نامه به سردبیر

مجله انفورماتیک سلامت و زیست پزشکی
مرکز تحقیقات انفورماتیک پزشکی
دوره هشتم شماره چهارم. ص ۳۷۸-۳۸۲، ۱۴۰۰

ضرورت کاربست سامانه الکترونیک ثبت و پایش اختلالات حرکتی تکاملی کودکان در جهت شناسایی به موقع و بهبود ارائه مراقبت به بیماران

الهه گوزلی[۱]، بهلول رحیمی[۲]، ملیحه صادقی[۳]، مرجان قاضی سعیدی[۴]، حمیدرضا فرخ اسلاملو[۵]، رضا صفدری[۶]*

• دریافت مقاله: ۱۴۰۰/۱۲/۱۸ • پذیرش مقاله: ۱۴۰۰/۱۲/۲۴

ناتوانایی‌های تکاملی، گروهی از اختلالات مزمن مرتبط به هم هستند [۱] که علیرغم پیشرفت‌های علوم پزشکی در تشخیص و درمان بیماری‌ها، تأخیر تکاملی کودکان هنوز به عنوان یکی از مشکلات بهداشت جهانی در کشورهای توسعه یافته و در حال توسعه می‌باشد [۲]. تأخیر تکاملی زمانی اتفاق می‌افتد که کودکان خصوصیات برجسته تکاملی که با توجه به سن از آن‌ها انتظار می‌رود را بروز نداده باشند. علت اصلی اختلالات تکاملی کودکان اغلب ناشناخته است، اما از عوامل احتمالی آن می‌توان به عوامل بیولوژیکی، عوارض حاملگی و عوامل محیطی اشاره کرد [۳]. تخمین زده می‌شود حدود دویست میلیون کودک زیر پنج سال در دنیا تا سال ۲۰۱۰ از رسیدن به حداکثر پتانسیل تکاملی خود باز می‌مانند و عمده‌ترین عوامل آن‌ها قابل پیشگیری و مداخله می‌باشد [۴].

سازمان بهداشت جهانی تخمین زده است حدود ده درصد جمعیت جهان برخی ناتوانایی‌ها را دارند [۵] شیوع این مشکل در جهان یکسان نیست حتی کشورهای پیشرفته علیرغم انجام مطالعات، هنوز شیوع بالایی را نشان می‌دهند. این میزان در جمعیت‌های در معرض خطر تا سی درصد هم گزارش گردیده است [۶] حدود پانزده تا هیجده درصد کودکان در ایالات متحده آمریکا دچار ناتوانایی‌های تکاملی هستند [۷] این میزان در جامائیکا ۱۵/۲ درصد، در پاکستان ۱۴/۷ درصد و در بنگلادش ۸/۲ درصد، [۵] در عراق تا ۱۰ درصد، در برزیل ۳/۳ درصد و در هلند ۱۲/۵ درصد گزارش شده است. در ایران این میزان از ۱۸/۷ درصد تا ۲۲/۵ درصد در شهرهای مختلف گزارش شده است [۶].

مشکلات تکاملی و رفتاری بعد از عفونت‌ها و تروما، شایع ترین مشکل در طب کودکان می‌باشند. نیمی از این اختلالات تا سن مدرسه شناسایی نمی‌شوند و بالطبع مورد درمان قرار نمی‌گیرند که منجر به عوارض متعدد و تهدید کننده سلامت و پیشرفت جامعه خواهد شد [۸،۹]؛ بنابراین پایش تکامل کودک و غربالگری در جهت وجود چنین مشکلاتی در هر ویزیت کودک برای بررسی سلامت ضروری است که بررسی تکامل در ۵ حیطه حرکتی (مهارت‌های حرکتی درشت و ظریف)، شناختی و عاطفی ، ارتباطی (درک و بیان گفتار)، حل مسئله و شخصی اجتماعی صورت می‌گیرد [۹]. تکامل کودک یک فعالیت پویا بوده و شامل بلوغ ابعاد مختلف رشد کودک از جمله مهارت‌های شناختی، فیزیکی، عاطفی و اجتماعی می‌شود [۱۰] در یک مطالعه که در سال ۲۰۱۶ منتشر شده است، بررسی تکامل در کودکان ۶ تا ۱۸ ماهه، تفاوت قابل ملاحظه‌ای را از لحاظ حیطه‌های تکاملی بین کودکان سالم و کودکان دچار تأخیر تکاملی نشان می‌دهد [۲].

اختلال هماهنگی تکامل، وضعیت بهداشتی شایعی است [۵] که تا ۶ درصد بر روی عملکرد روزانه کودکان از قبیل خود مراقبتی، فعالیت‌های آکادمیک و فعالیت‌های حرکتی تأثیر می‌گذارد [۱۱]. در حالت عمومی کودکان به دلیل تأخیر تکاملی، ناتوانایی‌های یادگیری و مشکلات شناختی و اجتماعی توسط والدین، معلمان و یا دیگر متخصصینی که به صورت روتین تکامل کودکان را دنبال می‌کنند به مراکز تشخیصی و درمانی ارجاع داده می‌شوند [۱۰] این کودکان در صورت نبودن حمایت مناسب در معرض افسردگی، اضطراب، کاهش اعتماد به نفس و افزایش وزن دوران کودکی قرار می‌گیرند [۱۱]. اختلال هماهنگی تکامل، وضعیتی است که به صورت ناتوانی

[Downloaded from jhbmi.ir on 2026-09-07]

در انجام و یادگیری مهارت‌های حرکتی متناسب با سن، و اختلال عملکرد عصبی، مشخص می‌شود. ۵ تا ۱۰ درصد کودکان در سن مدرسه دچار اختلال هماهنگی تکامل هستند و یکی از شایع‌ترین اختلالاتی است که در این گروه سنی دیده می‌شود [۱۲].

شناسایی عوامل خطر و اثرات متقابل آن‌ها به منظور تشخیص زودرس اختلالات تکاملی امری ضروری برای سلامت کودک و خانواده بوده و یک وظیفه اصلی برای مسئولین مراقبت‌های اولیه و تمامی پزشکان اطفال محسوب می‌شود [۱۳]. تکامل کودکان تحت تأثیر عوامل دوران بارداری، روانی، اجتماعی، وراثت و عوامل محیطی قرار دارد و نتیجه تعامل پویا و مستمر بین فاکتورهای بیولوژیکی و اکتسابی می‌باشد [۶].

در سیستم مراقبت بهداشتی، دسترسی به اطلاعات صحیح و دقیق جهت تصمیم‌گیری مدیران، تصمیم‌گیران و سیاست‌گذاران ضروری است. سامانه اطلاعاتی ثبت و پایش CP(Central Palsy) همانند سایر سامانه‌های اطلاعاتی به شناسایی، جمع آوری و پردازش داده‌ها برای تولید اطلاعات مفید بستگی دارد. نبود سامانه اطلاعاتی یکپارچه برای جمع‌آوری داده‌های استاندارد باعث ایجاد اثرات نامطلوب در مبادله، مقایسه و مدیریت می‌شود. امروزه وضعیت سیستم مدیریت اطلاعات در بیشتر کشورهای در حال توسعه دلگرم کننده نیست. برای اجرای سامانه اطلاعاتی، بایستی کلیه اطلاعات مربوط و مورد نیاز بیمار در دسترس باشد. فقدان روش‌ها و فن‌آوری‌ها برای جمع‌آوری داده‌های ورودی و استاندارد باعث ایجاد شکاف‌های بزرگ در تبادل داده‌ها می شود. این سامانه‌ها به ارائه‌دهندگان مراقبت، مدیران، پژوهشگران و سیاست‌گذاران بهداشتی کمک خواهند کرد تا کیفیت زندگی و نتایج طولانی مدت درمان بیماران را تعیین کنند. آن‌ها همچنین قادر به مقایسه کلی مدیریت کودکان مبتلا به اختلالات تکاملی با سایر کشورها خواهند بود [۱۴].

فقدان الگوی جامع توانبخشی منجر به عدم وجود MDS (Minimum Data Set) و استانداردهای جامع می‌شود. در حقیقت، یکی از بزرگ‌ترین چالش‌های مربوط به ناتوانی‌های جسمی و حرکتی کودکان در مراکز توانبخشی و رشد و تکامل کودک، دسترسی به سامانه‌ای است که مجموعه‌ای از داده‌های جامع ارائه دهد و کلیه فعالیت‌های مراقبت‌های بهداشتی مربوط به بیمار را منعکس کند [۱۵]؛ بنابراین مدیریت داده‌ها و اطلاعات در کودکان دارای ناتوانی جسمی و حرکتی مانند CP و سایر اختلالات حرکتی تکاملی، امکان دستیابی و مقایسه داده‌ها و نظارت بر بروز و شیوع بیماری را تسهیل می‌کند [۱۶].

مزایای دیگر سامانه‌ها، عبارت‌اند از: ارزیابی علل بیماری بر اساس زیر گروه‌های عصبی و شرایط تولد، تصمیم‌گیری به موقع و دقیق، کاهش و کنترل هزینه‌ها، بهبود اثربخشی هزینه، افزایش کیفیت مراقبت‌های بهداشتی، اصلاح و تسهیل فرآیندها، اجتناب از آزمایش‌ها و رویه‌های تکراری، تضمین کیفیت، ارزیابی راهکارهای پیشگیری، مدیریت و همچنین صرفه‌جویی در وقت و هزینه، رعایت محرمانه بودن داده‌ها، ارائه خدمات به موقع و مداوم و کمک در برنامه‌ریزی خدمات به بیماران مبتلا، ارائه یک چارچوب ارزشمند جهت انجام پژوهش‌های بالینی با هدف بهبود مراقبت از بیمار، نظارت بر اثربخشی راهبردهای پیشگیری و کنترل بیماری، ایجاد یک منبع اطلاعاتی مهم جهت بررسی میزان دسترسی بیماران به مراقبت‌های تخصصی و با کیفیت [۱۷]. از طرفی پیگیری وضعیت بیمار و اقدامات از جمله آزمایش‌ها، تشخیص‌ها و مراقبت‌های پزشکی در معالجه و ارزیابی بیماران مبتلا ممکن است گران و وقت گیر باشد، اما از طریق مدیریت و نگهداری از داده امکان‌پذیر است. ارزیابی مداخله در کودکان مبتلا بر اساس شدت اختلال حرکتی صورت می‌گیرد [۱۴].

سامانه ثبت فلج مغزی در MINIA GOVERNORATE کشور مصر در سال ۲۰۱۸ با هدف بهبود مراقبت بیماران ایجاد گردید، این سامانه برای ثبت داده‌های کاردرمانی بیماران مبتلا به فلج مغزی در شهر مینیا و شهرهای اطراف آن ایجاد گردید. کودکان مبتلا به فلج مغزی و اختلالات درشت و ظریف حرکتی، از زمان تولد تا سن ۱۸ سالگی (که دچار فلج مغزی تشخیص داده شده بودند) در بیمارستان‌های وزارت بهداشت، تأمین اجتماعی، مراکز مراقبت از بیمار و بیمارستان‌های خصوصی مینیا به عنوان جامعه پژوهش در نظر گرفته شدند و اطلاعات دموگرافیکی، بالینی مربوط به کودک و مادر در سامانه ثبت گردید. نتایج پژوهش نشان داد که شیوع فلج مغزی در مینیا ۲۵۳ کودک بوده که تقریباً شیوع آن ۰/۰۸۸ در هر تولد زنده می‌باشد که از این تعداد ۶۱/۵ درصد پسر و ۳۸/۵ درصد دختر بودند. ۳۶/۸ درصد کودکان در مناطق شهری و ۶۳/۲ درصد آن‌ها کودکان مناطق روستایی بودند و تأخیر حرکتی درشت و مشکلات ارتباطی نسبت به سایر اختلالات، دارای شیوع بالایی در بین این

[Downloaded from jhbmi.ir on 2026-09-07]

کودکان بود [۱۸].

گزارش مرکز ملی کنترل و پیشگیری از بیماری‌های ایالات متحده آمریکا بر روی جمعیت کودکان دچار اختلال ارتباطی اوتیسم تحت مطالعه در سال۲۰۱۰، نشان می‌دهد که وجود شبکه پایش ناتوانی‌های تکاملی و اوتیسم به عنوان یک سیستم نظارتی فعال که برآورد شیوع اختلال ارتباطی اوتیسم و دیگر اختلالات در بین کودکان ۸ ساله که والدین یا قیم آن‌ها در ۱۱ سایت تحت پوشش شبکه پایش ایالات متحده زندگی می‌کنند را فراهم می‌آورد، بسیار ارزشمند می‌باشد. یافته‌های مرکز ملی کنترل و پیشگیری از بیماری‌های ایالات متحده آمریکا بر روی جمعیت کودکان دچار اختلال ارتباطی اوتیسم در سال ۲۰۱۴، نشان می‌دهد که میزان شیوع اوتیسم در طول سال ۲۰۱۰ در یازده سایت تحت مطالعه، از هر ۱۰۰۰ کودک ۸ ساله، ۱۴/۷ می‌باشد. همچنین نتیجه پژوهش بیان می‌کند وجود شبکه پایش ناتوانی‌های تکاملی و اوتیسم به عنوان یک سیستم نظارتی موجب کاهش محدودیت‌های عملکردی تشخیص به موقع بیماری و بهبود شناخت و مستندسازی علائم می‌گردد [۱۹].

نتیجه‌گیری

پیشرفت‌های حوزه فناوری اطلاعات منجر به افزایش ظرفیت به اشتراک‌گذاری داده‌ها، افزایش دسترسی به اطلاعات بالینی معنادار و بهبود فرآیندهای مربوط به جمع‌آوری داده‌ها شده است. در این راستا، سامانه‌های ثبت و پایش به طور فزاینده‌ای به عنوان ابزارهایی قابل اعتماد، مؤثر و قابل قبول جهت اندازه‌گیری تنوع مراقبت و بهبود کیفیت در نظام‌های مراقبت بهداشتی شناخته شده‌اند [۲۰].

در سال‌های اخیر با ورود فناوری اطلاعات، سیستم مراقبت بهداشتی شاهد تغییرات شگرفی بوده است. هدف کلی از به کارگیری فناوری اطلاعات در بخش سلامت، تسریع در گردآوری، دستیابی و پشتیبانی از فرآیندهای نظام سلامت و تصمیم‌سازی اثر بخش در مدیریت این نظام در کنار کاربردهای ابزاری فناوری‌های نوین می‌باشد چراکه فراهم‌سازی و ارائه مراقبت‌های سلامت برای جامعه، امری بسیار پیچیده و شدیداً متکی بر اطلاعات است. امروزه رشد سرمایه‌گذاری در زمینه فناوری اطلاعات و ارتباطات به عنوان یکی از اجزای اساسی نظام سلامت و توسعه سلامت الکترونیک، منجر به شناخت و ساختارمند شدن این فرآیند توسط مدیران ارشد و کارکنان حوزه سلامت شده است.

ایجاد سامانه الکترونیک ثبت و پایش اختلالات حرکتی تکاملی کودکان، با فراهم نمودن بستر لازم برای سهولت دسترسی ارائه‌کنندگان خدمات به داده‌های بیماران جهت شناسایی بیماران مبتلا و گروه‌های در معرض خطر، درمان، کاهش پیامدها، هزینه‌های اقتصادی، تخصیص بهینه منابع و در برنامه‌ریزی‌ها و تصمیم‌گیری‌های سیاست‌گذاران کشور مؤثر می‌باشد. همچنین فواید زیادی از جمله ثبت و پایش به منظور بهبود کارایی نظارت بر بیماری برای استفاده در برنامه‌ریزی بهداشت، مدیریت و ارزیابی استراتژی‌های کنترل در جهت اقدام مؤثر و به موقع را دارا است. همچنین پیاده‌سازی چنین سیستمی علاوه بر حصول کاربردهای آماری، پژوهشی و اپیدمیولوژیکی از جنبه‌های بهداشتی، اقتصادی و اجتماعی نیز بسیار حائز اهمیت است. در ایران به علت عدم یکپارچگی اطلاعاتی و ناهماهنگی و عدم ارتباط بین واحدهای ذیربط و مسئول ارائه خدمات، اطلاعات این گونه کودکان و مادرانشان حتی به صورت دستی به طور کامل و به موقع ثبت نمی‌شوند و برخط نمی‌باشند. اگرچه با راه‌اندازی این سیستم تا حدودی مشکلات مطرح شده مرتفع می‌گردد؛ اما مشارکت تمامی ارائه‌دهندگان مراقبت بهداشتی از جمله متخصصان، پزشکان و سایر ارائه‌دهندگان خدمات سلامت را می‌طلبد. با توجه به این که در کشور ما سامانه ثبت و پایش برای اختلالات حرکتی تکاملی کودکان وجود ندارد و تمامی سامانه‌های ایجاد شده در قالب بیماری‌های مختلف به صورت جزیره‌ای عمل می‌نمایند، بنابراین ایجاد یک سامانه ثبت اختلالات حرکتی تکاملی کودکان ملی یک سرمایه‌گذاری عاقلانه برای بهبود درک این بیماری‌ها و ارائه خدمات بهتر و تسهیل پژوهش‌های مرتبط خواهد بود.

تعارض منافع

این مقاله حاصل تحقیق مستقل و بدون حمایت مالی می‌باشد.

[Downloaded from jhbmi.ir on 2026-09-07]

•**ارجاع:** گوزلی الهه، رحیمی بهلول، صادقی ملیحه، قاضی سعیدی مرجان، فرخ اسلاملو حمیدرضا، صفدری رضا. ضرورت کاربست سامانه الکترونیک ثبت و پایش اختلالات حرکتی تکاملی کودکان در جهت شناسایی به موقع و بهبود ارائه مراقبت به بیماران. مجله انفورماتیک سلامت و زیست پزشکی ۱۴۰۰؛ ۸(۴): ۸۲-۳۷۸.

۱. دکتری تخصصی مدیریت اطلاعات سلامت، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران
۲. دکتری تخصصی انفورماتیک پزشکی، گروه فن آوری اطلاعات سلامت، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران
۳. دکتری تخصصی مدیریت اطلاعات سلامت، گروه فن آوری اطلاعات سلامت، دانشگاه علوم پزشکی سمنان، سمنان، ایران
۴. دکتری تخصصی مدیریت اطلاعات سلامت، گروه فن آوری اطلاعات سلامت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
۵. دکتری تخصصی بهداشت مادر و کودک، مرکز تحقیقات بهداشت باروری، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران
۶. دکتری تخصصی مدیریت اطلاعات سلامت، گروه فن آوری اطلاعات سلامت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

*** نویسنده مسئول:** رضا صفدری
آدرس: تهران، میدان انقلاب، خیابان انقلاب، خیابان قدس، دانشکده پیراپزشکی
•**شماره تماس:** ۰۹۱۲۱۴۹۴۷۶۰ **Email:** rsafdari@tums.ac.ir

References

1. Shevell M, Ashwal S, Donley D, Flint J, Gingold M, Hirtz D, et al. Practice parameter: Evaluation of the child with global developmental delay Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and The Practice Committee of the Child Neurology Society. Neurology 2003;60(3):367-80.

2. Gozali E, Safdari R, Ghazisaeedi M, Rahimi B, Eslamlou HF, Mehraeen E. Identification and validation of requirements for a registry system of children's developmental motor disorders in Iran. Methods Inf Med 2019; 58(04/05): 124-30. doi: 10.1055/s-0040-1701482

3. Shaahmadi F, Khushemehri G, Arefi Z, Karimyan A, Heidari F. Developmental delay and its effective factors in children aged 4 to12 months. International Journal of Pediatrics 2015;3(1.1):396-402. doi: 10.22038/IJP.2015.3778

4. de Moura DR, Costa JC, Santos IS, Barros AJ, Matijasevich A, Halpern R, Dumith S, Karam S, Barros FC. Risk factors for suspected developmental delay at age 2 years in a Brazilian birth cohort. Paediatr Perinat Epidemiol 2010;24(3):211-21. doi: 10.1111/j.1365-3016.2010.01115.x.

5. Nair MK, George B, Padmamohan J, Sunitha RM, Resmi VR, Prasanna GL, Leena ML. Developmental delay and disability among under-5 children in a rural ICDS block. Indian Pediatr 2009;46 Suppl:s75-8.

6. Soleimani F, Sajedi F, Akbari SA. Developmental delay and related factors. Advances in Nursing and Midwifery 2014;24(85):61-70. [In Persian]

7. Boyle CA, Boulet S, Schieve LA, Cohen RA, Blumberg SJ, Yeargin-Allsopp M, Visser S, Kogan MD. Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997–2008. Pediatrics 2011;127(6):1034-42. doi: 10.1542/peds.2010-2989.

8. Torabi F, Akbari SA, Amiri S, Soleimani F, Majd HA. Correlation between high-risk pregnancy and developmental delay in children aged 4-60 months. Libyan J Med 2012;7. doi: 10.3402/ljm.v7i0.18811.

9. Behrman RE, Kliegman R, Jenson HB. Nelson Textbook of Pediatrics. 17th ed. Philadelphia: Saunders Co; 2004.

10. Piccolo LD, Segabinazi JD, Falceto OG, Fernandes CL, Bandeira DR, Trentini CM, Hutz CS, Salles JF. Developmental delay in early childhood is associated with visual-constructive skills at school age in a Brazilian cohort. Psicologia: Reflexão e Crítica 2016;29. https://doi.org/10.1186/s41155-016-0048-2

11. Camden C, Foley V, Anaby D, Shikako-Thomas K, Gauthier-Boudreault C, Berbari J, Missiuna C. Using an evidence-based online module to improve parents' ability to support their child with Developmental Coordination Disorder. Disability and Health Journal 2016;9(3):406-15.
https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.04.002

12. Jane JY, Burnett AF, Sit CH. Motor skill interventions in children with developmental coordination disorder: a systematic review and meta-analysis. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2018;99(10):2076-99.

13. Delavar SZ, Bakhshi E, Soleimani F, Biglarian A. Application of penalized logistic regression for detecting interactive risk factors in children with Cerebral Palsy. Koomesh 2015;16(2): 159-65. [In Persian]

14. Ajami S, Maghsoudlorad AA. The role of information systems to manage cerebral palsy. Iranian Iran J Child Neurol 2016; 10(2): 1–9.

15. Christine C, Dolk H, Platt MJ, Colver A, Prasauskiene A, Krageloh-Mann I. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. Dev Med Child Neurol

[Downloaded from jhbmi.ir on 2026-09-07]

Suppl 2007;109:35-8. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.tb12626.x.

16. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol Suppl 2007;109:8-14.

17. Ajami S, Fatahi M. The role of earthquake information management systems (EIMSs) in reducing destruction: A comparative study of Japan, Turkey and Iran. Disaster Prevention and Management 2009;18:150–61. doi. 10.1108/09653560910953225

18. ELmaniawy GH, Ayad MN, Ahmed AS. Establish Registry of Cerebral Palsy in Minia Governorate. International Journal of Recent Advances in Multidisciplinary Research 2018; 5(4): 3782-6.

19. Developmental DMNSY, Investigators P. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. Morbidity and mortality weekly report Surveillance summaries (Washington, DC: 2002). 2014;63(2):1.

20. Gozali E. Design, Development and Evaluation of Electronic System for Recording and Monitoring of Developmental Motor Disorders in Children [dissertation]. Tehran: Tehran University of Medical Science; 2020.

[Downloaded from jhbmi.ir on 2026-09-07]