



Investigating the Relationship between E-health Literacy and Self-care Ability in Systemic Lupus Erythematosus Patients Referring to Rheumatology Clinics of Hospitals of Universities of Medical Sciences in Tehran, in 2025

Sevda Ghasemi¹, Abolfazl Rahgoi^{2*}, Mohammad Javad Hosseinabadi-Farahani³,
Mohsen Vahedi⁴

1- Master student of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

2- Instructor, Department of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

3- Assistant Professor, Department of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

4- Assistant Professor of Biostatistics, Department of Biostatistics and Epidemiology, Iranian Research Center on Aging, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

***Corresponding Author:** Abolfazl Rahgoi, Instructor, Department of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

Email: ab.rahgoi@uswr.ac.ir

Received: 2025/09/1

Accepted: 2026/03/17

Abstract

Introduction: Self-care ability is one of the most important factors in controlling chronic diseases, particularly in patients with systemic lupus erythematosus (SLE). Identifying the predictors of self-care is therefore a key priority for both clinical care and research in this population. It has become increasingly relevant given recent advances in science, technology, and access to health resources. This study aimed to investigate the relationship between e-health literacy and self-care ability in patients with systemic lupus erythematosus referred to rheumatology clinics of medical sciences hospitals in Tehran in 2025.

Methods: This cross-sectional analytical study was conducted on patients with SLE referred to rheumatology clinics of medical sciences hospitals in Tehran. Using convenience sampling, 240 patients with a definitive diagnosis of SLE according to the American College of Rheumatology (ACR) classification criteria, confirmed by a specialist physician, were enrolled. Eligibility criteria also included access to the Internet and a smartphone, as well as willingness to participate and provision of informed consent. Data were collected using a demographic information questionnaire, an e-health literacy questionnaire, and a self-care ability questionnaire originally developed for patients with rheumatoid arthritis. The latter was used due to similarities between the two diseases in their autoimmune nature and prognosis, and the absence of a lupus-specific instrument. Data were analyzed using SPSS version 20 with descriptive and inferential statistical tests.

Results: Most participants were female (75.4%), married (66.7%), had a high school diploma (37.9%), and were housewives (57.5%). The mean e-health literacy score was low (23.37 ± 6.62), whereas the mean self-care ability score was high (193.65 ± 26.00). A direct and significant relationship was found between e-health literacy and self-care ability in patients with SLE ($r=0.322$, $P<0.001$); for each one-unit increase in e-health literacy, self-care ability increased by 1.76 units.

Conclusion: A direct, significant relationship exists between e-health literacy and self-care ability in patients with SLE. The findings of this study may help improve patient self-care, provide a foundation for future research, inform the design of effective interventions, and support the development of health policies. It is recommended that health planners place greater emphasis on improving patients' health literacy to promote self-care behaviors and reduce associated healthcare costs.

Keywords: Health literacy; E-health literacy; Self-care ability; Lupus erythematosus.



ارتباط سواد سلامت الکترونیک با توان خودمراقبتی در بیماران لوپوس اریتماتوز سیستمیک مراجعه کننده به درمانگاه‌های روماتولوژی بیمارستان‌های دانشگاه‌های علوم پزشکی شهر تهران، در سال ۱۴۰۳

سودا قاسمی^۱، ابولفضل ره گوی^۲، محمد جواد حسین آبادی فراهانی^۳، محسن واحدی^۴

۱- دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

۲- مربی، گروه پرستاری، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

۳- استادیار، گروه پرستاری، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

۴- استادیار امار زیستی، گروه آمار زیستی و اپیدمیولوژی، مرکز تحقیقات سالمندی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

*نویسنده مسئول: ابولفضل ره گوی، مربی، گروه پرستاری، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

ایمیل: ab.rahgoi@uswr.ac.ir

پذیرش مقاله: ۱۴۰۴/۱۲/۲۶

دریافت مقاله: ۱۴۰۴/۶/۱۰

چکیده

مقدمه: باتوجه به اهمیت سواد سلامت الکترونیک به عنوان یک عامل مفید در پیشگیری، کنترل و درمان بیماری و ارتقای رفتارهای بهداشتی بیماران بهتر است این مولفه بیشتر به بیماران معرفی گردد و شرایط و بسترهای لازم برای بهره‌مندی از آن فراهم گردد که این موضوع نیازمند اقدامات سریع و اجرای مداخلات اثربخش است از آنجا که خودمراقبتی سبب بهبود سبک زندگی سالم، کاهش هزینه‌های سلامت، افزایش خودکارآمدی و استقلال، کاهش وابستگی به دیگران، ارتقای سازگاری با بیماری و افزایش بهزیستی و سرزندگی می‌شود تلاش برای حفظ وضعیت موجود و ارتقای آن ضروری است. مطالعه‌ی حاضر با هدف تعیین ارتباط سواد سلامت الکترونیک با توان خودمراقبتی در بیماران لوپوس اریتماتوز سیستمیک مراجعه کننده به درمانگاه‌های روماتولوژی بیمارستان‌های دانشگاه‌های علوم پزشکی شهر تهران، در سال ۱۴۰۳ انجام شد.

روش کار: مطالعه حاضر یک مطالعه‌ی تحلیلی- مقطعی بود که جامعه‌ی پژوهشی آن را بیماران مبتلا به بیماری لوپوس اریتماتوز سیستمیک مراجعه کننده به درمانگاه‌های روماتولوژی بیمارستان‌های علوم پزشکی شهر تهران تشکیل دادند. از طریق نمونه‌گیری در دسترس ۲۴۰ نفر از بیماران دارای تشخیص قطعی لوپوس اریتماتوز سیستمیک طبق معیارهای طبقه‌بندی انجمن روماتولوژی آمریکا براساس تشخیص پزشک متخصص (ACR) دسترسی به اینترنت و موبایل هوشمند و با تمایل و رضایت بیمار جهت شرکت در مطالعه وارد نمونه‌گیری شدند. جهت جمع‌آوری داده‌ها از پرسشنامه‌های اطلاعات دموگرافیک بیماران، پرسشنامه‌های سواد سلامت الکترونیک و توان خودمراقبتی در بیماران مبتلا به آرتریت روماتوئید به علت شباهت ماهیت خود ایمن و پیش‌آگهی هر دو بیماری به هم و عدم وجود پرسشنامه اختصاصی برای بیماران لوپوس استفاده شد. داده‌ها با نرم‌افزار آماری SPSS نسخه ۲۰ و با استفاده از آزمون‌های آماری توصیفی و استنباطی تحلیل شدند.

یافته‌ها: (۷۵/۴ درصد) واحد‌های مورد پژوهش زن، (۶۶/۷ درصد) متاهل، با (۳۷/۹ درصد) تحصیلات دیپلم و (۵۷/۵ درصد) خانه‌دار بودند. میانگین نمره سواد سلامت الکترونیک پایین (۳۷/۲۳±۶/۶۲) و میانگین توان خودمراقبتی بالا (۱۹۳/۶۵±۲۶/۰۰) بود. ارتباط بین وضعیت سواد سلامت الکترونیک و توان خود مراقبتی در بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز مستقیم و معنی‌دار بود و با افزایش یک واحد سواد سلامت الکترونیک، ۱/۷۶ واحد توان خود مراقبتی این بیماران افزایش می‌یافت. ($P<0.001$, $r=0.322$)

نتیجه‌گیری: بین سواد سلامت الکترونیک و توان خود مراقبتی در بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز ارتباط معنی‌دار مستقیم وجود دارد. از کاربرد‌های این پژوهش میتوان ارتقای خود مراقبتی بیماران، پایه‌ای برای پژوهش‌های آینده و طراحی مداخلات اثربخش و توسعه سیاست‌های سلامت را نام برد. پیشنهاد می‌شود در برنامه‌ریزی‌ها بر توسعه سواد سلامت بیماران تاکید شود تا بتوان رفتارهای خود مراقبتی را ارتقا داد و از این طریق در صرف هزینه‌ها صرفه‌جویی کرد.

کلیدواژه‌ها: سواد سلامت، سواد سلامت الکترونیک، توان خود مراقبتی، لوپوس اریتماتوز سیستمیک.

مقدمه

لوپوس اریتماتوز سیستمیک یک بیماری مزمن، التهابی، خود ایمن و شایع است که در آن درگیری تعداد زیادی از ارگان‌های بدن به واسطه‌ی کمپلکس‌های آنتی بادی آنتی ژنیک علیه آنتی ژن‌های خودی مشاهده می‌شود (۱). در سراسر جهان، این بیماری حدود پنج میلیون نفر را تحت تاثیر قرار می‌دهد. بر اساس گزارش مرکز تحقیقات روماتولوژی، شیوع SLE در ایران ۴۰ در ۱۰۰۰۰۰ نفر برآورد شده است (۲، ۳). متوسط سن ابتلا به SLE در ایران ۲۴ سالگی است (۴). شیوع این بیماری در زنان بیشتر از مردان است (۲). نرخ مرگ و میر بیماران SLE سه برابر جمعیت عادی است (۵). از تظاهرات بالینی SLE می‌توان به خستگی، تب، تغییرات وزن، ضعف، درد و تورم مفاصل، درگیری‌های پوستی، قلبی عروقی، کلیوی، چشمی، هماتولوژیک و عصبی روانی اشاره کرد (۶). بیماران مبتلا به SLE فعال معمولاً مشکلات جسمی و روانی اجتماعی جدی تری را تجربه می‌کنند که ناشی بستری مکرر است. مطالعات قلبی نشان داده است که تقریباً ۱۶/۵ درصد از بیماران بستری برای SLE در طی ۳۰ روز به دلیل ایجاد علائم جدید یا بدتر شدن علائم، مجدد بستری می‌شوند و حدود ۳۵ درصد آنان در طی یک سال پس از ترخیص بستری مجدد را تجربه می‌کنند (۴).

از آنجایی که این یک بیماری مزمن غیر قابل درمان است، هدف از درمان، برقراری مجدد هموستاز ایمنی، ترویج بهبودی بیماری، جلوگیری از عوارض ارگانیک و بهبود کیفیت زندگی است (۷). لذا خودمراقبتی برای مدیریت بیماری مزمن بسیار مهم است و به عنوان فعالیت‌هایی تعریف می‌شود که افراد برای ارتقاء سلامتی، پیشگیری از بیماری، محدود کردن بیماری و حفظ سلامت خود انجام می‌دهند. از آنجایی که بیماری‌های مزمن به جای درمان، مدیریت می‌شوند، بیمار اغلب مسئول اجرای بسیاری از جنبه‌های برنامه درمانی است (۸). مطالعات نشان می‌دهند در جمعیت‌های بیماری مزمن از جمله SLE، مراقبت از خود ناکافی با مراجعه بیشتر به اورژانس و بستری شدن در بیمارستان همراه است (۹). باتوجه به اینکه خودمراقبتی فرآیندی فعال و عملی است که توسط بیمار با هدف بهبود شرایط جسمانی یا حفظ مراقبت‌های بهداشتی هدایت می‌شود، مهم‌ترین عامل مؤثر بر رفتارهای خودمراقبتی، سواد سلامت بیماران است (۱۰).

سواد سلامت به عنوان مجموعه‌ای از مهارت‌های شناختی و اجتماعی، نقشی اساسی در تعیین انگیزه و توانایی افراد برای دستیابی، درک و به کارگیری اطلاعات مرتبط با ارتقای سلامت ایفا می‌کند (۱۱). علاوه بر این، سواد سلامت به عنوان تسهیل کننده رفتارهای خود مراقبتی در بیماران عمل می‌کند و به آنها توانایی مدیریت بیماری و ارتقای کیفیت زندگی خود را اعطا می‌کند (۱۲). پیچیدگی‌های SLE، از جمله التهاب چند سیستمی، نیاز به مصرف داروهای متعدد و عوارض جانبی بالقوه، و همچنین وظایف متعدد مرتبط با سلامت مانند نظارت بر علائم، پیگیری آزمایشات و مدیریت رژیم غذایی، سواد سلامت را به عاملی حیاتی و ضروری در وضعیت سلامت این بیماران تبدیل می‌کند (۱۳). در گذشته منابع اولیه برای به دست آوردن اطلاعات بهداشتی و افزایش سطح سواد سلامت، رسانه‌های سنتی (مانند کتاب، بروشور، روزنامه و تلویزیون) و متخصصان بهداشتی بوده‌اند. در حالی که امروزه در عصر دیجیتال که تکنولوژی جزء جدایی ناپذیر زندگی است، مردم حجم زیادی از اطلاعات بهداشتی را از اینترنت به دست می‌آورند (۱۴، ۱۵). این موضوع نشان‌دهنده تمایل روزافزون افراد به جستجوی اطلاعات سلامت در فضای مجازی به جای مراجعه به پزشک یا سایر متخصصان مراقبت‌های بهداشتی است. این امر، فرصتی بی‌نظیر برای افراد جهت ارتقای آگاهی و دانش خود در زمینه سلامت فراهم می‌کند (۱۶).

سلامت الکترونیک (سلامت الکترونیکی) به خدمات و اطلاعات بهداشتی اطلاق می‌شود که از طریق اینترنت و فناوری‌های اطلاعاتی منتشر یا افزایش می‌یابد. سازمان جهانی بهداشت معتقد است که بهبود خدمات بهداشتی از طریق فناوری دیجیتال می‌تواند افراد بیشتری را قادر سازد از سلامت و رفاه بهتری برخوردار شوند. سواد سلامت الکترونیکی به عنوان توانایی جستجو، یافتن، درک و ارزیابی اطلاعات سلامت از منابع الکترونیکی و به کارگیری دانش به دست آمده برای رسیدگی یا حل یک مشکل بهداشتی تعریف می‌شود (۱۷). با وجود اهمیت سواد سلامت الکترونیکی در مدیریت بیماری‌های مزمن، هیچ مطالعه‌ای به طور خاص به بررسی این موضوع در بیماران مبتلا به SLE این بیماران نپرداخته است. بنابراین با توجه به نقش کلیدی سواد سلامت الکترونیک و خودمراقبتی در بیماران SLE مطالعه حاضر با هدف تعیین ارتباط وضعیت سواد سلامت الکترونیک با توان خود مراقبتی در بیماران

سلامت الکترونیک بالا است. پایایی و روایی نسخه ترجمه شده فارسی پرسشنامه سودا سلامت الکترونیک توسط بزم و همکاران بررسی شده است. آنها بار عاملی گویه ها را از $0/723$ تا $0/862$ که مقدار قابل قبولی است گزارش کردند، ضریب آزمون- باز آزمون ($P<0/001$ ، $r=0/96$) و نیز ضریب آلفای کرونباخ ($P<0/001$ و $\alpha=0/88$) (مقدار قابل قبولی گزارش شد. نتایج حاصل از مطالعه عیسی زاده و همکاران (۱۳۹۷) نشان داد نسخه ترجمه شده پرسشنامه هم ارز با نسخه اصلی بوده و روایی و پایایی خوبی را نشان داد (۱۹). پرسشنامه توان خودمراقبتی: شامل ۴۰ گویه است و جهت بررسی نگرش و شناخت بیمار نسبت به توان خود مراقبتی مورد استفاده قرار می گیرد. نحوه امتیاز دهی بر اساس مقیاس لیکرت ۶ نمره ای می باشد که بصورت کاملاً موافقم (۶)، کمی موافقم (۵)، موافقم (۴)، مخالفم (۳)، کمی مخالفم (۲) و کاملاً مخالفم (۱) امتیاز دهی می شود. دامنه امتیازات بین ۴۰ تا ۲۴۰ بوده و حداقل امتیاز که نشانه وضعیت نامطلوب در توان مراقبت از خود است عدد ۴۰ و بالاترین امتیاز عدد ۲۴۰ است که نشان دهنده توان خود مراقبتی مطلوب می باشد. توزیع امتیاز توانایی خود مراقبتی به صورت خیلی ضعیف (۵۸-۴۰) و متوسط (۸۹-۵۹) و خوب (۹۰-۱۶۰) و خیلی خوب بیشتر از ۱۶۲ است. در پژوهش ابراهیمی و همکاران (۱۳۹۴) شاخص روایی محتوایی پرسش نامه توان خود مراقبتی ۹۵٪ گزارش شد. پایایی پرسش نامه با استفاده از روش باز آزمایی به صورت ضریب همبستگی پیرسون $0/95$ (جهت بررسی پایایی تکرار پذیری) و ضریب آلفا کرونباخ $0/97$ به دست آمده است که نشان دهنده پایایی پرسش نامه و تجانس درونی بالای آن می باشد. در مطالعه ی حاضر به روایی انجام شده توسط محققان دیگر استناد شد اما برای پایایی از روش تعیین ضریب آلفای کرونباخ عمل شد که برای پرسشنامه سودا سلامت الکترونیک $\alpha=0/88$ و برای پرسشنامه توان خودمراقبتی $\alpha=0/88$ به دست آمد.

جهت انجام مطالعه پس از تصویب طرح در شورای پژوهشی دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی تهران و تأیید آن توسط کمیته اخلاق دانشگاه و اخذ معرفی نامه و توضیح در مورد اهداف پژوهش به مسئولین محیط های درمان بیمارستان های وابسته به دانشگاه علوم پزشکی تهران انتخاب شدند و برای انتخاب واحدهای پژوهش، بیماران

لوپوس اریتماتوز سیستمیک مراجعه کننده به بیمارستان و در راستای اولویت های پژوهشی دانشکده طراحی شده است. امید است یافته های این مطالعه درک ما را از نقش سودا سلامت الکترونیک در مدیریت SLE ارتقا دهد. این نتایج همچنین می تواند برای توسعه مداخلات آموزشی جهت ارتقای سودا سلامت الکترونیک و توان خود مراقبتی در بیماران مبتلا به SLE مفید باشد.

روش کار

این پژوهش یک مطالعه ی تحلیلی- مقطعی است که جامعه پژوهش شامل کلیه بیماران لوپوس اریتماتوز سیستمیک مراجعه کننده به درمانگاه های روماتولوژی بیمارستان های علوم پزشکی شهر تهران در نیمه ی اول سال ۱۴۰۴ بود. حجم نمونه با احتمال خطای نوع اول ۵ درصد ($\alpha=0/05$) و توان آزمون ۹۵ درصد ($1-\beta=0/95$) با استفاده از فرمول حجم نمونه برای ضریب همبستگی (۱۸) با استفاده از اطلاعات مطالعه مشابه قبلی (۱۶) ۲۴۰ نفر تعیین شد. واحدهای مورد پژوهش بر اساس معیارهای ورود شامل: تشخیص قطعی لوپوس اریتماتوز سیستمیک (SLE) طبق معیارهای طبقه بندی انجمن روماتولوژی آمریکا براساس تشخیص پزشک متخصص (ACR)، دسترسی به اینترنت و موبایل هوشمند، تمایل و رضایت بیمار جهت شرکت در مطالعه وارد مطالعه شدند. معیارهای خروج نیز شامل: تکمیل ناقص پرسشنامه ها (بیش از ۲۰ درصد) بود. روش نمونه گیری به روش در دسترس بود. ابزار جمع آوری داده ها شامل پرسشنامه های مشخصات جمعیت شناختی بیماران (سن، جنس، وضعیت تاهل، سطح تحصیلات، وضعیت اشتغال، میزان درآمد و مدت زمان ابتلا به بیماری)، پرسشنامه استاندارد سودا سلامت الکترونیک و پرسشنامه توان خودمراقبتی بود.

پرسشنامه استاندارد سودا سلامت الکترونیک: این پرسشنامه ۸ سوال داشته و هدف ارزیابی میزان سودا سلامت الکترونیک می باشد. شیوه امتیاز دهی در این پرسشنامه به صورت امتیاز ۱ (خیلی کم)، ۲ (کم)، ۳ (نه کم نه زیاد)، ۴ (زیاد)، ۵ (خیلی زیاد) برای هر سوال است. برای بدست آوردن امتیاز پرسشنامه مجموع امتیازات مربوط به تک تک سوالات را با هم جمع نموده امتیازات کلی بالاتر نشان دهنده سودا سلامت بالاتر فرد پاسخ دهنده خواهد بود و برعکس. امتیاز ۳۲ یا بالاتر نشان دهنده سودا

گرفته شد.

یافته‌ها

در مطالعه حاضر در مجموع ۲۴۰ بیمار شرکت داشتند که پرسشنامه تکمیل شده توسط همه ی بیماران قابل تجزیه و تحلیل بود. اکثر واحد های مورد پژوهش (۳۳/۳ درصد) در بازه سنی ۴۱ تا ۵۰ سال با میانگین سنی $40/21 \pm 11/26$ سال، (۷۵/۴ درصد) زن، (۶۶/۷ درصد) متأهل، با (۳۷/۹ درصد) تحصیلات دیپلم و (۵۷/۵ درصد) خانه دار بودند. اکثر واحدهای مورد پژوهش (۷۶/۶ درصد) اظهار داشتند که در آمد ناکافی دارند و (۳۷/۱ درصد) طول مدت ابتلا به بیماری کمتر از یک سال داشتند. میانگین طول مدت ابتلا به بیماری بیماران لوپوس اریتماتوز $4/89 \pm 5/48$ سال بود. (جدول ۱).

مبتلا به بیماری لوپوس اریتماتوز سیستمیک مراجعه کننده به درمانگاه های روماتولوژی دارای معیارهای ورود به مطالعه به روش نمونه گیری در دسترس و به صورت تدریجی وارد مطالعه شدند و هدف از پژوهش توضیح داده شد و در صورتی که مایل به همکاری در این پژوهش بودند فرم رضایت نامه آگاهانه به وسیله آن ها تکمیل شد. پرسشنامه ها با در نظر گرفتن شرایط بیماران توسط پژوهشگر و از طریق مصاحبه با بیماران در طی یک تا دو روز تکمیل شد. محقق نظرات آن ها را دقیقاً در پرسشنامه ها منعکس کرد. برای تجزیه و تحلیل داده ها در این مطالعه از نرم افزار آماری SPSS نسخه ی ۲۳ و آمار توصیفی (فراوانی، درصد، میانگین، انحراف معیار) و آمار استنباطی (آزمون کولموگروف اسمیرنف، ضریب همبستگی پیرسون و رگرسیون چند متغیره) استفاده شد. سطح معنی داری کمتر از ۰/۰۵ در نظر

جدول ۱. توزیع فراوانی مطلق و نسبی مشخصات جمعیت شناختی بیماران

متغیر	دسته بندی	تعداد	درصد
سن (سال)	۲۰-۳۰	۶۴	۲۶/۷
	۳۱-۴۰	۴۸	۲۰
	۴۱-۵۰	۸۰	۳۳/۳
	۵۱-۶۰	۴۶	۱۹/۲
	بالای ۶۰	۲	۰/۸
جنسیت	زن	۱۸۱	۷۵/۴
	مرد	۵۹	۲۴/۶
وضعیت تاهل	متاهل	۱۶۰	۶۶/۷
	مجرد	۸۰	۳۳/۳
	زیر دیپلم	۸۳	۳۴/۶
سطح تحصیلات	دیپلم	۹۱	۳۷/۹
	دانشگاهی	۶۶	۲۷/۵
	خانه دار	۱۳۸	۵۷/۵
شغل	آزاد	۵۷	۲۳/۸
	کارمند	۴۵	۱۸/۸
	ناکافی	۱۸۴	۷۶/۶
درآمد	تاحدی کافی	۴۶	۱۹/۲
	کافی	۱۰	۴/۲

بود که با توجه به فرارگیری در بازه ی بین ۱۶۱ تا ۲۴۰ در حد بالا می باشد. (جدول ۲).

میانگین نمره سواد سلامت الکترونیک در بین بیماران لوپوس اریتماتوز مورد پژوهش $23/37 \pm 6/62$ و در حد پایین بود. میانگین نمره توان خودمراقبتی نیز $193/65 \pm 26/00$

سودا قاسمی و همکاران

جدول ۲. میانگین و انحراف معیار سواد سلامت الکترونیک و توان خودمراقبتی در بیماران لوپوس اریتماتوز سیستمیک مراجعه کننده به درمانگاه های روماتولوژی بیمارستان های دانشگاه های علوم پزشکی شهر تهران، در سال ۱۴۰۳

متغیر	کمینه	بیشینه	میانگین	انحراف معیار
سواد سلامت الکترونیک	۱۰	۴۰	۲۳/۳۷	۶/۶۲
توان خودمراقبتی	۱۲۳	۲۳۸	۱۹۳/۶۵	۲۶/۰۰

ارتباط بین وضعیت سواد سلامت الکترونیک و توان خود مراقبتی در بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز ($p < 0.001$) معنی دار است و با افزایش سواد سلامت الکترونیک مبتلا به لوپوس اریتماتوز، توان خود مراقبتی این بیماران افزایش می یابد و با افزایش یک واحد سواد سلامت الکترونیک مبتلا به لوپوس اریتماتوز، ۱/۷۶ واحد توان خود مراقبتی این بیماران افزایش می یابد (جدول ۳ و ۴).

جدول ۳. همبستگی بین وضعیت سواد سلامت الکترونیک و توان خود مراقبتی در بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک مراجعه کننده به درمانگاه های روماتولوژی بیمارستان های دانشگاه های علوم پزشکی شهر تهران

متغیرها	r	P*
سواد سلامت الکترونیک	۰/۳۲۲	> ۰/۰۰۱

* ضریب همبستگی پیرسون

جدول ۴. رگرسیون خطی چندگانه بین وضعیت سواد سلامت الکترونیک و توان خود مراقبتی و مشخصات جمعیت شناختی در بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک مراجعه کننده به درمانگاه های روماتولوژی بیمارستان های دانشگاه های علوم پزشکی شهر تهران

مدل	متغیرها	ضرایب غیر استاندارد β	S.E	ضریب استاندارد β	آماره آزمون (t)	P_Value
۱	ثابت	۱۰۹/۰۵	۱۶/۰۶	-	۶/۷۸	> ۰/۰۰۱
	سواد سلامت الکترونیک	۱/۷۶	۰/۲۵	۰/۴۵	۶/۸۸	> ۰/۰۰۱
	سن	۰/۰۴۶	۰/۱۶	۰/۰۲	۰/۲۷	۰/۷۸
	جنسیت	۹/۵۴	۴/۵۹	۰/۱۵	۲/۰۸	۰/۰۳۹
	وضعیت تاهل	۱۶/۸۶	۴/۴۲	۰/۳۰	۳/۸۱	> ۰/۰۰۱
	سطح تحصیلات	-۰/۷۱	۲/۵۳	-۰/۰۲	-۰/۲۸	۰/۷۷
	طول مدت ابتلا	-۱/۰۹	۰/۲۸	-۰/۲۳	-۳/۸۴	> ۰/۰۰۱
	درآمد	۶/۸۲	۴/۳۶	۰/۱۴	۱/۵۶	۰/۱۱
	شغل	-۳/۳۷	۳/۲۱	-۱/۰	-۱/۰۵	۰/۲۹

بحث

مطالعه ی حاضر با هدف تعیین ارتباط سواد سلامت الکترونیک با توان خودمراقبتی در بیماران لوپوس اریتماتوز سیستمیک انجام شد. نتایج نشان داد که نمره سواد سلامت الکترونیک در بین بیماران لوپوس اریتماتوز در حد پایین می باشد. به صورت هم سو و هم راستا با نتایج مطالعه ی حاضر یک مطالعه در سال ۲۰۲۴ توسط Maheswaranathan و همکاران تحت عنوان «ارتباط سواد سلامت محدود با پیامدهای بالینی و گزارش شده توسط بیمار در افراد مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک» در کشور آمریکا انجام شد

که بر اساس نتایج آن ۳۳ درصد بیماران سواد سلامت پایین داشتند (۲۰). در مطالعه ای که در کشور آمریکا تحت عنوان «تأثیر سواد سلامت بر پیامدهای گزارش شده توسط بیمار در لوپوس اریتماتوز سیستمیک» توسط Katz در سال ۲۰۲۱ انجام شد ۳۸ درصد بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک سواد سلامت پایین داشتند (۲۱). در مطالعه ی رسولی و همکاران در سال ۱۳۹۷ که تحت عنوان «بررسی سواد سلامت الکترونیک و عوامل پیش بینی کننده آن در میان بیماران مراجعه کننده به یک بیمارستان نظامی در شهر تهران» انجام شد، میانگین امتیاز سواد سلامت

الکترونیک در بیماران مورد مطالعه پایین ($8/25 \pm 25/35$) بود (۲۲). عیسی زاده و همکاران (۱۳۹۸) (۱۹)، انتظاری و همکاران (۱۴۰۴) نیز نتایج مشابهی داشتند (۲۳). گسترش استفاده از اینترنت و گوشی‌های همراه سبب شده است اطلاعات سلامت برای هر شخص، در هر مکان و زمانی در دسترس باشد. سواد سلامت مسئله مهمی در سلامت جامعه بوده و توجهات به آن در حال افزایش است (۲۴). نظام‌های بهداشتی جدید انتظارات پیچیده‌ای از بیماران دارند؛ و از آنها می‌خواهند تا نقش‌های جدیدی در جستجوی اطلاعات، درک حقوق و مسئولیت‌ها و شرکت در تصمیم‌گیری برای خود و دیگران را بر عهده گیرند که زیربنای این تقاضاها مهارت و دانش افراد است (۲۵). بنابراین کسب سواد سلامت کافی و عالی می‌تواند در مدیریت بیماری و کنترل علائم و افزایش توانمندی در تمام بیماران و مخصوصاً بیماران مزمن مبتلا به سرطان مفید و موثر باشد. اما به صورت ناهمسو با نتایج مطالعه‌ی حاضر یک مطالعه توسط محمدی نیا و همکاران (۱۴۰۲) تحت عنوان «تأثیر سواد سلامت بر اضطراب سلامت با میانجی‌گری سایر کندریا و انعطاف‌پذیری شناختی در بیماران سرطان پستان» انجام شد که بر اساس نتایج آن سواد سلامت بیماران در حد کافی گزارش شد (۲۶). در مطالعه‌ی نوروزی و همکاران (۱۴۰۱) (۲۷) و موسوی و همکاران (۱۳۹۹) (۲۸) سواد سلامت بیماران در حد کافی بود. از نظر محقق تفاوت در زمان و مکان انجام مطالعه، ابزارهای متفاوت جهت سنجش سواد سلامت و تعداد نمونه‌ها از دلایل اصلی توجیه نتایج متفاوت می‌باشد. محقق در مطالعه‌ی حاضر سعی نمود که با یک ابزار روا و پایا و بومی سازی شده سواد سلامت الکترونیک را در بیماران اختصاصی مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک بررسی نماید اما مطالعات صورت گرفته بر روی بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک بسیار محدود می‌باشد.

همچنین وضعیت توان خودمراقبتی در بیماران لوپوس اریتماتوز سیستمیک در حد بالا به دست آمد. در این راستا یک مطالعه در کشور چین توسط Yang و همکاران (۲۰۱۸) تحت عنوان «بررسی میزان خودمراقبتی در بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک و عوامل مرتبط با آن: یک مطالعه مقطعی» انجام شد که بر اساس آن میزان خودمراقبتی در بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک در حد متوسط ارزیابی شد (۲۹). مراقبت از خود برای مدیریت

لوپوس اریتماتوز (SLE) بسیار مهم است و شامل ترکیبی از تنظیم سبک زندگی، پایداری به دارو و درخواست حمایت است. جنبه‌های کلیدی شامل مراجعه منظم به پزشک، محافظت در برابر آفتاب، ورزش، رژیم غذایی سالم و مدیریت استرس است. افراد مبتلا به لوپوس با مشارکت فعال در مراقبت از خود می‌توانند کیفیت زندگی خود را بهبود بخشیده و تأثیر بیماری را به حداقل برسانند (۳۰).

در راستای هدف اصلی مطالعه نتایج نشان داد که ارتباط بین وضعیت سواد سلامت الکترونیک و توان خود مراقبتی در بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز ($p < 0/001$) معنی دار است و با افزایش یک واحد سواد سلامت الکترونیک مبتلا به لوپوس اریتماتوز، $1/76$ واحد توان خود مراقبتی این بیماران افزایش می‌یابد. در این راستا یک مطالعه تحت عنوان «بررسی سواد سلامت الکترونیک و ارتباط آن با رفتارهای خودمراقبتی در میان سالمندان ایرانی مبتلا به دیابت نوع ۲» توسط صادقی و همکاران (۲۰۲۵) انجام شد که بر اساس نتایج آن سواد سلامت الکترونیک عامل مستقل آماری معنی‌دار مرتبط با فعالیت‌های خودمراقبتی دیابت بود (۳۱). Bin Naeim و همکاران (۲۰۲۴) در کشور پاکستان یک مطالعه با هدف تعیین ارتباط سواد سلامت الکترونیک و رفتارهای خودمراقبتی دانشجویان انجام دادند که بر اساس نتایج آن سواد سلامت الکترونیک (eHealth) ارتباط مثبت و قوی با مراقبت از خود از نظر جسمی، روانی و عاطفی داشت (۳۲). Wu و همکاران (۲۰۲۲) در کشور چین با انجام یک مطالعه تحت عنوان ارتباط بین سواد سلامت الکترونیک و خودمدیریتی بیماری‌های مزمن در بیماران سالمند چینی مبتلا به بیماری‌های مزمن غیرواگیر نشان دادند که سواد سلامت الکترونیک یک پیش‌بینی‌کننده‌ی قوی برای خودمدیریتی بیماری‌های مزمن در بیماران سالمند می‌باشد (۳۳). در کشور تایوان یک مطالعه تحت عنوان «بررسی ارتباط بین سواد سلامت الکترونیک موبایل، خود مراقبتی دیابت و پیامدهای گلیسمی در بیماران تایوانی مبتلا به دیابت نوع دو» توسط Guo و همکاران (۲۰۲۱) انجام گرفت که مطابق نتایج آن سواد سلامت الکترونیک موبایل تأثیر مستقیمی بر رفتارهای مراقبت از خود و همچنین دانش و مهارت‌های کامپیوتر، اینترنت و فناوری موبایل داشته و تأثیر غیرمستقیمی بر پیامدهای سلامتی (کنترل قند خون و وضعیت سلامت خودارزیابی‌شده) داشت (۳۴).

برنامه ریزی ها باید بر سود سلامت بیماران تاکید کرد تا بتوان رفتارهای خود مراقبتی را ارتقا داد و از این طریق در مصرف هزینه ها صرفه جویی کرد. یکی از منابع مهم برای ارتقای سود سلامت الکترونیک، بستر اینترنت، فضای مجازی و پرستاران هستند و لذا خود پرستاران باید برای کمک به این بیماران پیش قدم شوند تا موجبات ارتقای سود سلامت بیماران را فراهم آورند.

سیاسگزاری

این مطالعه بخشی از پایان نامه کارشناسی ارشد پرستاری با گرایش سلامت جامعه است که در دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی تهران به تصویب رسید. از مسئولین محترم معاونت پژوهش و فناوری و تحصیلات تکمیلی دانشگاه و همکاری صمیمانه مدیران بیمارستان ها و بیماران محترمی که بدون همکاری آن ها این تحقیق ممکن نبود نهایت سپاس-گزاری به عمل می آید.

ملاحظات اخلاقی

این مطالعه به تأیید کمیته اخلاق دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی تهران (با کد IR.USWR.REC.1404.012) رسید. جهت رعایت اصول اخلاقی بیماران به طور داوطلبانه وارد مطالعه شدند و هر زمان که تمایل داشتند می توانستند از مطالعه خارج شوند. همچنین رضایت نامه آگاهانه از تمام بیماران اخذ شد. محرمانه ماندن تمام داده ها و رعایت امانت در منابع اطلاعاتی استفاده شده نیز رعایت شد.

تعارض منافع

در این مطالعه هیچ تضاد منافی وجود نداشت.

References

1. Dörner T, Furie R. Novel paradigms in systemic lupus erythematosus. The Lancet. 2019; 393(10188):2344-58. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)30546-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)30546-X)
2. Barber MR, Drenkard C, Falasinnu T, Hoi A, Mak A, Kow NY, et al. Global epidemiology of systemic lupus erythematosus. Nature Reviews Rheumatology. 2021;17(9):515-32. <https://doi.org/10.1038/s41584-021-00668-1>

مطالعه ای که همچون مطالعه ی حاضر ارتباط بین سود سلامت الکترونیک و توان خودمراقبتی در بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک را بررسی نموده باشد در جستجوهای محقق یافت نشد اما با توجه به نتایج مطالعه ی حاضر و حمایت توسط مطالعات بررسی شده می توان گفت که ارتباط بین وضعیت سود سلامت الکترونیک و توان خود مراقبتی در بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز معنی دار است و با افزایش سود سلامت الکترونیک مبتلا به لوپوس اریتماتوز، توان خود مراقبتی این بیماران افزایش می یابد. از محدودیت های مطالعه ی حاضر می توان به مقطعی بودن زمان انجام مطالعه و خودگزارشی بودن ابزار اشاره نمود که خارج از کنترل پژوهشگر بود. همچنین مطالعه در شهر تهران انجام شد که قابلیت تعمیم به شهرهای دیگر را ندارد. شلوغی و سروصدای محیط هم ممکن بود بر نحوه ی پاسخگویی واحدهای پژوهش تاثیر بگذارد که با در نظر گرفتن مکان مناسب جهت تکمیل پرسشنامه ها این محدودیت به طور نسبی کنترل شد. همچنین برخی حالات روحی مانند خستگی، اضطراب و فشار اقتصادی و بی حوصلگی در هنگام پر کردن پرسشنامه می توانست بر نحوه پاسخگویی واحدهای پژوهش تاثیر گذار باشد که از طریق ایجاد شرایط و زمان مناسب، و مراجعه مجدد پژوهشگر در زمان مناسب تر و طی چند نوبت و خواندن سوالات و تکمیل پرسشنامه توسط خود پژوهشگر این محدودیت به طور نسبی کنترل شد.

نتیجه گیری

بین وضعیت سود سلامت الکترونیک و توان خود مراقبتی در بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز ارتباط معنی دار وجود دارد و با افزایش سود سلامت الکترونیک این بیماران توان خود مراقبتی افزایش می یابد. به نظر می رسد که در

3. Sang N, Zhang H-h, Zhang M-y, Zhang M-h, Zhu Y-q, Chen H, et al., editors. Prevalence of frailty and prefrailty in systemic lupus erythematosus: A systematic review and meta-analysis. Seminars in Arthritis and Rheumatism; 2025: Elsevier. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2025.152709>
4. Hashemi S, Farahbakhsh S, Aghakhani Z, MomayezanMarnani A, Hemati N, Hashemi S. Health-related quality of life and its related factors in patients with systemic lupus

- erythematosus in southwest Iran: a cross-sectional study. BMC psychology. 2023;11(1):259. <https://doi.org/10.1186/s40359-023-01300-5>
5. Fanouriakis A, Tziolos N, Bertsias G, Boumpas DT. Update on the diagnosis and management of systemic lupus erythematosus. Annals of the rheumatic diseases. 2021;80(1):14-25. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2020-218272>
6. Bašta F, Fasola F, Triantafyllias K, Schwarting A. Systemic lupus erythematosus (SLE) therapy: the old and the new. Rheumatology and Therapy. 2020;7(3):433-46. <https://doi.org/10.1007/s40744-020-00212-9>
7. Ogórek-Tęcza B, Pych A. Nursing care of a patient with systemic lupus erythematosus. Nursing Problems/Problemy Pielęgniarstwa. 2018;26(4):312-6.
8. Iovino P, Lyons KS, De Maria M, Vellone E, Ausili D, Lee CS, et al. Patient and caregiver contributions to self-care in multiple chronic conditions: a multilevel modelling analysis. International journal of nursing studies. 2021;116:103574. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103574>
9. Williams EM, Dismuke CL, Faith TD, Smalls BL, Brown E, Oates JC, et al. Cost-effectiveness of a peer mentoring intervention to improve disease self-management practices and self-efficacy among African American women with systemic lupus erythematosus: analysis of the Peer Approaches to Lupus Self-management (PALS) pilot study. Lupus. 2019;28(8):937-44. <https://doi.org/10.1177/0961203319851559>
10. Kusnanto K, Sari NPWP, Harmayetty H, Efendi F, Gunawan J. Self-care model application to improve self-care agency, self-care activities, and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. Journal of Taibah University medical sciences. 2018;13(5):472-8. <https://doi.org/10.1016/j.jtumed.2018.07.002>
11. Liu C, Wang D, Liu C, Jiang J, Wang X, Chen H, et al. What is the meaning of health literacy? A systematic review and qualitative synthesis. Family medicine and community health. 2020;8(2):e000351. <https://doi.org/10.1136/fmch-2020-000351>
12. Nutbeam D, Lloyd JE. Understanding and responding to health literacy as a social determinant of health. Annual review of public health. 2021;42(2021):159-73. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-090419-102529>
13. Fava A, Petri M. Systemic lupus erythematosus: diagnosis and clinical management. Journal of autoimmunity. 2019;96:1-13. <https://doi.org/10.1016/j.jaut.2018.11.001>
14. Bakhshayesh M, Hojatansari M, Siahkali SR. Investigating the relationship of electronic health literacy and self-care behaviors with life quality in patients with heart failure. Preventive Care in Nursing & Midwifery Journal. 2023;13(4). <https://doi.org/10.61186/pcnm.13.4.30>
15. RobatSarpooshi D, Mahdizadeh M, Alizadeh Siuki H, Haddadi M, Robatsarpooshi H, Peyman N. The relationship between health literacy level and self-care behaviors in patients with diabetes. Patient related outcome measures. 2020:129-35. <https://doi.org/10.2147/PROM.S243678>
16. Altaş ZM, Hıdıroğlu S, Solmaz C, El Qadiri IM, Bolhassani I, Yalçın HD, et al. The association between electronic health literacy and self-care management in adults with type-2 diabetes. Progress in Health Sciences. 2022;12(2):14-9. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0016.1734>
17. Kim H, Xie B. Health literacy in the eHealth era: a systematic review of the literature. Patient education and counseling. 2017;100(6):1073-82. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.01.015>
18. Cummings SR, Hulley SB. Designing clinical research: an epidemiologic approach: Williams & Wilkins; 1988.
19. Isazadeh M, Asadi ZS, Jamshidian A, Khademi Geshlagh R. The Relationship Between Students' E-Health Literacy and General Health in a Military University of Medical Sciences. Military Caring Sciences. 2019;6(3):228-37.
20. Maheswaranathan M, Boan AD, Ramakrishnan V, Johnson H, Rose J, Dismuke-Greer CL, et al. Association of Limited Health Literacy With Clinical and Patient-Reported Outcomes in Individuals With Systemic Lupus Erythematosus. ACR Open Rheumatology. 2024;6(11):780-9. <https://doi.org/10.1002/acr2.11719>
21. Katz P, Dall'Era M, Trupin L, Rush S, Murphy LB, Lanata C, et al. Impact of limited health literacy on patient-reported outcomes in systemic lupus erythematosus. Arthritis care & research. 2021;73(1):110-9. <https://doi.org/10.1002/acr.24361>
22. Rasouli HR, Farajzadeh MA, Tadayon AH. Evaluation of e-health literacy and its predictor

- factors among patients referred to a military hospital in Tehran, Iran, 2017. *Journal of Military Medicine*. 2018;20(1):83-92.
23. Entezari N, Salehi S, Borzuoi TB. Investigating the Relationship Between Social Support with Self-Care Behaviors in Patients with Colorectal Cancer. *Iranian Journal of Rehabilitation Research*. 2025;11(4):1-7.
 24. Rajabi E, Dastani M, Hadi Tavallae N, Taghizadeh N, Jalali Z, Ameri F. Effect of E-Health Literacy on Mental Health of people during the COVID-19 pandemic: a systematic review. *Journal of Modern Medical Information Sciences*. 2023;8(4):396-407.
 25. Saberi MK, Paknahad S, Jowkar A. Health literacy of patients with breast cancer: a qualitative study. *Journal of Qualitative Research in Health Sciences*. 2019;8(2):131-42.
 26. Mohammadinia N, Nasehi A, Niusa B. The Effect of Health Literacy on Health Anxiety with the Mediation of Cyberchondria and Cognitive Flexibility in Breast Cancer Patients. *Iranian Journal of Psychiatric Nursing*. 2024;11(6):129-40.
 27. Nowrouzi M, Hazrati S, Nasrollahi B. Investigating the relationship between health literacy and fear of recurrence in breast cancer patients with the mediating role of self-efficacy. *Hakim Journal*. 2022;25(2):122-33.
 28. Mousavi SH, Bagherian-saraoudi R, Meschi F, Khalatbari J, Tajeri B. The role of mediating resilience in the relationship between health literacy and specific quality of life in breast cancer patients. *Journal of Health Psychology*. 2020;9(1):79-94. <https://doi.org/10.52547/rbs.18.1.5>
 29. Yang H, Xie X, Song Y, Nie A, Chen H. Self-care agency in systemic lupus erythematosus and its associated factors: a cross-sectional study. *Patient preference and adherence*. 2018:607-13. <https://doi.org/10.2147/PPA.S162648>
 30. Imani E, KarimiHajiKhademi M, HosseiniTasnizi S. The effect of self-care education program on self-efficacy and quality of life of patients with colorectal cancer undergoing chemotherapy. *Journal of Preventive Medicine*. 2022;8(2):10-7.
 31. Sadeghi S, Borzu ZA, Shirzadi S, Jahanfar S, Abadi YG, Taziki M. Investigating e-health literacy and its relationship with self-care behaviors among Iranian Middle-aged type 2 diabetes: a cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2025;25(1):1376. <https://doi.org/10.1186/s12889-025-22648-w>
 32. Bin Naeem S, Faiola A, Ur-Rehman A, Kamel Boulos MN. Electronic Health (eHealth) Literacy and Self-Care Behaviors-Results from a Survey of University Students in a Developing Country. *Information*. 2024;15(10):636. <https://doi.org/10.3390/info15100636>
 33. Wu Y, Wen J, Wang X, Wang Q, Wang W, Wang X, et al. Associations between e-health literacy and chronic disease self-management in older Chinese patients with chronic non-communicable diseases: a mediation analysis. *BMC Public Health*. 2022;22(1):2226. <https://doi.org/10.1186/s12889-022-14695-4>
 34. Guo SH-M, Hsing H-C, Lin J-L, Lee C-C. Relationships between mobile eHealth literacy, diabetes self-care, and glycemic outcomes in Taiwanese patients with type 2 diabetes: cross-sectional study. *JMIR mHealth and uHealth*. 2021;9(2):e18404. <https://doi.org/10.2196/18404>