مجله مدیریت اطلاعات سلامت
سال بیست و سوم/ شماره دوم/ تابستان ۱۴۰۵

Published by *Isfahan University of Medical Sciences*
DOI: 10.48305/him.2026.46121.1385

توانمندسازی بیماران مبتلا به اپیدر مولایزیس بلوزا با استفاده از کتابخانه‌های عمومی و ارایه الگوی پیشنهادی

آتنا قماشی[۱]، داریوش مطلبی[۲]، علیرضا اسفندیاری مقدم[۱]، نجلا حریری[۳]

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: اپیدرمولایزیس بلوزا (بیماری پروانه‌ای) یک بیماری مزمن و ناتوان‌کننده است که کیفیت زندگی بیماران و خانواده‌های آنان را تحت تاثیر قرار می‌دهد. توانمندسازی بیماران از طریق خودمراقبتی و دسترسی به اطلاعات معتبر سلامت، نقش مهمی در بهبود زندگی آنان دارد. کتابخانه‌های عمومی به‌عنوان نهادهای اجتماعی و آموزشی می‌توانند، این توانمندسازی را تسهیل کنند. این پژوهش با هدف تبیین ابعاد توانمندسازی بیماران مبتلا به بیماری پروانه‌ای در کتابخانه‌های عمومی انجام شد.

روش بررسی: این پژوهش با رویکرد کیفی و تحلیل مضمون انجام شد. داده‌ها از طریق مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته با ۲۴ مشارکت‌کننده (شامل پزشکان، مددکاران، کتابداران سلامت، و بیماران/ خانواده‌ها) گردآوری گردید. نمونه‌گیری به صورت ترکیبی (هدفمند و گلوله‌برفی) تا رسیدن به اشباع نظری ادامه یافت. تحلیل و کدگذاری داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار MAXQDA 2020 انجام گرفت.

یافته‌ها: یافته‌های پژوهش در دو بخش اصلی تدوین شد: در بخش نخست، مولفه‌های بنیادین شامل نیازهای بیماران پروانه‌ای (در چهار مقوله)، ظرفیت کتابخانه‌های عمومی (در شش بعد) و شبکه ذی‌نفعان حامی شناسایی و تبیین گردید. در بخش دوم و بر پایه این مؤلفه‌ها، یک الگوی مفهومی سه‌لایه ارایه شد: در این الگو، کتابخانه عمومی به‌عنوان هاب ارتباطی (لایه دوم)، ضمن دریافت نیازهای بیماران و مراقبان (لایه اول)، با جلب حمایت شبکه شرکای راهبردی و متخصصان (لایه سوم)، بستر یکپارچه‌ای برای ارایه خدمات مناسب‌سازی‌شده و توانمندسازی این بیماران فراهم می‌آورد.

نتیجه‌گیری: کتابخانه‌های عمومی به عنوان «هاب ارتباطی»، نیازهای بیماران پروانه‌ای را به ظرفیت‌های تخصصی پیوند می‌دهند. این رویکرد اکوسیستمی با هم‌افزایی خدمات، فناوری و شبکه‌های حامی، به توانمندسازی پایدار و ارتقای کیفیت زندگی آنان می‌انجامد.

واژه‌های کلیدی: کتابخانه‌ها؛ اپیدرمولایزیس بلوزا؛ توانمندسازی بیماران؛ اطلاعات سلامت؛ کیفیت زندگی، سواد سلامت

پیام کلیدی: گذار از نگاه بالینی به توانمندسازی اجتماعی ضروری است. کتابخانه‌ها باید با ایجاد ائتلاف‌های راهبردی و مناسب‌سازی زیرساخت‌ها، به کانون همگرایی ذی‌نفعان جهت حمایت همه‌جانبه از بیماران پروانه‌ای تبدیل شوند.

دریافت مقاله:۱۴۰۴/۱۱/۱۱ پذیرش مقاله:۱۴۰۵/۳/۳۱ تاریخ انتشار: ۱۴۰۵/۴/۱۰

ارجاع: قماشی آتنا، مطلبی داریوش، اسفندیاری مقدم علیرضا، حریری نجلا. **توانمندسازی بیماران مبتلا به اپیدر مولایزیس بلوزا با استفاده از کتابخانه‌های عمومی و ارایه الگوی پیشنهادی**. مدیریت اطلاعات سلامت۱۴۰۵؛۲۳(۲):۱۳۵-۱۲۶.

مقدمه

بیماری اپیدرمولایزیس بلوزا (Epidermolysis Bullosa) یا بیماری پروانه‌ای، یک اختلال نادر و ارثی است که در پی جهش‌های ژنتیکی، ساختار و عملکرد بافت‌های همبند را مختل می‌کند و پوست، مخاط دهان، دستگاه گوارش و سایر ارگان‌ها را درگیر می‌سازد. این بیماری چندادامی و مزمن، با ایجاد عوارض گسترده جسمی، روانی و اجتماعی، بار مراقبتی و مالی سنگینی بر بیماران و خانواده‌های آنان تحمیل می‌کند. با توجه به نبود درمان قطعی، محوریت مدیریت این بیماری بر مراقبت‌های پزشکی مستمر، کنترل عوارض و آموزش مداوم خانواده‌ها استوار است (۳-۱).

فراتر از چالش‌های جسمانی، اثرات روانی ـ اجتماعی بیماری نظیر درد مزمن، ناتوانی فیزیکی، نیاز به مراقبت روزمره، تغییرات ظاهری، احساس انزوا و افت شدید کیفیت زندگی، نیازمند توجه ویژه‌ای است (۴،۵). پاسخگویی به این نیازهای چندبعدی که شامل دسترسی به اطلاعات معتبر پزشکی، حمایت روانی، کسب مهارت‌های مقابله‌ای و ارتقای آگاهی عمومی جامعه است، غالباً از چارچوب خدمات بالینی و توان تخصصی کادر درمان خارج است (۷-۴) از این‌رو، بهره‌گیری از ظرفیت نهادهای جامعه‌محور نظیر سازمان‌های مردم‌نهاد، نهادهای حمایتی و مراکز فرهنگی برای ارایه حمایت‌های مکمل، امری ضروری می‌نماید .در میان نهادهای اجتماعی، کتابخانه‌های عمومی به‌واسطه گستردگی شبکه دسترسی، ماهیت آموزشی و اطلاع‌رسانی، ارایه خدمات رایگان و ظرفیت بالا در ایجاد فضاهای مشارکتی، از جایگاه منحصر به فردی برخوردارند.

۱. گروه علم اطلاعات ودانش شناسی، واحد تهران شمال، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران.
۲. گروه علوم تربیتی، واحد یادگار امام (ره) شهرری، دانشگاه آزاد اسلامی، شهر ری، ایران
۳. گروه علم اطلاعات ودانش شناسی ، واحدعلوم و تحقیقات، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران.
نویسنده طرف مکاتبه: داریوش مطلبی؛ گروه علوم تربیتی ، واحد یادگار امام (ره) شهرری، دانشگاه آزاد اسلامی ، شهر ری، ایران
Email: dariushmatlabi@yahoo.com

This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 Unported License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

این نهادها می‌توانند با تدارک و دسترس‌پذیر ساختن منابع معتبر، آموزش و ارتقای سواد سلامت، تسهیل تعاملات اجتماعی و فراهم‌سازی بستر حمایت‌های روانی، نقش بسزایی در توانمندسازی بیماران و خانواده‌های آنان ایفا نموده و به کاهش نابرابری‌های اطلاعاتی در نظام سلامت کمک کنند (۸،۹).

مرور پیشینه پژوهش‌ها نشان می‌دهد که اگرچه ظرفیت کتابخانه‌های عمومی در حوزه‌هایی چون ارتقای سواد سلامت، پشتیبانی از افراد دارای نیازهای ویژه و توانمندسازی گروه‌های آسیب‌پذیر به اثبات رسیده است؛ اما تاکنون پژوهش جامع و مستقلی پیرامون نقش این نهادها در پاسخگویی به نیازهای اطلاعاتی و حمایتی بیماران مبتلا به اپیدرمولایزیس بلوزا صورت نگرفته است. با توجه به ماهیت نادر این بیماری و پیچیدگی پیامدهای آن، فقدان یک الگوی مدون برای ارایه خدمات کتابخانه‌ای به این قشر، به عنوان یک خلا پژوهشی مشهود است (۱۰،۱۱)

بر این اساس، مسئله اصلی پژوهش حاضر یافتن پاسخی علمی به این پرسش است که: «کتابخانه‌های عمومی چگونه می‌توانند با ارایه خدمات اطلاعاتی و حمایتی، در توانمندسازی بیماران مبتلا به بیماری پروانه‌ای و خانواده‌های آنان نقش موثری ایفا کنند؟» در همین راستا، مطالعه حاضر با هدف شناسایی نیازهای این گروه هدف و تبیین الگوی بهینه خدمات کتابخانه‌های عمومی برای توانمندسازی آنان انجام می‌پذیرد..

روش بررسی

در مطالعه حاضر بر مبنای رویکرد کیفی و با بهره‌گیری از روش تحلیل مضمون صورت گرفته است. انتخاب این چارچوب روش‌شناختی، به‌دلیل کارآمدی آن در واکاوی عمیق تجربه‌ها، ادراک‌ها و مفاهیم مرتبط با پدیده‌های انسانی است؛ چرا که بستر مناسبی را برای استخراج مضمون‌های اصلی از درود داده‌های متنی فراهم می‌کند (۱۲).

جامعه پژوهش شامل افراد دارای دانش تخصصی و تجربه زیسته مرتبط با بیماری پروانه‌ای بود. برای انتخاب مشارکت‌کنندگان از روش نمونه‌گیری ترکیبی (ابتدا هدفمند و سپس گلوله‌برفی) استفاده شد. معیار اصلی ورود به مطالعه، آگاهی و آشنایی نزدیک با نیازهای اطلاعاتی، آموزشی، روانی و اجتماعی این بیماران و همچنین حداقل ۵ سال سابقه بود. معیارهای خروج نیز شامل انصراف از ادامه مشارکت درپژوهش، عدم تمایل به ادامه مصاحبه و ناتوانی در پاسخ گویی به سوالات در نظر گرفته شد.در نهایت، با ۲۵ نفر از پنج گروه مرتبط و آگاه مصاحبه به عمل آمد که توزیع آن‌ها در جدول ۱ ارایه شده است. فرایند نمونه‌گیری و انجام مصاحبه‌ها تا رسیدن به اشباع نظری ادامه یافت؛ به‌گونه‌ای که در مصاحبه ۲۴ام هیچ داده یا مضمون تازه‌ای به دست نیامد و مصاحبه ۲۵ام صرفا جهت اطمینان از اشباع کامل داده‌ها انجام پذیرفت. داده‌های پژوهش از طریق مصاحبه‌های حضوری و نیمه‌ساختاریافته با پرسش‌های باز گردآوری شد. مصاحبه‌ها درکتابخانه‌های عمومی، علوم پزشکی، کتابخانه‌های بیمارستانی و در مواقعی از طریق پیام‌رسان‌ها انجام گرفت. مدت زمان هر مصاحبه بین ۳۰ تا ۴۰ دقیقه بود. محورهای اصلی پرسش‌های مصاحبه شامل موارد زیر بود :

- جربه نقش کتابخانه عمومی در دسترسی به اطلاعات
- نیازهای اطلاعاتی بیماران
- خدمات و برنامه‌های مورد نیاز
- زیرساخت‌ها و مشارکت نهادهای مرتبط

با کسب اجازه از مشارکت‌کنندگان، تمامی مصاحبه‌ها به‌صورت صوتی ضبط شده و بلافاصله کلمه‌به کلمه پیاده‌سازی و مکتوب گردیدند.

جدول ۱: اطلاعات جمعیت شناختی برای مصاحبه

حوزه تحصصی	مشخصات	کد شخص	کد گروه
پزشکان	پزشک – تخصص طب سنتی	۱	۱
	دکترای تخصصی (PhD) در رشته علوم و کاربردهای سلولی	۲	
	پزشک–عمومی	۳	
	پزشک–متخصص پوست	۴	
	دکتری پزشکی– متخصص جراحی عمومی	۵	
بیماران	بیمار۱۸ ساله	۱	۲
	دیپلم–نقاش ۳۷ساله	۲	
	دانش اموز–۱۵ساله	۳	
	دانشجو–بیمار ۲۵ساله	۴	
	دیپلم– خیاط–بیمار۲۳ساله	۵	
مددکاران	مددکار اجتماعی، لیسانس	۱	۳
	مددکار اجتماعی، فوق لیسانس	۲	
	مددکار اجتماعی، لیسانس	۳	
	مددکار اجتماعی، فوق لیسانس	۴	
	مددکار اجتماعی، فوق لیسانس	۵	
	مددکار اجتماعی، فوق لیسانس	۶	
روان‌شناسان	روانشناس، فوق لیسانس	۱	۴

http://him.mui.ac.ir

ادامه جدول۱: اطلاعات جمعیت شناختی برای مصاحبه

حوزه تخصصی	مشخصات	کد شخص	کد گروه
	روانشناس، فوق لیسانس	۲	
	روانشناس، فوق لیسانس	۳	
	روانشناس، فوق لیسانس	۳	
	روانشناس، لیسانس	۴	
کتابداران	کتابدار کتابخانه عمومی، فوق لیسانس	۱	۵
	کتابدار حوزه سلامت، لیسانس	۲	
	کتابداری و اطلاع‌رسانی پزشکی، فوق لیسانس	۳	
	کتابداری و اطلاع‌رسانی پزشکی، دکتری تخصصی	۴	

برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از فرآیند استاندارد تحلیل مضمون شامل خوانش اولیه متون، کدگذاری، شناسایی ضامین، تحلیل عمیق‌تر و تدوین یافته‌ها استفاده شد. مدیریت و سازمان‌دهی داده‌ها با بهره‌گیری از نرم‌افزار MAXQDA 2020 انجام گرفت. این نرم‌افزار امکان کدگذاری دقیق، مدیریت هم‌زمان داده‌های متنی، صوتی و تصویری، و استخراج الگوهای کیفی و استفاده از ابزارهای تصویری‌سازی و گزارش‌گیری را جهت تحلیل عمیق‌تر فراهم کرد. به‌منظور اطمینان از روایی و پایایی (اعتمادپذیری) داده‌های کیفی از روش‌های بازبینی داده‌ها از سوی پژوهشگران همکار و مشارکت‌کنندگان استفاده شد. این پژوهش با رعایت کامل اصول اخلاقی انجام شده است. پیش از آغاز مصاحبه‌ها، اهداف پژوهش برای تمامی مشارکت‌کنندگان تشریح شد و فرم رضایت آگاهانه به امضای آنان رسید. همچنین به آن‌ها اطمینان داده شد که اطلاعاتشان کاملا محرمانه باقی مانده و حق خروج از مطالعه در هر مرحله را دارا هستند.

یافته‌ها

یافته‌ها در قالب۳ بعد شامل بیماران و مراقبان، کتابخانه‌های عمومی و گروه‌های حامی و پشتیبان (شرکای راهبردی، یازده مولف اصلی و۳۵شاخص به شرح زیر ارایه می‌شود:

بعد اول: بیماران و مراقبان (نیازسنجی و ابعاد فردی).

جدول۲: نقش نیازسنجی بیماران و مراقبان در توانمندسازی بیماران پروانه‌ای

شاخص‌ها (مقوله اصلی)	زیرشاخص‌ها (مقوله‌های فرعی)	کدهای ثانویه	کدهای مصاحبه
نیازهای اطلاعاتی – سبک زندگی	ملزومات بهداشتی و زیستی	آشنایی با برند لوازم بهداشتی مناسب، محصولات مناسب، نوع لباس، مناسب‌ترین رختخواب، نحوه شستشوی البسه.	۱.۱، ۱.۲، ۱.۴
	تعاملات و روزمرگی	نحوه برخورد با دیگران، چالش‌ها و مشکلات تحصیل، چالش‌های تفریح، اطلاعات کلی سبک زندگی.	۶.۳، ۵.۳، ۵.۲، ۳.۴، ۲.۲، ۲.۱
نیازهای اطلاعاتی – پزشکی	شناخت ماهیت و عوارض	آگاهی از ماهیت بیماری، اطلاعات دقیق و قابل فهم، شناخت بیماری، شناخت عوارض (مثل کمبود ویتامین دی، گرفتگی گلو).	۶.۳، ۵.۳، ۵.۱، ۴.۵، ۴.۴، ۴.۱، ۳.۴، ۳.۲، ۳.۱، ۲.۱، ۱.۳، ۱.۲، ۱.۱
	مراقبت بالینی و کنترل علائم	مدیریت درد، روش‌های نگهداری از زخم‌ها، مراقبت از پوست، اطلاعات داروهای بهبود زخم، پیشگیری از عفونت، مراقبت‌های پزشکی.	۶.۳، ۵.۴، ۵.۳، ۵.۲، ۴.۴، ۴.۳، ۴.۲، ۳.۳، ۲.۵، ۲.۴، ۲.۳، ۲.۱، ۱.۴، ۱.۲، ۱.۱
	روند درمان و پیشگیری	آشنایی با روند درمان، روش‌های پیشگیرانه، چالش‌های درمان (نحوه درمان زخم، مسائل مالی).	۶.۳، ۵.۳، ۵.۲، ۵.۱، ۴.۵، ۴.۳، ۳.۵، ۳.۳، ۲.۲، ۲.۱، ۱.۲
یازهای اطلاعاتی – سلامت روان	تعاملات روانی–اجتماعی	بهبود مهارت‌های ارتباطی، مواجهه با ناآگاهی جامعه و ناشناخته‌بودن بیماری، تمایل به انزوا (عدم حضور در جمع).	۶.۳، ۵.۴، ۵.۳، ۵.۲، ۴.۲، ۴.۱، ۳.۴، ۲.۲، ۱.۴، ۱.۳
	مدیریت روان و خودباوری	روش‌های مقابله با استرس و افسردگی، ارتقای عزت نفس و اعتماد به نفس، اطلاعات درباره حمایت‌های روانی	۶.۳، ۵.۴، ۵.۳، ۴.۵، ۴.۴، ۳.۵، ۳.۱، ۲.۳، ۱.۵، ۱.۲، ۱.۱
یازهای خانواده و مراقبان	توانمندسازی خانواده	آموزش حمایت درمانی از سوی خانواده‌ها، ارتقای آگاهی خانواده بیمار.	۶.۳، ۳.۳

جدول ۲ نیازهای چندوجهی بیماران اپیدرمولایزیس بلوزا (EB) و مراقبان آن‌ها را در چهار مقوله «پزشکی»، «سبک زندگی»، «سلامت روان» و «خانواده» ساختاربندی می‌کند. یافته‌ها نشان می‌دهد «مدیریت درد» و «مراقبت پوستی» دغدغه‌های بنیادین هستند. علاوه بر نیازهای جسمانی، ضرورت ارایه الگوهای انطباقی سبک زندگی و مداخلات روان‌شناختی جهت کاهش انزوا برجسته است. این رویکرد کل‌نگر بر لزوم ارایه آموزش‌های روانی و مهارتی به مراقبان غیررسمی نیز تاکید دارد.

بعد دوم: کتابخانه‌های عمومی (نقش، خدمات و زیرساخت‌ها)

جدول ۳: نقش، خدمات و زیرساخت‌های کتابخانه‌های عموم در توانمندسازی بیماران پروانه‌ای

شاخص‌ها (مقوله اصلی)	زیرشاخص‌ها (مقوله‌های فرعی)	کدهای ثانویه	کدهای مصاحبه
نیروی انسانی و کتابدار بالینی	ویژگی‌های کتابدار بالینی	حضور کتابدار صبور، توانایی برقراری ارتباط موثر، آشنایی با ماهیت بیماری و شرایط بالینی.	۵.۴، ۵.۳، ۴.۴، ۴.۳، ۴.۲، ۳.۵، ۳.۳، ۲.۳، ۱.۳
	آموزش و آگاهی پرسنل	لزوم آموزش رفتار با بیماران خاص، رفع عدم آگاهی کتابداران، غلبه بر فقدان نیروی متخصص.	۶.۳، ۵.۴، ۵.۳، ۵.۲، ۴.۵، ۴.۴، ۳.۴، ۲.۵، ۲.۳، ۱.۵، ۱.۴
منابع اطلاعاتی	منابع مکتوب و بالینی	تأمین منابع چاپی آموزشی، پزشکی، کتب مرتبط با سلامت روان، و متون ساده‌سازی‌شده متناسب با سطح درک بیماران و خانواده‌ها.	۵.۴، ۵.۳، ۵.۲، ۴.۴، ۴.۲، ۳.۵، ۳.۳، ۳.۲، ۲.۵، ۱.۵
	منابع دیجیتال و پایگاه‌های برخط	فراهم کردن دسترسی به کتاب‌های الکترونیک، پایگاه‌های اطلاعاتی آنلاین، و سایت‌های معتبر پزشکی جهت تسهیل مطالعه.	۵.۴، ۵.۳، ۴.۴، ۴.۱، ۳.۵، ۳.۳، ۲.۵، ۲.۱
فناوری‌های پشتیبان و تجهیزات دیجیتال	تجهیزات سخت‌افزاری متناسب‌سازی‌شده	تجهیز کتابخانه به تبلت، لپ‌تاپ و ابزارهای سخت‌افزاری برای کاهش نیاز به لمس فیزیکی و ورق زدن کتاب‌ها (جلوگیری از آسیب پوستی).	۶.۳، ۵.۲، ۴.۵، ۴.۴، ۴.۲، ۳.۴، ۳.۳، ۲.۴، ۲.۳، ۱.۴، ۱.۲
	نرم‌افزارها و هوش مصنوعی	بهره‌گیری از نرم‌افزارهای صوتی، سیستم‌های خوانش متن(Text-to-Speech) ، استفاده از هوش مصنوعی، و ایجاد پلتفرم‌های ارتباطی در فضای مجازی.	۶.۳، ۵.۴، ۵.۳، ۴.۴، ۴.۱، ۳.۵، ۲.۵، ۲.۲
خدمات کتابخانه‌ای	اطلاع‌رسانی و آگاهی‌بخشی	ارایه خدمات اطلاعاتی مستمر، تولید محتوای ساده‌سازی‌شده، و ارایه خدمات غیرحضوری.	۶.۳، ۵.۴، ۵.۳، ۴.۴، ۴.۲، ۴.۱، ۳.۴، ۳.۲، ۲.۲، ۱.۴
	خدمات اجتماعی و روان‌شناختی	برگزاری برنامه‌های فرهنگی، خدمات اجتماعی، مشاوره‌ای و سلامت روان.	۶.۳، ۵.۴، ۵.۳، ۴.۴، ۴.۲، ۳.۴، ۳.۳، ۲.۵، ۲.۳، ۲.۲، ۱.۵
زیرساخت فیزیکی و فضا	دسترسی و مناسب‌سازی فضا	مکان کتابخانه در خیابان اصلی، منابع و سالن مطالعه در طبقات پایین، تخصیص بخش‌های ویژه بیماران، تنظیم نور غیرمحرک، چالش فضای فیزیکی محدود.	۵.۴، ۵.۳، ۵.۲، ۴.۵، ۴.۴، ۴.۳، ۴.۲، ۳.۳، ۳.۲، ۳.۱، ۲.۵، ۲.۴، ۲.۳، ۲.۲، ۲.۱، ۱.۴، ۱.۳، ۱.۲، ۱.۱
	مبلمان و امکانات رفاهی	تعبیه صندلی‌های نرم، اختصاص فضا و استراحتگاه ویژه برای بیماران EB ، چالش کمبود امکانات.	۵.۴، ۵.۳، ۵.۲، ۵.۱، ۴.۵، ۴.۴، ۳.۵، ۳.۳، ۲.۳، ۲.۱، ۱.۴، ۱.۱
سیاست‌گذاری، قوانین و حریم خصوصی	انعطاف‌پذیری و متناسب‌سازی قوانین	انعطاف‌پذیری آیین‌نامه‌ها، اختصاص ساعت‌های خاص، ارایه خدمات شخصی‌سازی‌شده، چالش ساختارهای انعطاف‌ناپذیر و فقدان سیاست مشخص یا همکاری بین‌سازمانی.	۵.۳، ۴.۵، ۴.۴، ۳.۵، ۳.۳، ۲.۵، ۲.۳، ۱.۵
	حفظ حریم خصوصی	رعایت جدی اصل محرمانگی اطلاعات، حفظ حریم شخصی بیماران در محیط کتابخانه.	۵.۴، ۴.۴

http://him.mui.ac.ir

جدول ۳ ظرفیت‌ها و الزامات کتابخانه‌های عمومی را برای توانمندسازی بیماران در ۶ مقوله کلان تبیین می‌کند. در این مدل، با تفکیک «منابع اطلاعاتی» از «فناوری‌های پشتیبان»، بر تامین ابزارهای فناورانه در کنار محتوای معتبر تاکید شده است. همچنین، یافته‌ها لزوم مناسب‌سازی کالبدی، ارگونومی و استانداردسازی مبلمان در بخش «زیرساخت فیزیکی» را برجسته می‌سازند. نهایتا، مقوله «سیاست‌گذاری» بر ضرورت نهادی جهت انعطاف‌پذیری قوانین و حفظ حریم خصوصی بیماران تاکید دارد.

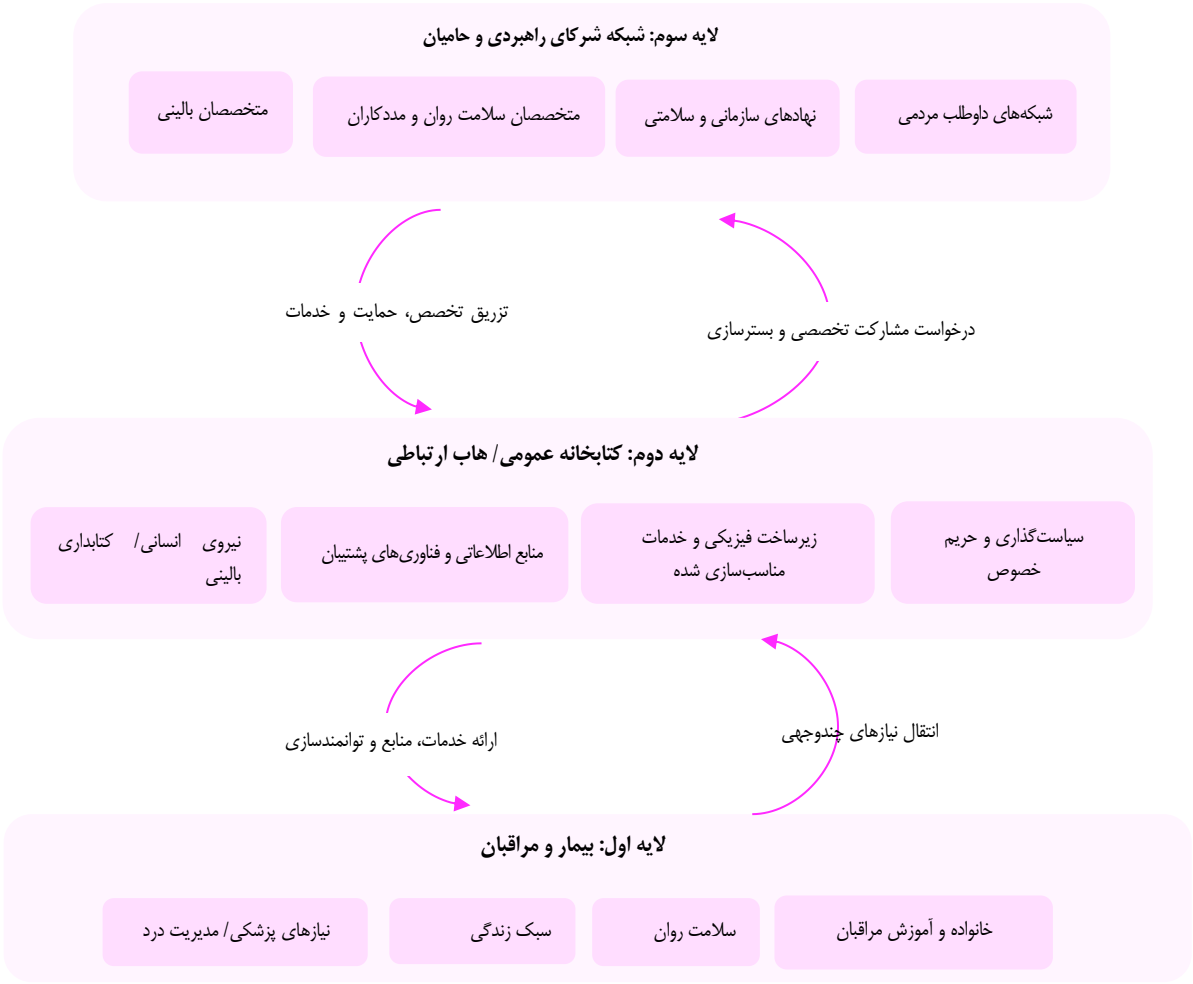
بعد سوم: شبکه شرکای راهبردی و حامیان

جدول ۴: نقش و ترکیب شبکه‌های حامی و پشتیبان در توانمندسازی بیماران پروانه‌ای

شاخص‌ها (مقوله اصلی)	زیرشاخص‌ها (مقوله‌های فرعی)	کدهای ثانویه	کدهای مصاحبه
متخصصان و کادر بالینی	پزشکان متخصص	پشتیبانی و ارایه اطلاعات معتبر پزشکی، ضرورت حضور و مشاوره متخصصان عفونی، پوست و روان‌پزشک.	۶.۳، ۵.۴، ۵.۳، ۴.۵، ۴.۴، ۴.۲، ۴.۱، ۳.۲، ۲.۳، ۲.۲، ۲.۱، ۱.۴، ۱.۲
	پژوهشگران و کادر بهداشت	انجام پژوهش‌های جامع درباره تمام ابعاد بیماری، و حضور متخصصین بهداشت و درمان در محیط کتابخانه.	1.1
متخصصان سلامت روان و خدمات اجتماعی	روان‌شناسان و مشاوران	پشتیبانی روانی از بیماران و خانواده‌ها، حضور مستمر روان‌شناس در نشست‌های کتابخانه برای ارایه اطلاعات و حمایت عاطفی.	۴.۱، ۲.۳، ۲.۱، ۱.۵، ۱.۲، ۱.۱
	مددکاران اجتماعی	شناخت ابعاد بیماری جهت آگاهی‌سازی جامعه، ارایه پشتیبانی‌های اجتماعی، و حضور فعال در برنامه‌ها و نشست‌های کتابخانه.	۵.۳، ۲.۴، ۲.۳
نهادهای سازمانی، سیاست‌گذار و سلامت	نهادهای سلامت و حاکمیتی	مشارکت نهادهای متولی (نظیر وزارت بهداشت) برای تأمین بودجه منابع آموزشی، تاکید بر پررنگ شدن نقش هماهنگ‌کننده کتابخانه‌ها، و ارایه خدمات بیمه‌ای.	۶.۳، ۵.۳، ۴.۱
	نهادهای خدمات شهری و حمایتی	شکل‌گیری ارتباط موثر بین کتابخانه و دستگاه‌های اجرایی (نظیر شهرداری‌ها)، همکاری با سازمان‌های حمایتی جهت ارایه خدمات اجتماعی و حقوقی به بیماران.	۶.۳، ۵.۳، ۴.۳، ۲.۳، ۱.۵
	انجمن‌های تخصصی(NGOs)	ارجاع و دریافت خدمات اطلاعاتی و حمایتی از طریق «خانه«EB ، و شبکه‌سازی یا ارتباط با انجمن‌های بین‌المللی EB در دنیا.	۶.۳، ۵.۴، ۴.۲، ۳.۵، ۳.۳، ۱.۲۲
شبکه‌های داوطلب و گروه‌های مردمی	حمایت متقابل بیماران (گروه‌های همتا)	تشکیل گروه‌های حمایتی متشکل از خود بیماران برای تبادل اطلاعات، انتقال تجربیات زیسته و حمایت از یکدیگر.	۵.۳، ۵.۲، ۴.۵، ۴.۱، ۳.۲، ۱.۲
	داوطلبان محلی و مردمی	همکاری گروه‌های داوطلبانه محلی با کتابخانه‌ها برای برآورده ساختن نیازهای بیماران به خدمات حمایتی و اجتماعی.	۶.۳، ۵.۴، ۵.۳، ۴.۴، ۳.۴، ۱.۲

جدول ۴ نشان می‌دهد کتابخانه‌های عمومی برای توانمندسازی بیماران EB، نیازمند ارتباط نظام‌مند با چهار گروه حامی هستند:

۱. متخصصان بالینی (تأمین محتوای علمی معتبر)، ۲. متخصصان سلامت روان و مددکاران (حمایت عاطفی و اجتماعی)، ۳. نهادهای سازمانی و سلامت نظیر وزارت بهداشت، شهرداری‌ها و «خانه) «EBتأمین منابع و توسعه زیرساخت‌ها)، و ۴. شبکه‌های داوطلب و همتا (تبادل تجربیات زیسته). در نهایت، این شبکه جامع ثابت می‌کند کتابخانه یک نهاد ایزوله نیست، بلکه کانون همگرایی ارکان حمایتی برای ارتقای کیفیت زندگی بیماران است.



شکل ۱: الگوی توانمندسازی بیماران پروانه‌ای با استفاده از کتابخانه عمومی

الگوی مفهومی ارایه شده در شکل ۱، دارای سه لایه تعاملی است. لایه اول شامل بیماران (EB) و مراقبان است که نیازهای پزشکی، سلامت روان و سبک زندگی خود را منعکس می‌کنند. لایه دوم، کتابخانه عمومی را به عنوان «هاب ارتباطی» نشان می‌دهد که دارای زیرساخت‌ها، منابع و کتابداران متخصص است. لایه سوم نیز شامل شرکای راهبردی نظیر متخصصان بالینی، مددکاران و نهادهای سلامت است. در این ساختار، کتابخانه نیازهای لایه اول را دریافت کرده و با جلب تخصص‌ها و حمایت‌های لایه سوم، خدمات توانمندساز را به بیماران ارایه می‌دهد.

بحث

یافته‌های پژوهش حاضر نشان داد که برای توانمندسازی بیماران پروانه‌ای، رویکردهای سنتی و صرفا درمانی کافی نیستند و چالش‌های این بیماران علاوه بر مشکلات جسمانی، ابعاد سلامت روان، سبک زندگی، خودمراقبتی و تاب‌آوری خانواده را نیز دربرمی‌گیرد. این یافته با نتایج سلیمی (۱۴۰۱) همسو است که توانمندسازی را متاثر از عوامل فردی، روان‌شناختی، خانوادگی و اجتماعی دانسته است(۱۳). همچنین با نتایج بیابانی‌اصلی و همکاران مبنی بر تاثیر توانمندسازی روان‌شناختی بر کیفیت زندگی افراد همخوانی دارد (۱۴). افزون بر این، یافته‌های پژوهش حاضر با نتایج پژوهش بیات و همکاران که نشان دادند توانمندسازی بیماران مبتلا به اماس با تمرکز بر نیازهای منحصر به فرد بیماران می‌تواند قابلیت‌های خودمدیریتی آنان را افزایش دهد، نیز همسو است (۱۵). به همین ترتیب، در پژوهش حاضر نیز برجسته شدن مفاهیمی چون «خودمراقبتی» و «نیازهای روانی–اجتماعی» نشان داد که توانمندسازی بیماران پروانه‌ای مستلزم توجه به نیازهای اختصاصی بیماران و ارایه حمایت‌های آموزشی، اطلاعاتی و اجتماعی متناسب با این نیازهاست. با این حال، پژوهش بیات و همکاران بر ارایه خدمات توانمندسازی از طریق تله‌نرسینگ متمرکز بود، در حالی که پژوهش حاضر نقش کتابخانه‌های عمومی را به‌عنوان بستر اجتماعی و اطلاعاتی توانمندسازی و هاب ارتباطی میان بیماران و ذی‌نفعان تخصصی تبیین

می‌کند. با این حال، پژوهش حاضر این موضوع را در جامعه بیماران پروانه‌ای بررسی کرده و نیازهای اطلاعاتی و سواد سلامت را نیز در کنار ابعاد روانی و اجتماعی مورد توجه قرار داده است.

یافته دیگر پژوهش حاضر نشان داد که کتابخانه‌های عمومی می‌توانند از یک نهاد صرفا اطلاع‌رسان، به یک «هاب ارتباطی» و فضای اجتماعی تسهیل‌گر تبدیل شوند و از طریق پیوند میان نیازهای چندبعدی بیماران و ظرفیت‌های تخصصی جامعه، زمینه توانمندسازی پایدار آنان را فراهم سازند. این یافته با نتایجVassilakaki و همکاران همسو است که کتابخانه‌ها را محیطی امن و قابل اعتماد برای ارتقای سواد سلامت معرفی کردند(۱۶). همچنین با پژوهش Abdullahi که بر ضرورت توجه کتابخانه‌های عمومی به افراد دارای نیازهای ویژه تاکید داشت (۱۷)، همخوانی دارد. با این وجود، پژوهش حاضر فراتر از مطالعات پیشین، نقش کتابخانه را نه صرفا به‌عنوان مرکز ارایه اطلاعات، بلکه به‌عنوان زیرساخت اصلی ارتباط و توانمندسازی بیماران پروانه‌ای تبیین می‌کند.

یافته‌های مرتبط با نقش کتابخانه در شش مقوله اصلی نشان داد که بازطراحی نظام‌مند کتابخانه‌ها، بهره‌گیری از فناوری‌های پشتیبان و هوش مصنوعی، مناسب‌سازی ارگونومیک فضاهای فیزیکی و آموزش تخصصی نیروی انسانی از الزامات ارایه خدمات اثربخش به بیماران پروانه‌ای است. این یافته‌ها در مطالعات پیشین به‌صورت مستقیم مشاهده نمی‌شود و از جنبه‌های نوآورانه پژوهش حاضر به شمار می‌رود؛ زیرا پژوهش‌های پیشین عمدتاً بر دسترسی به اطلاعات یا حمایت کتابخانه‌ای تاکید داشته‌اند و کمتر به طراحی عملیاتی خدمات متناسب با نیازهای خاص بیماران پرداخته‌اند.

همچنین یکی از مهم‌ترین یافته‌های پژوهش حاضر، شناسایی شبکه گسترده ذی‌نفعان و ضرورت اتخاذ رویکرد اکوسیستمی بود. این یافته با نتایج Tyler Nix et al درباره همکاری میان کتابداران و متخصصان سلامت(۱۸) و نیز با نتایج Holst و همکاران درباره نقش کتابداران در بهبود پیامدهای سلامت بیماران همسو است (۱۹). همچنین با پژوهش Morimoto Yuchi and colleagues که بر نقش کتابخانه‌های اجتماعی در حمایت اجتماعی، توانمندسازی و ایجاد ارتباطات اجتماعی تاکید داشتند، همخوانی دارد (۲۰). از سوی دیگر، نتایج این بخش با پژوهش میرزایی محمدی و حسینی نیز که بر اهمیت شبکه‌های حمایتی، مشارکت اجتماعی و ادغام افراد دارای معلولیت در جامعه تاکید کرده‌اند، همسو است (۲۲-۲۱).

با این همسویی‌ها، مهم‌ترین نوآوری پژوهش حاضر ارایه الگوی مفهومی سه‌لایه‌ای است که برای نخستین بار «نیازهای چندبعدی بیماران پروانه‌ای»، «کارکردها و خدمات کتابخانه‌های عمومی» و «شبکه ذی‌نفعان تخصصی» را در یک چارچوب منسجم به یکدیگر پیوند می‌دهد. در حالی که پژوهش‌های پیشین هر یک تنها بخشی از این ابعاد را بررسی کرده‌اند، پژوهش حاضر کتابخانه عمومی را به‌عنوان یک هاب ارتباطی و پلتفرم اکوسیستمی معرفی می‌کند که ظرفیت‌های پراکنده جامعه را تجمیع کرده و به خدمات ساختاریافته برای توانمندسازی بیماران پروانه‌ای تبدیل می‌نماید.

این پژوهش با چند محدودیت همراه بود. نخست، ، ماهیت کیفی پژوهش و استفاده از نمونه‌گیری هدفمند، امکان تعمیم مستقیم یافته‌ها به همه بیماران و سایر گروه‌های مشابه را محدود می‌کند. سوم، به دلیل شرایط جسمانی برخی بیماران، زمان و نحوه انجام مصاحبه‌ها با محدودیت‌هایی همراه بود. همچنین، برخی مشارکت‌کنندگان به دلیل شرایط بیماری یا مسائل شخصی، امکان بیان کامل تجربیات خود را نداشتند. در نهایت، یافته‌های این پژوهش متأثر از زمینه فرهنگی و اجتماعی ایران است و تعمیم آن به سایر کشورها نیازمند انجام پژوهش‌های تکمیلی در بسترهای متفاوت است.

نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر با هدف واکاوی و رفع چالش‌های چندوجهی و خلأهای اطلاعاتی–حمایتی بیماران مبتلا به اپیدرمولیز بولوزا (EB) انجام شد. با توجه به محدودیت رویکردهای صرفا بالینی، این مطالعه با بهره‌گیری از رویکردی کیفی به بررسی ظرفیت نهادهای اجتماعی پرداخت و یافته‌های خود را در قالب یک «الگوی مفهومی سه‌لایه تعاملی» ارایه نمود.

نتایج نشان داد که توانمندسازی پایدار این بیماران نیازمند یک اکوسیستم یکپارچه است. در این الگو، کتابخانه عمومی در قامت یک «هاب ارتباطی» (لایه دوم) ظاهر می‌شود که حلقه وصلی حیاتی میان دو بعد دیگر است: از یک سو نیازهای پیچیده پزشکی، روانی، خودمراقبتی و سبک زندگی بیماران و خانواده‌هایشان (لایه اول) را دریافت می‌کند و از سوی دیگر، ظرفیت‌های تخصصی شبکه ذی‌نفعان اعم از کادر درمان، مددکاران، سازمان‌های مردم‌نهاد نظیر «خانه EB» و نهادهای سیاست‌گذار (لایه سوم) را به کار می‌گیرد. این پژوهش ثابت می‌کند که نهاد کتابخانه با تغییر پارادایم از تمرکز بر منابع چاپی به ارایه خدمات تعاملی و مبتنی بر فناوری، می‌تواند نقشی بی‌بدیل در کاهش آلام روانی، ارتقای سواد سلامت و تسهیل ادغام اجتماعی بیماران پروانه‌ای ایفا کند.

پیشنهادها

به‌منظور تحقق عملیاتی الگوی پیشنهادی و فراهم‌سازی بستر مناسب برای ارائه خدمات حمایتی، آموزشی و فرهنگی به بیماران مبتلا به بیماری پروانه‌ای(EB) ، اقدامات زیر پیشنهاد می‌شود:

۱ .اجرای طرح‌های پایلوت مناسب‌سازی کتابخانه‌ها: انتخاب چند کتابخانه شاخص در کلان‌شهرها و مناسب‌سازی فضای فیزیکی آن‌ها از طریق تجهیز به مبلمان ارگونومیک، ابزارهای کمکی مطالعه متناسب با محدودیت‌های لمسی بیماران و فناوری‌های نوین هوش مصنوعی، از جمله دستیارهای صوتی و خوانشگرهای هوشمند.

۲ .انعقاد تفاهم‌نامه‌های راهبردی بین‌سازمانی: ایجاد ائتلاف و همکاری رسمی میان نهاد کتابخانه‌های عمومی کشور، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و

موسسه «خانه EB » با هدف تسهیل حضور مشاوران سلامت در کتابخانه‌ها، بهره‌گیری از ظرفیت‌های تخصصی سازمان‌ها و تدوین پروتکل‌های مشترک ارائه خدمات به بیماران و خانواده‌های آنان.

۳ .توانمندسازی و آموزش نیروی انسانی: طراحی و برگزاری دوره‌های آموزشی تخصصی برای کتابداران شاغل در بخش‌های مرتبط، با محوریت موضوعاتی نظیر آشنایی با بیماران خاص، اصول کتاب‌درمانی بالینی، شناخت نیازهای جسمی و روانی بیماران و تقویت مهارت‌های ارتباطی و تعامل همدلانه با آنان.

۴. توسعه پلتفرم‌های دیجیتال یکپارچه: ایجاد بخش اختصاصی خدمات مجازی (Virtual Hub) در پرتال کتابخانه‌های عمومی با هدف دسترسی آسان بیماران و مراقبان به منابع چندرسانه‌ای آموزش خودمراقبتی، خدمات مشاوره از راه دور و گروه‌های همتایان برای تبادل تجربیات زیسته، حمایت متقابل و اشتراک‌گذاری اطلاعات میان بیماران و مراقبان.

تشکر و قدردانی

این مقاله برگرفته از طرح پژوهشی مصوب دانشگاه آزاد اسلامی تهران شمال با کد اخلاق IR.IAU.TNB.REC.1405.389 است. نویسندگان از تمام افرادی که در این تحقیق همکاری داشته‌اند تشکر و قدردانی می‌نمایند.

تضاد منافع

در انجام پژوهش حاضر، نویسندگان هیچ‌گونه تضاد منافعی نداشتند.

References

1. Shehata N, Mahmoud SA, Abdulghani S, Alghamdi Y, Awan ZA, Alshahrani NZ, Algethami MR, Bamimore MA. Assessing Quality of Life in Patients with Epidermolysis Bullosa in the Saudi Population: Validation of the QOLEB Questionnaire. Clinical, Cosmetic and Investigational Dermatology. 2025 Dec 31:1529-39.Available from:URL: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40557297/
2. Bishnoi A, Manjunath S, Kishore K, De D, Handa S, Murrell DF, Mahajan R. Hindi translation and validation of quality of life score in Indian patients with epidermolysis bullosa; and its correlation with the clinical severity assessment scores: A cross-sectional study. Indian Journal of Dermatology, Venereology and Leprology. 2022 Feb 25;88(2):177-83.Available from:URL:https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34491666/
3. Cohn HI, Teng JM. Advancement in management of epidermolysis bullosa. Current opinion in pediatrics. 2016 Aug 1;28(4):507-16. Available from:URL: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27386970/
4. Retrosi C, Diociaiuti A, De Ranieri C, Corbeddu M, Carnevale C, Giancristoforo S, Marchili MR, Salvatori G, Atti ML, El Hachem M, Raponi M. Multidisciplinary care for patients with epidermolysis bullosa from birth to adolescence: experience of one Italian reference center. Italian Journal of Pediatrics. 2022 Apr 12;48(1):58. Available from:URL: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35414096 /
5. Salamon G, Field-Werners U, Strobl S, Hübl V, Diem A. The psychosocial impact of a chronic disease in Ireland: Burdens and helpful practices for a life with epidermolysis bullosa. Health Expectations. 2024 Jun;27(3):e14088. Available from:URL:https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11192844/
6. Schräder NH, Korte EW, Duipmans JC, Stewart RE, Bolling MC, Wolff AP. Identifying epidermolysis bullosa patient needs and perceived treatment benefits: an explorative study using the patient benefit index. Journal of Clinical Medicine. 2021 Dec 13;10(24):5836.Available from:URL: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34945131/
7. Salamon G, Strobl S, Matschnig MS, Diem A. The physical, emotional, social, and functional dimensions of epidermolysis bullosa. An interview study on burdens and helpful aspects from a patients' perspective. Orphanet Journal of Rare Diseases. 2025 Jan 6;20(1):3. Available from:URL: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39762901/
8. Karki M, El Asmar ML, Sasco ER, El-Osta A. Public libraries to promote public health and wellbeing: a cross-sectional study of community-dwelling adults. BMC Public Health. 2024 May 3;24(1):1226.Available from:URL :https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38702663/
9. Pirialam H, Kazerani M, Shekofteh M, Razzaghi Z. The importance of public libraries in education for health literacy: A case study on diabetic patients. IFLA journal. 2019 Oct;45(3):216-23.Available from:URL: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0340035219857445
10. .Farokhforghani S, Fatemi MJ, Ghanooni P, Asadpour F, Araghi S, Nouri A. Epidermolysis bullosa registry data in Iran. World Journal of Plastic Surgery. 2021 Sep;10(3):99. Available from:URL: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8662693[in persian]
11. Has C, Hess M, Anemüller W, Blume-Peytavi U, Emmert S, Fölster-Holst R, Frank J, Giehl K, Günther C, Hammersen J, Hillmann K. Epidemiology of inherited epidermolysis bullosa in Germany. Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology. 2023 Feb;37(2):402-10.Available from:URL: https://onlinelibrary.wiley.com/
12. Boyatzis RE. Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development. Available from:URL: https://us.sagepub.com/en-us/nam/transforming-qualitative-information/book7714
13. Salimi BH, Zare BM. Psychological empowerment based on nurses' lived experiences.Available at:https://mjms.mums.ac.ir/article_23151.html [in persian]
14. Biabani-Asli M, Akbari B, Asadi-Majreh S, Mehrgan B. Structural Modeling of the Relationship between Psychological Empowerment and Quality of Life Based on the Mediating Role of Religious Beliefs in Patients with Drug Abuse. Journal of Pizhūhish dar dīn va salāmat. 2023;9(4):39-54. Available at: https://www.magiran.com/paper/citation?ids=2675514 [in persian]
15. Bayat F, Negarandeh R, Pashaeypoor S. The effect of patient-centered empowerment program through telenursing on self-management in people with multiple sclerosis: a double-blinded randomized clinical trial. BMC Neurology. 2025 Apr 2;25(1):138.
16. Vassilakaki E, Moniarou-Papaconstaninou V. Librarians' support in improving health literacy: A systematic literature review. Journal of Librarianship and Information Science. 2023 Jun;55(2):500-14. Available from:URL: https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/09610006221093794
17. Abdullahi J. Public library service considerations to persons with special needs for the attainment of Sustainable development goals in Nigeria. Inthe Conference of Nigerian Library Association Kaduna State Chapter.-NARICT Basawa Zaria (Vol. 4).

18. .Nix AT, Huber JT, Shapiro RM, Pfeifle A. Examining care navigation: librarian participation in a team-based approach?. Journal of the Medical Library Association: JMLA. 2016 Apr;104(2):131.Available from:URL: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27076800
19. Holst R, Funk CJ, Adams HS, Bandy M, Boss CM, Hill B, Joseph CB, Lett RK. Vital pathways for hospital librarians: present and future roles. Journal of the Medical Library Association: JMLA. 2009 Oct;97(4):285. Available from:URL: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19851493
20. Morimoto Y, Koga Y, Kenzaka T, Son D. Social prescribing initiative at community library and its impact on residents and the community: A qualitative study. Journal of primary care & community health. 2023 Jun;14:21501319231181877. Available from:URL : https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/21501319231181877
21. Mirzamohammadi M, Hamdi K, Navabakhsh M. Designing an entrepreneurship development model for people with disabilities and veterans with an empowerment approach. Journal of Business Management. 2020;12(47):104-126. https://www.magiran.com/paper/2198649/designing-an-entrepreneurship-development-model-for-people-with-disabilities-and-veterans-with-an-empowerment-approach?lang=en
22. Hosseini L. Investigating the experience of empowerment of people with disabilities: a case study of Japan [Internet]. Tehran: International Conference on Security, Progress and Sustainable Development of Border Regions, Territories and Metropolises; 2018 [cited 2026 Nov 14]. Available from: https://civilica.com/doc/876146

Health Information Management
Vol 23/ No 2/ Summer 2026

Published by *Isfahan University of Medical Sciences*
DOI: 10.48305/him.2026.46121.1385

Empowering Patients with Epidermolysis Bullosa Using Public Libraries and Presenting a Proposed Model

Atena Ghomashi[1], Dariush Matlabi[2], Alireza Esfandiari Moghadam[1], Najla Hariri[3]

Original Article

Abstract

Introduction: Epidermolysis bullosa (EB), commonly known as butterfly disease, is a chronic, debilitating condition that can substantially affect the quality of life of patients and their families. Supporting patients in self-care and helping them access reliable health information are important to improving their quality of life. As community-based educational and social institutions, public libraries can support these efforts by providing relevant health information and tailored support services.

Methods: This applied qualitative study used content analysis and involved librarians, healthcare professionals, social workers, patients, and family members. Data were collected through 25 semi-structured interviews conducted using purposive sampling and analyzed with MAXQDA.

Results: Patient empowerment is based on four axes: information needs, information services, infrastructure, and stakeholder participation. Providing in-person and digital services, reliable health resources, technological infrastructure, and trained human resources play a key role in improving the quality of life of patients.

Conclusion: Acting as "communication hubs," these entities connect the needs of patients with Epidermolysis Bullosa (EB) to specialized resources. Through the synergy of services, technology, and support networks, this ecosystem-based approach fosters sustainable empowerment and enhances the patients' quality of life.

Keywords: Libraries; Epidermolysis Bullosa; patients Participation; Health Information; Quality of Life; Health Literacy

Received:2 Dec; 2025 Accepted: 6 Mar; 2026 Published: 30 Mar; 2026

Citation: Ghomashi A, Matlabi D, Esfandiari Moghadam A, Hariri N. **Empowering Patients with Epidermolysis Bullosa Using Public Libraries and Presenting a Proposed Model.** Health Inf Manage 2026; 23(2):126-135.

Article resulted from a PhD thesis thesis from Islamic Azad University - North Tehran Branch with Ethics code IR.IAU.TNB.REC.1405.389.

1. Department of Knowledge and Information Science , NT.C., Islamic Azad University , Tehran , Iran.
2.Associate Professor, Departmen of Educational Sciences, YI.C., Islamic Azad University, Shahr-e-Rey, Iran.
3. Professor, Department of Knowledge and Information Science ,SR.C. , Islamic Azad University , Tehran , Iran.
Corresponding Author: Dariush Matlabi, Associate Professor, Department of Educational Sciences, Islamic Azad University, Imam Khomeini Memorial Branch, Shahr-e Ray, Iran. Email: dariushmatlabi@yahoo.com