

# مطالعه‌ی تطبیقی حداقل مجموعه‌ی داده‌های نظام مدیریت اطلاعات پیوند اعضا در کشورهای منتخب و آرایه‌ی راهکار مناسب برای ایران\*

سعید کریمی<sup>۱</sup>، سکینه سقائیان‌نژاد اصفهانی<sup>۲</sup>، مهرداد فرزندی‌پور<sup>۳</sup>، مریم اسماعیلی قیوم‌آبادی<sup>۴</sup>

## چکیده

**مقدمه:** طراحی و اجرای حداقل مجموعه‌ی داده‌ها (Minimum Data Set) در مراکز درمانی مقدمه‌ی مدیریت اطلاعات بیماری است و ارتقای کیفیت مراقبت و کنترل آن را به دنبال دارد. MDS پیوند به عنوان مجموعه‌ی گسترده‌ای از واژه‌ها و تعاریف پذیرفته شده قلمداد می‌شود و با فراهم آوردن یکی از مهم‌ترین ابزارهای مدیریتی برای تصمیم‌گیری در صنعت سلامت متضمن دسترسی به داده‌های بهداشتی دقیق و بدون ابهام بیماری‌ها است. از این‌رو پژوهش حاضر با هدف مطالعه‌ی حداقل مجموعه‌ی داده‌های نظام مدیریت اطلاعات پیوند اعضا در کشورهای کانادا، مالزی و استرالیا و آرایه‌ی راهکار مناسب برای ایران انجام شده است.

**روش بررسی:** پژوهش حاضر از نوع کاربردی است و به صورت تطبیقی در سال ۱۳۸۸ انجام شده است. ابتدا MDS پیوند موجود در کشور بررسی شد، سپس MDS پیوند در کشورهای منتخب به عنوان کشورهای پیشرو در سیستم ثبت پیوند از طریق متون و منابع الکترونیکی مورد مطالعه قرار گرفت. مرحله‌ی تحلیل داده‌های MDS پیوند در کشورهای منتخب، با استفاده از جداول تطبیقی و تعیین وجوه اشتراک و افتراق مجموعه‌ی داده‌ها انجام گردید و در نهایت با توجه به نتایج حاصل، مجموعه‌ای از فرم‌های ثبت پیوند اعضا برای کشور طراحی و پیشنهاد گردید.

**یافته‌ها:** حداقل مجموعه‌ی داده‌های پیوند اعضا در قالب ۲۳ فرم به صورت سه دسته (فرم‌های ثبت گیرنده‌ی پیوند، فرم‌های ثبت اهدا کننده‌ی عضو، فرم‌های پیگیری مراقبت‌های بعد از پیوند و فرم اهدا کننده‌ی زنده و مرگ مغزی) طراحی و پیشنهاد گردید و مورد تأیید صاحب‌نظران واقع شد.

**نتیجه‌گیری:** به منظور ثبت کلیه‌ی داده‌ها و بررسی‌ها و گزارش‌گیری آتی با مشخصه‌های متفاوت، باید فرم‌های مختلفی جهت ثبت داده‌ها در فرایند اهدای اعضا طراحی شود تا دقیق‌ترین اطلاعات به واسطه‌ی تکمیل این فرم‌ها وارد بانک اطلاعاتی شبکه‌ی فراهم‌آوری اعضای پیوندی شود و مورد استفاده قرار گیرد. MDS پیوند در قالب فرم‌های طراحی شده، منجر به کنترل هزینه‌ها و ارتقای مدیریت پیوند در کشور می‌گردد. همچنین مطالعات بقاء، میزان اهدا و اطلاعات مورد نیاز برای بررسی‌های علمی و سیاست‌گذاری‌های کشوری بر اساس این اطلاعات ممکن می‌باشد.

**واژه‌های کلیدی:** داده‌ها؛ مدیریت اطلاعات؛ پیوندها؛ مطالعه‌ی تطبیقی.

## نوع مقاله: تحقیقی

پندیرش مقاله: ۱۹/۱۰/۱۹

اصلاح نهایی: ۱۹/۱۰/۱۸

وصول مقاله: ۱۹/۱۰/۱۳

**ارجاع:** کریمی سعید، سقائیان‌نژاد اصفهانی سکینه، فرزندی‌پور مهرداد، اسماعیلی قیوم‌آبادی مریم. مطالعه‌ی تطبیقی حداقل مجموعه‌ی داده‌های نظام مدیریت اطلاعات پیوند اعضا در کشورهای منتخب و آرایه‌ی راهکار مناسب برای ایران. مدیریت اطلاعات سلامت ۱۳۸۹؛ ۷ (ویژه‌نامه): ۴۹۷-۵۰۵.

\* مقاله‌ی حاضر حاصل پایان‌نامه‌ی دوره‌ی کارشناسی ارشد آموزش مدارک پزشکی است.

۱. استادیار، مدیریت خدمات بهداشتی و درمانی، مرکز تحقیقات مدیریت و اقتصاد سلامت، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.
۲. مری، آموزش مدارک پزشکی، مرکز تحقیقات مدیریت و اقتصاد سلامت، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.
۳. استادیار، مدیریت اطلاعات بهداشتی و درمانی، دانشگاه علوم پزشکی کاشان، کاشان، ایران.
۴. کارشناس ارشد، آموزش مدارک پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران. (نویسنده‌ی مسؤل)

Email: m.esmaeili@mng.mui.ac.ir

## مقدمه

عنصر اصلی در کنترل هر بیماری، وجود اطلاعات صحیح و کافی درباره‌ی بیماران، چگونگی وقوع، زمان و محل وقوع بیماری می‌باشد (۱) و نظام مدیریت اطلاعات سیستمی حرفه‌ای است که به جمع‌آوری داده، تحلیل، خلاصه‌برداری و بازیابی و گزارش‌دهی اطلاعات می‌پردازد. در واقع جمع‌آوری

ارتباطات هند نیز هدف از ایجاد MDS را دسترسی به سیستم مبتنی بر مدارک و شواهد علمی با هدف تصمیم‌گیری بهتر، ارزیابی تجربیات در قالب پیشنهادهای درمانی مناسب‌تر، تخصیص اثربخش منابع بهداشتی مطرح کرده است (۵). Abdelhak و همکاران نیز فلسفه‌ی وجودی MDS را به کارگیری عناصر اطلاعاتی استاندارد همراه با تعاریف یگانه، جهت تطابق داده‌ها و قابل قیاس بودن آن‌ها می‌دانند (۳). در کشورهای پیشرفته نظیر امریکا و کانادا همه رخدادهای بیمارستانی که به شکل عمومی بر روی آن‌ها سرمایه‌گذاری شده است، باید ظرف ۲۱ روز بعد از اولین ماهی که منتشر می‌شوند، در یک MDS ملی قرار گیرد تا برای فرایند حسابرسی، تجزیه و تحلیل، بررسی کیفیت داده توسط پرسنل مجاز در دسترس باشد و وزارت بهداشت نیز برای اهداف تحلیل از طریق شبکه‌ی اطلاعات به MDS ملی دسترسی دارد (۶، ۲).

MDS پیوند نیز یکی از انواع MDS می‌باشد که به منظور شناسایی بیماران مبتلا به نارسایی عضو و گروه‌های مستعد پیوند اعضا، شناسایی افراد دچار مرگ مغزی و افراد متمایل جهت اهدای عضو پس از مرگ، کنترل و پیگیری مستمر افراد بعد از دریافت و اهدای عضو، ایجاد ارتباط بین اهدا کنندگان و دریافت کنندگان و در نهایت بهبود مستمر کیفیت مراقبت بیماران، کنترل هزینه‌های پیوند و تحقیق و پژوهش مورد استفاده قرار می‌گیرد (۹، ۸، ۳). مطالعات نشان داده است که با ایجاد MDS و جمع‌آوری داده‌های پیوند در کانادا میزان پیوند عضو از ۴۹/۵ در هر میلیون جمعیت در سال ۱۹۹۳ به ۵۶/۸ در سال ۲۰۰۲ افزایش یافته است. این موفقیت میزان درخواست جهت اهدای عضو را حتی برای اهدا کنندگان زنده نیز افزایش داده است (۱۰). در ایران نیز آمارها حاکی است بین میزان پیوند و اهدای عضو با مرگ مغزی فاصله‌ی زیادی وجود دارد (۱۱) و میزان اهدای عضو نیز در کشور با شاخص‌های مطلوب جهانی تفاوت چشم‌گیری دارد (۱۲). از بین بردن این فاصله و اجرای بهتر خدمات پیوند در کشور و در نهایت ارتقای مدیریت پیوند، مصداقی بر ایجاد

داده به عنوان اولین و مهم‌ترین بخش از مدیریت اطلاعات محسوب می‌شود که داده‌ها را جهت ذخیره سازی در پایگاه داده، فراهم می‌آورد تا بدین ترتیب روش قابل فهمی برای بازیابی اطلاعات جهت استفاده‌های آتی در پیش گیرد (۴، ۳، ۲). در پزشکی مدرن، داده‌های بسیار زیادی تولید می‌گردد، اما همواره بین گردآوری داده تا درک و تفسیر آن فاصله‌ی عمیقی وجود دارد (۱) و از سوی دیگر داده‌های در دسترس، حجیم و گیج کننده هستند (۲). بدین منظور برای اکثر خدمات ارائه شده، حداقل مجموعه‌ی داده‌ها (Minimum Data Set) جمع‌آوری می‌شود که یک روش استاندارد برای جمع‌آوری عناصر داده‌ای کلیدی ایجاد می‌کند که فهم آن را آسان می‌سازد و امکان مقایسه‌ی آن‌ها را فراهم می‌آورد و نیز به مؤسسه‌ی درمانی اجازه می‌دهد تا یک بیمار را از سایر بیماران شناسایی نماید و همچنین الزامات دولتی و نیازهای درونی هر مؤسسه و در نهایت جامعه‌ی پزشکی را برآورده می‌سازد (۳، ۴).

MDS به عنوان یک چارچوب مفهومی، مبنای دستیابی به شاخص‌های اثربخشی قلمداد می‌شود و متضمن دسترسی به داده‌های بهداشتی دقیق و بدون ابهام بیماری‌هاست (۵). MDS به عنوان گام ابتدایی و مهمی از سیستم ثبت در سطح ملی می‌باشد که هدف آن تسهیل یک برنامه‌ریزی مؤثر برای آینده توسط مسؤولان مراقبت درمان می‌باشد و جهت مقایسه و تحلیل داده‌ها، دسترسی به مواردی نظیر اطلاعات جدید و قابل اطمینان در مورد تعداد بیماران، روند رو به رشد روش‌های درمانی و نتایج آن ضروری است (۶، ۷). وزارت بهداشت نیوزیلند MDS را برای تعیین سیاست، پایش عملکرد و تحقیق و بررسی استفاده می‌نماید. آن‌ها بیان داشته‌اند که MDS اطلاعات آماری، گزارش‌ها و تجزیه و تحلیل‌هایی پیرامون روش‌های مراقبت از بیماران و خدمات بهداشتی هم در سطح ملی و هم در چارچوب سازمانی که این خدمات را ارائه می‌کند، فراهم می‌آورد و برای اهداف سرمایه‌گذاری نیز استفاده می‌شود (۶). وزارت تکنولوژی اطلاعات و

### یافته‌ها

نتایج نشان داد که در هر سه کشور MDS در قالب فرم‌هایی در سطح ملی جهت ثبت عناصر اطلاعاتی مورد نیاز پیوند هر عضو طراحی شده است که داده‌ها ابتدا به فرم‌های کاغذی و سپس به صورت دستی و یا از طریق اسکن در پایگاه داده وارد می‌شود (جدول ۱ و ۲). MDS موجود اغلب در دو بخش دموگرافیکی و بالینی می‌باشد که داده‌های دموگرافیکی با هدف شناسایی بیمار و پیگیری‌های بعدی گردآوری می‌شود و داده‌های بالینی در طی فرایند تشخیص و درمان ایجاد می‌شود و مبنای مراقبت مستقیم از بیمار است و به برنامه‌ریزی و تحقیقات در زمینه‌ی مراقبت نیز کمک می‌کند.

در مرحله‌ی تحلیل وضعیت موجود MDS پیوند اعضا در ایران، مشخص گردید که در حال حاضر MDS استاندارد و یکسانی جهت پیوند اعضا در سطح ملی وجود ندارد و فقط در برخی از بیمارستان‌ها جهت رفع نیازهای اولیه‌ی خود فرم‌هایی طراحی کرده‌اند که فقط در همان مرکز کاربرد دارد و در نتیجه پایگاه داده‌ای جهت ثبت پیوند اعضا در سطح ملی وجود ندارد. به همین دلیل حداقل مجموعه‌ی داده‌های پیوند اعضا با الگو گرفتن از کشورهای مورد مطالعه، در قالب ۲۳ فرم با ساختار ساختمان بسته در قالب سه دسته طراحی گردید:

- فرم‌های ثبت اطلاعات گیرندگان پیوند
  - فرم‌های ثبت اطلاعات مریوط به اهدا کنندگان عضو
  - فرم‌های ثبت مراقبت پیگیری گیرندگان پیوند
- فرم‌های پیشنهادی برای ۷ عضو روده، قرنیه، قلب، ریه، کلیه، پانکراس و کبد می‌باشد و نیز فرم ثبت اهدا کننده‌ی مرگ مغزی و فرم اهدا کننده‌ی زنده که در کنار ۳ دسته فرم‌های فوق به کار می‌رود (جدول ۳).

MDS موجود شامل موارد زیر می‌باشد:

- داده‌های دموگرافیکی که مشتمل بر نام و نام خانوادگی، سن، جنس، آدرس و ... است. این قسمت باید توسط پرستار آموزش دیده یا متصدی پذیرش تکمیل گردد.

MDS پیوند اعضا است تا به واسطه‌ی فرم‌های مخصوص در سطح ملی اجرا گردد و منتج به پایگاه اطلاعات پیوند اعضا در کشور گردد.

پژوهش حاضر با هدف مطالعه‌ی حداقل مجموعه داده‌های نظام مدیریت اطلاعات پیوند اعضا در کشورهای کانادا، مالزی و استرالیا و ارزیابی راهکار مناسب برای ایران انجام شده است.

### روش بررسی

پژوهش حاضر از نوع کاربردی بود و به صورت تطبیقی در سال ۱۳۸۸ انجام شد. در مرحله‌ی بررسی وضعیت موجود MDS پیوند کشور، از طریق مراجعه به مرکز پیوند اعضا و بیماری‌های خاص معاونت درمان دانشگاه علوم پزشکی اصفهان و مکاتبه با واحد پیوند اعضای وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی و نیز مراجعه به سایت‌های فراهم‌آوری اعضای پیوندی دانشگاه شهید بهشتی و دانشگاه مشهد مورد بررسی قرار گرفت.

در مرحله‌ی بعدی، MDS پیوند در کشورهای کانادا، استرالیا و مالزی با مطالعه‌ی متون و منابع علمی چاپی و الکترونیکی و نیز مکاتبه با مراکز پیوند و مسؤولان کشورهای مذکور از طریق پست الکترونیکی گردآوری شد. دلیل انتخاب کشورهای مذکور عبارت از پیشگام بودن و پیشرفته بودن آن‌ها در حوزه‌ی مراقبت سلامت و توجه ویژه‌ی آن‌ها به سیستم‌های ثبت (نظیر کانادا و استرالیا)، تشابه زیاد آن‌ها از نظر سطح توسعه یافتگی و منطقه‌ی جغرافیایی با ایران و نیز اسلامی بودن آن‌ها (نظیر مالزی) بود.

تحلیل داده‌ها در مرحله‌ی بررسی MDS با استفاده از جداول تطبیقی و تعیین وجوه اشتراک و افتراق آن‌ها و بررسی نقاط قوت و ضعف هر یک انجام گردید و در نهایت با توجه به نتایج حاصله، مجموعه‌ای از MDS پیوند اعضا برای کشور در قالب ۲۳ فرم طراحی گردید و جهت نظرخواهی در اختیار متخصصان پیوند اعضا و متخصصان مدیریت اطلاعات سلامت قرار گرفت.

جدول ۱: مقایسه‌ی فرم‌های ثبت در کشورهای مورد مطالعه

ردیف	مشخصه فرم‌های ثبت	کانادا	مالزی	استرالیا	ایران
۱	فرم ملی ثبت نام اهدای عضو	-	✓	✓	✓
۲	فرم ثبت پیوند کلیه	✓	✓	-	-
۳	فرم ثبت پیوند کبد	✓	✓	-	-
۴	فرم ثبت پیوند پانکراس	✓	-	-	-
۵	فرم ثبت پیوند روده	✓	-	-	-
۶	فرم ثبت پیوند قلب	✓	✓	-	-
۷	فرم ثبت پیوند ریه	✓	✓	-	-
۸	فرم ثبت اهدا کننده‌ی متوفی	✓	-	-	-
۹	فرم ثبت اهدا کننده‌ی زنده	✓	-	-	-
۱۰	فرم ثبت پیوند قرنيه	-	✓	-	-
۱۱	فرم ثبت پیوند خون و مغز استخوان	-	✓	-	-
۱۲	فرم ثبت و ارزیابی اولیه‌ی اهدا کننده‌ی بالقوه‌ی اعضای پیوندی	-	-	-	✓
۱۳	فرم ثبت پیوند استخوان و بافت	-	-	-	-
۱۴	فرم پیگیری پیوند کلیه	✓	✓	-	-
۱۵	فرم پیگیری پیوند کبد	✓	✓	-	-
۱۶	فرم پیگیری پیوند پانکراس	✓	-	-	-
۱۷	فرم پیگیری اهدا کننده‌ی زنده	✓	-	-	-
۱۸	فرم سازگاری بافت اهدا کننده	✓	-	-	-
۱۹	فرم پیگیری پیوند روده	✓	-	-	-
۲۰	فرم پیگیری قلب	✓	✓	-	-
۲۱	فرم پیگیری ریه	✓	✓	-	-
۲۲	فرم نتیجه‌ی پیوند خون و مغز استخوان	-	✓	-	-
۲۳	فرم نتیجه‌ی پیوند قرنيه	-	✓	-	-
۲۴	فرم نتیجه‌ی پیوند کلیه	-	✓	-	-
۲۵	فرم بازگشت سالیانه بعد از پیوند کلیه	-	✓	-	-
۲۶	فرم بدخیمی بعد از پیوند برای بالغین / اطفال	✓	-	-	-
۲۷	فرم تعیین و تأیید مرگ مغزی	-	-	-	✓
۲۸	فرم رضایت اهدای اعضای پیوندی بعد از مرگ	-	-	-	✓
۲۹	فرم سازگاری بافت دریافت کننده	✓	-	-	-
۳۰	کارت اهدای عضو	-	-	✓	-

جدول ۲: مقایسه‌ی عناصر داده‌ای در کشورهای مورد مطالعه

ایران	کانادا	استرالیا	مالزی	عناصر داده‌ای
-	✓	-	✓	داده‌های مربوط به تعیین هویت مرکز ارائه دهنده‌ی خدمات
✓	✓	✓	✓	داده‌های دموگرافیکی
✓	✓	-	✓	داده‌های اجتماعی-اقتصادی نظیر وضعیت اشتغال
-	✓	-	✓	داده‌های بالینی مربوط به وضعیت بیمار نظیر قد و وزن
-	✓	-	✓	داده‌های مربوط به نتایج آزمایشگاهی
-	✓	-	✓	داده‌های دارویی
-	✓	-	✓	داده‌های مربوط به هماهنگی اهدا کننده‌ی عضو و دریافت کننده‌ی پیوند
-	✓	-	✓	داده‌های مربوط به جراحی پیوند
✓	✓	-	-	داده‌های مربوط به معاینات فیزیکی
-	✓	-	-	داده‌های مربوط به نتایج تست‌های تشخیصی
-	✓	-	-	داده‌های مربوط به نتایج مشاوره
✓	✓	✓	-	داده‌های مربوط به رضایت اهدا کننده
✓	✓	-	✓	داده‌های مربوط به فوت
-	✓	-	✓	داده‌های مربوط به عوارض پیوند
-	-	-	✓	داده‌های بالینی مربوط به وضعیت اهدا کننده نظیر قد و وزن
-	-	-	✓	داده‌های مربوط به درمان
-	✓	-	✓	داده‌های مربوط به برقراری ارتباط با پزشک خانواده و خویشاوندان بیمار
-	✓	-	-	داده‌های مربوط به لیست انتظار و تغییرات آن
-	✓	-	-	داده‌های همودینامیک
✓	✓	-	✓	داده‌های مربوط به تاریخچه‌ی پزشکی
✓	✓	-	-	داده‌های مربوط به تاریخچه‌ی اجتماعی
-	-	-	-	داده‌های مالی
-	✓	-	✓	داده‌های مربوط به تعیین هویت ارائه دهنده‌گان مراقبت

ریسک بالا دارد یا خیر. این داده‌ها می‌تواند برای کاهش خودبخودی اهدا کنندگان قبل از غربالگری و نیز تعیین مناسب بودن یا نبودن غربالگری استفاده شود. در واقع این فیلدهای اطلاعاتی پاسخی است به سؤالاتی که در طی مصاحبه با خویشاوندان درجه یک بیمار یا اهدا کننده‌ی متوفی پرسیده می‌شود.

- داده‌های اجتماعی-اقتصادی نظیر وضعیت ازدواج، تحصیلات و عادت‌های شخصی و ...، که باید توسط پرستار تکمیل گردد و در برنامه‌ریزی جهت چگونگی درمان مؤثر است.

- داده‌های مربوط به تاریخچه‌ی پزشکی-اجتماعی که تعیین کننده‌ی این است که آیا فرد بیماری‌های مرتبط با

جدول ۳: فرم‌های پیشنهاد شده برای ایران

فرم ثبت گیرنده‌ی پیوند کبد	۱
فرم ثبت گیرنده‌ی پیوند ریه	۲
فرم ثبت گیرنده‌ی پیوند کلیه	۳
فرم ثبت گیرنده‌ی پیوند پانکراس	۴
فرم ثبت گیرنده‌ی پیوند قلب	۵
فرم ثبت گیرنده‌ی پیوند قرنيه	۶
فرم ثبت گیرنده‌ی پیوند روده	۷
فرم ثبت اهدا کننده پیوند کبد	۸
فرم ثبت اهدا کننده پیوند ریه	۹
فرم ثبت اهدا کننده پیوند کلیه	۱۰
فرم ثبت اهدا کننده پیوند پانکراس	۱۱
فرم ثبت اهدا کننده پیوند قلب	۱۲
فرم ثبت اهدا کننده پیوند قرنيه	۱۳
فرم ثبت اهدا کننده پیوند روده	۱۴
فرم مراقبت پیگیری گیرنده‌ی پیوند کبد (۶ ماه الی یکسال بعد از پیوند)	۱۵
فرم مراقبت پیگیری گیرنده‌ی پیوند ریه (۶ ماه الی یکسال بعد از پیوند)	۱۶
فرم مراقبت پیگیری گیرنده‌ی پیوند کلیه (۶ ماه الی یکسال بعد از پیوند)	۱۷
فرم مراقبت پیگیری گیرنده‌ی پیوند پانکراس (۶ ماه الی یکسال بعد از پیوند)	۱۸
فرم مراقبت پیگیری گیرنده‌ی پیوند قلب (۶ ماه الی یکسال بعد از پیوند)	۱۹
فرم مراقبت پیگیری گیرنده‌ی پیوند قرنيه (۶ ماه الی یکسال بعد از پیوند)	۲۰
فرم مراقبت پیگیری گیرنده‌ی پیوند روده (۶ ماه الی یکسال بعد از پیوند)	۲۱
فرم ثبت اهدا کننده متوفی	۲۲
فرم ثبت اهدا کننده زنده	۲۳

دموگرافیکی و بالینی است. داده‌های دموگرافیکی با هدف شناسایی و برقراری ارتباط با بیماران گردآوری می‌شود و از جمله داده‌های لازم برای شناسایی، فراخوانی و پیگیری بیماران تلقی می‌گردد. این داده‌ها قبل از شروع درمان و تنها در اولین مراجعه توسط پرستار آموزش دیده یا متصدی پذیرش و اطلاعات، تکمیل می‌شود و البته در صورت تغییر برخی از اطلاعات، در مراجعات بعدی اصلاحات لازم صورت خواهد گرفت. داده‌های بالینی نیز در طی فرایند تشخیص و درمان ایجاد می‌شود و مبنای مراقبت از بیمار و فرایند باز پرداخت می‌باشد.

طی مطالعه‌ای که جهانبخش و همکاران در سال ۱۳۸۹ با هدف طراحی حداقل مجموعه‌ی داده‌های دیابت شیرین:

- داده‌های بالینی که مشتمل بر داده‌های آزمایشگاهی، دارویی، تشخیصی، تکنیک درمان و روش جراحی، معاینات فیزیکی، مشاوره، فوت، عوارض پیوند، هماهنگی اهدا کننده و دریافت کننده و ... می‌باشد. این قسمت باید توسط جراح، پزشک و کارشناسان مربوط و پرستار مجرب در زمینه‌ی مورد نظر تکمیل گردد.

#### بحث

تمام کشورهای مطالعه شده در این پژوهش، دارای فرم‌های ثبت پیوند برای هر عضو بودند که این فرم‌ها حاوی MDS مورد نیاز در سطح ملی کشورها بود و در پایگاه داده‌ی پیوند، وارد می‌شد. اغلب داده‌ها در MDS مشتمل بر دو بخش

- راهکار متغیر و برخی مواقع نامناسب مدیریتی یا دولتی.  
- روش‌های متنوع ارزیابی داده به خصوص با توجه به نبود یا کمبود نیروهای آگاه و قابل قبول برای ارزیابی دقت و صحت اطلاعات جمع‌آوری شده.

به علاوه هیچ سیستمی برای شناسایی سیستم‌های ثبت فعلی که تهیه می‌شود، وجود ندارد. علاوه بر این روش‌ها و تکنولوژی‌های جمع‌آوری داده نه استاندارد است و نه در سطح ملی و باعث به وجود آمدن خلل‌های بزرگ و سرکوب توانایی آن‌ها به منظور برقراری روابط متقابل با یکدیگر و همچنین کارکرد متقابل و درونی با دیگر سیستم‌های اطلاعاتی است و در نهایت هیچ نوع استاندارد ملی برای رفع نیازهای مربوط به سرمایه‌گذاری توسط ثبت‌های بالینی و ارزیابی شده وجود ندارد.

#### پیشنهادها

در حال حاضر برای نظام مدیریت اطلاعات پیوند اعضا، توجه به مولفه‌ها و موجودیت‌های زیر پیشنهاد می‌گردد:

- نهایی نمودن فرم‌های پیشنهادی ثبت پیوند اعضا برای هر عضو در سطح ملی و توزیع آن‌ها در سطح بیمارستان‌ها و مراکز پیوند کشور.
- ایجاد پایگاه داده برای مدیریت اطلاعات پیوند اعضا در سطح ملی.
- جمع‌آوری داده از طریق فرم‌ها و ثبت و ورود آن‌ها در پایگاه داده.
- تعیین استانداردها و استراتژی‌هایی برای ثبت اطلاعات.
- همکاری بیمارستان‌ها و مراکز پیوند اعضا با مراکز فراهم‌آوری اعضای پیوندی معاونت درمان هر استان.
- تا بدین ترتیب بتوان مدیریت مؤثر و کارآمد اهدا کنندگان بالقوه و میزان اهدای عضو و پیوند را تعیین نمود. زمانی که ما فکر می‌کنیم عناصر داده‌ای کلیدی درباره‌ی هر بیمار را بدانیم و یا زمانی که می‌خواهیم مراقبت سلامت ارایه شده به بیمار را بدانیم، داده‌ها آیت‌هایی از دانش درباره‌ی شخص بیمار یا گروهی از بیماران می‌باشد و اطلاعات پیوند داده‌هایی هستند که سازمان‌دهی شده‌اند و برای تصمیم‌گیری می‌تواند استفاده

مبنای شاخص‌های اثربخشی مدیریت دیابت انجام داد، حداقل مجموعه‌ی داده‌های دیابت را در کشورهای مورد مطالعه، مورد بررسی قرار داده است. بر اساس این پژوهش اغلب داده‌ها مشتمل بر دو بخش دموگرافیکی و بالینی است که مشابه نتایج پژوهش حاضر است. در این پژوهش بیان شده است که داده‌های دموگرافیکی در تعیین اندازه و توزیع سن و جنس بیماران به عنوان مبنای تدارک و تأمین خدمات، تعیین میزان ناخوشی و مرگ و نیز تعیین میزان بهره‌برداری از خدمات به منظور طراحی آن در آینده ضرورت دارد، به طور کلی داده‌های دموگرافیکی به عنوان موجودی سازمان تلقی می‌شود و حایز اهمیت می‌باشد. واضح است که داده‌های بالینی در طی فرایند تشخیص و درمان به دست می‌آیند و علاوه بر این که مبنای مراقبت مستقیم از بیمار می‌باشند، به فرایند باز پرداخت، برنامه‌ریزی و تحقیقات در زمینه‌ی مراقبت بهداشتی نیز کمک می‌کنند (۵).

#### نتیجه‌گیری

ارایه دهندگان مراقبت سلامت برای انجام فعالیت‌های حرفه‌ای و تخصصی خویش، به اطلاعات صحیح و به هنگام نیاز دارند. به عبارت دیگر اطلاعات در سیستم‌های بهداشتی به واسطه‌ی تأثیری که بر نحوه‌ی مراقبت و درمان دارد، مورد نیاز است و باید در بین کاربران مناسب، توزیع گردد. بنابراین ارتقای کیفیت اطلاعات قابل دسترس برای تصمیم‌گیری در مراقبت سلامت یکی از تلاش‌های ملی است که باید از طریق ایجاد متدولوژی مناسب گردآوری و پردازش داده بر روی اثربخشی و کارایی سیستم‌های مراقبت بهداشتی متمرکز شود. MDS به عنوان استاندارد مطرح شده در گردآوری و پردازش داده، مبنای دستیابی به اثربخشی در مراقبت سلامت قلمداد می‌گردد.

متأسفانه سیستم ثبت فعلی کشور ما در نتیجه‌ی عوامل زیر محدود شده است:

- فقدان MDS پیوند اعضا در سطح ملی.
- فقدان گزارش بهنگام با توجه به این حقیقت که برخی از سیستم‌های ثبت برای تهیه‌ی گزارش بسیار زمان‌بر هستند.

ارزیابی مناسب بودن و کفایت خدمات ارائه شده، برای اثبات ادعاهای بیمه‌ای نیز استفاده شود.

شود. به علاوه روش‌های خاصی که این داده‌ها جمع‌آوری می‌شود، امکان مقایسه‌ی بیماران را بدون توجه به محل ارایه‌ی خدمت فراهم می‌آورد. از سویی دیگر اطلاعات می‌تواند برای

### پیام مقاله

**یافته‌ها و دستاوردهای اصلی این مطالعه چیست؟** با انجام این مطالعه MDS برای نظام مدیریت اطلاعات پیوند اعضا در کشور تعیین گردیده که منجر به بهبود فرایند نظام و ساماندهی پایگاه داده‌ی پیوند، لیست انتظار و ... برای بیماران و افراد داوطلب اهدا می‌گردد و پیگیری این گروه‌ها به شکل علمی امکان پذیر می‌شود.

### مخاطبان اصلی این مطالعه چه کسانی هستند و این مطالعه چه توصیه‌ی علمی برای آنان دارد؟

پزشکان درگیر امر پیوند اعضا و مدیران اطلاعات سلامت در مراکز پیوند، مخاطبان این مطالعه هستند و توصیه‌ی علمی به آن‌ها شامل به کارگیری MDS پیوند در مراکز پیوند، ایجاد پایگاه اطلاعات پیوند، تدوین استانداردهای جمع‌آوری و تحلیل، طراحی روش ارزشیابی نظام اطلاعات پیوند و تدوین برنامه‌های توانمند سازی مدیران و کارشناسان مرتبط در فرایند می‌باشد.

## References

1. Jahanbakhsh M. Comparative study of hospital,s diabet registry in selected countries & presenting model for Iran, [MSc Thesis] Tehran: Shahid Beheshti University; 2005.
2. Davis N, LaCour M. Introduction to health information technology. 1<sup>st</sup> ed. Philadelphia: W.B. Saunders; 2002.
3. Abdelhak M, Grostick S, Hanken MA, Ellen J. Health Information: Management of a Strategic Resource. 2<sup>nd</sup> ed. Philadelphia: Elsevier -Health Sciences Division; 2002.
4. Johns ML. Health information management technology: an applied approach. Chicago: AHIMA; 2002.
5. Jahanbakhsh M, Moghaddasi H, Hosseini A. Designing of diabetic mellitus minimum data sets: indicator basis of diabetic management effectiveness. Health information management 2010; 7(3): 330-40.
6. New Zealand Health Information Service. National Minimum Dataset (Hospital Events) (NMDS) [Online]. 2010 Jan 8 [cited 2010 Jan15]; Available from: URL: [www.moh.govt.nz/moh.nsf/indexmh/dataandstatistics-technical-nmnds/](http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/indexmh/dataandstatistics-technical-nmnds/)
7. McNeil AM, Evans Sue M, Clissold B, Cameron P. Guidelines for the establishment and management of clinical registries. Proceedings of the Australian Commission on Safety and Quality in Health Care; 2009 Jun 30; Sydney, Australia; 2009.
8. Kazemian M, Heidari AR. Procurement organs transplant network of Iran. Tehran: Gerafik Aftab; 2004.
9. OPTN. Pre-Transplant data & Post- Transplant data [Online]. 2009 [cited 2009 Jun 24]; Available from: URL: <http://optn.transplant.hrsa.gov/data/about/OPTNDatabase/>
10. McAlister VC, Badovinac K. Transplantation in Canada: report of the Canadian Organ Replacement Register. Transplant Proc 2003; 35(7): 2428-30.
11. Osuli P. Organ donation statistic in Iran is not desirable. Tehran: Salamat; 2009.
12. Iranian organ donation with the global statistics is far from [Online]. 2010; Available from: URL: <http://www.hamshahrionline.ir/news-40120.aspx>. Accessed 2010/



## Comparative Study of Minimum Data Sets of Health Information Management of Organ Transplantation in Selected Countries and Presenting Appropriate Solution for Iran\*

Saeid Karimi, PhD<sup>1</sup>; Sakineh Saghaeiannejad Isfahani<sup>2</sup>; Mehrdad Farzandipour, PhD<sup>3</sup>; Maryam Esmaeili Ghayoumabadi<sup>4</sup>

### Abstract

**Introduction:** Designing and performing of minimum data sets (MDS) in hospitals and health centers can be considered as the beginning steps of any disease information management which result in improvement of the quality of care and disease control. Transplantation MDS with a set of definitions considered as one the most important management decision making facilities which ensure accessibility to accurate health data. The main purpose of this work was to study the minimum data sets of health information management of organs transplantation in Canada, Malaysia and Australia, and present solutions for Iran.

**Methods:** This research was an applied comparative study in 2009 which was conducted through three stages. At the first step, transplantation MDS in selected pioneer countries was studied via e-text and resources and compare with Iran situation systematically studied. At data analysis stage, the transplantation MDS at selected countries were compared using comparative tables method and difference and similarities were determined. Finally with respect to accumulated data, new organ transplantation registry forms were established for Iran.

**Results:** A transplantation MDS was proposed as 23 forms in three categories (transplantation recipient registration forms, transplant candidate registration forms, transplant recipient follow-up forms, living donors and deceased donor registration forms) and approved by experts.

**Conclusion:** In order to register all the possible data in future, it is necessary to establish different registry forms to prepare the most accurate set of data for organ procurement network. The prepared transplantation MDS as a set of forms will bring about costs controlling and promoting of organ transplantation management in Iran. Also assessment of the rate of organ donations survival establishment of appropriate polices will be possible through exploitation of extracted data from the prepared forms.

**Keywords:** Data; Information Management; Transplants; Comparative Study.

**Type of article:** Original article

*Received: 3 Jan, 2011*

*Accepted: 9 Jan, 2011*

**Citation:** Karimi S, Saghaeiannejad Isfahani S, Farzandipour M, Esmaeili Ghayoumabadi M. **Comparative Study of Minimum Data Sets of Health Information Management of Organ Transplantation in Selected Countries and Presenting Appropriate Solution for Iran.** Health Information Management 2011; 7 (Special Issue): 505.

\* This article resulted from MSc Thesis.

1. Assistant Professor, Health Services Management, Health Management & Economic Research Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

2. Lecturer, Education of Medical Records, Health Management & Economic Research Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

3. Assistant Professor, Health Information Management, Kashan University of Medical Sciences, Kashan, Iran.

4. MSc, Education of Medical Records, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran. (Corresponding Author) Email: m.esmaeili@mng.mui.ac.ir