

تعیین عناصر داده‌ای برای ایجاد برنامه کاربردی خودمراقبتی بیماران صفراوی

رضا صفدری^۱، سید فرشاد علامه^۲، فریبا شعبانی^{۳*}

چکیده

زمینه و هدف: عوامل خطر بسیاری در ایجاد بیماری‌های سیستم صفراوی نقش دارند. از این رو، این دسته از بیماری‌ها جزو بیماری‌های شایع محسوب می‌گردند. مشارکت فعال بیمار در مدیریت بیماری، بهبود خودمراقبتی و پیامدهای بالینی بسیار مهم است. برنامه کاربردی تلفن همراه دارای پتانسیل بالایی در پشتیبانی از خودمدیریتی بیماران است. به همین جهت این مطالعه، با هدف شناسایی و تعیین عناصر داده‌ای برای ایجاد برنامه کاربردی خودمراقبتی بیماران صفراوی انجام شد.

روش بررسی: مطالعه‌ی توصیفی حاضر، در دو مرحله‌ی بررسی منابع و نیازسنجی عناصر داده‌ای انجام گردید. در مرحله‌ی اول، جهت تعیین عناصر داده‌ای مورد نیاز برای ایجاد برنامه کاربردی خودمراقبتی بیماران صفراوی از مقالات علمی موجود در پایگاه‌های اطلاعاتی استفاده شد و چک‌لیستی از عناصر داده‌ای تهیه شد. در مرحله‌ی دوم بر اساس چک‌لیست تهیه شده، پرسش‌نامه‌ای محقق‌ساخته ایجاد شد که روایی صوری و محتوایی آن مورد تایید تیم پژوهش و پایایی آن با ضریب آلفای کرونباخ $0.87/2$ محاسبه شد. پرسش‌نامه‌ی مذکور در اختیار پزشکان فوق‌تخصص گوارش مجتمع بیمارستانی امام خمینی (ره) قرار گرفت و بدین ترتیب عناصر داده‌ای منتخب شناسایی گردید.

یافته‌ها: عناصر داده‌ای این برنامه در هفت بخش اطلاعات دموگرافیک، اطلاعات بالینی، اطلاعات مربوط به بیماری‌های سیستم صفراوی، اطلاعات مربوط به سبک زندگی پس از جراحی بیماران صفراوی، یادآورها، مدیریت بیماری و اطلاع‌رسانی دسته‌بندی شدند. $60/5\%$ پاسخ‌دهندگان پرسش‌نامه، به عناصر داده‌ای بخش اطلاعات دموگرافیک و اطلاعات بالینی بیشترین میزان اهمیت را اختصاص دادند. $54/2\%$ از آن‌ها، عناصر داده‌ای بخش آموزش بیماران را با اهمیت بالایی برشمردند. $43/8\%$ پاسخ‌دهندگان پرسش‌نامه، به عناصر داده‌ای بخش‌های مداخله‌ای برنامه، بیشترین میزان اهمیت را اختصاص دادند و تنها $4/2\%$ از آن‌ها عناصر داده‌ای این بخش را با کمترین میزان اهمیت در نظر گرفتند.

نتیجه‌گیری: بر مبنای عناصر داده‌ای تعیین شده، برنامه کاربردی خودمراقبتی طراحی و ایجاد شد و می‌تواند به عنوان مکملی در جهت مراقبت تخصصی به بیماران صفراوی مورد استفاده قرار گیرد.

واژه‌های کلیدی: عناصر داده‌ای، بیماری‌های سیستم صفراوی، خودمراقبتی، برنامه کاربردی تلفن همراه

دریافت مقاله: شهریور ۱۴۰۰

پذیرش مقاله: آذر ۱۴۰۰

* نویسنده مسئول:

فریبا شعبانی؛

دانشکده پیراپزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران

Email :

shabani0207@gmail.com

۱ استاد گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۲ دانشیار گروه داخلی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

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

مقدمه

بیماری‌های سیستم صفراوی به هریک از بیماری‌هایی که کیسه صفرا و مجاری صفراوی را درگیر می‌کند، اطلاق می‌گردد (۱). بیماری‌های سیستم صفراوی می‌توان به بیماری‌های مادرزادی، بیماری‌های عملکردی، بیماری‌های ناشی از سنگ، بیماری‌های التهابی، تومورها و نئوپلاسم‌ها دسته‌بندی نمود (۲ و ۳). عوامل بسیاری خطر ابتلا به بیماری‌های سیستم صفراوی را افزایش می‌دهند که عبارتند از: ژنتیک؛ جنسیت زن؛ سن بالا؛ بارداری؛ چاقی؛ قومیت؛ عفونت‌ها؛ بیماری‌های زمینه‌ای؛ رژیم‌های غذایی حاوی کلسترول، کربوهیدرات و چربی‌های اشباع‌شده به میزان بالا؛ شیوه‌ی زندگی کم‌تحرك؛ کاهش سریع وزن؛ داروها (۴ و ۵).

بیماری‌های سیستم صفراوی می‌توانند بسیار دردناک، ناتوان‌کننده و گاه تهدیدکننده‌ی زندگی باشند (۵). درمان بیماری‌های کیسه صفرا و مجاری صفراوی از تکنیک‌های کم‌تهاجم تا روش‌های با تهاجم بالا می‌تواند متغیر باشد (۶). مدیریت عوارض هریک از روش‌های مذکور دارای اهمیت است (۷). داروها، فعالیت، مراقبت از زخم، رژیم غذایی و علائم عفونت از مولفه‌های اصلی خودمراقبتی در بیماری‌های سیستم صفراوی محسوب می‌شوند. مراقبت‌های کارآمد در دوران نقاهت بسیار مهم است. پیش‌بینی نیازهای بیمار و مداخله‌ی زودهنگام، سبب اطمینان خاطر، رفع ناراحتی و کاهش اضطراب بیماران در طی روند بهبودی می‌گردد (۸).

گزینه‌های زیادی برای کنترل بیماری وجود دارد که یکی از آن‌ها خودمراقبتی است. خودمراقبتی موثر یک عامل مهم در ارتقای نتایج مثبت سلامتی و جلوگیری از عوارض بعدی است. محتوای خودمراقبتی بسته به گروه هدف، نیازهای خاص آن‌ها و روش‌های مختلف برآوردن نیازها قابل تغییر است. با حرکت بیماری‌ها از واگیر به سمت غیرواگیر و حرکت از درمان قطعی به سمت مراقبت مادام‌العمر، نقش افراد در خودمراقبتی هر روز در حال افزایش است که تخمین زده می‌شود ۸۵٪-۶۵٪ کل مراقبت‌ها باشد. حوزه‌های خودمراقبتی شامل ارتقای سلامت، اصلاح سبک زندگی، پیشگیری از بیماری، خودارزیابی، حفظ سلامتی و مشارکت در درمان است (۹).

مدیریت موثر وضعیت طولانی‌مدت و هزینه‌ای که بر بیماران، متخصصان و خدمات تحمیل می‌کند، تمرکز اصلی سیاست فعلی حوزه‌ی سلامت است. حمایت از خودمراقبتی به‌عنوان یکی از مولفه‌های اصلی مدیریت وضعیت طولانی‌مدت تلقی می‌شود (۱۰). بیماران می‌توانند با خودمراقبتی مبتنی بر استفاده

از فناوری، نقش مهمی در بهبود پیامدهای سلامت داشته باشند (۱۱).

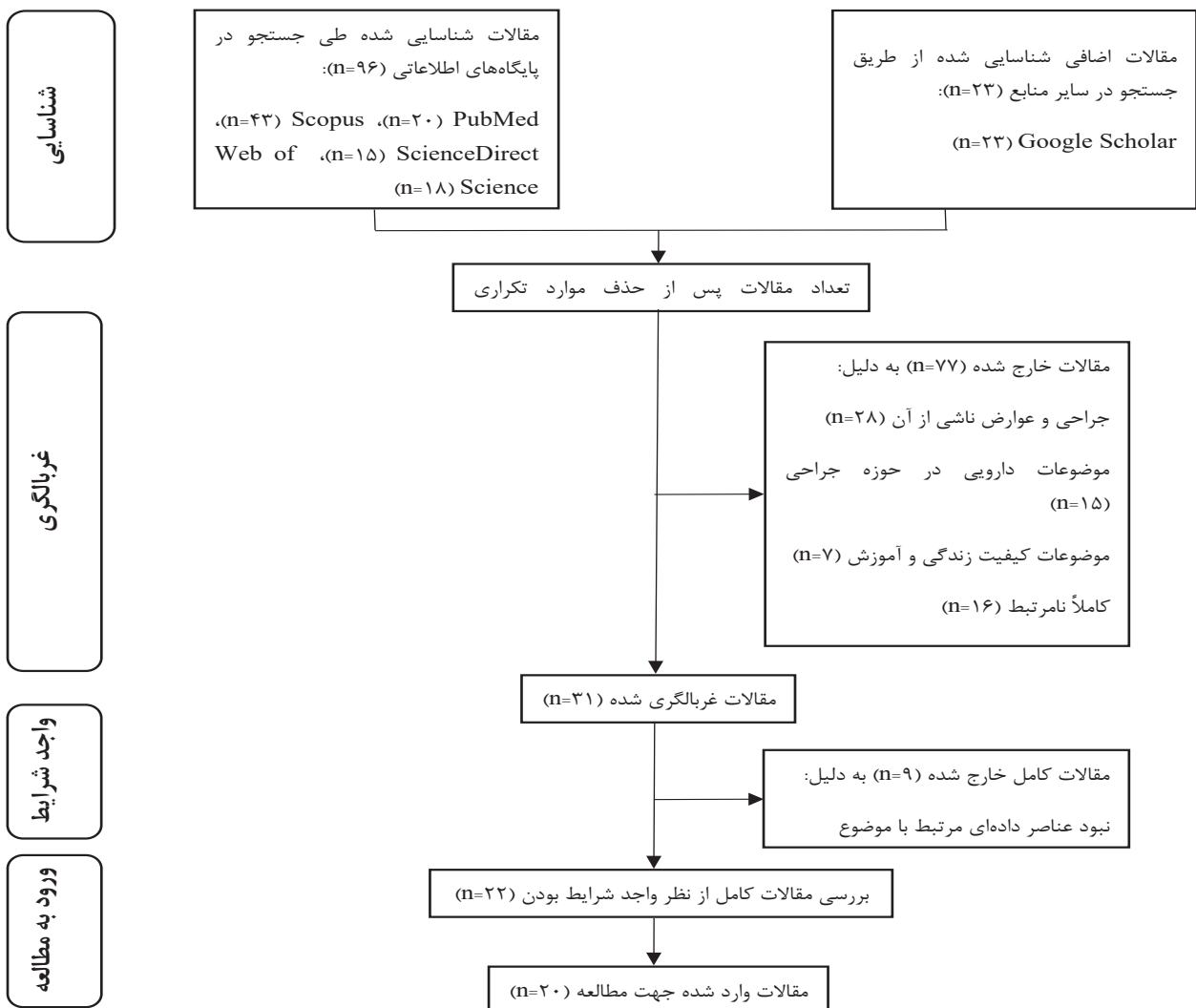
سلامت همراه، مشکلات نوظهور خدمات سلامت شامل افزایش تعداد بیماری‌های مزمن مرتبط با سبک زندگی، افزایش هزینه‌های موجود در خدمات سلامت، نیاز به توانمندسازی بیماران و خانواده‌ها برای خودمراقبتی و مدیریت مراقبت سلامت خود، و نیاز به فراهم نمودن دسترسی مستقیم به خدمات سلامت را صرف‌نظر از زمان و مکان مورد توجه قرار می‌دهد (۱۲ و ۱۳). سلامت همراه می‌تواند به بیماران برای دریافت خدمات سلامت با استفاده از فناوری‌های اطلاعاتی و ارتباطی کمک کند. این مسیر آسان و کارآمد هزینه‌های درمان را کاهش می‌دهد (۱۴). برنامه‌های کاربردی تلفن همراه یکی از مولفه‌های مهم سلامت همراه هستند. برنامه‌های کاربردی سلامت همراه در ارتقای سلامت و پیشگیری از بیماری‌ها، تشخیص، درمان، پایش و پشتیبانی از خدمات سلامت استفاده شده‌اند. این موارد، وظایف بالینی هستند که به‌طور معمول توسط پزشکان انجام می‌شود. هر برنامه کاربردی سلامت همراه می‌تواند یک وظیفه‌ی خاص یا چندین وظیفه را انجام دهد. بر این اساس، بیماران ممکن است به جای مراجعه به پزشک از ترکیبی از برنامه‌های کاربردی سلامت همراه در دستگاه تلفن همراه خود استفاده کنند که به آن‌ها کمک می‌کند تا نیازهای خود را برآورده کنند. برنامه‌های کاربردی سلامت همراه، پتانسیل خود را در کمک به پزشکان برای گرفتن تاریخچه پزشکی و تعیین تشخیص؛ انجام معاینات پزشکی؛ مدیریت و حمایت از تصمیم‌گیری؛ کمک در مراقبت‌های اورژانسی، طولانی‌مدت و بیماری خاص؛ و ارتقای سلامت نشان داده‌اند (۱۳). برنامه‌های کاربردی سلامت همراه، دسترسی، انتقال و ردیابی سریع و آسان به اطلاعات سلامت را فراهم می‌کنند که این امر به کاربران اجازه می‌دهد در ارتقای سلامت و تغییر رفتارهای مرتبط با سلامت مشارکت بیشتری داشته باشند (۱۵). با رشد صنعت و سرمایه‌گذاری دولت در برنامه‌های کاربردی سلامت و پزشکی و همچنین پژوهش روزافزون در مورد کارایی آن‌ها، این برنامه‌های کاربردی فرصتی برای بهبود پیامدهای سلامت در افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن فراهم می‌کنند (۱۶).

با توجه به کاربرد گسترده‌ی نرم‌افزارهای تلفن‌های هوشمند و کم‌هزینه بودن این فناوری، استفاده از سیستم خودمراقبتی تلفن‌های هوشمند در حال افزایش است (۱۷). برنامه‌های کاربردی سلامت همراه و پزشکی دارای پتانسیل بالایی برای پشتیبانی از خودمدیریتی بیماران هستند. ویژگی‌ها و اهداف استفاده از این برنامه‌های کاربردی در حوزه‌ی گوارش بسیار متنوع است. آن‌ها از پرونده

روش بررسی

این مطالعه از نوع توصیفی بوده که در سال ۱۴۰۰ صورت پذیرفت. در مرحله اول، جهت تعیین عناصر داده‌ای خودمراقبتی برنامه کاربردی مبتنی بر تلفن همراه برای افراد مبتلا به بیماری‌های سیستم صفراوی، از مقالات علمی موجود در پایگاه‌های اطلاعاتی نظیر PubMed، Scopus، Science Direct، Web of Science و Google Scholar استفاده شد. جستجو بر اساس کلیدواژه‌های "biliary tract disease self-care" و "biliary tract disease self-management" در ترکیب با واژه‌های "education"، "application"، "dataset" از طریق عملگرهای "AND" و "OR" انجام شد. جستجوی مذکور در عناوین و چکیده مقالات صورت گرفته و به منابع فارسی و انگلیسی و فاصله زمانی سال‌های ۲۰۲۱-۲۰۰۶ محدود گردید و تعداد ۱۱۹ مقاله استخراج شد که تعداد ۱۱ مقاله به دلیل تکراری بودن حذف شده و طی انجام غربالگری بیشتر بر روی باقی مقالات، تعداد ۲۰ مقاله وارد مطالعه شدند.

الکترونیک سلامت و سیستم‌های مدیریت جریان کاری تا برنامه‌های کاربردی خاص تلفن همراه برای مدیریت مزمن یا حاد درد یا مدیریت بیماری‌های خاص را شامل می‌شوند (۱۸). همچنین، مداخلات خودمراقبتی که برای گروه‌های خاص بیمار ایجاد می‌شود، رفتارهای خودمراقبتی (مانند رژیم غذایی، ورزش، پابندی به دارو)، شدت مداخله و پیامدهای مشابه را مورد توجه قرار می‌دهند (۱۱).
ارایه دانش لازم به بیماران صفراوی در رابطه با عوامل ایجاد این بیماری‌ها، علائم، روش‌های تشخیصی و مداخلات درمانی مورد استفاده متناسب با نوع بیماری و شرایط خاص هر بیمار، عوارض ناشی از این مداخلات، اصلاح سبک زندگی و سایر روش‌های مدیریت بیماری، علاوه بر بهبود کیفیت زندگی آن‌ها سبب کاهش هزینه‌های بالایی می‌شود که بر بیماران تحمیل می‌گردد. از این رو، هدف از این پژوهش تعیین عناصر داده‌ای برنامه کاربردی خودمراقبتی برای افراد مبتلا به بیماری‌های سیستم صفراوی بود.



نمودار ۱: فرایند انتخاب مقالات در مرحله‌ی مرور متون

پس از بررسی مقالات، چک‌لیستی از عناصر داده‌ای خودمراقبتی تهیه شد. پرسش‌نامه‌ای محقق ساخته بر اساس عناصر داده‌ای موجود در چک‌لیست ایجاد شد. پرسش‌نامه‌ی مذکور علاوه بر اطلاعات هویتی پاسخ‌دهنده (جنس، سن، نوع مدرک تحصیلی، رشته تحصیلی، سابقه خدمت) شامل ۵۸ سوال و در قالب ۳ بخش بود که ۲۵ سوال آن در بخش اول (اطلاعات دموگرافیک و اطلاعات بالینی)، ۲۳ سوال آن در بخش دوم (آموزش به بیماران) و ۱۰ سوال آن در بخش سوم (بخش‌های مداخله‌ای برنامه) طبقه‌بندی شدند. سوالات در مقیاس پنج گزینه‌ای لیکرت بر حسب نمره اهمیت از ۱ تا ۵ (پایین‌ترین اهمیت تا بالاترین اهمیت) و مورد «ضرورتی ندارد» در نظر گرفته شد. همچنین در پرسش‌نامه، بخشی جهت بهره‌مندی از پیشنهادها و پاسخ‌دهندگان لحاظ شد. روایی صوری و محتوایی پرسش‌نامه توسط تیم پژوهش و پایایی آن با ضریب آلفای کرونباخ ۰/۸۷/۲ تایید گردید.

در مرحله‌ی دوم، مجتمع بیمارستانی امام خمینی (ره) وابسته به دانشگاه

علوم پزشکی تهران به دلیل این که یکی از بهترین مراکز درمانی و از بیشترین تعداد مراجعه‌کنندگان برخوردار است به عنوان محیط پژوهش انتخاب شد. با توجه به اینکه حجم جامعه پژوهش، یازده نفر از پزشکان فوق تخصص گوارش مجتمع بیمارستانی امام خمینی (ره) بود، تمامی آن‌ها به عنوان نمونه پژوهش انتخاب شدند و پرسش‌نامه‌ی مذکور به صورت حضوری در اختیار آنان قرار گرفت. سرانجام داده‌های حاصل از پرسش‌نامه با استفاده از نرم‌افزار اکسل و آمار توصیفی (میانگین، ماکزیمم، مینیمم) تحلیل شدند و مواردی به عنوان عناصر داده‌ای انتخاب شدند که طبق نظرات پزشکان، درصد فراوانی لازم را کسب نمودند.

یافته‌ها

به منظور نیازسنجی اطلاعاتی جهت تعیین بخش‌های مورد نیاز برنامه کاربردی، پرسش‌نامه‌ای در اختیار ۱۱ نفر از پزشکان فوق تخصص گوارش قرار گرفت که هشت نفر (۷۲/۷٪) آن‌ها با رضایت کامل به پرسش‌نامه پاسخ دادند.

جدول ۱: توزیع فراوانی پاسخ‌دهندگان بر حسب جنس

جنس	فراوانی	درصد فراوانی
زن	۱	۱۲/۵٪
مرد	۷	۸۷/۵٪

همان‌طور که جدول ۱ نشان می‌دهد، در میان پزشکان پاسخ‌دهنده به پرسش‌نامه، فراوانی مردان نسبت به زنان بیشتر بود.

جدول ۲: توزیع فراوانی پاسخ‌دهندگان بر حسب سن

گروه سنی	فراوانی	درصد فراوانی
۳۰-۳۹	۱	۱۲/۵٪
۴۰-۴۹	۳	۳۷/۵٪
۵۰-۵۹	۳	۳۷/۵٪
+۶۰	۱	۱۲/۵٪

همان‌طور که جدول ۲ نشان می‌دهد، در میان پزشکان پاسخ‌دهنده به پرسش‌نامه، بیشترین فراوانی (۳۷/۵٪) مربوط به گروه‌های سنی ۴۰-۴۹ و ۵۰-۵۹ سال بود.

جدول ۳: توزیع فراوانی پاسخ‌دهندگان بر حسب میزان سابقه خدمت

سابقه خدمت	فراوانی	درصد فراوانی
۱-۹	۲	۲۵٪
۱۰-۱۹	۳	۳۷/۵٪
۲۰-۲۹	۲	۲۵٪
+۳۰	۱	۱۲/۵٪

همان‌طور که جدول ۳ نشان می‌دهد، در میان پزشکان، بیشترین فراوانی (۳۷/۵٪) مربوط به سابقه خدمت ۱۰-۱۹ سال بود.

جدول ۴: عناصر داده‌ای نهایی برنامه کاربردی

بخش	عنوان عناصر داده‌ای	درصد موافقت
اطلاعات دموگرافیک	سن	٪۱۰۰
	جنس	٪۱۰۰
	وضعیت تاهل	٪۶۲/۵
	سطح تحصیلات	٪۷۵
	شغل	٪۷۵
اطلاعات بالینی	علائم (درد فوقانی راست شکم (RUQ)، تب، حالت تهوع، استفراغ، زردی و ...)	٪۱۰۰
	شروع درد پس از صرف وعده غذایی چرب	٪۱۰۰
	سابقه بیماری‌های سیستم صفراوی (خوداظهاری)	٪۱۰۰
	سابقه خانوادگی بیماری‌های سیستم صفراوی	٪۱۰۰
	چاقی	٪۱۰۰
	سابقه دیابت	٪۸۷/۵
	سابقه سندرم متابولیک	٪۸۷/۵
	سابقه سیروز	٪۸۷/۵
	کاهش سریع وزن	٪۱۰۰
	مصرف داروهای حاوی استروژن	٪۸۷/۵
	تعداد بارداری	٪۸۷/۵
	انواع بیماری‌های سیستم صفراوی	٪۸۷/۵
علائم بیماری‌های سیستم صفراوی	٪۱۰۰	
علل ایجادکننده بیماری‌های سیستم صفراوی	٪۸۷/۵	
اطلاعات مربوط به بیماری‌های سیستم صفراوی	معاینه بالینی	٪۶۲/۵
	انواع روش‌های تشخیص بیماری‌های سیستم صفراوی	٪۷۵
	تصویربرداری	٪۷۵
	سونوگرافی	٪۷۵
	سی تی اسکن	٪۷۵
سیستم صفراوی	MRCP*	٪۶۲/۵
	غیرجراحی	٪۸۷/۵
	ERCP**	٪۸۷/۵
	جراحی	٪۸۷/۵
سبک زندگی پس از جراحی	کوله سیستکتومی لاپاراسکوپی (LC)	٪۸۷/۵
	کوله سیستکتومی باز	٪۸۷/۵
	مدیریت درد	٪۷۵
	مراقبت از زخم	٪۷۵
	تغذیه و رژیم غذایی	٪۸۷/۵
یادآورها	فعالیت‌های بدنی	٪۱۰۰
	مصرف الکل و استعمال دخانیات	٪۱۰۰
	یادآورهای لازم جهت زمان مصرف دارو	٪۶۲/۵
	یادآورهای لازم جهت مراجعه به پزشک	٪۷۵
مدیریت بیماری	یادآورهای لازم جهت فعالیت‌هایی که فرد با توجه به روند بهبودی پس از جراحی، به‌طور روزانه قادر به انجام آن است	٪۷۵
	تغذیه و رژیم غذایی	٪۸۷/۵
	فعالیت‌های بدنی	٪۸۷/۵
اطلاعات سانی	لیست مراکز درمانی	٪۶۲/۵

* Magnetic Resonance Cholangiopancreatography

** Endoscopic Retrograde Cholangiopancreatography

همان‌طور که جدول ۴ نشان می‌دهد، پس از تکمیل و ارزیابی پرسش‌نامه‌ها، عناصری که حداقل ۶۰٪ امتیاز مربوط به میزان اهمیت را از سوی پزشکان دریافت کرده بودند، به‌عنوان عناصر اصلی در ایجاد برنامه کاربردی در نظر گرفته شدند.

بحث

پژوهش حاضر جهت شناسایی عناصر داده‌ای برنامه کاربردی خودمراقبتی با هدف کمک به بیماران صفراوی در مدیریت بیماری خود صورت گرفت. تحلیل‌های انجام شده حاکی از آن است که پزشکان پاسخ‌دهنده بیش از ۷۶٪ عناصر داده‌ای پرسش‌نامه را جهت طراحی و ایجاد برنامه کاربردی لازم و ضروری دانستند.

در این پژوهش، «سن» با ۱۰۰٪ موافقت (نمره اهمیت ۵) به‌عنوان مهم‌ترین عنصر داده‌ای بخش اطلاعات دموگرافیک مورد تایید پاسخ‌دهندگان قرار گرفت. مطالعات پیشین نیز به اهمیت اطلاعات دموگرافیک در ایجاد برنامه کاربردی پرداخته‌اند. Jones و همکاران جنسیت زن و سن بالا را از عوامل خطر بیماری‌های صفراوی برشمردند (۱۹). Ren و همکاران در نمونه فرم رجیستری سرطان کیسه صفرا در بخش مشخصات دموگرافیک، متغیر جنسیت و در بخش سابقه اجتماعی و فردی، متغیر وضعیت تاهل را در نظر گرفته بودند (۲۰). Larsson و همکاران در مطالعه‌ی خود سطح پایین وضعیت اقتصادی-اجتماعی را با افزایش خطر ابتلا به سرطان کیسه صفرا مرتبط دانستند (۲۱). جسری و رشیدخانی نیز در مطالعه‌ی خود بیان کردند که تحصیلات پایین، نداشتن سابقه شغلی و مجرد بودن از عواملی هستند که خطر ابتلا به سنگ صفرا را افزایش می‌دهند. آن‌ها همچنین اشاره کردند که الگوی غذایی سالم به‌شدت با سطح درآمد مرتبط است. بنابراین، زمانی که محدودیت شدیدی در منابع اقتصادی وجود داشته باشد، خطر ابتلا به بیماری سنگ صفرا افزایش می‌یابد (۲۲). در پژوهش حاضر عناصر داده‌ای سن، جنس، وضعیت تاهل، سطح تحصیلات و شغل درصد فراوانی لازم را از سوی پزشکان پاسخ‌دهنده دریافت نمودند که نتایج حاصل با مطالعات مذکور منطبق بود.

در رابطه با بخش اطلاعات بالینی پرسش‌نامه، ۸/۸۹٪ پاسخ‌دهندگان عناصر داده‌ای پیشنهاد شده در این قسمت را با بیشترین میزان اهمیت، نمره دهی نمودند که گویای اهمیت تمامی آیتم‌ها بوده است. Jones و همکاران درد فوقانی راست

شکم، تهوع، استفراغ، تب و زردی را از علائم سنگ‌های صفراوی علامت‌دار توصیف کردند. آن‌ها هم‌چنین، سندرم متابولیک، بیماری‌های مزمن مانند دیابت و سابقه‌ی خانوادگی تشکیل سنگ صفرا را از عوامل خطر سنگ‌های صفراوی در سوابق پزشکی، و بارداری، چاقی، مصرف داروهای حاوی استروژن و کاهش سریع وزن را از عوامل خطر سنگ‌های صفراوی در سوابق فردی بیماران برشمردند (۲۳). جسری و رشیدخانی بیان کردند که تعداد بیش از ۳ تولد زنده، استعمال سیگار، سابقه مصرف دارو و سابقه‌ی سایر بیماری‌ها خطر ابتلا به سنگ صفرا را افزایش می‌دهند (۲۲). در این پژوهش نیز تمامی موارد یادشده با موافقت بالای پزشکان برای ایجاد برنامه کاربردی مورد تایید قرار گرفت.

پژوهش‌های پیشین گویای اهمیت آموزش به بیماران بود که در پرسش‌نامه‌ی مطالعه‌ی حاضر در دو بخش اطلاعات مربوط به بیماری‌های سیستم صفراوی و سبک زندگی پس از جراحی لحاظ شد. «علائم بیماری‌های سیستم صفراوی» با ۱۰۰٪ موافقت (نمره اهمیت ۵) به‌عنوان مهم‌ترین عنصر داده‌ای بخش اطلاعات مربوط به بیماری‌های سیستم صفراوی مورد تایید پاسخ‌دهندگان قرار گرفت. در مطالعه‌ای که توسط Alaa Eldin و همکاران انجام شد، نیازهای بهداشتی بیماران مبتلا به سنگ صفرا که عمل جراحی کوله سیستکتومی لاپاراسکوپی روی آن‌ها انجام شده بود، از طریق مصاحبه‌ی ساختاریافته با ۱۰۰ نفر از بیماران شناسایی شد. در این مطالعه آموزش به بیماران در ۴ زمینه‌ی: ۱. نیازهای بهداشتی مرتبط با ماهیت بیماری؛ ۲. نیازهای بهداشتی مرتبط با آمادگی پیش از عمل؛ ۳. نیازهای بهداشتی مراقبت بعد از عمل؛ و ۴. توصیه‌های خودمراقبتی به دنبال ترخیص دسته‌بندی شدند. نتایج این مطالعه نشان داد که بیماران، نیازمند کسب اطلاعات بیشتر در زمینه‌ی عمل جراحی کوله سیستکتومی در سه مرحله‌ی پیش از جراحی، حین جراحی و بعد از جراحی هستند (۲۴). در مطالعه‌ی Raptis و همکاران، علائم هشدار و تظاهرات بالینی که به بیمار در تشخیص بیماری کمک می‌کند، شرح مشکل پزشکی، شرح روش درمانی، شرح روش جراحی و عوارض جانبی از جمله عناصر مهم در مدیریت بیماری سنگ صفرا در نظر گرفته شدند (۲۵). Jones و همکاران در مطالعه‌ای به آموزش در زمینه‌ی ERCP، روش کار و عوارض آن اشاره کرده‌اند (۲۶). Gustafsson و همکاران نیز در مطالعه‌ای با عنوان «عوامل موثر در بهبودی بعد از عمل کوله سیستکتومی لاپاراسکوپی» اظهار داشته‌اند که ارتقای بهبودی پس از عمل و مدیریت موفق درد و حالت تهوع با تهیه یک برنامه مراقبتی متناسب با نیازهای فردی بیمار و

بررسی عناصر داده‌ای مرتبط با این گروه از بیماران با ضریب اطمینان بیشتری قابلیت طرح خواهد داشت.

نتیجه‌گیری

خودمراقبتی، فعالیتی آگاهانه و هدف‌دار است که افراد از دانش و مهارت خود جهت تامین، حفظ و ارتقای سلامت بهره می‌جویند تا به‌طور مسئولانه از سلامت خود مراقبت کنند. خودمراقبتی جایگزین مراقبت تخصصی نبوده بلکه مکمل آن است و با فراهم نمودن زیرساخت‌های لازم می‌توان موجب توانمندسازی افراد جامعه گردید. در این پژوهش، از مطالعات پیشین در زمینه تعیین عناصر داده‌ای برنامه کاربردی خودمراقبتی بهره گرفته شد؛ با این تفاوت که عناصر داده‌ای شناخته‌شده از طریق پرسش‌نامه‌ی محقق ساخته، مورد سنجش پزشکان فوق تخصص گوارش قرار گرفت تا از میزان اهمیت هریک از آیتم‌ها اطمینان حاصل شود. با به‌کارگیری عناصر داده‌ای مورد تایید پزشکان پاسخ‌دهنده به پرسش‌نامه می‌توان تا حدود زیادی از قابلیت استفاده (کاربردپذیری) آن برای بیماران اطمینان حاصل نمود. به نظر می‌رسد که با استفاده از این برنامه کاربردی، نیاز بیماران در زمینه خودمراقبتی بیماری‌های سیستم صفراوی مرتفع خواهد شد اما از آنجایی که بیماران کاربران اصلی این برنامه کاربردی خودمراقبتی هستند، تعیین میزان اهمیت هریک از عناصر داده‌ای شناخته شده و یا شناسایی و اضافه نمودن سایر عناصر داده‌ای از طریق بارش افکار یا گروه متمرکز با پزشکان و به‌ویژه بیماران می‌تواند، باعث اطمینان خاطر بیشتر نسبت به این برنامه کاربردی و رفع کامل نیاز بیماران گردد.

تشکر و قدردانی

پژوهشگران بر خود لازم می‌دانند از تمامی پزشکان و کادر درمان مجتمع بیمارستانی امام خمینی (ره) به پاس همکاری صمیمانه در امر پژوهش تشکر و قدردانی نمایند.

این مقاله، بخشی از پایان‌نامه با عنوان «طراحی و ارزیابی برنامه کاربردی مبتنی بر تلفن همراه به منظور خودمراقبتی افراد مبتلا به بیماری‌های سیستم صفراوی» در مقطع کارشناسی ارشد رشته فناوری اطلاعات سلامت دانشکده پیراپزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران با کد اخلاق IR.TUMS.SPH.REC.1399.320 است.

روش جراحی آغاز می‌گردد (۲۷).

از طرفی، ۹۱/۷٪ عناصر داده‌ای سبک زندگی پس از جراحی در بخش آموزش پرسش‌نامه، نمره اهمیت بالای ۴ را از سوی پزشکان به دست آوردند. Hassler و همکاران، Park و همکاران هریک در مطالعات خود توصیه نموده‌اند که در زمینه‌ی حفظ رژیم غذایی کم‌چرب، آموزش‌هایی به بیماران و خانواده‌ی آن‌ها ارائه گردد (۲۸ و ۲۹). در پژوهش حاضر نیز تمامی موارد فوق از سوی پاسخ‌دهندگان ضروری در نظر گرفته شد.

در رابطه با بخش یادآورها، در مطالعه‌ی Morte و همکاران، برنامه کاربردی آموزشی بیمارمحور مبتنی بر تلفن هوشمند، مجموعه‌ای از پیام‌های متنی استاندارد را با توجه به نوع جراحی در فواصل زمانی مشخص به بیمار ارائه می‌داد (۳۰). در مطالعه‌ی Kernebeck و همکاران به منظور بهبود پشتیبانی بیماران مبتلا به بیماری التهابی روده (IBD)، در زمینه‌ی پشتیبانی پایبندی به دارو و ردیابی گزارش‌های رژیم غذایی از برنامه کاربردی تلفن همراه استفاده شد (۱۸). Jones و همکاران در مقاله‌ی خود به یادآور مصرف دارو و پیگیری قرار ملاقات‌ها اشاره کردند (۲۳). در این پژوهش نیز یادآورهای مصرف دارو، مراجعه به پزشک و اعلان‌های مربوط به روند بهبودی پس از جراحی درصد فراوانی لازم را از سوی پزشکان کسب نمودند که با مطالعات مذکور همراستا است.

در بخش ابزارهای مدیریت بیماری، ۷۵٪ پاسخ‌دهندگان به عنصر داده‌ای تغذیه و رژیم غذایی و ۸۷/۵٪ به عنصر داده‌ای فعالیت‌های بدنی نمره اهمیت بالای ۴ اختصاص داده‌اند که بر لزوم آن‌ها تاکید دارد. Hassler و همکاران ورزش منظم (۲۸)، Jones و همکاران اصلاح رژیم غذایی (۲۶)، و Madden و همکاران محدود کردن مصرف چربی در رژیم غذایی را به‌عنوان گزینه‌های درمان مورد توجه قرار داده‌اند (۳۱). Larsson و همکاران نیز رژیم غذایی حاوی میوه و سبزیجات تازه و مصرف کم غذاهای نمکی و حاوی نگهدارنده را در کاهش شیوع بیماری موثر دانسته‌اند (۲۱). در پژوهش کنونی مدیریت بیماری از طریق اصلاح سبک زندگی پس از جراحی، درصد فراوانی لازم را از سوی پاسخ‌دهندگان دریافت نمود که با مطالعات یادشده همسوست.

به دلیل محدودیت زمانی، پرسش‌نامه‌ها در مجتمع بیمارستانی امام خمینی (ره) و تنها در میان پزشکان گوارش توزیع و نتایج حاصل از آن ارزیابی شد. اگر دامنه نظرسنجی پژوهش در سطح کشوری انجام شود، قطعاً فاکتورهای

References

1. National Center for Biotechnology Information. Biliary tract diseases. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/?term=biliary+tract+disease>. 1966.
2. Levy AD & Rohrmann CA. Radiologic-pathologic correlations from head to toe, Diseases of the gallbladder and bile ducts. Berlin, Heidelberg: Springer; 2005: 509-32.
3. Stinton LM & Shaffer EA. Epidemiology of gallbladder disease: Cholelithiasis and cancer. *Gut and Liver* 2012; 6(2): 172-87.
4. Figueiredo JC, Haiman C, Porcel J, Buxbaum J, Stram DO, Tambe N, et al. Sex and ethnic/racial-specific risk factors for gallbladder disease. *BMC Gastroenterology* 2017; 17(153): 1-12.
5. McPartland KJ & Pomposelli JJ. Iatrogenic biliary injuries: Classification, identification, and management. *The Surgical Clinics of North America* 2008; 88(6): 1329-43.
6. Beyer III AJ, Delcore R & Cheung LY. Nonoperative treatment of biliary tract disease. *Archives of Surgery* 1998; 133(11): 1172-6.
7. Ricardo AE & MacFadyen BV. Laparoscopic surgery of the biliary tree. *Journal of Hepato-Biliary-Pancreatic Surgery* 1996; 3(3): 265-74.
8. Brenner P & Kautz DD. Postoperative care of patients undergoing same-day laparoscopic cholecystectomy. *AORN Journal* 2015; 102(1): 16-29.
9. Nadri K, Sajedi H, Sayahi A & Shahmoradi L. Designing a mobile-based self-care application for patients with cutaneous leishmaniasis: An effective step in patients' self-care and participation. *Frontiers in Health Informatics, Official Journal of Iranian Association of Medical Informatics* 2020; 9(1): e29.
10. Kennedy A, Rogers A & Bower P. Support for self-care for patients with chronic disease. (*BMJ*) *British Medical Journal* 2007; 335(7627): 968-70.
11. Riegel B, Westland H, Iovino P, Barelds I, Bruins Slot J, Stawnychy M A, et al. Characteristics of self-care interventions for patients with a chronic condition: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies* 2021; 116(1): 103713.
12. Silva BM, Rodrigues JJ, De La Torre Diez I, Lopez Coronado M & Saleem K. Mobile-health: A review of current state in 2015. *Journal of Biomedical Informatics* 2015; 56(1): 265-72.
13. Wattanapisit A, Teo CH, Wattanapisit S, Teoh E, Woo WJ & Ng CJ. Can mobile health apps replace GPs? A scoping review of comparisons between mobile apps and GP tasks. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2020; 20(1): 1-11.
14. Wang Z, Zhang L, Ma L & Liu B. Modeling medical services with mobile health applications. *Journal of Healthcare Engineering* 2018; 2018(2): 1-11.
15. Steinhubl SR, Muse ED & Topol EJ. The emerging field of mobile health. *Science Translational Medicine* 2015; 7(283): 283rv3.
16. Serlachius A, Schache K, Kieser A, Arroll B, Petrie K & Dalbeth N. Association between user engagement of a mobile health app for gout and improvements in self-care behaviors: Randomized controlled trial. *JMIR Mhealth Uhealth* 2019; 7(8): e15021.
17. Sarasohn Kahn J. A role for patients: The argument for self-care. *American Journal of Preventive Medicine* 2013; 44(S): S16-8.
18. Kernebeck S, Busse TS, Bottcher MD, Weitz J, Ehlers J & Bork U. Impact of mobile health and medical applications on clinical practice in gastroenterology. *World Journal of Gastroenterology* 2020; 26(29): 4182-97.

19. Jones MW, Gnanapandithan K, Panneerselvam D & Ferguson T. Chronic cholecystitis. Available at: <https://europepmc.org/article/nbk/nbk470236>. 2017.
20. Ren T, Li Y, Zhang X, Geng Y, Shao Z, Li M, et al. Protocol for a gallbladder cancer registry study in China: The chinese research group of gallbladder cancer (CRGGC) study. (BMJ Open) British Medical Journal Open 2021; 11(2): e038634.
21. Larsson SC, Hakansson N & Wolk A. Healthy dietary patterns and incidence of biliary tract and gallbladder cancer in a prospective study of women and men. European Journal of Cancer 2017; 70(1): 42-7.
22. Jessri M & Rashidkhani B. Dietary patterns and risk of gallbladder disease: A hospital-based case-control study in adult women. Journal of Health, Population, and Nutrition 2015; 33(1): 39-49.
23. Jones MW, Weir CB & Ghassemzadeh S. Gallstones (Cholelithiasis). Available at: <https://europepmc.org/article/nbk/nbk459370>. 2017.
24. Alaa Eldin SM, Saad A & Baka S. Health needs of patients with cholelithiasis undergoing laparoscopic cholecystectomy. The Egyptian Journal of Hospital Medicine 2019; 74(4): 827-41.
25. Raptis DA, Sinanyan M, Ghani S, Soggiu F, Gilliland JJ & Imber C. Quality assessment of patient information on the management of gallstone disease in the internet – A systematic analysis using the modified ensuring quality information for patients tool. Hepato Pancreato Biliary (HPB) 2019; 21(12): 1632-40.
26. Jones MW, Genova R & O'Rourke MC. Acute cholecystitis. Available at: <https://europepmc.org/article/NBK/nbk459171>. 2017.
27. Gustafsson S, Stromqvist M, Ekelund J & Engstrom A. Factors influencing early postoperative recovery after laparoscopic cholecystectomy. Journal of Perianesthesia Nursing: Official Journal of the American Society of Perianesthesia Nurses/ American Society of Perianesthesia Nurses 2020; 35(1): 80-4.
28. Hassler KR, Collins JT, Philip K & Jones MW. Laparoscopic cholecystectomy. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK448145/>. 2022.
29. Park Y, Kim D, Lee JS, Kim YN, Jeong YK, Lee KG, et al. Association between diet and gallstones of cholesterol and pigment among patients with cholecystectomy: A case-control study in Korea. Journal of Health, Population and Nutrition 2017; 36(1): 39.
30. Morte K, Marengo C, Lammers D, Bingham J, Sohn V & Eckert M. Utilization of mobile application improves perioperative education and patient satisfaction in general surgery patients. The American Journal of Surgery 2021; 221(4): 788-92.
31. Madden AM, Trivedi D, Smeeton NC & Culkin A. Modified dietary fat intake for treatment of gallstone disease. Cochrane Database of Systematic Reviews 2017; 2017(3): CD012608.



Determining Data Elements to Develop a Self-Care Application for Biliary Patients

Reza Safdari¹ (Ph.D.), Seyyed Farshad Allameh² (M.D.), Fariba Shabani^{3*} (M.S.)

1 Professor, Department of Health Information Management, School of Allied Medical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2 Associated Professor, Department of Internal Medicine, School of Medicine, 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: Aug 2021
Accepted: Nov 2021

Background and Aim: Many risk factors can cause biliary system diseases. Hence, this category of diseases is amongst the most common ones. Active patient cooperation is very important in disease management, self-care, and clinical outcomes improvement. A mobile phone application has a high potential in supporting the patients' self-management. Therefore, this study was conducted to recognize and define data elements to develop a self-care application for biliary patients.

Materials and Methods: The current descriptive study was conducted in 2 stages, resource investigation, and data elements' need assessment. In the first stage, scientific articles available in databases were used for defining required data elements to develop the application for biliary patients, and a checklist of data elements was prepared. In the second stage, a questionnaire was made based on the checklist. Content and face validity were accepted by the research team and the reliability was calculated 87.2%, using the Cronbach's alpha test. The mentioned questionnaire was given to Gastroenterologists at Imam Khomeini Hospital complex, and the elected data elements were recognized.

Results: In this application, data elements were categorized into seven sections, including demographic and clinical information, data related to the biliary system diseases, postoperative lifestyle information of the biliary patients, reminders, disease management, and informing. Sixty point five percent of the responders gave the highest importance to data elements in the demographic and clinical data section. Data elements related to patients' education were considered highly important by 54.2% of the responders. Forty three point eight percent gave the highest importance to data elements in interventional applications' sections, and only 4.2% gave the least importance to this section.

Conclusion: Based on the identified data elements, a self-care application was designed and developed and can be used as a supplement to specialized care for biliary patients.

Keywords: Data Elements, Biliary System Diseases, Self-Care, Mobile Application

* Corresponding Author:
Shabani F
Email:
shabani0207@gmail.com