

## شناسایی نیازهای اطلاعاتی سیستم - اولین گام در راستای طراحی سیستم ثبت بیماران آرتریت روماتوئید

مرجان قاضی سعیدی<sup>۱</sup>، معصومه اخلاقی کلهرودی<sup>۲</sup>، شراره رستم نیاکان کلهری<sup>۱</sup>، الهه

امیدواری ابرقوئی<sup>۳</sup>

### چکیده

**زمینه و هدف:** آرتریت روماتوئید (Arthritis Rheumatoid) یک بیماری مزمن پیش‌رونده است که نیازمند مراقبت دائم است و مراجعه‌ی مداوم به پزشک برای تغییر درمان، مشاهده‌ی پیشرفت درمان و کنترل عوارض دارویی در آن اهمیت دارد و لازم است. یکی از سیستم‌های اطلاعاتی که برای ثبت اطلاعات بیماری‌ها استفاده می‌شود، سیستم ثبت یا رجیستری بیماری است که در واقع یک پایگاه داده است که شامل اطلاعاتی خاص از افرادی است که از یک بیماری خاص رنج می‌برند و یک ابزار ایده آل برای مطالعه‌ی بالینی است. اولین گام برای طراحی یک رجیستری، شناسایی نیازهای اطلاعاتی سیستم می‌باشد.

**روش بررسی:** در این پژوهش مقطعی، ۴۰ پزشک متخصص روماتولوژی که به طور تصادفی انتخاب شده بودند، داخل شدند. ابزار جمع‌آوری اطلاعات، پرسش‌نامه‌ی محقق‌ساخته شامل اطلاعات کلی، درگیری‌های بالینی، اطلاعات درمانی، آزمایشگاهی، تصویربرداری، بستری شدن و فوت بود که روایی آن توسط گروهی از متخصصان و پایایی پرسش‌نامه از طریق روش بازآزمون به تأیید رسید.

**یافته‌ها:** پس از بررسی میانگین امتیازهای پزشکان، اهمیت اطلاعات کلی ۹۲/۹٪، درگیری‌های بالینی ۸۴/۸٪ اطلاعات درمانی ۸۶/۲٪، آزمایشگاهی ۸۱/۲٪، تصویربرداری و رادیولوژی ۹۷/۰۴٪، بستری شدن ۸۷/۲٪ و فوت ۸۱/۲٪ به دست آمد.

**نتیجه‌گیری:** رجیستری‌ها با توجه به اهدافی که دنبال می‌کنند، داده‌های متفاوتی را ثبت می‌کنند. شناسایی نیازهای اطلاعاتی از طریق دخیل نمودن دیدگاه پزشکان به عنوان متخصصان این حوزه در اثر بخش و کارآمد نمودن این سیستم تأثیر دارد. حاصل این پژوهش شناسایی نیازهای اطلاعاتی برای طراحی سیستم ثبت بیماران مبتلا به آرتریت روماتوئید بود. این اطلاعات در ۷ دسته‌ی اطلاعاتی ارائه شده است.

**واژه‌های کلیدی:** آرتریت روماتوئید، رجیستری، نیازهای اطلاعاتی

دریافت مقاله: اردیبهشت ۱۳۹۷

پذیرش مقاله: شهریور ۱۳۹۷

\* نویسنده مسئول:

الهه امیدواری ابرقوئی؛

دانشکده پیراپزشکی دانشگاه علوم پزشکی

تهران

Email :  
elaheomidvari@yahoo.com

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

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

۳ دانشجوی کارشناسی ارشد مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

## مقدمه

مراکز برای ثبت اطلاعات بیماری ها یا شرایط خاص استفاده می شود، سیستم ثبت یا رجیستری (registry) بیماری است.

رجیستری یا ثبت اطلاعات در واقع جمع آوری نظام مند داده های یک نوع بیماری خاص (مانند: سرطان، ایدز) یا یک شرایط خاص می باشد (۱۲). پایگاه داده ای این سیستم حاوی اطلاعات یکنواخت در مورد اشخاص است که به یک روش سیستماتیک و جامع به منظور خدمت علمی، هدف بالینی و با سیاستی از پیش تعریف شده، جمع آوری شده است (۱۳) که عملکرد آن شامل جمع آوری، تحلیل و تفسیر داده ها به شیوه های سازگار و نظام مند است و همچنین برای توزیع به موقع اطلاعاتی است که قرار است پردازش و ذخیره شوند (۱۲).

سیستم ثبت، یک پایگاه داده است که این پایگاه شامل اطلاعاتی خاص از افرادی است که از یک بیماری خاص رنج می برند (۱۴) این سیستم هنگامی که بهبود کیفیت مراقبت های بهداشتی ضروری است، یک ابزار ایده آل برای مطالعه بالینی است. در بسیاری از بیماری ها سیستم های ثبت برای مطالعات اپیدمیولوژیک، مطالعات اولیه، مدل سازی ریسک، بهبود کیفیت مراقبت های بهداشتی و اهداف دیگر استفاده می شود (۱۵).

از جمله مزایای این سیستم عبارت است از: بهبود مراقبت از بیمار، کاهش هزینه و کاهش خطاهای پزشکی (۱۶). استفاده از فناوری اطلاعات یک فرصت بزرگ برای بهبود کیفیت در بیمارستان هاست که بهبود شگرفی در زمینه های مالی، بالینی و خدماتی به همراه دارد (۱۱) از جمله: ارایه مراقبت مناسب تر و مؤثرتر، تسهیل تشخیص های سریع و دقیق، دسترسی سریع تر و گسترده تر به سابقه های پزشکی بیمار و کاهش ریسک اثرات منفی دارویی یا عکس العمل ضعیف به دوره های درمان، بهبود بهره وری و اثربخشی مدیریتی (۱۷).

با اینکه ایجاد و اجرای چنین سیستمی در ابتدا گران و دشوار به نظر می رسد، اما بار بیماری و پیامدهای آن مانند مرگ و میر را کاهش می دهد و در آینده مقرون به صرفه است (۱۴). اولین گام در طراحی سیستم ثبت یا رجیستری، تعیین نیازهای اطلاعاتی سیستم است که در این پژوهش به آن پرداخته شده است.

## روش بررسی

به منظور استخراج آیتم های اطلاعاتی ضروری برای سیستم ثبت آرتریت روماتوئید و فراهم نمودن شواهد علمی مورد نیاز در

بیماری های خودایمنی از علل شناخته شده ی مؤثر بر مرگ و میر هستند که بیش از ۷۰ ناهنجاری را در بر می گیرد (۱). این بیماری ها یک طیف وسیعی از ناخوشی ها هستند که در آن ها سیستم ایمنی به آنتی ژن های خود پاسخ می دهد و در نتیجه یا بافت تخریب می شود یا عملکرد آن تحت تأثیر قرار می گیرد (۲). آرتریت روماتوئید یک بیماری خودایمنی التهابی مزمن پیش رونده است (۳-۵) که با التهاب مزمن کپسول مفصل و تخریب مفصلی، فرسایش استخوان را تحریک می کند و منجر به کاهش عملکرد و ناتوانی افراد می شود (۴و۵). این بیماری باعث آسیب پیش رونده به دستگاه اسکلتی عضلانی شده و منجر به درد و تخریب غیرقابل بازگشت استخوان و غضروف می شود که واکنش های متفاوتی دارد (۳و۶). شیوع این بیماری بین ۰/۵ تا ۱ درصد است و شیوع آن در ۲ جنس برابر نیست. زن ها معمولاً بیشتر از مردها مبتلا می شوند و این عدم تعادل در اقوام مختلف و در مطالعات مختلف مشاهده شده است (۳و۷و۸) این بیماری در همه گروه های سنی مشاهده می شود اما در بین مردم ۴۰ تا ۶۰ سال شایع تر است (۳و۸). تشخیص به موقع این بیماری و درمان مؤثر به منظور جلوگیری از زوال مفصل، ناتوانی عملکردی و نتیجه نامطلوب بیماری بسیار مهم می باشد (۴). تورم مفصلی، درگیری مفصلی، آرتریت مفاصل دست، آرتریت متقارن، ندول های روماتوئید، سطح آنزیم های خونی و تغییرات رادیوگرافیک از علایم تشخیصی این بیماری هستند که عموماً مدت زمان علایم بالای ۶ هفته است (۹و۱۰).

بیماران مبتلا به این بیماری نیازمند مراقبت دایم هستند و مراجعه ی مداوم به پزشک برای تغییر درمان، مشاهده ی پیشرفت درمان و کنترل عوارض دارویی در آن اهمیت دارد و لازم است.

سیستم های اطلاعاتی از طریق ثبت حوادث، جمع آوری داده، محاسبه ی شاخص، مقایسه ی استاندارد، تجزیه و تحلیل علمی و تفسیر، گزارش و در نهایت بازخورد از اطلاعات بهداشتی استفاده می کنند. اطلاعات از طریق سیاست ها و برنامه های استراتژیک برای ارایه خدمات کارآمد و مؤثر در مدیریت استفاده می شوند. رشد و توسعه در هر سیستم مانند سیستم مراقبت های بهداشتی اساساً بدون سیستم های اطلاعاتی بی معنی است. در این سیستم ها مدیران و سیاست گذاران به اطلاعات جامع، کافی، درست و به روز شده برای برنامه ریزی احتیاج دارند (۱۱) یکی از این سیستم های اطلاعاتی که در بیمارستان ها و

مختار بودن در انصراف از شرکت در پژوهش اطمینان خاطر داده شد. پرسش‌نامه‌ی نیازسنجی جهت تعیین مهم ترین اطلاعات و بخش های مورد نیاز سیستم تحت وب ثبت بیماری آرتریت روماتوئید در ۷ بخش طراحی شد. پرسش‌نامه علاوه بر اطلاعات هویتی فرد پرکننده که شامل جنس، سن، مرتبه‌ی علمی و سابقه‌ی خدمت بود، شامل ۷ محور اصلی: اطلاعات کلی، اطلاعات بالینی، اطلاعات آزمایشگاهی، اطلاعات تصویربرداری و رادیولوژی، اطلاعات درمانی، اطلاعات بستری و اطلاعات فوت بود. بخش اول دارای ۳ سوال، بخش دوم ۱۱ سوال، بخش سوم ۳ سوال، بخش چهارم ۶ سوال، بخش پنجم ۲ سوال، بخش ششم ۴ سوال و بخش هفتم ۲ سوال و جمعا ۳۱ سوال در اختیار پزشکان قرار گرفت.

به منظور تایید اعتبار اطلاعات کلیدی استخراج شده، مجموعه‌ی اطلاعات در قالب فرایند دلفی در اختیار پزشکان متخصص در حوزه‌ی آرتریت روماتوئید قرار گرفت. در مرحله‌ی نخست فرایند دلفی، در قالب پرسش‌نامه از پزشکان درخواست شد تا علاوه بر تعیین اهمیت نسبی هریک از مؤلفه‌های پیشنهادی در سیستم ثبت آرتریت روماتوئید (در مقیاس امتیازدهی پنج گانه لیکرت)، آیتم‌های مورد نظر خود را که در پرسش‌نامه ذکر نگردیده پیشنهاد دهند. معیارهای تصمیم‌گیری در مورد مؤلفه‌ها مطابق جدول ۱ است.

#### جدول ۱: معیارهای تصمیم‌گیری دلفی

پذیرش شاخص در مرحله نخست دلفی	میانگین / میانه امتیازی معادل $>3/75$
بررسی مجدد در مرحله دوم دلفی	میانگین / میانه امتیازی معادل $2/5$ تا $3/75$
رد شاخص در مرحله نخست دلفی	میانگین / میانه امتیازی معادل $<2/5$

گرفت و پاسخ‌ها نیز به صورت آنلاین دریافت شد. به منظور تحلیل یافته‌ها از نرم افزار ۱۶ spss استفاده شد.

#### یافته‌ها

فراوانی و اطلاعات دموگرافیک پزشکان شرکت کننده در پژوهش در جدول ۲ ارایه شده است.

#### جدول ۲: اطلاعات دموگرافیک پزشکان شرکت کننده در پژوهش

متغیر	تعداد	درصد فراوانی
جنسیت	۲۱	۵۲٪
زن	۱۹	۴۸٪
مرد		

ارتباط با این اطلاعات، مرور متون و منابع آکادمیک مرتبط صورت گرفت. بر این اساس، پایگاه‌های داده الکترونیک از جمله Scopus، Web of Science، Science direct، Pub Med و نیز منابع کتابخانه‌ای مورد جستجو قرار گرفت.

کلیدواژه‌ها جهت جستجوی منابع علمی عبارت بودند از: "Arthritis Rheumatoid" در ترکیب با واژه‌های "dataset"، "information need"، "registry" و "database" از طریق عملگر "AND"؛ "آرتریت روماتوئید" در ترکیب با واژه‌های "سیستم ثبت"، "سامانه ثبت" و "رجیستری" از طریق عملگر "AND". جستجوی مذکور در عناوین و چکیده مقالات صورت گرفته و به منابع فارسی و انگلیسی محدود گردید.

با اصلاح اولیه اطلاعات، طبق نظر دو نفر استاد متخصص در حوزه‌ی آرتریت روماتوئید، لیستی اصلاح شده از موارد ضروری برای سیستم ثبت آرتریت روماتوئید تهیه شد.

به روش تصادفی ۴۰ نفر از پزشکان متخصص در حوزه‌ی آرتریت روماتوئید که در مراکز تحقیقات روماتولوژی تهران مشغول به فعالیت بودند، نسبت به تکمیل پرسش‌نامه‌ها اقدام نمودند. ملاک ورود شرکت کنندگان در پژوهش، درجه‌ی علمی افراد بود که فلوشیپ یا فوق تخصص آرتریت روماتوئید برای این پژوهش مد نظر بود.

به شرکت کنندگان ضمن توضیح در مورد اهداف، نسبت به

روایی پرسش‌نامه‌ها توسط ۵ نفر از متخصصان حوزه‌ی آرتریت روماتوئید و مدیریت اطلاعات سلامت تأیید شد. جهت تعیین پایایی پرسش‌نامه از روش آزمون مجدد استفاده شد. به این صورت که تکمیل پرسش‌نامه در دو نوبت و به فاصله ۷ روز توسط ۵ نفر از متخصصان صورت گرفت و پایایی با ضریب آلفای ۰/۹۴ تأیید شد.

در این مرحله لینک پرسش‌نامه‌هایی که به صورت آنلاین طراحی شده بود از طریق نرم افزارهای ارتباطی یا ایمیل در اختیار پزشکان قرار

سن	۳۰ تا ۴۰ سال	۶	٪۱۵
	۴۰ تا ۵۰ سال	۳۰	٪۷۵
	بالای ۵۰ سال	۴	٪۱۰
مرتبه علمی	فوق تخصص روماتولوژی	۲۵	٪۶۲/۵
	فلوشیپ	۱۵	٪۳۷/۵
سابقه خدمت	۱ تا ۱۰ سال	۳۴	٪۸۵
	بین ۱۱ تا ۲۰ سال	۵	٪۱۲/۵
	بیش از ۲۰ سال	۱	٪۲/۵

در این مطالعه ۵۲٪ پزشکان زن و ۴۸٪ مرد بودند، اکثریت سن بین ۴۰ تا ۵۰ سال داشتند. ۶۲/۵٪ فوق تخصص روماتولوژی بودند و سابقه خدمت اکثر پزشکان بین ۱ تا ۱۰ سال بود.

یافته های (میانگین امتیازی و مولفه های پذیرفته شده بعد از دو مرحله نیازسنجی) بخش دوم پرسش نامه در جدول ۳ ارائه شده است.

### جدول ۳: یافته های پژوهش

میانگین	میانگین	آیتم های اطلاعاتی	محور اطلاعاتی
۴/۳۸ تا ۴/۷۱	۴/۵۵	اطلاعات دموگرافیک	اطلاعات کلی
۴/۷۰ تا ۴/۹۴	۴/۸۲	اطلاعات سابقه فردی بیمار (شرح حال بیمار)	
۴/۴۱ تا ۴/۷۳	۴/۵۷	اطلاعات سابقه خانوادگی از لحاظ بیماری های خودایمنی	
۴/۴۱ تا ۴/۷۳	۴/۰۷	تظاهرات سرشتی (مانند تب، بی اشتها، خستگی و ضعف، کاهش وزن)	اطلاعات درگیری های بالینی
۴/۸۳ تا ۵/۰۱	۴/۹۲	درگیری مفصلی (مانند ورم، حساس شدن، محدودیت حرکتی، بدشکلی مفصلی)	
۳/۹۹ تا ۴/۴۵	۴/۲۲	درگیری پوستی (مانند پاپول روماتوئیدی، درماتیت، پورپورا و ...)	
۳/۸۶ تا ۴/۳۸	۴/۱۲	درگیری چشمی (مانند اسکلریت، یووئیت، خشکی چشم و ...)	
۴/۲۱ تا ۴/۵۳	۴/۳۷	درگیری ریوی (مانند ندول های ریوی، سندرم کاپلان، برونشیت و ...)	
۳/۸۴ تا ۴/۳۰	۴/۰۷	درگیری قلبی (مانند پریکاردیت، میوکاردیت، تصلب شراین و ...)	
۳/۷۶ تا ۴/۱۸	۳/۹۷	درگیری عصبی (مانند نوروپاتی محیطی، میلوپاتی، سندرم تونل کارپ و ...)	
۳/۷۱ تا ۴/۱۸	۳/۹۵	درگیری عضلانی (مانند میوزیت ندولار و انواع میوپاتی ها و ...)	
۳/۶۶ تا ۳/۹۸	۳/۸۲	درگیری کلیوی (مانند آمیلوئیدوز، نفروپاتی غشایی، گلوومولونفریت و ...)	
۳/۹۱ تا ۴/۳۵	۴/۱۷	تراکم استخوانی	
۴/۱۷ تا ۴/۵۲	۴/۳۵	بیماری های همراه شامل: (انواع بدخیمی ها، چربی خون، دیابت، دیابت بی مزه، بیماری ایسکمیک قلبی، سندرم کوشینگ، آمنوره، کاتاراکت، کم کاری تیروئید، کبد چرب، آلرژی، آسم، استئوآرتریت، پوکی استخوان، افزایش فاکتور استخوانی، نکروز آسپتیک، استروئید میوپاتی)	
۴/۴۶ تا ۴/۷۸	۴/۴۵	عفونت ها (پنومونی و عفونت های دستگاه عصبی و ...)	
۳/۸۰ تا ۴/۳۹	۴/۱	آزمایش های تشخیصی	اطلاعات آزمایشگاهی
۳/۷۹ تا ۴/۳۵	۴/۰۷	آزمایش های کنترل بیمار و تأثیر داروها	
۳/۷۴ تا ۴/۳۱	۴/۰۲	آزمایش های مربوط به کنترل عوارض جانبی داروها	
۴/۳۱ تا ۴/۶۳	۴/۰۲	Bone x-ray (radiography)	اطلاعات تصویر برداری و رادیولوژی
۳/۶۴ تا ۳/۹۴	۳/۹۵	Body computed tomography (CT)	
۳/۷۰ تا ۳/۹۴	۴/۱۲	Musculoskeletal magnetic resonance imaging (MRI)	
۳/۶۴ تا ۳/۹۱	۳/۸۷	Musculoskeletal ultrasound	

	Bone Mineral Densitometry	۴/۴۵	۴/۷۸ تا ۴/۴۶
	Bone Scan	۳/۸۵	۳/۹۳ تا ۳/۶۷
اطلاعات درمانی	درمان جراحی	۴/۱۵	۴/۴۳ تا ۳/۸۶
	درمان غیرجراحی شامل درمان دارویی و غیردارویی (مثل فیزیوتراپی)	۴/۴۷	۴/۷۱ تا ۴/۲۳
اطلاعات بستری	تشخیص ها(عفونت ها، بیماری های قلبی، بدخیمی ها و ...)	۴/۰۷	۴/۳۴ تا ۳/۸۱
	بیماری های فعال	۴/۴۵	۴/۶۸ تا ۴/۲۱
	داروهای مصرفی (شامل دوز داروی مصرفی، مدت زمان مصرف دارو و...)	۴/۳۲	۴/۵۹ تا ۴/۰۶
اطلاعات فوت	داروهای تجویز شده جدید	۴/۶۰	۴/۸۲ تا ۴/۳۷
	علت اصلی فوت(فعال شدن بیماری آرتریت روماتوئید یا بیماری های همراه دیگر)	۴/۳۳	۴/۵۵ تا ۴/۰۹
	تاریخ فوت	۳/۸۰	۴/۱۰ تا ۳/۴۹

کاربران نهایی سیستم در طراحی سیستم، در اثربخشی و کارایی اش موثر خواهد بود، دخیل نمودن دیدگاه پزشکان به عنوان متخصصان این حوزه و کاربران نهایی سیستم در اثر بخش نمودن و کارآمد نمودن این سیستم موثر خواهد بود. اطلاعات کلی سیستم در ۷ دسته اطلاعاتی به نام های اطلاعات کلی (شامل اطلاعات دموگرافیک، شرح حال و سابقه ای فردی و اطلاعات سابقه ای خانوادگی از لحاظ بیماری های خودایمنی)، اطلاعات درگیری های بالینی، اطلاعات آزمایشگاهی، اطلاعات درمان های دارویی، جراحی و غیرجراحی، اطلاعات تصویربرداری و رادیولوژی، اطلاعات بستری شدن بیمار و اطلاعات فوت بیمار قرار گرفتند.

در این پژوهش پزشکان متخصص روماتولوژی اهمیت وجود اطلاعات کلی شامل: اطلاعات دموگرافیک، اطلاعات شرح حال و سابقه ای خانوادگی از لحاظ بیماری های خودایمنی را با امتیازات بالای ۳/۷۵ ضروری عنوان کرده اند. در مورد اهمیت ثبت داده های دموگرافیک در مطالعه ای که در سال ۲۰۱۴ توسط Bajraktari و همکاران بر روی ۹۵۱ بیمار مبتلا به آرتریت روماتوئید که در رجیستری ملی ثبت شده بودند، انجام گرفت، اهمیت وجود داده های دموگرافیک مانند جنسیت، ملیت، وضعیت تأهل، میزان تحصیلات و شغل در تحقیقات به خوبی مشخص شد و ارتباط های معناداری بین این آیتم ها و شیوع بیماری وجود داشت (۱۸). در نتیجه برای تحقیقات بالینی که هدف اصلی رجیستری ها نیز جمع آوری اطلاعات درست و نظام مند برای این تحقیقات است، وجود آیتم های دموگرافیک مؤثر است که این نتایج با نتیجه ای مطالعه ای حاضر هم خوانی دارند.

در این مطالعه پزشکان متخصص روماتولوژی اهمیت وجود اطلاعات درگیری های بالینی از جمله درگیری های مفصلی، درگیری

همان طور که در جدول ۲ مشخص است، پزشکان متخصص روماتولوژی اهمیت وجود جزئیات تمامی اطلاعات کلی، اطلاعات درگیری های بالینی، اطلاعات آزمایشگاهی، اطلاعات تصویربرداری و رادیولوژی، اطلاعات درمانی، اطلاعات بستری و اطلاعات فوت را با امتیازات بالای ۳/۸ ضروری عنوان کردند.

## بحث

همان طور که در مباحث قبل ذکر شد، بیماری آرتریت روماتوئید یک بیماری مزمن پیش رونده است که نیازمند مراقبت دایم است و مراجعه ای مداوم به پزشک برای تغییر درمان، مشاهده ای پیشرفت درمان و کنترل عوارض دارویی در آن اهمیت دارد و لازم است (۵-۳).

هدف از ثبت بیماران در فیلد این گونه بیماری ها، کنترل بروز و شیوع بیماری، ایجاد یک سیر طبیعی از بیماری، نظارت و بررسی پیامد و نظرسنجی پس از درمان، ارزیابی اثربخشی بالینی، اندازه گیری کیفیت مراقبت و طرح درمانی، انجام تحقیقات برحسب علت و فراهم کردن یک منبع از بیماران برای تماس مجدد برای تحقیقات بالینی می باشد (۱۳). در اکثر موارد داده هایی که در سیستم ثبت، وارد می شوند برای برنامه ریزی، اجرا و ارزیابی فعالیت های بهداشت عمومی و بهداشت بالینی استفاده می شوند. امروزه می توان بسیاری از دستاوردهای دانش پزشکی را مدیون آنالیز و داده کاوی داده های جمع آوری شده از بیمارانی دانست که دارای یک بیماری خاص می باشند. بنابراین رجیستری بیماری ها نقش بزرگی در ارتقای سطح دانش پزشکی، دستاوردهای جدید در زمینه تشخیص و روش های درمانی دارد و ارایه خدمات مراقبت سلامت بهتر به بیماران و پژوهش های پزشکی مرتبط با یک بیماری خاص را تسهیل می کنند (۱۲). با توجه به اینکه دخالت دادن

پوستی، درگیری ریوی، درگیری قلبی، درگیری کلیوی، درگیری عصبی، درگیری عضلانی، درگیری چشمی، بیماری‌های همراه و عفونت‌ها را با امتیازات بالای ۳/۷۵ ضروری بیان کرده‌اند. در همین راستا Fisher و همکاران در سال ۲۰۱۲ بر روی رجیستری کنسرسیوم ارزیابی طولی آفریقایی-آمریکایی‌های همراه با آرتريت روماتوئید زودرس CORRONA (Consortium for the Longitudinal Evaluation of African Americans with Early Rheumatoid Arthritis Registry) روی بیماران مبتلا به آرتريت روماتوئید به منظور مقایسه گزارش موارد بدخیمی در تحقیقات اپیدمیولوژیک و پایگاه داده سیستم ثبت انجام دادند و به این نتیجه رسید که در مطالعات کوهورت و کارآزمایی بالینی اصولاً یک خصوصیت بیمار دنبال می‌شود و نمی‌شود از این نوع تحقیقات اطلاعاتی غیر از اطلاعات هدف پژوهش به دست آورد و اصولاً این تحقیقات برای افراد بیمار با یک یا چند ویژگی خاص طراحی می‌شوند. در نتیجه وجود پایگاه داده‌ای یکپارچه برای پیگیری بیمار در هر وضعیتی نیاز است که بتوان همه اطلاعات را در آن مطابق با پیگیری طولانی مدت بیمار به دست آورد. پزشکان علت دسترسی نداشتن به همه اطلاعات بدخیمی را عدم توانایی در جمع آوری پرونده کامل بیمار می‌دانستند. در این پژوهش مشخص شد که به دلیل دسترسی نداشتن به یک پایگاه داده‌ای یکپارچه، جمع آوری به موقع و کامل اطلاعات اینچنینی، گزارش سرطان‌های مرتبط با آرتريت روماتوئید را تسهیل می‌کند و امکان گزارش‌گیری را به صورت جامع و کامل به پزشکان می‌دهد (۱۹). در مطالعه ای دیگر که در سال ۲۰۱۷ روی شبکه‌ی روماتولوژی لومباردی (Lombardy Rheumatology Network) انجام شد، مشخص شد یکی از آیتم‌های مؤثر در تعیین نوع درمان، درمان‌های اولیه و درمان‌های ثانویه بیماران مبتلا به آرتريت روماتوئید، اطلاعات بیماری‌های همراه این بیماران است و وجود این اطلاعات در رجیستری های مطالعاتی به عنوان یک ضرورت عنوان شد (۲۰) که این نتایج با مطالعه‌ی فعلی هم خوانی دارد و در این مطالعه نیز پزشکان اهمیت وجود اطلاعات درگیری های مختلف و بیماری های همراه را ضروری عنوان کرده‌اند.

در مطالعه‌ی حاضر پزشکان وجود اطلاعات تصویربرداری و رادیولوژی از جمله: رادیوگرافی، سونوگرافی استخوانی، ام آر آی، سی تی اسکن، اسکن استخوان و سنجش تراکم استخوان را با امتیازات بالای ۳/۷۵ ضروری عنوان کرده‌اند. در مطالعه‌ای که در سال ۲۰۱۴ توسط Ostergaard و Moller-Bisgaard بر روی استفاده‌ی بهینه

از اطلاعات رادیولوژی در رجیستری‌ها و مطالعات کارآزمایی بالینی انجام شد، پژوهشگران به این نتیجه رسیدند که ترکیب این اطلاعات رجیستری‌ها می‌تواند دانش پزشکان درباره‌ی مزایای استفاده از اطلاعات رادیولوژی را بالا ببرد و به عنوان فرصتی برای بهبود اقدامات بالینی و آزمایشگاهی برای نظارت و پیش‌بینی دوره بیماری آرتريت روماتوئید مؤثر باشد (۲۱) که این نتایج با مطالعه حاضر هم خوانی دارد.

پزشکان متخصص روماتولوژی در مطالعه‌ی حاضر، اهمیت وجود اطلاعات آزمایش‌های تشخیصی، آزمایش‌های کنترل بیمار و تأثیر داروها، آزمایش‌های عوارض جانبی داروها را با امتیازات بالای ۳/۷۵ ضروری عنوان کردند. در سال ۲۰۱۶ برای تعیین مؤثر بودن رجیستری‌های آرتريت روماتوئید برای ارایه اطلاعات مدرن، مطالعه‌ای توسط Michaud و همکاران انجام گرفت. در این مطالعه ۵ رجیستری بررسی شد و این ۵ رجیستری همگی اطلاعات آزمایشگاهی بیماران مبتلا به آرتريت روماتوئید ثبت شده در رجیستری را ثبت می‌کردند و از این پژوهش این نتیجه به دست آمد که می‌توان با استفاده از رجیستری‌ها به یک مدل برای تکمیل برنامه‌های تجزیه و تحلیل کارآزمایی‌های بالینی برای تحلیل آزمایش‌ها و در نتیجه توسعه‌ی داروها برای درمان بهتر و مؤثرتر رسید (۲۲) که این نتیجه در راستای نتایج این مطالعه است.

در مطالعه‌ی حاضر پزشکان متخصص روماتولوژی اهمیت وجود اطلاعات درمانی را که شامل اطلاعات درمانی جراحی، غیرجراحی غیردارویی و غیرجراحی دارویی بود، با امتیازات بالای ۳/۷۵ ضروری عنوان کردند. طی مطالعه‌ای که در سال ۲۰۱۷ روی رجیستری LORHEN انجام شد، مشخص شد که علاوه بر بیماری‌های همراه، اطلاعات درمانی از جمله داروهای مصرفی هم برای تعیین نوع درمان و درمان‌های اولیه و ثانویه بیمار مهم هستند (۲۰). در مطالعه‌ای دیگر در سال ۲۰۱۵ که توسط Lopez-Olivo و همکاران انجام گرفت، نشان داده شد که برای درک و فهم تأثیر یک دارو در بیماران مبتلا به آرتريت روماتوئید نیز رجیستری‌ها ضروری هستند، آنها در مطالعه‌ای، از اطلاعات ثبت شده در رجیستری‌های بالینی استفاده کردند و در نهایت به این نتیجه رسیدند که استفاده از ترکیب دارویی تأثیر بیشتری نسبت به درمان تک دارویی دارد (۲۳). در مطالعه‌ای در سال ۲۰۰۲ توسط Geborek و همکاران روی بیماران مبتلا به آرتريت روماتوئید در سوئد که در رجیستری ثبت شده بودند، انجام گرفت تأثیر داروهای مختلف روی بیماران در یک بازه زمانی خاص نشان داده شد و عوارض جانبی آنها بررسی گردید (۲۴) که در مطالعه‌ای که در سال ۲۰۰۵ توسط Van

مطالعه محدودیت همکاری پزشکان با پیگیری‌های حضوری پژوهشگر، رفع شد.

## نتیجه‌گیری

در اکثر موارد داده‌هایی که در سیستم ثبت، وارد می‌شوند برای برنامه ریزی، اجرا و ارزیابی فعالیت‌های بهداشت عمومی و بهداشت بالینی مورد استفاده قرار می‌گیرد. به طور کلی سیستم‌های ثبت بیماری آرتریت روماتوئید، با توجه به اهدافی که دنبال می‌کنند، داده‌های متفاوتی را ثبت می‌کنند. در همه سیستم‌ها اطلاعات دموگرافیک برای بسیاری از تحقیقات لازم است و در نتیجه اطلاعات دموگرافیک در همه سیستم‌ها با جزئیات متفاوتی ثبت می‌شود. در این پژوهش بر خلاف سیستم‌های موجود که بعضی از اطلاعات خاص را ثبت می‌کنند، اطلاعات کلی سیستم در ۷ دسته اطلاعاتی به نامهای اطلاعات کلی (شامل علائم بالینی، شرح حال و سابقه‌ی فردی و اطلاعات سابقه خانوادگی از لحاظ بیماریهای خودایمنی)، اطلاعات بالینی (شامل تظاهرات بالینی، درگیریهای مفصلی، درگیری پوستی، درگیری ریوی، درگیری قلبی، درگیری کلیوی، درگیری عصبی، درگیری عضلانی، درگیری چشمی، بیماریهای همراه و عفونت‌ها)، اطلاعات آزمایشگاهی، اطلاعات درمانهای دارویی، جراحی و غیرجراحی، اطلاعات تصویربرداری و رادیولوژی، اطلاعات بستری شدن بیمار و اطلاعات فوت بیمار قرار گرفتند.

این اطلاعات توسط متخصصان این بیماری تعیین شده است و ضرورت ثبت آنها تایید شده است. برای مطالعات بعدی نیازسنجی از متخصصان بیماری‌های همراه آرتریت روماتوئید در راستای معتبرتر شدن این سیستم پیشنهاد می‌شود.

## تشکر و قدردانی

مقاله‌ی حاضر برگرفته از پایان‌نامه‌ی کارشناسی ارشد دانشگاه علوم پزشکی تهران به شماره ۱۵۸۸/۲۹۰ می‌باشد که بدین وسیله از استادان و پزشکان مرکز تحقیقات روماتولوژی بیمارستان شریعتی و دانشگاه علوم پزشکی تهران که ما را در انجام این پژوهش یاری نمودند، سپاسگزاری می‌کنیم.

Asking و Vollenhoven بر روی رجیستری‌های مختلف در سوئد انجام شد، به این مطالعه اشاره شد و این خصوصیت سیستم ثبت آرتریت روماتوئید به عنوان یکی از عملکردهای مفید رجیستری مورد توجه قرار گرفت (۲۵). بر اساس مطالعه‌ای که در سال ۲۰۱۳ توسط Lionetti و همکاران بر روی رجیستری آرتروز کودکی مرکز تحقیقات روماتولوژی (Childhood Arthritis Rheumatology Research Alliance Registry) CARRA انجام گرفت، هدف اصلی مطالعه شناسایی عوارض جانبی درمانی در افراد مبتلا به آرتریت روماتوئید بود، در این مطالعه ذکر شده است که هدف از استفاده از رجیستری در این تحقیقات این است که در رجیستری‌ها اطلاعات کامل تر افراد ثبت می‌شود و این امکان وجود دارد که روی افرادی که در حال درمان دارویی نیستند هم تحقیقات انجام شود و اجازه ارزیابی ایمنی دقیق تری به افراد می‌دهد (۲۶). طبق مطالعه‌ای که در سال ۲۰۰۷ توسط Bernnan و همکاران با هدف تعیین اثربخشی درمان‌ها بر روی رجیستری دارویی انجمن بریتانیا برای بیماران روماتوئیدی (British Society for Rheumatology Biologics Register) BSRBR انجام گرفت، نشان داده شد که رجیستری‌ها می‌توانند اطلاعات مفید و ارزشمندی از لحاظ اثربخشی درمان‌ها در اختیار پژوهشگران قرار دهند (۲۷). همچنین در مطالعه‌ای دیگر در سال ۲۰۰۶ که توسط Chen و همکاران روی رجیستری BSRBR انجام گرفت، تأثیر داروهای مختلف و میزان هزینه اثربخشی آنها اندازه‌گیری شد که این نتایج اهمیت رجیستری‌ها را در این زمینه‌ها مشخص می‌کند (۲۸) که همه‌ی این مطالعه‌ها با مطالعه‌ی حاضر هم خوانی دارند و در این مطالعه نیز پزشکان متخصص روماتولوژی اهمیت وجود اطلاعات درمانی بیماران مبتلا به آرتریت روماتوئید در سیستم ثبت بیماران آرتریت روماتوئید را ضروری عنوان دانسته اند.

در مطالعه‌ی حاضر پزشکان ضرورت وجود اطلاعات مرگ و میر در سیستم ثبت بیماران آرتریت روماتوئید را با امتیازات بالای ۳/۷۵ ضروری عنوان کرده اند. طبق مطالعه روی رجیستری آرتریت نورفولک (Norfolk Arthritis Register) NOAR این نتیجه به دست آمد که ثبت اطلاعات مرگ و میر در رجیستری به منظور آگاهی از میزان مرگ و میر و علت اصلی مرگ و میر در این بیماران حایز اهمیت است (۲۹) که این نتایج با نتایج مطالعه‌ی حاضر هم خوانی دارد. در راستای این

## منابع

1. Moroni L, Bianchi I & Lleo A. Geopidemiology, gender and Autoimmune disease. *Autoimmunity Reviews* 2012; 11(6-7): 386-92.



2. Ngo ST, Steyn FJ & McCombe PA. Gender differences in Autoimmune disease. *Frontiers in Neuroendocrinology* 2014; 35(3): 347-69.
3. Wasserman A. Rheumatoid Arthritis: Common questions about diagnosis and management. *American Family Physician* 2018; 97(7): 455-62.
4. Kurkó J, Besenyei T, Laki J, Glant TT, Mikecz K & Szekanecz Z. Genetics of Rheumatoid Arthritis-A comprehensive review. *Clinical Reviews in Allergy & Immunology* 2013; 45(2): 170-9.
5. Cutolo M, Kitas GD & van Riel PL. Burden of disease in treated Rheumatoid Arthritis patients: Going beyond the joint. *Seminars in Arthritis and Rheumatism* 2014; 43(4): 479-88.
6. Nehmar R, Mariotte A, de Cauwer A, Sibilia J, Bahram S & Georgel P. Therapeutic perspectives for Interferons and Plasmacytoid Dendritic cells in Rheumatoid Arthritis. *Trends in Molecular Medicine* 2018; 24(4): 338-47.
7. Kim EJ, Collard HR & King TE. Rheumatoid Arthritis-associated interstitial Lung disease: The relevance of Histopathologic and radiographic pattern. *Chest* 2009; 136(5): 1397-405.
8. Nannini C, Ryu JH & Matteson EL. Lung disease in Rheumatoid Arthritis. *Current Opinion in Rheumatology* 2008; 20(3): 340-6.
9. Gibofsky A. Overview of epidemiology, pathophysiology, and diagnosis of Rheumatoid Arthritis. *The American Journal of Managed Care* 2012; 18(13): 295-302.
10. Wasserman AM. Diagnosis and management of Rheumatoid Arthritis. *American Family Physician* 2011; 84(11): 1245-52.
11. Bates DW. The quality case for information technology in healthcare. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2002; 2(1): 7.
12. Ajami S, Askarianzadeh M, Saghaeiannejad-Isfahani S, Mortazavi M & Ehteshami A. Comparative study on the national Renal disease registry in America, England and Iran. *Journal of Education and Health Promotion* 2014; 3(1): 56.
13. Gliklich RE & Dreyer NA. Registries for evaluating patient outcomes: A user's guide. Available at: [https://effectivehealthcare.ahrq.gov/sites/default/files/pdf/registries-guide-3rd-edition\\_research.pdf](https://effectivehealthcare.ahrq.gov/sites/default/files/pdf/registries-guide-3rd-edition_research.pdf). 2014.
14. Ajami S, Askarianzadeh M & Mortazavi M. Developing a provisional and national Renal disease registry for Iran. *Journal of Research in Medical Sciences* 2015; 20(3): 244-9.
15. Gridnev VI, Kiselev AR, Posnenkova OM, Popova YV, Dmitriev VA, Prokhorov MD, et al. Objectives and design of the Russian Acute Coronary Syndrome Registry (RusACSR). *Clinical Cardiology* 2016; 39(1): 1-8.
16. Johnson N, Murphy A, McNeese N, Reddy M & Puro S. A survey of rural hospitals' perspectives on health information technology outsourcing. *AMIA Annual Symposium Proceedings Archive* 2013; 2013(1): 732-41.
17. Farahmandian V, Farahmandian M, Mehrabanfar E & Afkhami M. The role of information technology in contemporary health management in IRAN in regard with a future outlook. *Journal of Business Intelligence Management Studies* 2015; 3(10): 21-38[Article in Persian].
18. Bajraktari IH, Teuta BC, Vjollca SM, Bajraktari H, Saiti V, Krasniqi B, et al. Demographic features of patients with Rheumatoid Arthritis in Kosovo. *Medical Archives* 2014; 68(6): 407-10.
19. Fisher MC, Furer V, Hochberg MC, Greenberg JD, Kremer JM, Curtis JR, et al. Malignancy validation in a United States registry of Rheumatoid Arthritis patients. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2012; 13(1): 85.
20. Monti S, Klersy C, Gorla R, Sarzi-Puttini P, Atzeni F, Pellerito R, et al. Factors influencing the choice of first- and second-line biologic therapy for the treatment of Rheumatoid Arthritis: Real-life data from the Italian LORHEN registry. *Clinical Rheumatology* 2017; 36(4): 753-61.
21. Ostergaard M & Moller-Bisgaard S. Optimal use of MRI in clinical trials, clinical care and clinical registries of patients with Rheumatoid Arthritis. *Clinical and Experimental Rheumatology* 2014; 32(5): 17-22.

22. Michaud K, Berglind N, Franzen S, Frisell T, Garwood C, Greenberg JD, et al. Can Rheumatoid Arthritis (RA) registries provide contextual safety data for modern RA clinical trials? The case for mortality and Cardiovascular disease. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2016; 75(10): 1797-805.
23. Lopez-Olivo MA, Amezaga Urruela M, McGahan L, Pollono EN & Suarez-Almazor ME. Rituximab for Rheumatoid Arthritis. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015; 1(1): CD007356.
24. Geborek P, Crnkic M, Petersson IF & Saxne T. Etanercept, infliximab, and ieflunomide in established Rheumatoid Arthritis: Clinical experience using a structured follow up programme in Southern Sweden. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2002; 61(9): 793-8.
25. Van Vollenhoven RF & Askling J. Rheumatoid Arthritis registries in Sweden. *Clinical and Experimental Rheumatology* 2005; 23(5): 195-200.
26. Lionetti G, Kimura Y, Schanberg LE, Beukelman T, Wallace CA, Ilowite NT, et al. Using registries to identify adverse events in Rheumatic diseases. *Pediatrics* 2013; 132(5): 1384-94.
27. Brennan A, Bansback N, Nixon R, Madan J, Harrison M, Watson K, et al. Modelling the cost effectiveness of TNF- $\alpha$  antagonists in the management of Rheumatoid Arthritis: Results from the British society for Rheumatology biologics registry. *Rheumatology* 2007; 46(8): 1345-54.
28. Chen YF, Jobanputra P, Barton P, Jowett S, Bryan S, Clark W, et al. A systematic review of the effectiveness of adalimumab, etanercept and infliximab for the treatment of Rheumatoid Arthritis in adults and an economic evaluation of their cost-effectiveness. *Health Technology Assessment* 2006; 10(42): 1-266.
29. Humphreys JH, Warner A, Chipping J, Marshall T, Lunt M, Symmons DP, et al. Mortality trends in patients with early Rheumatoid Arthritis over 20 years: Results from the Norfolk Arthritis register. *Arthritis Care & Research* 2014; 66(9): 1296-301.

# Identifying System Information Requirements: The First Step in Designing a Registration System for Patients with Rheumatoid Arthritis

Marjan Ghazi Saeedi<sup>1</sup> (Ph.D.) - Masoumeh Akhlaghi Kalahroodi<sup>2</sup> (Ph.D.) -  
Sharareh Rostam Niakan Kalhori<sup>1</sup> (Ph.D.) - Elaheh Omidvari Abarghuei<sup>3</sup> (M.S.)

<sup>1</sup> Associate Professor, Health Information Management Department, School of Allied Medical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

<sup>2</sup> Associate Professor, Rheumatology Department, School of Medicine, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

<sup>3</sup> Master of Sciences student in Health Information Management, School of Allied Medical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

## Abstract

Received: Apr 2018

Accepted: Aug 2018

**Background and Aim:** Arthritis Rheumatoid is a progressive Chronic disease requiring constant care, and it is important to consult a physician for change in treatment, to see the progress of treatment, and to control the side effects of the drug. One of the information systems used to record information of diseases is the registry or registry system of the disease, which is a database that contains specific information about those who are suffering from a specific illness. Also it is an ideal tool for clinical study. The first step to design a registry is to identify the information needs of the system.

**Materials and Methods:** In this study, 40 randomly selected rheumatologists were entered. The data collection tool was a researcher-made questionnaire including general information, clinical involvement, clinical information, laboratory, imaging, hospitalization and death information; its validity was confirmed by experts and its reliability was estimated by test-retest.

**Results:** After reviewing the average scores, the importance of general information, clinical involvement, clinical information, laboratory, radiology, hospitalization and death information were obtained: 92.9%, 84.8%, 86.2%, 81.2%, 97.04%, 87.2% and 81.2%, respectively.

**Conclusion:** Based on the goals that registries follow, they record different data. Identification of information needs through the involvement of physicians as the experts of this field affects the effectiveness and efficiency of the system. The result of this study is the identification of information needs for designing a registration system for patients with Rheumatoid Arthritis. This information is presented in seven categories.

**Keywords:** Rheumatoid Arthritis, Registry, Information Need

\* Corresponding Author:

Omidvari Abarghuei E

Email:

elaheomidvari@yahoo.com