مجله انفورماتیک سلامت و زیست پزشکی
مرکز تحقیقات انفورماتیک پزشکی
دوره ششم شماره چهارم. ص ۲٦٤-۲۷۱، ۱۳۹۸

مقاله پژوهشی

مجموعه حداقل داده‌های نرم‌افزار آموزشی خود مراقبتی بیماران مبتلا به سیروز کبدی

هاله فرساد حبیبی[۱]، مصطفی لنگری‌زاده[۲]*، مصطفی علوی مقدم[۳]

• دریافت مقاله: ۱۳۹۷/۳/۱۰ • پذیرش مقاله: ۱۳۹۸/۸/۲۱

مقدمه: سیروز کبدی در چند سال اخیر در کشورهای آسیایی رشد قابل‌توجهی داشته است. با این وجود، ابزاری برای گردآوری داده‌های سیروز کبدی ایجاد نشده است. هدف این مطالعه طراحی حداقل مجموعه داده برای بیماری سیروز کبدی است.

روش: این مطالعه مقطعی در زمستان ۱۳۹۶ با همکاری ۱۶ نفر از متخصصین کبد بیمارستان‌های حضرت رسول (ص) و فیروزگر تهران انجام گردید. ابزار پژوهش پرسشنامه‌ای محقق ساخته بود. به منظور روایی پرسشنامه از روش اعتبار محتوا و به منظور پایایی آن از روش آزمون- بازآزمون استفاده شد (r=۰/۸۴). تحلیل داده‌ها با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۲۱ انجام گردید.

نتایج: حداقل مجموعه داده در پنج دسته داده دموگرافیک، بالینی، علائم بیماری، توصیه‌های غذایی، توصیه‌های عمومی، داروها و یادآورها و سازماندهی شد. داده‌های دموگرافیک شامل ۱۵ عنصر، بالینی ۲۷، علائم بالینی ۹، توصیه‌های غذایی ۷ بخش و ۱۴ عنصر، توصیه‌های عمومی متشکل از ۷ بخش و ۱۲ عنصر و داروها و یادآورها نیز متشکل از ۲ بخش و ۱۲ عنصر بود.

نتیجه‌گیری: با توجه به اهمیت داده و اطلاعات در خودمراقبتی بیماران سیروز کبدی و نقشی که نرم افزارها می‌توانند در جمع‌آوری و به اشتراک‌گذاری داده با پزشک و همچنین کاهش مراجعات به بیمارستان داشته باشند، توجه به حداقل داده بیماران مبتلا به سیروز کبدی ضروری می‌باشد.

کلیدواژه‌ها: مجموعه حداقل داده، خودمراقبتی، سیروز کبدی

•**ارجاع:** فرساد حبیبی هاله، لنگری‌زاده مصطفی، علوی مقدم مصطفی. مجموعه حداقل داده‌های نرم‌افزار آموزشی خود مراقبتی بیماران مبتلا به سیروز کبدی. مجله انفورماتیک سلامت و زیست پزشکی ۱۳۹۸؛ ۶(۴): ۷۱-۲۶۴.

۱. کارشناسی ارشد فناوری اطلاعات سلامت، گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
۲. دکترای تخصصی انفورماتیک پزشکی، دانشیار، گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
۳. متخصص گوارش و کبد استاد، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران
* **نویسنده مسئول:** تهران، میدان ونک، خیابان شهید یاسمی، دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی
• **شماره تماس:** ۰۲۱۸۸۷۹۴۳۰۱ • **Email:** langarizadeh.m@iums.ac.ir

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-07-04]

مقدمه

کبد بزرگ‌ترین غده بدن است [۱] این اندام مسئول بسیاری از اعمال حیاتی در بدن بوده و آسیب به بافت آن می‌تواند موجب اختلال در عملکرد گردد. عدم کنترل بیماری کبدی موجب بروز مشکلات جسمی متعددی برای بیماران می‌شود [۲]. امروزه بیماری‌های کبدی به عنوان یکی از علل عمده ناخوشی، مرگ‌ومیر و افزایش هزینه‌های بهداشتی در سراسر جهان محسوب می‌شوند. سازمان جهانی بهداشت در سال ۲۰۱۱ اعلام کرد که حدود ۱۲ میلیون نفر در سراسر جهان دچار بیماری‌های مزمن و حاد کبدی هستند که شیوع آن به ویژه در کشورهای درحال‌توسعه، به خصوص در آسیا بیشتر است [۳]. طبق گزارش مرکز کنترل و پیشگیری بیماری‌ها در سال ۲۰۱۱ تعداد مرگ‌ومیر مربوط به بیماری‌های مزمن کبدی بسیار بیشتر از ویروس نقص ایمنی بوده که این امر نشان دهنده بار زیاد این بیماری و البته هزینه‌های بالای پزشکی بر بیمار و نظام سلامت می‌باشد [۴]. سیروز کبدی سومین علت مرگ‌ومیر در افراد بین سنین ۲۵ تا ۶۵ سال است که بیشتر از بیماری‌های قلبی عروقی و سرطان می‌باشد [۵]. این بیماری مسیر مشترک نهایی برای اکثر بیماری‌های مزمن کبدی است و باعث مرگ حدود ۵۰ نفر در هر ۱۰۰ هزار نفر در سال در سراسر جهان می‌شود [۶].

خود مراقبتی به معنای فعالیت‌های روزانه یک شخص برای کاهش یا کنترل تأثیر بیماری بر روی وضعیت سلامت جسمی خود است [۷]. خودمراقبتی شامل تغییر در سبک زندگی، رژیم‌های غذایی مؤثر، درمان‌های متناوب، کاهش استرس‌های هیجانی و فکری، درمان‌های دارویی و انجام ورزش می‌باشد [۸]. در نتیجه روش مناسبی برای حمایت از بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن است [۹]. این روش جزء لاینفک تمام سطوح مراقبت‌های بهداشتی اولیه و تخصصی بوده؛ بنابراین اندکی تسهیل در روند اجرای این روش می‌تواند وضعیت بهداشتی، اقتصادی و اجتماعی کل جمعیت را بهبود بخشد [۱۰]. به دلیل ماهیت مزمن و غیرقابل‌برگشت سیروز کبدی، برنامه‌های خودمراقبتی با توجه به نیازهای بیمار و حفظ استقلال و رفاه توسعه داده شده است. خودمراقبتی در بیماران مبتلا به سیروز کبدی تلاش برای ارائه یک زندگی بهتر برای این بیماران است. خودمراقبتی آموزش رفتار است که می‌تواند بسیاری از نیازهای بیماران را برآورده سازد و رشد، توسعه و جلوگیری از انحراف از سلامت را به وجود آورد. مطالعات نشان داده‌اند که ارائه‌دهندگان از جمله پزشکان متخصص و پرستاران تلاش کافی برای آموزش و خودمراقبتی بیماران سیروزی انجام نداده‌اند و این موضوع باید بیشتر مورد توجه واقع شود [۱۱]. خودمراقبتی در رفتار و شناخت بیمار تغییراتی ایجاد می‌کند [۷]. این موضوع در بیماران سیروز کبدی به طور کلی درک بیماران از عملکرد جسمی، عملکرد اجتماعی، نقش عملکردی، سلامت روان، نشاط، درد و عملکرد شناختی را افزایش می‌دهد [۵]. اگرچه مدیریت مناسب می‌تواند باعث کاهش مرگ‌ومیر بیماری ناشی از کبد شود؛ اما دو سوم از بیماران مبتلا به سیروز توصیه‌های خودمراقبتی را به طور کامل دریافت نمی‌کنند. در حالی که پزشکان تأکید بسیار زیادی در کمک خود بیماران در مدیریت بیماری خود، به ویژه قطع مصرف مواد مخدر، الکل و پایبندی به توصیه‌های پزشکی در رژیم‌های غذایی و دارویی دارند؛ اما توجه چندانی به بحث آموزش و خود مراقبتی بیمار نشده است [۱۱].

بیماران مبتلا به سیروز فاقد دانش کافی در مورد اطلاعات مهم مورد نیاز برای مدیریت بیماری خود هستند. این عدم آگاهی و دانش مانعی برای به حداکثر رساندن بهبود این بیماران است. نتایج مطالعات نشان می‌دهد آموزش و خودمراقبتی بیمار از طریق اطلاع‌رسانی توسط بروشورها و یا به صورت اینترنتی درک بیمار را در مورد بیماری افزایش می‌دهد. این افزایش دانش بیمار از خود مراقبتی باعث افزایش طول عمر بیمار و کاهش پیشرفت بیماری می‌شود [۶،۱۲].

افزایش آگاهی بیماران و استفاده از راهنمای رفتار بالینی به طور بالقوه باعث کم شدن هزینه‌ها، کمک به خودمراقبتی بیماران و به طور غیر مستقیم باعث تشویق کارکنان بهداشتی برای دانستن بیشتر در مورد بیماری می‌شود. علیرغم داشتن این فواید بالقوه، بیماران اغلب با مشکلاتی برای استفاده از راهنمای رفتار بالینی در برنامه‌های روزانه‌شان مواجه می‌شوند که شامل فقدان زمان و ناکافی بودن آگاهی و آموزش در انجام صحیح توصیه‌ها می‌باشد [۱۲]. مطالعات و بررسی‌های انجام شده نشان می‌دهد که فناوری اطلاعات به عنوان ابزاری قدرتمند و مهم‌ترین عامل مؤثر بر افزایش کارایی و اثربخشی سازمان‌ها محسوب می‌شود. به همین دلیل صنایع مختلف به منظور حفظ بقای خویش در محیط پر رقابت کنونی در جهت استفاده از این فناوری‌ها گام‌های مؤثری برداشته‌اند. صنعت سلامت نیز از این قاعده مستثنی نبوده و کشورهای مختلف با توجه به نقش و اهمیت صنعت مراقبت و تأثیر مستقیم و غیرمستقیم آن

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-07-04]

در ابعاد مختلف توسعه جامعه، مقوله فناوری اطلاعات را برای توسعه اطلاعات سلامت و ارتقاء پیامدهای نظام بهداشت و درمان مدنظر قرار داده‌اند [۱۳].

با توجه به این که بیماری سیروز کبدی در جهان و کشور ایران در حال افزایش است، اگرچه در اکثر بیمارستان‌های کشور در هنگام ترخیص بیمار سیروزی از بیمارستان بروشورهای مراقبتی برای رژیم غذایی و در برخی موارد در مورد سایر مراقبت‌ها در اختیار بیمار قرار می‌دهند. به علت کهولت سن احتمال مفقود شدن این بروشورها در طی زمان وجود دارد؛ بنابراین با ایجاد سیستم‌های خودمراقبتی برای بیماران، امکان دسترسی به نرم‌افزارهای خودمراقبتی برای پاسخگویی به تمام نیازهای بالینی آن‌ها فراهم شود.

روش

این پژوهش از نوع مطالعات توصیفی-کاربردی بود که به صورت مقطعی در نیمه دوم سال ۱۳۹۶ انجام شد. جامعه مورد مطالعه پزشکان فوق تخصص کبد و گوارش بیمارستان‌های حضرت رسول اکرم (ص) و فیروزگر تهران بود که از مراکز بزرگ تحقیقات کبد و گوارش کشور محسوب می‌شوند. این مطالعه با همکاری ۱۶ نفر فوق تخصص کبد و گوارش با روش نمونه‌گیری هدفمند انجام شد. جهت گردآوری داده از پرسشنامه استفاده گردید که بر اساس مطالعات قبلی طراحی شد. به منظور تعیین روایی پرسشنامه از روش اعتبار محتوا و به منظور سنجش پایایی ابزار، از روش آزمون- بازآزمون استفاده گردید. به این صورت که پرسشنامه دو بار به فاصله زمانی ده روز در اختیار ۴۰ نفر از گروه‌های همسان قرار گرفت و از آن‌ها خواسته شد پرسشنامه را تکمیل نمایند. ضریب همبستگی ۰/۸۴ حاصل و پایایی پرسشنامه تأیید شد. پرسشنامه شامل شش بخش اطلاعات دموگرافیک، اطلاعات بالینی، علائم بالینی، داروها و یادآورها، توصیه‌های غذایی، توصیه‌های عمومی بود. در تمامی موارد پرسشنامه، از پاسخگویان خواسته شد تا ضرورت یا عدم ضرورت عناصر داده را مشخص کنند. به پاسخگویان اطمینان داده شد که پاسخ‌های ایشان به صورت محرمانه حفظ و صرفاً در راستای اهداف پژوهش مورد استفاده قرار خواهد گرفت. تحلیل داده‌ها با استفاده از روش‌های آمار توصیفی و در محیط نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۱ صورت گرفت. بدین‌صورت که درصد پاسخ شرکت‌کنندگان در خصوص عناصر ضروری محاسبه و در قالب جداول توصیفی ارائه گردید. جهت تعیین حداقل داده، عناصر داده با میانگین حداقل ۶۰ درصد انتخاب شدند.

نتایج

در این پژوهش ابتدا عناصر داده بر اساس مرور مطالعات قبلی در قالب پرسشنامه مشخص شد. سپس مجموعه حداقل داده بر اساس نظرات شرکت‌کنندگان در پژوهش شامل پزشکان فوق تخصص گوارش و کبد تعیین گردید. خصوصیات دموگرافیک پزشکان در جدول ۱ نمایش داده شد. اغلب پاسخگویان مرد و بیشترین افراد در گروه سنی ۴۰ تا ۵۰ سال و با سابقه کار بیش از ۱۰ سال بودند.

جدول ۱: توزیع فراوانی و درصد خصوصیات دموگرافیک پزشکان

پزشکان / خصوصیات دموگرافیک		تعداد	درصد
سن	۴۰<	۱	۶/۲۵
	۵۰-۴۰	۱۰	۶۲/۵
	<۵۰	۵	۳۱/۲
سابقه کار	۵-۱۰	۳	۱۸/۷
	<۱۰	۱۳	۸۱/۲
جنسیت	زن	۲	۱۲/۵
	مرد	۱۴	۸۷/۵

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-07-04]

در جدول ۲ عناصر حداقل داده مورد تأیید پاسخگویان و درصد ضرورت هر یک ارائه شد.

جدول ۲: وضعیت مجموعه حداقل داده از دیدگاه پزشکان

محور	عناصر داده	ضروری		غیرضروری		عناصر داده درصد	ضروری		غیرضروری	
		تعداد	درصد	تعداد	درصد		تعداد	درصد	تعداد	درصد
دموگرافیک	نام و نام خانوادگی	۱۶	۱۰۰	۰	۰	قد	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	کد ملی	۱۴	۸۷/۵	۲	۱۲/۵	شاخص توده بدنی (Body Mass Index) BMI	۱۳	۸۱/۲	۳	۱۸/۷
	جنسیت	۱۶	۱۰۰	۰	۰	شغل	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	سن	۱۶	۱۰۰	۰	۰	وضعیت تأهل	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	وزن	۱۶	۱۰۰	۰	۰	تعداد فرزند	۱۴	۸۷/۵	۲	۱۲/۵
بالینی	قند خون ناشتا	۱۶	۱۰۰	۰	۰	آزمایش (Antinuclear Antibody) ANA	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	کلسترول خون	۱۶	۱۰۰	۰	۰	آزمایش (Anti-Mitochondrial Antibody) AMA	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	میانگین فشارخون	۱۵	۹۳/۷	۱	۶/۲	آزمایش (Anti Anti (smith Ab Sm-Ab	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	سابقه بیماری کبد چرب	۱۶	۱۰۰	۰	۰	کلسیم	۱۴	۸۷/۵	۲	۱۲/۵
	سابقه دیابت	۱۴	۸۷/۵	۲	۱۲/۵	فسفر	۱۲	۷۵	۴	۲۵
	سابقه فشارخون	۱۶	۱۰۰	۰	۰	ویتامین D	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	سابقه نارسایی کلیوی	۱۶	۱۰۰	۰	۰	آلفافتوپروتئین	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	سابقه نارسایی ریوی	۱۴	۸۷/۵	۲	۱۲/۵	تعداد دفعات بستری	۱۱	۶۸/۷	۵	۳۱/۲
	سابقه نارسایی قلبی	۱۶	۱۰۰	۰	۰	گروه خونی	۱۵	۹۳/۷	۱	۶/۲
	سابقه سکته مغزی	۱۶	۱۰۰	۰	۰	چایلد سیروز	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	سابقه سکته قلبی	۱۳	۸۱/۲	۳	۱۸/۷	نمره (Model for End-Stage Liver Disease) MELD	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	آزمایش AST	۱۶	۱۰۰	۰	۰	راه انتقال بیماری	۱۴	۸۷/۵	۲	۱۲/۵
	آزمایش ALT	۱۶	۱۰۰	۰	۰	علت سیروز	۱۳	۸۱/۲	۳	۱۸/۷
علائم بالینی	خارش شدید بدن	۱۶	۱۰۰	۰	۰	خونریزی	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	ضعف و خستگی در طول روز	۱۶	۱۰۰	۰	۰	افت فشارخون	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	خشکی پوست	۱۶	۱۰۰	۰	۰	گرفتگی عضلات	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	تنگی نفس	۱۶	۱۰۰	۰	۰	اضطراب و افسردگی	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	ایجاد خون‌مردگی در پوست	۱۶	۱۰۰	۰	۰					
توصیه‌های غذایی	کربوهیدرات: مصرف کاهو برای تأمین ویتامین K	۱۶	۱۰۰	۰	۰	استفاده از ماهی سفید به‌صورت کباب شده یا آب‌پز یک‌درمیان در هفته	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	مصرف سبزیجات تازه برای تأمین کلسیم و ویتامین	۱۴	۸۷/۵	۲	۱۲/۵	چربی‌ها: مصرف روغن زیتون و	۱۶	۱۰۰	۰	۰

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-07-04]

محور	عناصر داده	ضروری		غیرضروری		عناصر داده درصد	ضروری		غیرضروری	
						آفتابگردان				
	مصرف روزانه سیب‌زمینی آب‌پز	۱۲	۷۵	۴	۲۵	عدم مصرف روغن‌های حیوانی	۱۴	۸۷/۵	۲	۱۲/۵
	عدم مصرف گوجه‌فرنگی و بادمجان برای جلوگیری از خارش	۱۶	۱۰۰	۰	۰	عدم مصرف محرک‌های قوی: چای-قهوه-شکلات-خردل-چاشنی	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	مصرف روزانه خرما	۱۱	۶۸/۷	۵	۳۱/۲	عدم مصرف غذاهای پرچرب: مغز حیوانات انواع کره حیوانی و گیاهی	۱۵	۹۳/۷	۱	۶/۲
	مصرف روزانه عسل	۱۶	۱۰۰	۰	۰	در صورت آب آوردن شکم مصرف روزانه ۱/۵ لیتر آب در روز	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	پروتئین: عدم مصرف گوشت قرمز بیش از ۲ بار در هفته	۱۶	۱۰۰	۰	۰	مصرف روزانه ۲ الی ۰/۵ گرم نمک در روز	۱۶	۱۰۰	۰	۰
داروها و یادآورها	داروهای در حال مصرف:	۱۶	۱۰۰	۰	۰	داروهای هپاتیت B	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	لاکتولوز	۱۶	۱۰۰	۰	۰	داروهای هپاتیت C	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	اسپیرونولاکتون	۱۶	۱۰۰	۰	۰	سایر داروها بنا بر تشخیص پزشک	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	فروسماید	۱۶	۱۰۰	۰	۰	هشدار و یادآورها:	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	لیورگل	۱۶	۱۰۰	۰	۰	زمان مصرف	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	مولتی‌ویتامین	۱۶	۱۰۰	۰	۰	دوز دارو	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	استروئید (کورتون)	۱۶	۱۰۰	۰	۰	مراجعه به پزشک	۱۶	۱۰۰	۰	۰
توصیه‌های عمومی	اضطراب: عدم حضور در محیط‌های پرخطر	۱۶	۱۰۰	۰	۰	خستگی: ورزش‌های هوازی روزانه به مدت نیم ساعت	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	افسردگی عدم مصرف مواد الکلی و دخانیات	۱۶	۱۰۰	۰	۰	گرفتگی عضله: استفاده از سونا یا استخر	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	خارش استفاده از کرم‌های ضد آفتاب	۱۶	۱۰۰	۰	۰	خونریزی: استفاده از مسواک نرم	۱۶	۱۰۰	۰	۰
	دوش آب گرم	۱۶	۱۰۰	۰	۰	کوتاه کردن ناخن‌ها در حد معمول و با استفاده از ناخن‌گیر نرم	۱۵	۹۳/۷	۱	۶/۲
	ایجاد لکه‌های پوستی که به علت عوارض داروهای مصرفی ایجاد شده است؛	۱۶	۱۰۰	۰	۰	تخلیه نکردن محکم بینی	۱۲	۷۵	۴	۲۵
	در صورت شدت: مراجعه سریع به متخصص پوست	۱۶	۱۰۰	۰	۰	افت فشارخون: مراجعه سریع به پزشک معالج	۱۴	۸۷/۵	۲	۱۲/۵

همان‌گونه که در جدول ۲ نمایش داده شد، مجموعه حداقل داده مورد تأیید و ضروری از نظر متخصصین در شش محور عناصر داده دموگرافیک (۱۰ عنصر داده)، بالینی (۲۶ عنصر داده)، علائم بالینی (۹ عنصر داده)، توصیه‌های غذایی (۱۴

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-07-04]

عنصر داده)، داروها و یادآورها (۱۴ عنصر داده)، توصیه‌های عمومی (۱۲ عنصر داده) سازمان‌دهی گردید. لازم به ذکر است که در محور داده دموگرافیک، عناصر داده نام مادر، نام پدر، ملیت، تلفن و آدرس و در محور داده بالینی، عنصر داده سابقه بیماری ویلسون از نظر متخصصین ضروری تشخیص داده نشد.

بحث و نتیجه‌گیری

مطالعات اولیه نشان دادند که داده‌های مربوط به خودمراقبتی در قالب یک شکل و استانداردی وجود ندارد؛ لذا طراحی یک مجموعه حداقل داده به عنوان ابزاری برای گردآوری عناصر داده‌ای یک شکل برای خودمراقبتی بیماران مبتلا به سیروز کبدی ضروری است. با توجه به نظرسنجی به عمل آمده و متون مختلف در راستای مجموعه حداقل داده‌های مورد نیاز برای نرم‌افزار آموزشی خودمراقبتی بیماران مبتلا به سیروز کبدی، این نرم‌افزار باید دارای عناصر دموگرافیک، بالینی، علائم بالینی، توصیه‌های غذایی، داروها و یادآورها و توصیه‌های عمومی باشد.

در پژوهش لنگری‌زاده و قلی‌نژاد تحت عنوان «مجموعه حداقل داده‌های سیستم گزارش‌دهی آزمایشگاه جهت تبادل با سامانه پرونده الکترونیک سلامت ایران» بر اساس نظرسنجی به عمل آمده، مجموعه حداقل داده در بخش اطلاعات دموگرافیک شامل نام و نام خانوادگی، نام پدر، شماره پرونده در مرکز ارائه خدمت، تاریخ تولد، محل تولد، سن، جنس، وزن، شماره شناسنامه، اطلاعات جغرافیایی، کدپستی، آدرس مراجعه کننده، شماره تلفن و سطح تحصیلات در نظر گرفته شد [۱۶]. در حالی که در این پژوهش نام و نام خانوادگی، کد ملی، جنس، سن، وزن، شاخص توده بدنی، شغل، تعداد فرزندان به عنوان مجموعه حداقل داده‌های دموگرافیک تعیین شدند. با مقایسه این دو مطالعه مشخص شد که نام پدر و شماره پرونده، شماره شناسنامه و اطلاعات جغرافیایی در این پژوهش دارای اولویت نبودند.

در پژوهش عادل تحت عنوان «ارائه مدل مفهومی پرونده سلامت فردی برای بیماران اوتیسم» عناصر لازم برای پرونده الکترونیک سلامت را شامل اطلاعات دموگرافیک و اطلاعات بالینی را به عنوان مجموعه حداقل داده‌ها در نظر گرفت. در بخش دموگرافیک بر اساس نظرسنجی به عمل آمده نام و نام خانوادگی، نام پدر، کدملی، سن، جنس، وضعیت تأهل، آدرس و تلفن به عنوان مجموعه حداقل داده دموگرافیک تعیین شدند [۱۵]. در حالی که در این پژوهش نام پدر، دارای اولویت نبود.

در پژوهش صمدپور و صدوقی تحت عنوان «مجموعه داده پرونده الکترونیک سلامت فردی برای دانشجویان علوم پزشکی کشور ایران» سابقه بیماری‌ها، سابقه بستری، آزمایش‌ها به عنوان اطلاعات مهم تلقی گردیده است. همچنین در این پژوهش داروهای مصرفی، رژیم غذایی، فعالیت‌های بدنی نیز به عنوان اطلاعات مهم در نظر گرفته شد [۱۶] که در پژوهش حاضر نیز سابقه بیماری‌ها، سابقه بستری و آزمایش‌ها و رژیم غذایی داروها و توصیه‌های عمومی مطابقت دارد.

در مطالعه‌ای که توسط Ahmadi و همکاران تحت عنوان «طراحی حداقل مجموعه داده‌های صدمات سوختگی در ایران» انجام گرفت، داده‌های دارویی و داده‌های آزمایشگاهی از جمله داده‌های مهمی در بخش بالینی پژوهش بودند [۱۹]؛ که با داده‌های دارویی و آزمایشگاهی این مطالعه مطابقت دارد.

Davey و همکاران در پژوهشی تحت عنوان «حداقل داده‌های پیشنهادی برای مراقبت‌های اولیه بین‌المللی بینایی‌سنجی: یک مطالعه دلفی اصلاح شده» مجموعه حداقل داده‌ها را شامل معیارهایی از قبیل اطلاعات دموگرافیک بیمار و سوابق بیماری و خانوادگی و آزمایش‌های بالینی، توصیه‌های عمومی، شیوه زندگی و نتایج معاینات بود [۲۰]. در مطالعه حاضر نیز تمامی موارد به جزء شیوه زندگی و نتایج معاینات لحاظ گردید.

هرچند در این مطالعه صرفاً ۱۶ پزشک فوق تخصص شرکت داشتند که از جمله محدودیت‌های پژوهش محسوب می‌شود و لازم است نتایج این پژوهش با نمونه بزرگ‌تر به نظرخواهی مجدد گذاشته شود. اگرچه، استفاده از مجموعه داده استاندارد، علمی بومی تهیه شده، برای تولید، بازنگری اصلاح، توسعه، ارتقا و آشناسازی ذی‌ذینفعان نرم‌افزارهای خودمراقبتی از جمله نرم افزار خودمراقبتی بیماران مبتلا به سیروز کبدی و انجام مطالعات بیشتر برای ارائه استانداردهای برای توسعه هر چه بیشتر این گونه نرم‌افزارها پیشنهاد می‌گردد. در نهایت می‌توان این گونه نتیجه‌گیری کرد که مجموعه داده‌های طراحی شده بتواند نیاز بیماران مبتلا به سیروز کبدی را پوشش داده و همچنین تسهیل فرآیندها، ارتقاء سلامت و کاهش هزینه‌های مراقبت از بیماران مزمن را به همراه داشته باشد.

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل (بخشی از) پایان‌نامه کارشناسی ارشد با کد IUMS/SHMIS-1396-2-37-9411304005 می‌باشد

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-07-04]

که با حمایت دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی و درمانی ایران اجرا شده است.

تعارض منافع

بدین وسیله نویسندگان تصریح می نمایند که هیچ گونه تضاد منافعی در خصوص پژوهش حاضر وجود ندارد.

References

1. Koupai A, Moheb B, Vazifeh F. Organ transplants. Tehran: Foundation of Certain Diseases; 2013.

2. Wedro B. Liver Disease (Hepatic Disease) 2012 [cited 2018 Jan 10] Available from: www.medicinenet.com/liver_disease/article.htm.

3. Nematollahi M, Shacheraghi F, Sharifian R. The Comparative Study of Liver Diseases Surveillance System in Selected Countries. Health Inf Manage 2014;11(4):411-5. [In Persian]

4. Jafari N, Farajzadegan Z, Ataei B. Surveillance system for hepatitis C infection: A practical approach. Int J Prev Med 2012;3(Suppl 1):S48-57.

5. Zandi M, Adib-Hajbagheri M, Memarian R, Nejhad AK, Alavian SM. Effects of a self-care program on quality of life of cirrhotic patients referring to Tehran Hepatitis Center. Health Qual Life Outcomes 2005;3:35. doi: 10.1186/1477-7525-3-35

6. Volk ML, Fisher N, Fontana RJ. Patient knowledge about disease self-management in cirrhosis. Am J Gastroenterol 2013;108(3):302-5. doi: 10.1038/ajg.2012.214.

7. Lau-Walker M, Presky J, Webzell I, Murrells T, Heaton N. Patients with alcohol-related liver disease--beliefs about their illness and factors that influence their self-management. J Adv Nurs 2016;72(1):173-85. doi: 10.1111/jan.12826.

8. Karen M. nutritional help guide concerns in rheumatoid arthritis. Arthritis Rheumatol. 2017;7(1):3-11.

9. Sakakibara BM, Ross E, Arthur G, Brown-Ganzert L, Petrin S, Sedlak T, et al. Using Mobile-Health to Connect Women with Cardiovascular Disease and Improve Self-Management. Telemed J E Health 2017;23(3):233-9. doi: 10.1089/tmj.2016.0133.

10. Malekzadeh J, Amouzeshi Z, Mazloum R. The Effect of Teaching Orem Self- Care Model on Nursing Students Communication Performance in Clinical Setting. Modern Care Journal 2011; 8(3):107 -15. [In Persian]

11. Beste LA, Harp BK, Blais RK, Evans GA, Zickmund SL. Primary Care Providers Report Challenges to Cirrhosis Management and Specialty Care Coordination. Dig Dis Sci 2015;60(9):2628-35. doi: 10.1007/s10620-015-3592-1.

12. Reese JB, Somers TJ, Keefe FJ, Mosley-Williams A, Lumley MA. Pain and functioning of rheumatoid arthritis patients based on marital status: is a distressed marriage preferable to no marriage? J Pain 2010;11(10):958-64. doi: 10.1016/j.jpain.2010.01.003.

13. Sheikhian MR, Meysami Bonab S, Ahadi M, Maasoomi E. Relationship between Behavioral Disorders and Quality of Life in Patients with Liver Cirrhosis. Govaresh 2014;19:20-5.

14. Nematzadeh M. Attitude of the medical evidence about the effectiveness of health information technology system [dissertation]. Tehran University of Medical Sciences; 2005.

15. Schiff E, Sorrell M. Schiff's Diseases of the Liver. 11th ed. Maddrey W, editor. Philadelphia: Lippincott Williams andWilkins; 2011.

16. Langarizadeh M, Gholinezhad M. A Minimum Data Set of Laboratory Reporting System for Exchanging With Electronic Health Record System in Iran. Journal of Health Adminisrtation. 2017;19(66):61-70.[In Persian]

17. Adel T. Proposing a conceptual model of personal health record for autistic patient [Thesis MSc]. Iran university of medical sciences; 2017. [In Persian]

18. Samadpor H, Sadoghi F. [Data Set of electronic Personal Health Records for Iranian Students of Medical Sciences]. Journal of Health Information Management. 2014; 12(4):416-425. [In Persian]

19. Ahmadi M, Alipour J, Mohammadi A, Khorami F. Development a minimum data set of the information management system for burns. Burns : journal of the International Society for Burn Injuries. 2015;41(5):1092-9.

20. Davey CJ, Slade SV, Shickle D. A proposed minimum data set for international primary care optometry: a modified Delphi study. Ophthalmic & Physiological Optics: the journal of the British College of Ophthalmic Opticians (Optometrists). 2017;37(4):428-39.

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-07-04]

Original Article

Journal of Health and Biomedical Informatics
Medical Informatics Research Center
2020; 6(4): 264-271

A Minimum Data Set of Educational Self-care Software for Patients with Cirrhosis

Farsad Habibi Haleh[1], Langarizadeh Mostafa[2]*, Alavi Moghaddam Mostafa[3]

• **Received:** 31 May, 2018 • **Accepted:** 12 Dec, 2019

Introduction: Liver cirrhosis has grown significantly in Asian countries over the last few years. However, there is no tool for collecting liver cirrhosis data. The purpose of this study was to design a minimum data set for the self-care education of liver cirrhosis.
Methods: This descriptive study was conducted in the first half of 2018 in cooperation with 16 liver specialists of Rasool Akram Hospital and Firoozgar Hospital in Tehran. The research tool was a researcher-made questionnaire. The content validity method was used to validate the questionnaire and its reliability was confirmed through test-retest method (r = 0.84). Data were analyzed using SPSS21 software.
Results: The minimum data set was organized in six categories: demographic, clinical, disease symptoms, dietary recommendations, general recommendations, medications and reminders. The demographic data collection consisted of 15 data elements, clinical data included 27 data elements, clinical symptoms included 9 data elements, food recommendations, consisted of 7 parts and 14 data elements, general recommendations consisted of 7 parts and 12 elements of data, and medications and reminders had two parts and 12 elements.
Conclusion: Considering the importance of data and information in the self-care of patients with liver cirrhosis and the role of software in collecting and sharing data with physicians, as well as reducing the number of visits to the hospital, attention should be paid to the minimum data set of self-care in patients with liver cirrhosis.

Keywords: Data Minimum Set, Self-care, Cirrhosis

• **Citation:** Farsad Habibi H, Langarizadeh M, Alavi Moghaddam M. A Minimum Data Set of Educational Self-care Software for Patients with Cirhosis. Journal of Health and Biomedical Informatics 2020; 6(4): 264-71. [In Persian]

1. M.Sc. in Health Information Technology, Health Information Management Dept., School of Management and Information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
2. Ph.D. in Medical Informatics, Associate Professor, Health Information Management Dept., School of Management and Information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
3. Specialist of Liver and Digestion, Professor, School of Medical, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran
***Correspondence**: School of Management and Information Sciences, No. 6, Rashid Yasemi St.,Vali-e-asr Ave., Tehran, Iran
• **Tel:** 02188794301 • **Email:** langarizadeh.m@iums.ac.ir

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-07-04]