

تعیین عناصر اطلاعاتی و مجموعه‌ی حداقل داده‌های مورد نیاز جهت ایجاد پرونده الکترونیک تحت وب بیماران مبتلا به گلوکوم

دکتر مرجان قاضی سعیدی^۱، دکتر ساسان مقیمی عراقی^۲، شادی بابادی^۳

چکیده

زمینه و هدف: بیماری گلوکوم همراه با افزایش فشار داخلی چشم، از عوامل نابینایی در سراسر جهان است که تنها راه درمان آن معاینه‌ی منظم و کنترل فشار داخلی چشم است. اطلاعات متمرکز حاصل از این معاینات، یک پیش نیاز ضروری برای آرایه مراقبت‌های بهداشتی مطلوب بوده که این امر توسط ایجاد پرونده الکترونیک امکان پذیر است. مجموعه‌ی حداقل داده‌ها ابزاری استاندارد جهت دسترسی به داده‌های دقیق بوده که از نیازهای اولیه در طراحی پرونده الکترونیک به شمار می‌رود.

روش بررسی: پژوهش حاضر از نوع توصیفی-تحلیلی بود. جامعه‌ی پژوهش شامل پرونده بیماران گلوکوم بیمارستان چشم فارابی، کتب مرجع و متخصصان گلوکوم بود. ابزار جمع‌آوری داده‌ها پرسشنامه‌ای شامل داده‌های دموگرافیک، بالینی و سوابق بیماران بود که بین ۲۲ نفر از متخصصان گلوکوم در دسترس پخش شد. روایی پرسشنامه توسط تیم متخصصان و پایایی آن از طریق آزمون مجدد انجام شد. تحلیل داده‌ها نیز از طریق محاسبه‌ی درصد فراوانی و آزمون دلفی صورت گرفت.

یافته‌ها: پس از بررسی درصد موافقت متخصصان با مولفه‌های مورد نظر سنتجی، تمامی موارد دارای موافقت بالای ۷۵ درصد به عنوان مجموعه‌ی حداقل داده‌های گلوکوم در نظر گرفته شدند. مجموعه‌ی حداقل داده‌ها به سه دسته‌ی کلی داده‌های دموگرافیک، بالینی و سوابق بیمار دسته‌بندی شدند.

نتیجه‌گیری: تعیین مجموعه‌ی حداقل داده‌های گلوکوم گامی موثر جهت یکپارچه‌سازی و بهبود مدیریت اطلاعات این بیماران خواهد بود. همچنین امکان ذخیره و بازیابی مناسب اطلاعات بیماران را امکان پذیر خواهد کرد.

واژه‌های کلیدی: گلوکوم، مجموعه حداقل داده‌ها، پرونده الکترونیک

دریافت مقاله: تیر ۱۳۹۶
پذیرش مقاله: آذر ۱۳۹۶

*نویسنده مسئول:
شادی بابادی

دانشکده پیراپزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران

Email :
sh-babadi@razi.tums.ac.ir

^۱ استادیار گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی و مرکز پزشکی مبتنی بر شواهد، پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

^۲ استاد گروه چشم پزشکی، مرکز تحقیقات چشم، بیمارستان فارابی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

^۳ کارشناس ارشد فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

مقدمه

را به کارگیری عناصر اطلاعاتی استاندارد جهت تطابق داده ها و قابل قیاس بودن آن ها می داند(۱۰). برای الکترونیک شدن داده ها و ذخیره ی آنها در پایگاه های داده ای، نیاز به استفاده از MDS ضروری است(۱۱).

Kooner و همکاران در تحقیقی با عنوان "رجیستری گلوکوم دالاس: نتایج اولیه" بیان می کنند که ثبت تعداد زیادی از بیماران در رجیستری گلوکوم دالاس، سبب ارایه اطلاعات کافی جهت درک بهتر عوامل خطر، تشخیص زودهنگام، بهبود اهداف غربالگری، بهبود درمان، نتایج و مطالعات آینده شده است(۱۲).

با توجه به اینکه گلوکوم بیماری مزمنی است که منجر به نقایص دائمی بینایی می شود و بر تعداد فراوانی از مردم در سنین متفاوت تاثیر گذاشته، از ضرورت پیگیری برخوردار می گردد(۱۳). از آنجاکه عامل خطر برای بروز گلوکوم افزایش فشار داخل چشمی می باشد، عملاً کاهش این فشار تنها درمان موثر برای جلوگیری از ایجاد و پیشرفت گلوکوم محسوب می شود(۱۴ و ۱۵). بنابراین تشخیص زود هنگام و کنترل، از طریق معاینه ی چشم به طور منظم و کامل، بهترین راه حفاظت از آسیب چشم توسط گلوکوم است(۱۶).

در انجام معاینات بیماران گلوکوم، دسترسی به اطلاعات یکپارچه ی بیمار و سوابق ایشان امری ضروری جهت بررسی روند پیشرفت بیماری محسوب می شود. لذا وجود سیستمی که قادر به ذخیره و دسترسی به اطلاعات یکپارچه ی بیمار باشد، از اهمیت بالایی برخوردار است. پرونده الکترونیک برای ارتقای کیفیت درمان بیماران گلوکوم، تحقیقات بالینی و مدیریت بهتر ضروری است(۱۷).

ایجاد مجموعه حداقل داده ها برای جمع آوری اطلاعات به شکل یکپارچه و استاندارد در سطح ملی می تواند مهم ترین اقدام باشد(۹). جهت طراحی پرونده الکترونیک گلوکوم با رویکرد بومی ابتدا نیاز به تعیین مجموعه حداقل داده های استاندارد گلوکوم می باشد. از آنجایی که در زمینه چشم پزشکی به خصوص گلوکوم در ایران هیچ گونه MDS، پایگاه داده و پرونده الکترونیک موجود نیست، این پژوهش می تواند به دلیل استفاده از گایدلاین ها و استانداردهای مدیریت اطلاعات سلامت در نوع خود نوآورانه و مفید باشد.

روش بررسی

این پژوهش از نوع کاربردی و به صورت مطالعه توصیفی-

بیماری های چشم یکی از مهم ترین بیماری ها در سال های اخیر بوده و هزینه های بسیاری برای کشور داشته است. با وجود افزایش این بیماری ها، می توان با راهکارهای مناسب در کاهش بروز عوارضشان اقداماتی انجام داد(۱). گلوکوم یا آب سیاه با افزایش فشار داخل چشم همراه با برجسته شدن دیسک اپتیک و نقص در میدان دید مشخص می شود که اغلب با افزایش فشار داخل چشم همراه است(۲). گلوکوم، اولین عامل «نابینایی قابل پیشگیری» و دومین دلیل نابینایی برگشت ناپذیر در سراسر جهان می باشد. شیوع گلوکوم در دنیا ۱/۵ تا ۲ درصد برآورد شده است. بر اساس آمار جهانی حدود ۱۶۱ میلیون کم بینا و ۳۷ میلیون نابینا در جهان زندگی می کنند و گلوکوم عامل ۱۲/۳ درصد بار جهانی نابینایی را تشکیل می دهد(۳).

امروزه اطلاعات یک منبع حیاتی برای پیشرفت علمی و اقتصادی در هر کشور محسوب گشته و اساس اقتدار در دنیای امروز چیزی جز اطلاعات و آگاهی نیست. صنعت مراقبت های بهداشتی نیز یکی از صنایع جهانی است که مبتنی بر اطلاعات می باشد. اطلاعات بهداشتی دقیق و قابل تبادل یک پیش نیاز ضروری برای ارایه مراقبت های بهداشتی مطلوب بوده و از طرفی پراکندگی اطلاعات نیز تاثیرات نامطلوب بر مراقبت فعلی و آتی بیماران داشته و در نتیجه هزینه های زیادی را به سیستم تحمیل می نماید(۴). با توجه به این مسئله که بهداشت و اطلاعات بهداشتی طیف وسیعی از داده ها را در بر می گیرد، تمرکز صحیح این داده ها از اهمیت بسزایی برخوردار است(۵).

پرونده های کاغذی به دلیل محدودیت های ذاتی خود، پاسخگوی نیاز حیاتی نظام ارایه خدمات سلامت به اطلاعات نیستند. بنابراین حرکت به سوی سیستم های اطلاعات کامپیوتری صورت گرفت که هدف نهایی این سیستم ها دستیابی به پرونده الکترونیک بوده است(۶).

مجموعه حداقل داده ها ابزاری استاندارد جهت جمع آوری داده هاست(۷ و ۸)؛ که با در برداشتن دو نوع داده های عمومی و خاص بیماری به عنوان مجموعه ی وسیعی از واژه ها و تعاریف پذیرفته شده قلمداد می شود و متضمن دسترسی به داده های بهداشتی دقیق و بدون ابهام بیماری هاست(۹). مقدسی به نقل از Abdelhak، فلسفه ی وجودی مجموعه حداقل داده ها(Minimum Data Set)

می توان به آموزشی و پژوهشی بودن این بیمارستان و وجود استادان برجسته ی گلوکوم در این مرکز اشاره کرد. لازم به ذکر است این بیمارستان به عنوان قطب چشم پزشکی ایران ثبت شده و پذیرای حجم کثیری از انواع بیماران گلوکوم از اکثر نقاط ایران و کشور های همسایه می باشد، به همین دلیل به عنوان محیط پژوهش انتخاب گردید.

سپس پرسشنامه به ۲۲ نفر از پزشکان در دسترس جامعه ی پژوهش که کلیه متخصصان، فلوشیپ های گلوکوم و جمعی از رزیدنت های مرکز آموزشی، پژوهشی و درمانی چشم پزشکی فارابی بودند (مراجعه به جدول یک) از طریق پست الکترونیکی یا حضوری ارسال شده و از آنها خواسته شد تا میزان موافقت خود را در رابطه با هر یک از عناصر در قالب مقیاس پنج گزینه ای لیکرت (کاملاً موافق، موافق، بدون نظر، مخالف، کاملاً مخالف) اعلام نمایند. همچنین در انتها سوالی باز طراحی شده تا متخصصان قادر به نوشتن عناصر پیشنهادی و نظرات خود باشند. ملاک انتخاب شرکت کنندگان، تخصص آن ها در بیماری گلوکوم بود. به دلیل کم بودن تعداد متخصصان گلوکوم، جامعه و نمونه یکی در نظر گرفته شد. در نهایت از تعداد ۲۲ پرسشنامه توزیع شده، ۲۰ پرسشنامه تکمیل و جمع آوری شد.

به منظور تحلیل داده های گردآوری شده، از روش های آماری توصیفی و درصد فراوانی استفاده گردید. طبق نظر تیم پژوهش، با استفاده از تکنیک دلفی، داده هایی که به تایید بالای ۷۵ درصد متخصصان رسیده بود، پذیرفته شد. داده هایی که بین ۷۵-۵۰ درصد تایید شده بود، مجدداً به نظر سنجی گذاشته شد و مواردی که کم تر از ۵۰ درصد تایید شده بود، حذف گردید. نتایج حاصل در جداول ۲ تا ۴ آمده است.

تحلیلی بوده است. گردآوری داده ها، بر اساس اهداف از طریق مطالعه ی مروری متون از منابع کتابخانه ای، پایگاه های داده و پرونده های بیماران مبتلا به گلوکوم انجام شد. منابع کتابخانه ای در فاصله سال های ۲۰۱۶-۲۰۰۵ جستجو شد. در این میان از پایگاه های داده ای متفاوتی مانند Springer، Google Scholar و PubMed استفاده گردید. در این پژوهش بالغ بر مجموعه ای از ۳۰ مقاله، ۱۶ کتاب، ۹ پایان نامه و ۴۵ پرونده که بر اساس جدول مورگان انتخاب شده بود، برای شناسایی عناصر اطلاعاتی مطالعه و استفاده شد. کتاب درمان و تشخیص Becker-Shaffer (۱۸) به عنوان گایدلاین اصلی استفاده شد. در این میان اطلاعات استخراج شده جهت تعیین مجموعه حداقل داده ها در فرم های جداگانه ای ثبت شد. این فرم ها در محیط Word طراحی و تمامی عناصر اطلاعاتی لازم برای بیماری گلوکوم در آن گنجانده شد.

پژوهشگر پرسشنامه ای با سه محور اطلاعات هویتی، بالینی و سوابق بیمار در مورد محتوا و حداقل مجموعه داده های گلوکوم ایجاد کرد. جهت تایید روایی، این پرسشنامه ابتدا توسط یک تیم پنج نفره (شامل دو فوق تخصص گلوکوم، دو متخصص مدیریت اطلاعات سلامت و یک کارشناس فناوری اطلاعات سلامت) بازبینی شد (۱۹). اصلاحات کلی صورت گرفت و روایی محتوایی آن توسط این تیم تایید شد. جهت سنجش پایایی پرسشنامه از روش آزمون مجدد استفاده شد. به این ترتیب که از ده نفر از متخصصان خواسته شد که پس از گذشت ده روز دوباره به پرسشنامه پاسخ دهند و در نهایت پایایی پرسشنامه با ضریب همبستگی ۹۵ درصد تایید شد.

در این مطالعه بیمارستان تخصصی چشم فارابی به عنوان محیط اصلی پژوهش در نظر گرفته شد. از دلایل انتخاب این مرکز

یافته ها

جدول ۱: توزیع فراوانی مشخصات دموگرافیک متخصصان شرکت کننده در تعیین مجموعه حداقل داده های لازم جهت طراحی پرونده الکترونیک تمت وب گلوکوم

متغیر	عنوان	تعداد	درصد فراوانی
جنسیت	زن	۴	۲۰٪
	مرد	۱۶	۸۰٪
	جمع	۲۰	۱۰۰٪



سن	کمتر از ۳۰ سال	۲	۱۰٪
	۳۰-۳۹	۱۳	۶۵٪
	۴۰-۴۹	۳	۱۵٪
	۵۰ به بالا	۲	۱۰٪
	جمع	۲۰	۱۰۰٪
نوع تخصص	استاد	۶	۳۰٪
	فلوشیپ	۵	۲۵٪
	رزیدنت	۹	۴۵٪
	جمع	۲۰	۱۰۰٪
مدت زمان طبابت	۱-۹	۱۴	۷۰٪
	۱۰-۱۹	۴	۲۰٪
	۲۰-۲۹	۲	۱۰٪
	جمع	۲۰	۱۰۰٪
شرایط شغلی	هیئت علمی	۷	۳۵٪
	غیر هیئت علمی	۱۳	۶۵٪
	جمع	۲۰	۱۰۰٪

بررسی مشخصات فردی پزشکان شرکت کننده در نظرسنجی از فاصله سنی اکثر افراد شرکت کننده در نظرسنجی ۳۰-۳۹ سال بود. طریق پرسشنامه، حاکی از آن بود که بیشترین درصد شرکت کنندگان را رزیدنت های چشم پزشکی (۴۵٪) و آقایان (۸۰٪) تشکیل می دادند. همچنین ۳۵٪ شرکت کنندگان در نظر سنجی را هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی تهران تشکیل می دادند.

مدول ۲: توزیع فراوانی پاسخ های متفحصان پیشم در فصول تعیین مذاقل داده های هویتی بیمار در طرازی پرونده الکترونیک تمت وب گلوکوم

اطلاعات هویتی	کاملا موافق		موافق		بدون نظر		مخالف		کاملا مخالف		جمع	
	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد
کد ملی	۲۰	۱۰۰٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۲۰	۱۰۰٪
نام	۲۰	۱۰۰٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۲۰	۱۰۰٪
نام خانوادگی	۲۰	۱۰۰٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۲۰	۱۰۰٪
نام پدر	۲۰	۱۰۰٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۲۰	۱۰۰٪
سن	۲۰	۱۰۰٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۲۰	۱۰۰٪
جنس	۲۰	۱۰۰٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۲۰	۱۰۰٪
آدرس	۱۲	۶۰٪	۴	۲۰٪	۳	۱۵٪	۱	۵٪	۰	۰٪	۲۰	۱۰۰٪
شماره تلفن	۱۵	۷۵٪	۲	۱۰٪	۳	۱۵٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۲۰	۱۰۰٪
شماره پذیرش	۱۶	۸۰٪	۳	۱۵٪	۱	۵٪	۰	۰٪	۰	۰٪	۲۰	۱۰۰٪

براساس نتایج حاصل از نظر سنجی، کلیه متخصصان موافقت کامل خود را بر وجود برخی داده های هویتی از جمله کد ملی، نام، نام خانوادگی، نام پدر، سن و جنس بیماران در پرونده الکترونیک اعلام کردند.

جدول ۳: توزیع فراوانی پاسخ های متخصصان پیشم در فصول تعیین مذاقل داده های سوابق بیمار جهت طراحی پرونده الکترونیک تمت وب گلوکوم

سوابق بیمار	پاسخ ها		کاملا موافق		موافق		بدون نظر		مخالف		کاملا مخالف		جمع	
	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد
فشار خون	۱۹	%۹۵	۱	%۵	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۲۰	%۱۰۰
دیابت ملیتوس	۲۰	%۱۰۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۲۰	%۱۰۰
بیماری های ایسکمی قلبی	۱۶	%۸۰	۲	%۱۰	۲	%۱۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۲۰	%۱۰۰
آسم	۱۶	%۸۰	۲	%۱۰	۲	%۱۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۲۰	%۱۰۰
هیپرلیپوپروتئینمی (HLP)	۱۳	%۶۵	۴	%۲۰	۲	%۱۰	۱	%۵	۰	۰	۰	۰	۲۰	%۱۰۰
بیماری های کلیوی	۱۴	%۷۰	۴	%۲۰	۲	%۱۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۲۰	%۱۰۰
سوابق دارویی	۲۰	%۱۰۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۲۰	%۱۰۰
سوابق خانوادگی	۲۰	%۱۰۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۲۰	%۱۰۰
سایر بیماری های چشمی	۲۰	%۱۰۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۲۰	%۱۰۰
شکایت اصلی بیمار (CC)	۱۹	%۹۵	۱	%۵	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۲۰	%۱۰۰
جراحی های قبلی	۲۰	%۱۰۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۲۰	%۱۰۰

بیماری های چشم، شکایت اصلی (chief complaint) و جراحی های انجام شده بودند. chief complaint عبارت است از شکایت اصلی بیمار که در اکثر موارد علت مراجعه ی او به پزشک است. تنها ۲ نفر پاسخ بدون نظر به هر کدام از بیماری های ایسکمی قلبی، کلیوی، هیپرلیپوپروتئینمی و آسم و ۱ نفر نظر مخالف به هیپرلیپوپروتئینمی دادند.

در مورد حداقل داده های مربوط به سوابق بیمار تقریباً تمامی متخصصان با کلیه موارد موافق یا کاملاً موافق بودند. این موارد شامل فشار خون، قند خون (diabetes mellitus)، بیماری های ایسکمی قلبی (بیماری های ناشی از کاهش خون رسانی به عضله قلب)، آسم، هیپرلیپوپروتئینمی (Hyperlipoproteinemia) یا بالا بودن چربی خون، بیماری های کلیوی، سوابق دارویی، سوابق خانوادگی، سایر

جدول ۴: توزیع فراوانی پاسخ متخصصان پیشم در فصول تعیین مذاقل داده های بالینی بیمار

اطلاعات بالینی بیمار	پاسخ ها		کاملا موافق		موافق		بدون نظر		مخالف		کاملا مخالف		جمع	
	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد
پلک ها	۱۶	%۸۰	۴	%۲۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۲۰	%۱۰۰
کاسه چشم	۱۵	%۷۵	۲	%۱۰	۲	%۱۰	۱	%۵	۰	۰	۰	۰	۲۰	%۱۰۰
تحرك	۱۴	%۷۰	۴	%۲۰	۲	%۱۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۲۰	%۱۰۰
هم ترازى (Alignment)	۱۵	%۷۵	۳	%۱۵	۱	%۵	۱	%۵	۰	۰	۰	۰	۲۰	%۱۰۰
ملتحمه	۱۹	%۹۵	۱	%۵	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۲۰	%۱۰۰
پلب (Bleb)	۲۰	%۱۰۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۲۰	%۱۰۰



صلبیه	۱۸	٪۹۰	۲	٪۱۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰
قرنیه	۲۰	٪۱۰۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰
اتاقک قدامی	۲۰	٪۱۰۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰
فاندوس (Fundus)	۲۰	٪۱۰۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰
عصب بینایی	۲۰	٪۱۰۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰
ماکولا	۱۹	٪۹۵	۱	٪۵	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰
رگ	۲۰	٪۱۰۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰
زاویه	۲۰	٪۱۰۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰
عنبیه/مردمک	۱۹	٪۹۵	۱	٪۵	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰
لنز	۱۹	٪۹۵	۱	٪۵	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰
فشار داخل چشم	۲۰	٪۱۰۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰
تطابق	۱۳	٪۶۵	۴	٪۲۰	۳	٪۱۵	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰

جداول مخصوصی برای مجموعه حداقل داده ها جهت طراحی پرونده الکترونیک تحت وب گلوکوم تدوین گردید. در این جدول اطلاعات بیماران در سه محور اطلاعات هویتی، بالینی و سوابق بیمار دسته بندی گردید. این جداول در طراحی پایگاه داده در صفحات کاربردی پرونده قرار می گیرد.

در تعریف حداقل داده های دموگرافیک بیمار ضمن نظرخواهی از پزشکان و مطالعه ی پرونده های بیماران گلوکوم، مقالات و کتب سعی پژوهشگر بر این بود که با توجه به نبود پایگاه داده ی گلوکوم در ایران، از استاندارد های از پیش تعریف شده برای سیستم پرونده الکترونیک سلامت(سپاس) ایران نیز استفاده کند. استادان، فلوها و رزیدنت های شرکت کننده در این نیازسنجی در قسمت اطلاعات هویتی، کلیه اقلام داده ای شامل: نام، نام خانوادگی، نام پدر، کد ملی، سن، جنس، آدرس، شماره تلفن و شماره پذیرش بیماران را ضروری دانستند.

در خصوص داده های بالینی و سوابق بیمار نیز، تیم شرکت کننده در نظر سنجی، داده های لازم را تعیین کردند. مواردی از جمله anterior chamber, fundus, optic nerve, vessel, angle, cornea, bleb و IOP از قسمت داده های بالینی و همچنین drug history, family history, other ocular disease و DM و previous surgery از قسمت سوابق بیمار مورد موافقت ۱۰۰ درصد قرار گرفتند که این مسئله حاکی از ضرورت نیاز این داده ها در امر درمان بیماران گلوکوم بود.

نتایج پرسشنامه ها حاکی از موافقت بالای ۸۵ درصد متخصصان در خصوص کلیه موارد مورد نظر سنجی در قسمت داده های بالینی پرسشنامه بود. این موارد در برگیرنده ی اینهاست: پلک ها، اربیت(کاسه چشم)، تحرک(حرکات چشم، به دوازده ماهیچه ی عضلانی و تاثیر آنها بر حرکت چشم اشاره دارد)، هم ترازی چشم ها، ملتحمه(غشای مخاطی نازک و شفاف که سطح داخلی پلکها را مفروش کرده و بخش پیشین صلبیه را می پوشاند)، بلب(محل اتصال سفیدی چشم به عنبیه)، صلبیه(بخش سفید چشم)، قرنیه، اتاقک قدامی(فضای پر از مایع بین عنبیه و سطح داخلی قرنیه)، فاندوس(ته چشم)، عصب بینایی، ماکولا(ناحیه ی کوچکی از مرکز شبکیه که مسئول ایجاد بینایی دقیق مرکزی است)، رگ، زاویه(زاویه چشم بین عنبیه و قرنیه)، عنبیه/مردمک(عنبیه بخش رنگدانه دار چشم می باشد که میانه ی آن سوراخ است و این سوراخ مردمک نام دارد)، لنز، فشار داخلی چشم و انطباق(تغییر فاصله کانونی چشم است که در نتیجه تغییر شکل عدسی ایجاد می شود و مشاهده ی اشیا را در فاصله های متفاوت امکان پذیر می سازد).

بحث

اولین مرحله برای ایجاد پرونده الکترونیک تحت وب گلوکوم، شناسایی نیازهای اطلاعاتی کاربران است. بر اساس یافته های پژوهشگر از جامعه ی نمونه، عناصر اطلاعاتی در پرونده های کاغذی استاندارد نبوده و کاستی های فراوانی در آنها وجود داشت. پس از نظر سنجی

داده‌های جمع آوری شده برای تعیین شاخص های خطر تاکید شد.

در مطالعه ای با عنوان OPHDIAT جهت غربالگری بیماری رتینوپاتی دیابتی از راه دور که توسط Massin و همکارانش بر روی ۲۰۵۲ بیمار انجام شد، اطلاعات هویتی بیماران شامل شماره شناسایی بیمار، تاریخ تولد، جنسیت و همچنین اطلاعات بالینی آنان شامل نوع دیابت، مدت زمان ابتلا به دیابت، درمان های انجام شده و تصاویر رتین چشم بیمار بود که این اطلاعات جهت تشخیص و ارایه طرح درمانی برای پزشک متخصص ارسال می گردید (۲۲). به دلیل تفاوت در بیماری چشمی مورد نظر در مطالعه ی ذکر شده و پژوهش حاضر، در این پژوهش داده های جزئی مربوط به رتین چشم حذف و به جای آنها داده های ضروری مربوط به گلوکوم اضافه گردید.

در مطالعه ای تحت عنوان "حداقل داده های پیشنهادی برای مراقبت های اولیه بین المللی بینایی سنجی: یک مطالعه دلفی اصلاح شده" که توسط Davey و همکارانش انجام شد، حداقل داده ها در مجموعه ای طبقه بندی گردید که شامل معیارهایی از قبیل اطلاعات هویتی، تاریخچه چشم، سلامت عمومی، شیوه زندگی، سابقه خانوادگی، جزئیات رفرکشن عمومی، نتایج تست های بالینی و نتایج معاینات بود (۲۳). در مطالعه حاضر نیز تمامی موارد به جز شیوه زندگی افراد لحاظ گردید.

گرچه برخی موارد بیان شده در مطالعات بالا در پژوهش حاضر نیز لحاظ شد، اما از آنجاکه طراحی پرونده الکترونیک بر اساس نیاز سنجی از متخصصان و جهت بیماران مبتلا به گلوکوم بود، برخی از آنها بر اساس نظر متخصصان حذف و برخی داده های جدید اضافه شد.

نتیجه گیری

از آنجاکه گلوکوم خطر نابینایی غیر قابل برگشت را برای افراد به وجود می آورد، به مدیریت طولانی مدت بیماری نیاز است. لازمه ی این امر وجود داده های یکپارچه و جامع برای مدیریت بهتر و بالا بردن کیفیت درمان است. به نقل از Abdelhak گردآوری داده های لازم باید برحسب دامنه و قلمرو مشخصی باشد که این دامنه را با اصطلاح مجموعه داده ها معرفی نموده اند.

تحلیل یافته های حاصل از پژوهش نشان می دهد که تعیین مجموعه حداقل داده های گلوکوم با نظر سنجی از سوی متخصصان

علاوه بر ارقام داده ای مورد نیاز، قابلیت های ضروری نیز نظرسنجی گردید که از نظر استادان، فلوها و رزیدنت های گلوکوم این قابلیت ها تعیین شد: محتوای اطلاعاتی پرونده الکترونیک دربرگیرنده ی اطلاعات هویتی بیمار جهت شناسایی بیمار و پیگیری در مراجعات بعدی، تصاویر چشم بیمار، داده های بالینی ضروری جهت تشخیص و درمان، تست های تشخیصی، آزمایش های کمکی جهت تشخیص، طرح های درمانی؛ که تمامی آن ها توسط استاد راهنمای بالینی بررسی، و توسط متخصصان مورد نظرسنجی قرار گرفت.

در مطالعه ای که توسط Kooner و همکارانش در ثبت اطلاعات گلوکوم دالاس انجام شد، اطلاعات مورد نیاز سیستم شامل سن، نژاد، جنس، تشخیص، بینایی، ضخامت قرنیه، فشار داخلی چشم، کاپ دیسک، میدان بینایی، دارو های مورد استفاده ی کنونی و نوع جراحی گلوکوم بود (۱۲). در مطالعه ی حاضر نیز تمامی موارد (به جز نژاد که توسط تیم تایید کننده ضروری دانسته نشد)، جهت طراحی فیله های پرونده الکترونیک گلوکوم مد نظر قرار گرفت. همچنین علاوه بر موارد یاد شده، داده های دیگری که از نظر متخصصان ضروری قلمداد شد اضافه گردید.

در پروژه ای در چین که برای ایجاد چشم پزشکی از راه دور برای تشخیص بیماری رتینوپاتی دیابتی توسط Peng و همکارانش انجام شد، اطلاعات بیمار در این پروژه شامل شماره شناسایی بیمار، جنسیت، تاریخ تولد، مدت زمان ابتلا به بیماری، سوابق بیماری های چشمی و مدت زمان ابتلا به آن ها، درمان های انجام شده، تصاویر چشم و اقدامات و طرح های درمانی بود (۲۰). در پژوهش حاضر صرف نظر از اهمیت موارد ذکر شده و انتخاب آنها جهت مجموعه حداقل داده ها، موارد دیگری از قبیل آزمایش ها، سوابق دیگر بیماری های تاثیر گذار بر چشم و داده های هویتی و بالینی گسترده تر از فاکتورهای مهم تلقی گردید.

در مطالعه ای که توسط Sparrow و همکاران با عنوان "میزی چند مرکزی مجموعه داده های ملی الکترونیکی آب مروارید در ۵۵۵۶۷ عمل انجام شده" صورت گرفت، بر اساس تجزیه و تحلیل انجام شده بر روی اعمال جراحی چشم، معیار گزارش های گروه پژوهش شامل: داده های هویتی، حدت بینایی، داده های مربوط به بیهوشی، داروها و عوارض جراحی بود (۲۱). در این پژوهش داده های مربوط به جزئیات جراحی مانند داروهای بیهوشی ضروری قلمداد نشد اما بر اهمیت



تشکر و قدردانی

این مقاله بر گرفته از پایان نامه با شماره ثبت ۲۹۰/۵۲ در مقطع کارشناسی ارشد رشته فناوری اطلاعات سلامت، در دانشگاه علوم پزشکی تهران می باشد. نویسندگان بر خود لازم دانستند تا از تمامی متخصصانی که در این پژوهش ما را یاری کردند، تشکر و قدردانی نمایند.

این حوزه گامی موثر در جهت یکپارچه سازی اطلاعات این بیماران در ایران بوده و موجبات بهبود مدیریت اطلاعات بیماران گلوکوم را فراهم می آورد. در واقع با تعیین مجموعه حداقل داده های لازم و طراحی پرونده الکترونیک تحت وب منطبق با شرایط اجتماعی و سلامت ایران برای بیماران گلوکوم، امکان ذخیره و بازیابی استاندارد اطلاعات این بیماران در قالب مجموعه حداقل های مذکور فراهم می شود.

منابع

1. Amani F, Shokrollahi M & Asoudi B. An epidemiologic study of ocular disease in hospitals of Ardabil and Tabriz, Ardabil: Annual Students' Research Congress of Ardabil University of Medical Sciences, 2013.
2. Riordan-Eva P & Cunningham ET. Vaughan & asbury's general ophthalmology. 16th ed. USA: Mcgraw Hill Professional; 2005: 205-18.
3. Delshad H, Ashrafi E & Fakhraee GH. Screening, diagnosis and treatment of Glaucoma. The Ophthalmic Nurse 2011; 1(2): 5-7[Article in Persian].
4. Safdari R, Masouri N & Seyedfarajolah SS. Electronic health record system (standards, health data). Tehran: Jafari Publication; 2011: 10-35[Book in Persian].
5. Gholamhoseini L. Electronic health record. Available at: http://eprints.ajaums.ac.ir/1449/1/journalofparamedicinefacultyNo.2_split_4.pdf. 2008.
6. Babolhavaeji F, Emami Z & Shahrokhi Farid R. Electronic health record information needs of diabetic patients from the perspective of endocrinologists. Health and Treatment Management 2014; 5(2): 13-24[Article in Persian].
7. Abdelhak M & Hanken MA. Health data concepts. Health information: Management of a strategic resource. 5th ed. USA: Elsevier Health Sciences; 2015: 92-149.
8. Sayles NB. Health information management technology: An applied approach. 5th ed. USA: American Health Information Management Association; 2013: 37-105.
9. Mohammadi A, Ahmadi M, Bashiri A & Nazemi Z. Designing the minimum data set for orthopedic injuries. Journal of Clinical Research in Paramedical Sciences 2014; 3(2): 75-83[Article in Persian].
10. Moghaddasi H. Information quality in health care. Tehran: Vajhepardaz; 2005: 100-11[Book in Persian].
11. Laing K. Use of the sgna minimum data set in the clinical area. Gastroenterology Nursing 2005; 28(1): 59-60.
12. Kooner KS, Joseph A, Shar A, Marquardt FA, Albdour M, Cho BJ, et al. Dallas glaucoma registry: Preliminary results. Journal of Clinical & Experimental Ophthalmology 2011; 2(6): 164.
13. Mehraban M, Jafarzadehpour E, Akbarzadeh Bagheban A, Kangari H & Koochaki B. Evaluation of contrast sensitivity and visual field in open angle glaucoma. Journal of Paramedical Sciences and Rehabilitation 2015; 4(2): 7-14[Article in Persian].
14. Frenkel RE, Frenkel MP & Haji SA. Continuous monitoring of intraocular pressure. The glaucoma book. USA: Springer; 2010: 59-64.
15. Weinreb RN, Brandt JD, Garway-Heath D & Medeiros F. Intraocular pressure. 4th ed. Netherlands: Kugler Publications; 2007: 59-79.
16. Glaucoma Research Foundation. Five common glaucoma tests. Available at: <http://www.glaucoma.org/glaucoma/diagnostic-tests.php>. 2013.

17. Ahmadi M, Khah SF & Abadi AM. Massaging standards for electronic health record in the selected organizations. *Health Information Management* 2012; 9(2): 161-71[Article in Persian].
18. Stamper R, Lieberman M & Drake M. Becker-shaffer's diagnosis and therapy of the glaucomas. Available at: <https://www.elsevier.com/books/becker-shaffers-diagnosis-and-therapy-of-the-glaucomas/stamper/978-0-323-02394-8>. 2009.
19. Hassanzadeh Rangi N, Elahyari T, Khosravi Y, Zaeri F & Sameri M. Designing a job cognitive failure questionnaire: Determining the reliability and reliability of the tool. *Health Work of Iran* 2013; 9(1): 29-40[Article in Persian].
20. Peng J, Zou H, Wang W, Fu J, Shen B, Bai X, et al. Implementation and first-year screening results of an ocular telehealth system for diabetic retinopathy in China. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21970365>. 2011.
21. Sparrow JM, Taylor H, Qureshi K, Smith R & Johnston RL. The cataract national data set electronic multi-centre audit of 55 567 operations: Case-mix adjusted surgeon's outcomes for posterior capsule rupture. *Eye* 2011; 25(8): 1010-5.
22. Massin P, Chabouis A, Erginay A, Viens-Bitker C, Lecleire-Collet A, Meas T, et al. Ophdiat: A telemedical network screening system for diabetic retinopathy in the Ile-de-France. *Diabetes & Metabolism* 2008; 34(3): 227-34.
23. Davey CJ, Slade SV & Shikle D. A proposed minimum data set for international primary care optometry: A modified Delphi study. *Ophthalmic and Physiological Optics* 2017; 37(4): 428-39.

Determining the Required Minimum Data Set and Data Elements to Create a Web-based Electronic Record for Glaucoma Patients

Ghazi Saeidi Marjan¹ (Ph.D.) – Moghimi Araghi Sasan² (M.D.) –
Babadi Shadi³ (M.S.)

1 Assistant Professor, Health Information Management Department, School of Allied Medical Sciences and Evidence Based Medicine Center, Endocrinology and Metabolism Research Institute, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2 Professor, Ophthalmology Department, Eye Research Center, Farabi Hospital, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3 Master of Science in Health Information Technology, School of Allied Medical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Abstract

Received: Jun 2017

Accepted: Nov 2017

Background and Aim: Glaucoma, with an increasing pressure inside the eye, is one of the causes of blindness worldwide. The only treatment for glaucoma is regular eye examination and control of intraocular pressure (IOP). The centralized information obtained from these examinations is an essential prerequisite for providing optimal healthcare which is possible by creating electronic records. Minimum Data Set (MDS) is a standard tool for getting access to accurate data, which is among the basic needs for the design of electronic records.

Materials and Methods: This is descriptive-analytical study. The population of this study consisted of glaucoma patients' medical records at Farabi Eye Hospital, reference books, and glaucoma specialists. The data collection tool was a questionnaire -- containing patients' records, and demographic and clinical data -- which was distributed between 22 available glaucoma specialists. The validity of the questionnaire was assessed by an expert team and its reliability was determined by test-retest method. Data analysis was performed by calculating the frequency percentage and Delphi test.

Results: After reviewing the rate of experts' agreement with the components of the survey, all of the cases with over 75% approval rate were considered as minimum data set for glaucoma. Minimum data set was divided into three general categories; including patient's records, demographic data, and clinical data.

Conclusion: Determination of minimum data set for glaucoma will be an effective step to integrate and improve the management of patients' records. Moreover, it will be feasible to store and retrieve such records.

Keywords: Glaucoma, Minimum Data Set, Electronic Record

* Corresponding Author:

Babadi Sh

Email:

sh-babadi@razi.tums.ac.ir

