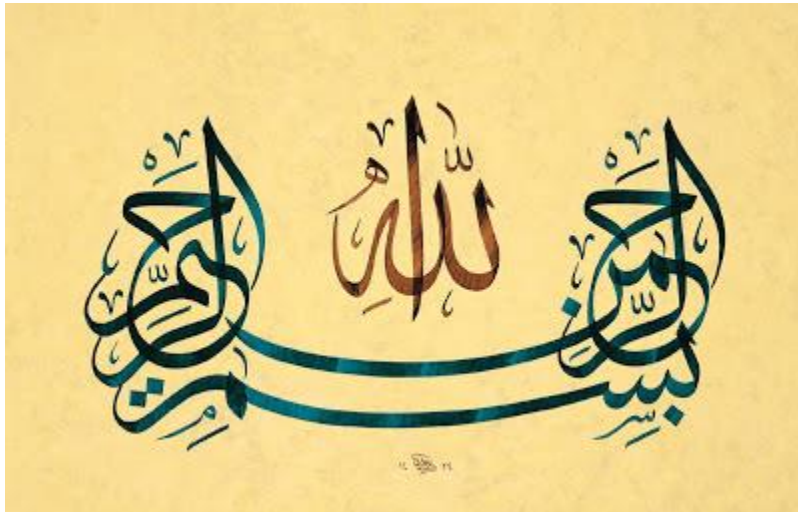




پایگاه اطلاعات ملی بیماران

مترجم: دکتر فرشید علاء الدینی



سرشناسه	:	اوات، بروس ال. Evatt, Bruce L
عنوان و نام پدیدآور	:	پایگاه اطلاعات ملی بیماران / بروس اوات؛ مترجم فرشید علاءالدینی.
مشخصات نشر	:	تهران: فرشید علاءالدینی، ۱۳۹۵.
مشخصات ظاهری	:	۲۴ص؛ ۱۴/۵×۲۱/۵س.م.
شابک	:	۵۰۰۰۰ ریال 3-7161-04-600-978:
وضعیت فهرست نویسی	:	فیپا
یادداشت	:	عنوان اصلی: ... World federation of hemophilia guide
موضوع	:	بیماران -- پایگاه‌های اطلاعاتی
موضوع	:	-- DatabasesPatients
شناسه افزوده	:	علاءالدینی، فرشید، ۱۳۴۸ - مترجم
رده بندی کنگره	:	R۸۵۳ الف ۲/پ ۸/ ۱۳۹۵
رده بندی دیویی	:	۶۱۰/۲۸۵
شماره کتابشناسی ملی	:	۴۶۳۶۲۹۷

پایگاه اطلاعات ملی بیماران

نویسنده: بروس اوات

مترجم: فرشید علاءالدینی

ناشر: مولف

تیراژ: 1000 جلد

نوبت چاپ: اول

قیمت: 5000 تومان (جهت خرید کتاب به آدرس اینترنتی www.inimkat.com/eshop مراجعه نمایید)

سال 1395

پایگاه اطلاعات ملی بیماران

نام مترجم:
دکتر فرشید علاء الدینی

بخش ۱: همه چیز درباره ی پایگاه داده ی ملی بیماران ۵

- ۵ پایگاه داده چیست؟
- ۵ مزایای پایگاه داده ی ملی
- ۷ تسهیل در استقرار شبکه ی ارتباطی بیماری
- ۷ انواع پایگاه داده های ملی
- ۸ پایگاه داده های سازمان بیماران
- ۸ پایگاه داده های پزشکی
- ۹ راهبردهای وزارت بهداشت
- ۱۰ سیستم های ترکیبی

بخش ۲: اصول اولیه ی گردآوری داده ها ۱۱

بخش ۳: گام هایی برای استقرار پایگاه داده ی ملی بیماران ۱۵

- ۱۵ مرحله ی ۱: سازماندهی شورای پایگاه داده
- ۱۶ مرحله ی ۲: تعیین اهداف
- ۱۶ مرحله ی ۳: تهیه ی برنامه ی اجرایی
- ۱۷ مرحله ی ۴: انتخاب سیستم گردآوری داده ها
- ۱۸ مرحله ی ۵: تعیین محتوای داده ها
- ۱۹ مرحله ی ۶: طراحی فرم های اطلاعات
- ۲۱ مرحله ی ۷: جمع آوری داده ها
- ۲۲ مرحله ی ۸: تحلیل داده ها
- ۲۲ مرحله ی ۹: بازنگری در پایگاه داده

بخش ۴: نگهداری و استفاده از پایگاه داده ی ملی ۲۳

همه چیز درباره‌ی پایگاه داده‌ی ملی بیماران

پایگاه داده چیست؟

پایگاه داده مجموعه‌ای از سوابق افراد است و شامل اطلاعاتی درباره‌ی ویژگی‌های فردی مانند جنسیت، سن، نوع اختلال، شدت و نوع آن، میزان درمان صورت گرفته و عوارض می‌شود. این اطلاعات معمولاً در پایگاه داده‌ی رایانه‌ای ذخیره می‌شود. پایگاه داده‌ی ملی این اطلاعات را در کل کشور متمرکز می‌کند تا از تکرار نام‌ها جلوگیری کند.

مزایای پایگاه داده‌ی ملی

یک پایگاه داده‌ی ملی مزایای زیادی دارد. هدف اصلی برای توسعه‌ی چنین پایگاه داده‌ی نیز همین بوده است؛ یعنی کمک به افراد با افزایش آگاهی از شیوع بیماری، مشخص نمودن نیازهای بیماران در جامعه، شناسایی کاستی‌ها در نظام ارائه‌ی خدمات بهداشتی، پیش‌بینی نیازها و زمینه‌های مورد توجه‌آنی و توانمندسازی سازمان‌های ملی و پزشکان برای توافق موثر به سود افراد بیمار.

پشتیبانی از سازمان سلامت: توسعه‌ی پایگاه داده‌ی ملی از بیماران یکی از گام‌های اولیه برای تدوین یک برنامه‌ی موثر است. در برخی موارد از این عمل مهم صرف نظر می‌شود زیرا سایر موضوعاتی نظیر سازماندهی خدمات مراقبتی، تامین اعتبار خدمات، و نیاز به محصولات درمانی پراهمیت‌تر تلقی می‌گردند. با اینحال برنامه‌ریزی لازم برای رفع این مسائل باید مبتنی بر دانستن تعداد بیماران مورد مداوا، میزان خدمات دریافتی، محل آنها و نیازهای برطرف نشده‌ی پزشکی آنها باشد (همه‌ی اطلاعاتی که توسط پایگاه داده‌ی ملی بیماران ارائه می‌شود).

همه‌ی کشورها منابع محدودی برای صرف در خدمات سلامتی دارند و منابع را

براساس بالاترین اولویت هایشان تخصیص می دهند. غالباً بیماری های مزمن و پرهزینه در اولویت های پایین قرار می گیرند. گروهی که از خدمات اینگونه بیماری ها جانبداری می کنند، باید نیازهای جامعه ی بیماران را ثابت کند و نشان دهد که سرمایه گذاری دولت با منابع مالی اندک چگونه می تواند موجب بقا و کاهش مسائل پرهزینه ای شود که منابع سلامتی بیشتری را می طلبد.

تخصیص منابع - تدوین اولویت ها: نیازهای پزشکی برای بیماران در کشور گسترده خواهد بود. در ابتدا منابع به میزان کمی در دسترس قرار میگیرد. از آن منابع باید برای کسب نتایج آشکار استفاده شود. این موضوع به دو دلیل حائز اهمیت است: اولاً، نتایج بهداشتی موفق (مانند کاهش روزهای بستری یا غیبت از مدرسه) حمایت و دلخوشی بیماران را افزایش خواهد داد؛ ثانیاً، این موفقیت ها تمر بخشی این برنامه را به مسئولین بهداشت ثابت می کند. داده های حاصل از پایگاه داده ی متمرکز در شناسایی نیازها و اولویت های بالا برای موفقیت آمیز بودن نتایج بسیار پر ارزش است.

یک پایگاه داده شامل اطلاعات مهمی است که از آن برای محافظت، نگهداری و پشتیبانی از بودجه می توان استفاده کرد. مثلاً در برخی کشورها که سطح خدمات ارتقا یافته است، بیماران مشکلات بسیار کمتری دارند، بطوریکه بعضی از سیاست گذاران تصور می کنند که هزینه های مراکز درمانی آن بیماری را می توان به سایر کاربردها معطوف داشت و بیماران می توانند خدمات خود را از هر پزشکی در جامعه دریافت کنند.

پایش رویه های بهداشتی: بعضی از پایگاه داده های ملی معمولاً اطلاعات بهداشتی را جمع آوری می کنند تا تغییر وضعیت سلامت بیماری را که سریعاً به رسیدگی نیاز دارد، پایش کنند. تعداد ابتلا به ویروس های خونی (HIV، HCV و غیره)، تعداد بیماران مبتلا به بیماری مفاصل (یا بیماری مفاصل خفیف)، تعداد بیمارانی که بازدارنده مصرف می کنند، کسانی که بیماری کبدی مبتلا بودند (بستری یا فوت شده)، مثال هایی برای این موضوع هستند. این اطلاعات برای شناسایی نیازهای متغیر بیماران، شناسایی مسائل خاصی که نیاز به حل دارند، یا ارزیابی و مستندسازی اثراتی است که موجب تغییر ارائه ی خدمات بهداشتی

شده اند.

پروژه های پژوهشی را نیز می توان با داده های حاصل از پایگاه داده های ملی بیماران با دقت برنامه ریزی و اجرا کرد.

ایفای نقش بعنوان سازوکار توزیع: یک پایگاه داده ابزاری موثر برای سازماندهی و پایش روند توزیع و استفاده از داروهای خاص است.

تسهیل در استقرار شبکه ی ارتباطی بیماری

انجمن ها شبکه ی ارتباطی مهمی را برای توزیع اطلاعات، ارائه ی ابزارهای آموزشی و سایر آگاهی های مهم برای سلامت و بهبود بیماران می توانند تشکیل دهند. وجود یک پایگاه داده با ماهیت شناسایی بیماران به آن بیماران فرصت مشارکت داوطلبانه در سازمان ملی بیماری را می دهد و آنها به ابزارهای آموزشی و اطلاعات مهمی دسترسی پیدا می کنند که توسط انجمن ارائه می شود. پایگاه داده ی بیماران انجمن ملی کشور را توانمند میسازد. این موضوع برای سازمان بیماران بسیار مفید است زیرا حاوی اطلاعات راهبردی مربوط به جمعیت بیماران است.

بدست آوردن اطلاعات کیفی برای یکپارچه سازی و سنجیده کاری این اطلاعات از همه مهمتر است، زیرا این سنجیده بودن برای اطلاعاتی که بر مسئولین دولتی تاثیر میگذارد، لازم است. پایگاه داده های ملی با اطمینان از اینکه این اطلاعات به شیوه ای نظام مند گردآوری شده اند، کیفیت داده ها را تا حد زیادی بهبود می بخشند و قبل از ارائه توسط طرفین مورد نظر بازنگری می شوند و به شیوه ای آسان و معمول تامین می گردند.

انواع پایگاه داده های ملی

یک پایگاه داده ی ملی را می توان توسط سازمان بیماران ملی، توسط پزشکان، توسط وزارت بهداشت یا با سیستمی ترکیبی سازماندهی و مدیریت کرد. هر پایگاه داده مزایا و معایب خود را دارد.

پایگاه داده های سازمان بیماران

یک پایگاه داده ی سازمان بیماران توسط سازمان بیماران ایجاد و نگهداری می شود و می تواند به سادگی پایگاه داده ای متشکل از نام بیماران، آدرس، سن و نوع بیماری باشد. پایگاه داده هایی که توسط گروه های بیمار سازماندهی می شود، اکثرا داده های جمعیتی را ارائه می نماید و شبکه ی ارتباطی فعال و موثری را ایجاد می کند. پایگاه داده ی مبتنی بر بیمار می تواند بعنوان کاتالیزوری برای جلب توجه و انگیزه ی پزشکان و مسئولین وزارت بهداشت عمل کند. بیشتر داده های گردآوری شده برای پایگاه داده ی مبتنی بر بیماری می تواند با داده های بدست آمده از سوابق پزشکی تکمیل شود. یک پایگاه داده ی مبتنی بر بیمار می تواند ابزاری کمکی باشد؛ ایجاد یک پایگاه داده به ایجاد جامعه ی بیماران کمک می کند و می تواند برای تعیین نیازهای اعضا مفید باشد و توزیع جغرافیایی آنها را روی نقشه مشخص نماید.

پایگاه داده ی بیماران شبکه ای را به سازمان بیماران ارائه می کند که ابزارهای آموزشی و آگاهی های لازم را سریعاً توزیع نماید، اما معمولاً به نتایج بهداشتی و داده های درمانی دسترسی ندارد. بعلاوه پایگاه داده ممکن است بدلیل مقاومت برخی از بیماران برای اعلام آشکار شرایطشان ناقص باشد. یافتن فرد ماهر برای مدیریت چنین پایگاه داده هایی می تواند چالش برانگیز باشد؛ مثلاً بخاطر فقدان دسترسی به متخصص رایانه.

پایگاه داده های پزشکی

یک پایگاه داده ی پزشکی پایگاه داده ای است که توسط شبکه ای از مراکز درمانی ایجاد شده است که غالباً اطلاعاتی را گردآوری می کند که بصورت فردی جمع آوری کرده اند. این داده ها همانند اطلاعات جمعیت شناسی احتمالاً حاوی اطلاعات بالینی دقیقی باشند که شامل توضیحات بیمار، محصولات درمانی مصرفی و عوارض باشد. متخصصین پزشکی وقتی بیمار خود را می بینند، اطلاعات زیادی را ایجاد می کنند. آنها با استانداردهای سازی نحوه ی ثبت و ذخیره ی این اطلاعات می توانند پایگاه داده های بسیار مفیدی را در کلینیک های خود ایجاد کنند. پزشکان و سایر متخصصین پزشکی با هماهنگی کلینیک ها می توانند

پایگاه داده های بیماران را با داده های مفید در مورد وضعیت سلامت بیماران کشور ایجاد کنند. از آنجا که پزشکان به اطلاعات بیشتری دسترسی دارند، پایگاه داده های اداره شده توسط پزشکان غالباً داده های دقیقی دارند که برای مدیریت سلامت بیمار یا انجام مطالعه در مورد فرایندهای بیماری یا مدیریت بیمار مفید هستند. از طرف دیگر، این پایگاه داده ها اغلب محدود به روشهای درمانی تعداد اندکی از پزشکان هستند و بخش اعظمی از جمعیت بیماران را از قلم می اندازند. بعلاوه بخاطر آنکه بیمار ممکن است به چند کلینیک و پزشک مراجعه کند، آنها در بیش از یک پایگاه داده ثبت می شوند. پاکسازی اطلاعات بیماری که نقل مکان کرده، فوت کرده یا مدت مدیدی است که مراجعه نکرده است، اولویت بالایی ندارد. به همین ترتیب اگر هدف از استقرار پایگاه داده ها بجای استفاده از اطلاعات برای مدیریت سلامت عمومی انجام پژوهش باشد، دسترسی به این داده ها به چند پژوهش محدود می شود.

یک پایگاه داده های پزشکی مفید به استانداردسازی گردآوری داده ها، یک مرکز هماهنگ کننده و همکاری زیاد میان پزشکان نیاز دارد.

راهبردهای وزارت بهداشت

پایگاه داده ی وزارت بهداشت پایگاه داده ای است که توسط دولت مدیریت می گردد و احتمالاً شامل تمام اطلاعاتی می شود که پایگاه داده های پزشکی و بیمار حاوی آنهاست. پایگاه داده های ملی که توسط وزارت بهداشت مدیریت می شوند، باید هماهنگ با پزشکان این کار را انجام دهند، اما قطعاً تمرکز عمده شان بر روی سلامت عمومی است. در بسیاری از موارد مسئولین بهداشتی نیاز به ارائه ی منابعی دارند تا داده های حاصل از بیمارستانها، ادارات پزشکی و کلینیک ها را بدست آورند. وزارت بهداشت معمولاً نیاز به اطلاعاتی با محوریت ملی دارند و درصدد کسب اطمینان از این هستند که پایگاه داده ها آن اهداف را آرسپو (ثبت) می کنند. پایگاه داده هایی که توسط گروه هایی غیر از وزارت بهداشت مدیریت می شوند، ممکن است توسط داده های حاصل از یک نمونه از کل جمعیت قانع شوند و تصویر ملی را از دست دهند. پایگاه داده های ملی که توسط دولت تامین اعتبار می شوند، معمولاً تحت نظر یک فرد قرار دارند. این موضوع با ایجاد وحدت در توجه و توانایی تطابق

پایگاه داده با نیازهای متغیر به نفع پایگاه داده تمام می شود. حمایت دولتی از پایگاه داده برای افزایش انگیزه برای مشارکت ضروری است. موانعی که مانع از استقرار پایگاه داده توسط وزارت بهداشت میگردند، شامل کاغذبازی اداری، مقاومت نسبت به سرمایه گذاری لازم و انگیزه های سیاسی می شود.

سیستم های ترکیبی

بعضی از پایگاه داده های ملی بیماران سیستم هایی ترکیبی هستند که ویژگی های این سه نوع پایگاه داده را به شیوه ی طراحی شده ترکیب می کنند تا نیازها و شرایط محلی را برآورده کنند. غالباً یک گروه از بیماران یا یک کلینیک با ایجاد یک پایگاه داده ی ساده فرایند را شروع می کند. زمانی که مزایای جمع آوری مناسب داده ها توسط جامعه مشاهده شود، می تواند انگیزه ها و مشوق های زیادی برای استقرار پایگاه داده های پیچیده تر و حتی ملی ایجاد شود. سیستم های ترکیبی چندین مزیت دارند؛ آنها شامل ذی نفعان زیادی با هدفی مشترک می شوند؛ آنها می توانند مفهوم پایگاه داده را میان بیماران، پزشکان و دولت نهادینه کنند؛ آنها بازخورد ارائه می دهند؛ آنها علایق و نگرانی های هر گروه از ذی نفعان را شناسایی کرده و می توانند از مجموعه مهارت های مشارکت کنندگان بهره مند گردند. فرم ثبت اطلاعات که توسط کشور انتخاب می شود، باید به نوعی باشد که با نیازهای محلی انطباق داشته باشد.

اصول اولیه ی گردآوری داده ها

■ **میزان و نوع داده های گردآوری شده:** همه ی گردآوری داده ها توافقی است و محال است بتوان همه ی اطلاعاتی را جمع آوری کرد که همه کس آرزوی بدست آوردن آنها را دارد. گردآوری داده ها باری را بروی دوش افراد جمع آوری کننده میگذارد، پس باید تا حد ممکن بصورت موثر جمع آوری شود. هر ذره از اطلاعاتی که جمع آوری شده اما بکار بسته نشده است، زمان فرد گردآوری کننده را هدر میدهد زیرا این داده بصورت مکرر برای هر بیمار در پایگاه داده وارد می شود. همچنین هرچه داده های بیشتری گردآوری شود، خستگی گردآوری کننده بیشتر می شود و احتمال بروز خطا افزایش می یابد. وقتی فرم های اطلاعات طولانی باشند، حفظ انگیزه برای گردآوری کننده سخت است. پس قبل از شروع گردآوری داده ها کاربردهای داده ها باید مشخص باشد. بدون آگاهی از نحوه ی تحلیل داده ها و هدف سوالات هیچ داده ای نباید جمع آوری شود.

بعبارت دیگر مهمترین سوالات در هر پایگاه داده ها عبارتند از: «میخواهیم چه کاری انجام دهیم؟» و «میخواهیم در مورد چه چیزی اطلاعات بگیریم؟». اگر شما نتوانید به این دو سوال در همه ی بخش های گردآوری اطلاعات پاسخ دهید، پس کار جمع آوری اطلاعات را آغاز نکنید.

■ اهداف پایگاه داده باید دستیابی به دقت، سادگی و کامل بودن باشد

■ **دقت:** همانطور که در بالا ذکر شد، دقت مهم است زیرا تصمیمات مربوط به سیاست گذاری بر اساس داده ها انجام میپذیرد. داده های نامناسب تصمیمات بدی را نتیجه میدهد و فاقد اعتبار است.

■ **سادگی:** برای کاهش خطاها و خستگی افراد جمع آوری کننده ی اطلاعات حائز اهمیت است.

■ **کامل بودن:** یک پایگاه داده به همه ی داده ها نیاز دارد؛ داده های از قلم افتاده دقت و کیفیت اطلاعات را پایین می آورد. لذا با پاسخگویی یا مشارکت بالای بیماران نیاز است.

■ **رازداری و مسائل اخلاقی:** این مسائل اغلب تعیین کننده ی موفقیت یک پایگاه داده هستند. دو مسئله ی اصلی برای مشارکت کنندگان غالباً بر سایر موارد ارجحیت دارد که عبارتند از: «چه کسی داده ها را در اختیار میگیرد» و «چگونه محرمانه بودن اطلاعات بیمار را حفظ میکنید؟». قوانین ملی، آداب و رسوم، طراحی و استفاده از پایگاه داده غالباً جواب این سوالات را مشخص می کند و رضایت بیمار را باید جلب کند. با اینحال سیاست گذاری هایی که به این مسائل مربوط می شوند، باید در آغاز وضع شوند، تفهیم گردند و توسط طرفین پذیرفته شوند. در واقعیت داده ها به افراد حاضر جامعه ی بیماران تعلق دارد. کاربرد آن در پایگاه داده ی ملی تدوین شده است زیرا به همه ی جامعه ی بیماران سود میرساند. زمانی که بیماران این اصل را بدانند، بشدت از کاربرد اطلاعاتشان حمایت می کنند، بویژه اگر بدانند که داده هایشان بصورت ناشناس ثبت می شود.

ارائه کنندگان خدمات بهداشتی گاهی حس مالکیت اختصاصی بر داده ها دارند، زیرا برای جمع آوری داده ها زحمت کشیده اند. بعلاوه آنها غالباً نگران هستند که با واگذاری کنترل بر داده ها به پایگاه داده ای ثالث حقوق مربوط به حریم خصوصی بیماران را نقض نکنند. ارائه کنندگان خدمات در محیط دانشگاه های علوم پزشکی گاهی تمایل نهانی برای انتشار داده ها را دارند، هرچند بیشتر داده های پایگاه داده بجای استفاده در پژوهش ها به منظور بهبود سلامت عمومی گردآوری شده اند. همه ی این نگرانی ها در طول مرحله ی طراحی پایگاه داده باید مرتفع شود. داده ها ممکن است براساس شناسه های فردی علامت گذاری شوند، بطوریکه داده ها ناشناس باشند و هویت بیمار صرفاً در اختیار کسانی قرار گیرد که به آنها اعتماد دارند (مثلاً ارائه کننده ی خدمات بهداشتی آنها). این کار با ایجاد شماره شناسایی شخصی و جایگزینی با نام بیمار هنگام اشتراک گذاری اطلاعات انجام می شود. مثلاً می توان زمانی که بیماری جدید وارد فهرست می شود، نرم افزار شناسه ی فردی ۱۲

رقمی ایجاد کند و اطمینان یابد که فقط ارائه کننده ی خدمات بهداشتی به بیمار می تواند وی را شناسایی کند. زمانی که شماره ی مشخصه بکار رفت، به اطلاعات پایگاه داده اجازه داده می شود تا ضمن حفظ محرمانگی به اشتراک گذارده شود.

■ **مدیریت پایگاه داده:** درگیر کردن همه ی طرفین در طراحی و مدیریت پایگاه داده ی ملی سراسر ترین راه برای مدیریت رازداری و مسائل اخلاقی است. ذی نفعانی که به خدمات بیماری اهمیت می دهند (نمایندگان بیماران، ارائه کنندگان خدمات بهداشتی و نمایندگان دولت) دیدگاهها و نگرانی های مختلفی نسبت به پایگاه داده دارند. شورای پایگاه داده که متشکل از نمایندگان این گروه های مختلف هستند، غالباً با طرح هایی موافق اند که نگرانی های همه ی افراد را رفع کند و لذا برای طرح پیشنهادی مشارکت می کنند.

تجربه نشان داده است که بسیاری از افراد خواهان دسترسی به اطلاعات پایگاه داده هستند؛ دولت، سازمانهای بیماران، محققان، شرکت های دارویی. این موضوع خوب است زیرا استفاده از داده ها موجب افزایش اهمیت آنها شده و در نتیجه ادامه ی کار پایگاه داده حمایت می شود. همانگونه که در پاراگراف های بعد میبینیم، شواری پایگاه داده در تعیین چگونگی و شکل مدیریت داده ها تاثیرگذار است.

■ **سیستم گردآوری داده ها:** روش گردآوری داده تا حد زیادی به محل داده ها بستگی دارد. معمولاً داده ها در محل ارائه ی خدمات بهداشتی بعنوان بخشی از شیوه ی درمانی معمول بخوبی گردآوری می شوند زیرا داده ها در اینجا دقیق و بروز هستند. باینحال سایر روش ها بسته به ماهیت پایگاه داده نیز ممکن است مناسب باشد. مثلاً در بعضی کشورها جنبش های شناسایی بیمار شکل گرفته است.

■ **حفاظت از پایگاه داده:** یک پایگاه داده ی ملی ابزاری پویا برای بیماری است و باید مستمراً بروزرسانی شود تا دقیق و مفید باقی بماند. لذا تمایل برای قرار دادن نتایج در قفسه ها پس از اتمام کار وجود دارد. از این کار به هر قیمتی باید پرهیز شود و موارد زیر شاخصه های مهمی برای جلوگیری از روی دادن آن است.

۱. وظیفه ی نگهداری از پایگاه داده باید براساس مسئولیت اختصاص یابد. فردی که این وظیفه را برعهده میگیرد، باید اهمیت پایگاه داده، شاخصه ها و کاربردهای آن را

- درک کند و بداند که پایگاه داده ابزار مهمی برای مراقبت از بیمار است.
۲. شواری پایگاه داده عنصری مهم در فعال نگه داشتن پایگاه داده و برآورده کردن نیازهای مورد نظر است. بازنگری دوره ای داده ها و پیشنهاد حذف و اضافه ی عناصر براساس تغییر نیاز شورا از مسئولیت های مهم شورا است. بعلاوه پیشنهاد نوع تحلیل و استفاده از داده ها ثمربخشی شورا را افزایش داده و انگیزه و حمایت جاری نسبت به استمرار پایگاه داده را حفظ می کند.
۳. باید رویه هایی استاندارد برای ثبت بیماران جدید، ثبت مرگ و میرها و بروزرسانی پایگاه داده بصورت خودکار وجود داشته باشد. خطای معمول زمانی رخ میدهد که یک بیمار دوبار در فهرست وارد شود. رویه های استاندارد برای وارد کردن و بروزرسانی داده ها مانع از دوباره کاری شده و موجب افزایش دقت پایگاه داده میگردد.
۴. اشتراک گذاری داده های جمع آوری شده و آشکار نگهداشتن آن. ارتباط با ارائه کنندگان خدمات بهداشتی، بیماران و مسئولان بهداشت باید پیوسته باشد تا همگی ثمربخشی پایگاه داده و مزایای ادامه ی کار آن را درک کنند.
۵. کاربرپسند کردن پایگاه داده تا اطمینان حاصل شود که داده ها به نفع افراد بیمار قابل دستکاری، بروزرسانی و بهره برداری هستند.

گام‌هایی برای استقرار پایگاه داده‌ی ملی بیماران

نه گام اساسی برای توسعه‌ی پایگاه داده‌ی ملی بیماران وجود دارد. این گام‌ها بسته به ماهیت پایگاه داده و بیماری می‌توانند اهمیت و مفهوم متفاوتی داشته باشند، بااینحال همه‌ی این‌ها باید تا حدی حتی توسط ساده‌ترین پایگاه داده هم شناسایی شوند، زیرا زمان صرف شده در این برهه، از ایجاد مشکلات بعدی پیشگیری می‌کند. گام‌ها عبارتند از: (۱) سازماندهی شورای پایگاه داده؛ (۲) تعیین اهداف؛ (۳) تهیه‌ی برنامه‌ی اجرایی؛ (۴) انتخاب سیستم گردآوری داده‌ها؛ (۵) تعیین محتوای داده‌ها؛ (۶) طراحی فرم‌های اطلاعات؛ (۷) جمع‌آوری داده‌ها؛ (۸) تحلیل داده‌ها؛ (۹) بازنگری در پایگاه داده.

مرحله‌ی ۱: سازماندهی شورای پایگاه داده

چه کسی از پایگاه داده سود میبرد؟ اینها افراد یا گروه‌هایی هستند که بیشتر علاقمند به استقرار و حفظ پایگاه داده هستند. علاقمندترین گروه شامل بیماران، ارائه‌کنندگان خدمات بهداشتی و مسئولین سلامت می‌شود. بسیار مهم است که از نمایندگان این گروه‌ها خواسته شود تا در شورای پایگاه داده مشارکت کنند تا ارزش پایگاه داده‌ی بیماران را بدانند و از آن حمایت کنند. این مرحله مرحله‌ای مهم برای درک نیازهاست و استفاده از داده‌ها مستقیماً بر موفقیت پایگاه داده اثر می‌گذارد. بعلاوه میزان انگیزه نسبت مستقیمی با توانایی رسیدن به اهداف معمول خواهد داشت.

شورای پایگاه داده باید به صورت حضوری یا ویدئوکنفرانس تشکیل شود. در مراحل اولیه‌ی تشکیل پایگاه داده دیدارها بیشتر بوده و تمرکز شورا بر دستیابی به اتفاق نظر و تصمیم‌گیری در مورد طراحی پایگاه داده است. بعلاوه این شورا باید سایر تصمیمات مربوط به سیاست‌گذاری را اتخاذ کند که پایگاه داده با آنها مواجه می‌شود (مانند مالکیت داده‌ها و دسترسی به پایگاه داده).

مرحله ی ۲: تعیین اهداف

شورای پایگاه داده که در مرحله ی ۱ تشکیل شد، باید اهداف پایگاه داده را مشخص کند. اگر این گروه احساس کند که اهداف برآورده شده اند، انگیزه ها در سطح بالا باقی میماند. قبل از شروع سیستم باید مشخص شود که چگونه از داده ها استفاده می شود. جمع آوری داده ها نیاز به زمان دارد، لذا هدف هر ذره از داده های جمع آوری شده باید جلوگیری از اتلاف انرژی باشد. در نتیجه اهداف پایگاه داده همه ی داده های گردآوری شده را مدیریت خواهد کرد. شما اگر تخم مرغ میخواهید، باید سیستمی را طراحی کنید که تخم مرغ درست کند نه سوسیس. فرایند را با گفتن این جملات شروع کنید که «ما میخواهیم از اطلاعات پایگاه داده برای (۱) ۲۰۰... (۳) ۳۰۰۰... استفاده کنیم»؛ اگر نتوانید دلایلی را ذکر کنید، پایگاه داده قطعاً با شکست مواجه می شود.

اطلاعات را برحسب نیازها و کاربردهای مشخص شده توسط این اهداف گردآوری کنید. دلیل استفاده از هر نوع داده را بدانید و صراحتاً بیان کنید. اهداف محتمل می توانند موارد زیر باشند:

- تعیین شیوع بیماری و عوارض آن (مثل بروز بیماری، جمعیت شناسی، ماهیت/نوع عوارض، منبع خدمات بهداشتی)
- وقوع عوارض و استفاده از منابع بهداشتی در طی زمان را مطالعه کنید
- داده های مبتنی بر جمعیت را در مورد اثر اجتماعی و اقتصادی بیماری و عوارض آن توسعه دهید (مثل خدمات بهداشتی، بستری شدن، روزهای دور ماندن از کار)

مرحله ی ۳: تهیه ی برنامه ی اجرایی

زمانی که شورا مسقر شد و اهداف پایگاه داده تعیین گشت، باید در مورد برنامه ریزی در مورد آنچه صورت گیرد، توسط چه کسی صورت گیرد و چه زمانی صورت گیرد، زمانی اختصاص یابد. تهیه کردن برنامه ی عملیاتی همراه با اعضای شورا باید شامل موارد ذیل باشد:

- **وظایف:** وظایفی که باید انجام گیرند، با دقت بیان کنید
- **افراد درگیر:** مشخص کنید که چه کسی روی چه مأموریتی کار کند و نقش وی را بیان

کنید

■ **خط زمانی:** مشخص نمایید که کارها چه زمانی باید اتمام یابند

■ **بودجه:** منابع درآمد و هزینه را مشخص کنید

برنامه ریزی در مورد جزئیات پایگاه داده از وظایف مشخصی تشکیل یافته است. چه کارکنان داوطلبانه حضور داشته باشند و چه مزد دریافت کنند، باید تصمیماتی گرفته شود. مسئولیت ها باید مشخص گردد تا اطمینان حاصل شود که داده ها کامل، عاری از خطا و سازگار هستند. مسئولیت تحلیل داده ها باید تعیین شود و راههای ارتباطی مشخص گردد. وظایف دیگر شامل تعیین روشهای ورود داده ها، چاپ فرم ها، شناسایی منابع پستی و روشهای انتشار نتایج (مثلا با ایمیل، خبرنامه، انتشارات یا وبسایت) می شود. بسته به پیچیدگی پایگاه داده ممکن است به همکاری فنی نیاز باشد تا در پر کردن فرم ها کمک کند؛ افراد گردآوری کننده ی اطلاعات و مدیریت نیاز به تمرین دارند. اینها چند نمونه ای بودند که برنامه ریزی آنها از قبل موجب کاهش چشمگیر سوالات لازم برای پاسخدهی (مرحله ی ۶، طراحی فرم های اطلاعات) می شود.

مرحله ی ۴: انتخاب سیستم گردآوری داده ها

انتخاب ها در اینجا از روی اهداف مشخص شده در مرحله ی ۲ توأم با نیاز به سیستم موثر گردآوری داده تعیین می شوند. اصل کلی بر هرچه ساده تر بودن سیستم جمع آوری داده است. ملاحظات لازم برای انتخاب یک سیستم شامل محل داده ها، موانع گردآوری داده ها، هزینه ی بدست آوردن آنها، کامل بودن داده ها و اعتبار و مناسب بودن داده های موجود می شود. هر سیستم متفاوت خواهد بود.

اولا شما باید نحوه ی کسب اطلاعات از پزشکان، مراکز درمان، بیماران، یا سایرین را مشخص کنید. هنگام طراحی فرم و شیوه ی گردآوری داده ها مسائل محرمانگی باید در نظر گرفته شوند. بعلاوه شما باید مشخص کنید که برای بدست آوردن داده ها از چه کسی باید اجازه گرفته شود (یعنی از بیمار یا سایر مسئولین).

ثانیا، شما باید هزینه ی بدست آوردن داده ها و سطح تجربه و مهارت فنی لازم را مشخص کنید. این مسائل ممکن است شما را مجبور به اصلاح طرح کند تا منابع موجود برآورده شوند. اگر خواستار تحلیل داده ها در طول زمان هستند، پس زمان تکرار گردآوری داده ها

باید مشخص شود. انتخاب نرم افزار نیز می تواند لازم باشد که به پیچیدگی پایگاه داده بستگی دارد (نرم افزارهایی مثل اکسل، اکسس، فایلمیکر یا MySQL را می توان انتخاب کرد). بسیاری از رایانه ها با نرم افزارهای ازپیش نصب شده ای عرضه می شوند که برای ایجاد پایگاه داده ی ساده قابل استفاده هستند.

شورای پایگاه داده معمولا طرحی را انتخاب می کند که براساس نیازهای خاص یک کشور با این مسائل و سایر مسائل سازگار باشد. به همین منظور اعضای شورا بهتر است فهرستی از اولویت بندی مسائل را تهیه کنند تا تصمیم نهایی را بگیرند. مثلا کشوری که خواهان پایگاه داده ی نسبتا گسترده ای است، می تواند از معیارهای وزن دار ذیل برای انتخاب طرح استفاده نماید:

۱. هزینه / راحتی گردآوری داده ها
۲. مربوط بودن به شرایط بهداشتی
۳. شرایط رازداری
۴. ثمربخشی در طول زمان
۵. سازگاری برای ایجاد تغییر
۶. اعتماد به دقت داده های جمع آوری شده با این روش
۷. تاریخچه ی کاربرد موفق در جای دیگر
۸. برآوردن نیازهای سازمان های ملی بیماران و وزارت بهداشت

مرحله ی ۵: تعیین محتوای داده ها

این مرحله زمان و بحث بیشتری می طلبد.

- a. اهداف توافقی پایگاه داده را که در مرحله ی ۲ ذکر شد، فهرست کنید. این اهداف باید تعیین کننده ی نوع داده های گردآوری شونده باشد.
- b. عناوین خاص داده ها را مشخص کنید که برای برآوردن اهداف بیان شده به آنها نیاز باشد. عناوین داده ها را به کمترین میزان لازم برای پاسخگویی به سوالات محدود کنید. سیستم داده ها پرونده ی پزشکی نیست؛ موفقیت آن به سادگی آن بستگی دارد. هر عنوان باید با دقت بررسی شود تا درک جامعی از موضوع و ارزش آن برای دستیابی به اهداف پایگاه

داده حاصل شود.

مثلا اگر هدف پایگاه داده تعیین شیوع اختلالات خونریزی مختلف باشد، شورای پایگاه داده باید عناوینی را انتخاب کند که به هدف ربط داشته باشد. میزان جزئیات عناوین باید بحد کافی مناسب باشد تا نتیجه گیری های معناداری را حاصل کند. برای مثال اگر داده های موجود بیمارانی را فهرست می کند که هموفیلی یا سایر اختلالات خونریزی را دارند، نتیجه گیری معناداری در مورد تعداد بیماران مبتلا به سندروم von Willebrand حاصل نخواهد شد.

تعاریف هر عنوان را تدوین کنید. این تعاریف نوع داده های گردآوری شونده و حداقل میزان داده ی لازم را تعیین می کند و اطمینان میدهد که داده های یکنواخت بوده و همه کس مفهوم آنها را میفهمد. مثال مربوط به تشخیص بیماری هموفیلی در نظر بگیرید. مشخص شده که یک بیمار مبتلا به هموفیلی است، اما تشخیص می تواند اختصاصی تر باشد؛ هموفیلی نوع A یا B؟ شدید یا خفیف؟ این تشخیص چگونه تأیید شد؟ مهم آن است که افرادی که به پرسشنامه پاسخ می دهند، جواب هایی ارائه دهند که قابل مقایسه باشند و بر همان مفاهیم و تشخیص های رایج استوار باشند.

کمیت نیاز به مشخص نمودن تعاریف دارد. تعاریف باید دقیق باشند و در نظر بگیرند که تشخیص شرایط یا عوارض خاص در همه ی نواحی یکنواخت است و آیا آزمون های تخصصی در بخش های خاصی از کشور در دسترس است؟ اگر داده ها مربوط به یک بخش از جمعیت باشد، برای کل جمعیت ممکن است معتبر نباشد. بعنوان مثال این موضوع در اوایل شیوع HIV در بیماران هموفیلی حائز اهمیت گشت زیرا شیوع HIV که در مراکز درمان هموفیلی شناسایی شد، بسیار بیشتر از جمعیت هموفیلی کلی بود، چراکه بیمارانی که در مراکز درمان هموفیلی دیده میشدند عموماً کسانی بودند که مبتلا به هموفیلی حاد بودند و افشره های فاکتور انعقادی بیشتری دریافت کرده بودند.

مرحله ی ۶: طراحی فرم های اطلاعات

این مرحله مرحله ای مهم در تاسیس پایگاه داده است. اگر فرم گردآوری به گونه طراحی شود که کسی به آن جواب ندهد، یا اگر داده هایی را جمع آوری کند که تحلیلی ضعیف یا

نامعتبر را حاصل کند، همه ی برنامه ریزی ها تا بدین جا هدر خواهد رفت. از آنجاکه این مرحله فرایندی پرزحمت است، رهیافت زیر توصیه می شود.

شما در مرحله ی ۲ بر روی اهداف، و در مرحله ی ۵ بر روی عناوین و تعاریف توافق کردید. هنگامی که فرم را طراحی میکنید اینها را به خاطر داشته باشید.

a. پرسشنامه هایی را برای گردآوری اطلاعات طراحی کنید. از سوالات «باز» پرهیز کنید. مثلا نپرسید «مفاصلتان ماه پیش چگونه بود؟». ممکن است جواب هایی مثل «خوب، بد، وحشتناک، تقریبا خوب، بدک نبود، گاهی خوب؛ تاحدی بد و غیره» را دریافت کنید. تحلیل این داده ها یا حتی وارد کردن آنها در پایگاه داده امری غیرممکن است. بهتر است سوال شود: «چند روز است که بخاطر خونریزی مفاصل به مدرسه نرفته اید؟». جواب یک عدد است که به عملکرد فرد بستگی دارد و برای وارد کردن در پایگاه داده یا تحلیل به هیچ تفسیری نیاز ندارد. نوع داده های گردآوری شده باید براساس توانایی انتخاب گزینه های ساده باشد؛ برای مثال تیک زدن گزینه های بله/خیر/نمیدانم راهی آسان برای فرد واردکننده ی اطلاعات است و جواب های سازگاری را از محلی به محل دیگر حاصل می کند. بررسی عناصر چندین فهرست انتخاب بصورت دوره ای (مثل فهرست محصولات درمانی) نیز ساده و استاندارد است. داده های عددی مثل سن، تاریخ تولید یا تعداد فاکتور VIII مصرفی نیز قابل قبول است. همه ی این مثالها برای تحلیل رایانه ای مناسب سازی شده اند و بدون تفسیر فردی یا تحلیل داده ها به آسانی مدیریت می شود.

b. فرم گردآوری داده ها را ایجاد/آماده کنید. فرم های ساده که بخوبی طراحی شده اند، تمایل کارمندان را برای ارائه ی اطلاعات بالا خواهد برد. فرم داده ها می تواند کاغذی باشد (توزیع و پراکنندگی فرم های کاغذی آسان و ارزان است، بطوریکه چندین رونوشت می توان تهیه کرد و در هر جاکه لازم باشد توزیع کرد) یا بروی صفحه ی رایانه با استفاده از نرم افزاری مثل اکسس یا فورم میکرو ایجاد شود (فرم های رایانه ای مرحله ی وارد کردن داده ها (در فرم کاغذی) را حذف می کنند). مشخص نمودن فردی که اختصاصا مسئول ورود داده ها و مدیریت آنهاست، برای بدست آوردن نتایج مناسب ضروری است. بعلاوه داده ها پس از حصول نتایج باید بررسی شوند تا ناسازگاری ها مشخص شود و نتایج در سریعترین زمان ممکن تأیید گردند. مثلا اگر در فرمی که سن افراد را ثبت کرده است، عدد ۸۹ نوشته شده

باشد، باید مشخص گردد که به تاریخ تولید ۱۹۸۹ اشاره دارد یا منظور همان ۸۹ سال است؛ سپس در پایگاه داده وارد شود.

C. فرم را مورد آزمون میدانی قرار دهید. این بدان معناست که فرم بوسیله ی افرادی پر شود که واقعا از فرم استفاده خواهند کرد تا ببینند مشکلی دارند یا خیر. این مرحله برای تعیین امکان پذیری گردآوری داده ها مهم است. آزمون میدانی که باید توسط مراکز پیش بینی کننده صورت گیرد، غالبا مشکلات مربوط به داده های از قلم افتاده، تعاریف و تفسیر نتایج را مشخص می کند. تعاریف و تجهیزات گردآوری داده ها پس از آزمون میدانی باید دوباره اصلاح شوند تا مسائل مطرح شده را تصحیح نمایند.

ترتیب این رویه ها برای رسیدن به نتیجه خوب تدوین شده است. اگر این رویه ها به ترتیب انجام نشود، زمان زیادی تلف خواهد شد تا برای رسیدن به توافق همان مسیر دوباره طی شود. در برابر این وسوسه که «مستقیما سراغ سوالات پرسش نامه یا تجهیزات بروم» باید مقاومت کرد.

مرحله ی ۷: جمع آوری داده ها

زمانی که فرم گردآوری را مورد آزمون میدانی قرار دادید، مرحله ی بعد گردآوری داده هاست. این کار با توزیع فرم در مراکز مشارکت کننده یا مستقیما میان بیماران (برای پایگاه داده ی سازمان بیماران) صورت می گیرد. برای بازگرداندن فرم های تکمیل شده باید موعدی مشخص شود تا مطمئن شوید که خط زمانی رعایت می شود. مرحله ی بعد گردآوری فرم های تکمیل شده و پیگیری از کسانی است که فرم را تحویل نداده اند. همچنین اطلاعات هر فرم باید تأیید گردند زیرا معمولا سوالاتی از قلم می افتد یا جواب ها مناسب نیستند. در این موارد باید پیگیری های لازم صورت گرفته و با مرکز یا بیمار تماس گرفته شود تا اطلاعات دوباره بررسی شود و/یا اطلاعات از قلم افتاده دریافت شود. این کار موجب می شود تا داده هایتان کامل باشد.

وقتی که همه ی اطلاعات جمع آوری شد، قدم مهم بعدی وارد کردن داده ها در پایگاه داده است. این کار بسیار پر زحمت بوده و بسته به پیچیدگی پایگاه داده ممکن است نیاز به کمک فنی باشد. بهتر است اطلاعات بسرعت وارد شود تا تحلیل شده و نتایج برای تعدادی از ذی نفعان انتشار یابد.

حتما باید از داده های پایگاه داده پشتیبان گرفته شود. اگر رایانه خراب شود، نقص نرم افزاری رخ دهد یا اطلاعات به سرقت روند، داده های پراهمیت برای همیشه از بین خواهند رفت. سیستم پشتیبان عادی و آزموده شده به حفاظت از اطلاعات حساس موجود در پایگاه داده کمک می کند.

مرحله ی ۸: تحلیل داده ها

داده ها را تحلیل کنید و نتایج را منتشر نمایید. مشارکت کنندگان از توزیع سریع نتایج قدرخوانی خواهند کرد و تلاش خود را برای بروز نگهداشتن پایگاه داده می کنند. بسیاری از اهدافی که شورای پایگاه داده تعیین کرده اند، به تحلیل نیاز دارند. بعضی از تحلیل ها را می توان براحتی با افزودن داده ها انجام داد، اما یک فرد متخصص می تواند از داده های پایگاه داده به شیوه های مختلف استفاده نماید. تحلیل اطلاعات پایگاه داده ی شما می تواند شامل موارد ذیل باشد:

- خلاصه کردن اعداد - آمار اولیه. چند نفر مبتلا به بیماری هستند.
- تحلیل توزیع جغرافیایی. بیماران کجا زندگی می کنند، در چه جاهایی به خدمات نیاز است (مثل کلینیک ها)
- استفاده از خدمات و منابع
- تخمین میزان داروهای لازم براساس مصرف کنونی
- تحلیل تعداد بیماران مشخص نشده
- تحلیل در طول زمان

مرحله ی ۹: بازنگری در پایگاه داده

نقش فعلی شورا بازنگری دوره ای سیستم، نتایج آن و مسائل است. سیستم را می توان اصلاح کرد تا نیازهای متغیر شرکت کنندگان را اصلاح کرد. مسائل مربوط به داده های مبهم یا سردرگم کننده را می توان با طرح سوالات شفاف تر یا نوشتن جواب ها بصورت بدیهی تر رفع کرد. زمانی که به نوع جدیدی از اطلاعات نیاز داشته باشیم، می توان سوالات جدید را به آن اضافه کرد.

نگهداری و استفاده از پایگاه داده‌ی ملی

شورای پایگاه داده مسئول نگهداری از پایگاه داده است. یکی از اولویت‌های آنها باید صرفاً بروزنگهداشتن پایگاه داده باشد تا اطمینان حاصل شود که جامعه از ارزش و اهمیت اطلاعات جدید (در مواقع ممکن) آگاه است.

باید به گروه مورد بررسی آگاهی داده شود. این نشان دهنده‌ی آن است که تلاش برای بدست آوردن داده‌ها موجب نتایج مثبتی می‌شود و به اعضای جامعه کمک می‌کند تا حس کنند که در بهبود خدمات بیماری نقش دارند. اگر از داده‌ها در سیاست‌گذاری‌ها یا مطالعات علمی استفاده شود، این اطلاعات را در جامعه به اشتراک بگذارید. کمک کردن حس مالکیت می‌دهد و ارزش داده‌ها را تقویت می‌کند. هنگامی که اعداد گردآوری شدند، می‌توان در کاربردهای مختلف از آنها استفاده کرد.

■ **سیاست گذاری:** وقتی از پایگاه داده استفاده شود، می‌توان وضعیت بیماری را ارزیابی کرد و از آن بعنوان ابزاری برای تشخیص مناطقی استفاده کرد که نیاز به توجه دارند و وضعیت شان به آسانی بهبود می‌یابد. اگر افراد زیادی حامی شما باشند، می‌توانید درخواست شفافی از وزارت بهداشت داشته باشید. «این کار به ۳۰۰ نفر کمک خواهد کرد و ۲۴۰۰۰ دلار هزینه خواهد داشت».

■ **توسعه‌ی منابع:** می‌توان مشخص نمود که کدام منابع را برای درمان بیماری در اختیار نداریم و نیازهای اصلی را مشخص کنیم. همچنین بهره‌وری منابع موجود را می‌توان حداکثر نمود و از اتلاف جلوگیری کرد. وقتی که اطلاعات در دست دارید، برنامه ریزی آسان‌تر خواهد بود.

■ **منابع را مدیریت کن:** «در اینجا نیاز داریم ...». با استفاده از اطلاعات جغرافیایی موجود در پایگاه داده می‌توان مناطقی را مشخص نمود که خدمات رسانی کمی به آنها ارائه می‌شود. همچنین می‌توان کارآمدترین شیوه برای استفاده از منابع را شناسایی کرد. پایگاه

داده کمک می کند تا اثربخشی سنجیده شود و شیوه های بهبود بهره وری مشخص گردد.

- **تعیین نیازها:** اطلاعات دقیق در مورد وضعیت سلامت بیماران می تواند نیازهایی مثل واکسیناسیون برای بیماری های مشترک را مشخص کند (برای مثال هیپاتیت)
- **مدیریت درمان:** در طول زمان می توان مسائل مختلفی را مطالعه کرد؛ محصولات بازدارنده ی مختلف، بیماری مفاصل در کودکان، روش های بهبود خدمات، مزایای فیزیوتراپی.

پایگاه داده ی ملی خود را مستمر، منطبق بر نیازهای متغیر. روز نگه دارید و به یاد داشته باشید که وجود شورای بازنگری در پایگاه داده ضروری است.

