذام و بیمارستان رازی دانشگاه علوم پزشکی تهران برای همکاری در پرکردن پرسش‌نامه‌ها سپاس‌گزاری می‌شود.

مؤلفه‌های مذکور بیشتر تأکید بر افزایش تعامل‌پذیری برنامه‌ی موردنظر با کاربر می‌باشد، این امتیاز بالا بیانگر آن می‌باشد که از دیدگاه بیماران و پزشکان برقراری تعامل بیشتر کاربر با برنامه‌ی کاربردی منجر به افزایش خودمدیریتی این بیماری خواهد شد که این نتیجه با مطالعه‌ی O'Leary و همکاران که استفاده از یادآورهای الکترونیکی را در مراقبت بیماری مزمن و افزایش پایبندی به درمان با اهمیت خواندند و تأثیر مثبت استفاده از این ابزارها را بیان کردند، هم‌راستاست^{۲۶}.

با توجه به اینکه دخیل کردن کاربران نهایی سامانه در طراحی برنامه‌های کاربردی سبب افزایش اثربخشی و کارایی این برنامه‌ها می‌شود، دخیل کردن دیدگاه

References

1. Bokemeyer B, Hardt J, Hüppe D, et al. Clinical status, psychosocial impairments, medical treatment and health care costs for patients with inflammatory bowel disease (IBD) in Germany: an online IBD registry. *J Crohn's Colitis* 2013; 7: 355-68.
2. Nes AA, Eide H, Kristjánssdóttir ÓB, van Dulmen S. Web-based, self-management enhancing interventions with e-diaries and personalized feedback for persons with chronic illness: A tale of three studies. *Patient Edu Counsel* 2013; 93: 451-8.
3. Gibbons KJ. Apnea testing: An effective and safer means. *Critical Care Med* 2006;34:2257.
4. Gupta R, Debbaneh MG, Liao W. Genetic epidemiology of psoriasis. *Curr Dermatol Rep* 2014; 3: 61-78.
5. Korkoliakou P, Christodoulou C, Kouris A, et al. Alexithymia, anxiety and depression in patients with psoriasis: a case-control study. *Ann Gen Psychiatr* 2014; 38: 13-43.
6. Pickett K, Loveman E, Kalita N, et al. Educational interventions to improve quality of life in people with chronic inflammatory skin diseases: systematic reviews of clinical effectiveness and cost-effectiveness. *Health Technol Assess* 2015; 19: 3-6.
7. Feldman SR, Zhao Y, Shi L, Tran MH. Economic and comorbidity burden among patients with moderate-to-severe psoriasis. *J Managed Care Specialty Pharm* 2015; 21: 874.
8. Farahangiz S, Hadi N, Naseri M, et al. Assessment of health-related quality of life in patients with psoriasis in comparison with normal subjects in Shiraz, Iran. *Shiraz E Med J* 2014; 15(2)e20589.
9. Hamilton M, Ntais D, Griffiths C, Davies L. Psoriasis treatment and management—a systematic review of full economic evaluations. *Br J Dermatol* 2015; 172: 574-83.
10. Bautista RED, Shoraka AR, Shapovalov D. Factors associated with superior self-management skills among individuals with epilepsy. *Epilepsy Behavior* 2014; 221: 41-6.

11. Jaglal SB, Guilcher SJ, Hawker G, et al. Impact of a chronic disease self-management program on health care utilization in rural communities: a retrospective cohort study using linked administrative data. *BMC Health Serv Res* 2014; 14: 198.
12. Escoffery C, Bamps Y, LaFrance WC, et al. Factor analyses of an Adult Epilepsy Self-Management Measurement Instrument (AESMMI). *Epilepsy Behavior* 2015;184:50-9.
13. Larsen MH, Hagen KB, Krogstad AL, et al. Limited evidence of the effects of patient education and self-management interventions in psoriasis patients: a systematic review. *Patient Education Counsel* 2014;94:158-69.
14. Pathak SN, Scott PL, West C, Feldman SR. Self-management in patients with psoriasis. *Psoriasis Target and Therapy* 2014;4:19-26.
15. Kim YJ, Rhee SY, Byun JK, et al. A smartphone application significantly improved diabetes self-care activities with high user satisfaction. *Diabetes Metabol J* 2015. 39: 207-19.
16. Smith C, Ngo TD, Gold J, et al. Effect of a mobile phone-based intervention on post-abortion contraception: a randomized controlled trial in Cambodia. *Bulletin WHO* 2015;93: 842-50.
17. Harris LT, Tufano J, Le T, et al. Designing mobile support for glycemic control in patients with diabetes. *J Biomed Inform* 2010;43:S37-S40.
18. Fanni Rencz M, Ahmad Moradi M, Gulácsi L. Health status and quality of life in patients with psoriasis: an Iranian cross-sectional survey. *Arch Iran Med* 2015;18:153-9.
19. Balato N, Megna M, Di Costanzo L, et al. Educational and motivational support service: a pilot study for mobile - phone - based interventions in patients with psoriasis. *Br J Dermatol* 2013;168:201-5.
20. Nagarajan P, Karunagari K, Thappa D. A questionnaire-based survey of patients' knowledge regarding psoriasis. *Int J Psychiatr Nurs* 2016;2:18-23.
21. Skiveren J, Philipsen P, Thorming G. Patients with psoriasis have insufficient knowledge of their risk of atherothrombotic disease and metabolic syndrome. *Clin Exp Dermatol* 2015;40:600-4.
22. Toledo-Pastrana T, García-Hernández MJ, Carrizosa-Esquivel AM, Camacho-Martínez FM. Evaluation of 25 years of phototherapy for treating psoriasis at a teaching hospital in southern Spain. *Anais Brasileiros de Dermatologia* 2015;90:473-8.
23. Gazi S, Ali S, Talmale S, et al. Quality of life in patients with psoriasis in Osmanabad region of India: a single center study. *Int J Pharmaceutical Sci Res* 2014;5: 4522-8.
24. Thorlund K, Druyts E, Aviña-Zubieta JA, Mills EJ. Anti-tumor necrosis factor (TNF) drugs for the treatment of psoriatic arthritis: an indirect comparison meta-analysis. *Biologics* 2012;417:6-27.
25. Ersser S, Cowdell F, Latter S, Healy E. Self-management experiences in adults with mild-moderate psoriasis: an exploratory study and implications for improved support. *Br J Dermatol* 2010;163: 1044-9.
26. O'Leary K, Vizer L, Eschler J, et al., (eds.). Understanding patients' health and technology attitudes for tailoring self-management interventions. *AMIA Annual Symposium Proceedings*;2015: American Medical Informatics Association.

Recognition of educational and informative needs of patients: The first step for development of an application for self management of psoriasis

Reza Safdari, PhD^{1,2}
Alireza Firooz, MD³
Hourieh Masourian, MSc⁴

1. Department of Health Information Management, Allied Medical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
2. Health Information Management Research Center, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
3. Center for Research and Training in Skin Diseases and Leprosy, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
4. Allied Medical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Background and Aim: Psoriasis is a complex disease with lifelong social and emotional consequences. It also impairs quality of life (QoL) and needs prolonged management. So in addition to suitable treatment, self management strategies are required to improve patient health and QoL. On the other hand, mobile phone applications have changed the interaction of patients with health services. The objective of this study was recognition of informative and educational parameters for the development of an application for self management of psoriasis.

Methods: In this cross-sectional study, 100 psoriatic patients and 26 dermatologists were randomly selected. The investigation tool was a questionnaire developed by researchers including demographic and clinical data, education and management of life style, and capabilities of application for self management of psoriasis, which its validity was approved by a group of experts and its reliability was confirmed by test-retest.

Results: The mean scores for importance of demographic and clinical data, education and management of life style, and capabilities of self management application were 80.6%, 85.7%, 88.8% by the patients, and 83.7%, 71%, and 75% by dermatologists, respectively.

Conclusion: The recognition of self management parameters considered important by patients, as those involved directly with the disease, and by dermatologists, as experts in the management of disease, are essential in the efficacy and applicability of self management of psoriasis. Patients who know the benefits and risks of self management programs and have self-confidence are more compliant with treatment programs determined by their physicians, and manage their disease more seriously.

Keywords: psoriasis, self management, application software

Received: Jul 26, 2016 Accepted: Aug 22, 2016

Dermatology and Cosmetic 2016; 7 (3): 139-150

Corresponding Author:

Reza Safdari, PhD
Health Information Management Research Center, No. 17, Farr-e Danesh Alley, Ghods Avenue
Email: rsafdari@tums.ac.ir

Conflict of interest: None to declare