



بررسی چالش‌ها و توصیه‌های گسترش سیستم ثبت توان بخشی:

یک مطالعه مروری

سیده فاطمه موسوی بایگی^۱

۱- دانشجوی کارشناسی ارشد فناوری اطلاعات سلامت، گروه مدارک پزشکی و فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی،

علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران

MousaviBF92@mums.ac.ir

خلیل کیمیافارک^{۲*}

۲- دانشیار، گروه مدارک پزشکی و فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی مشهد، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران*

Kimiafarkh@mums.ac.ir

معصومه سرباز^۳

۳- دانشیار، گروه مدارک پزشکی و فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی مشهد، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران

چکیده

1

در دهه‌های اخیر به دنبال سیر صعودی پیری، از هر سه نفر در جهان در طول دوره بیماری یا آسیب‌دیدگی، یک نفر به خدمات توان بخشی نیاز دارند. با توجه به عوارض طولانی‌مدت و هزینه‌های بالای درمان، نیاز به پیگیری و بررسی شواهد برای یافتن بهترین برنامه‌های مراقبتی و برنامه‌ریزی گسترده در این زمینه الزامی به نظر می‌رسد. سیستم‌های رجیستری (ثبت) در این حوزه می‌تواند شواهد لازم برای تصمیم‌گیری‌های استراتژیک در این زمینه را فراهم سازد. البته راه‌اندازی و توسعه این سیستم‌ها با چالش‌هایی همراه است. از این رو هدف از این مطالعه مروری جامع متون جهت بررسی چالش‌ها و مزایای توسعه یک نظام ثبت توان بخشی یکپارچه با سایر سیستم‌های سلامت می‌باشد. یک مرور جامع، در مطالعات منتشرشده به زبان انگلیسی، بدون محدودیت زمانی و با جستجوی کلمات کلیدی در کلیدواژه‌ها، عنوان و چکیده پایگاه داده‌های علمی معتبر Science Direct، Web of Science، Scopus، PubMed و همچنین جستجو در عنوان مطالعات در پایگاه داده Cochrane در ۳۱ مارس ۲۰۲۱ انجام شد. مطالعاتی که بر اساس عنوان و محتوا پاسخی احتمالی به سؤال موردتحقیق بودند، موردبررسی قرار گرفت. در مجموع ۱۹۲۴ مطالعه مرتبط شناسایی شد؛ و در نهایت ۳۲ مقاله اصلی بر اساس معیارهای ورود، خروج و ارزیابی کیفیت انتخاب شدند. از جمله مهم‌ترین چالش موردبررسی محدود بودن سیستم‌های ثبت جامع توان بخشی بود. سایر چالش‌ها شامل عدم پشتیبانی از تضمین کیفیت داده‌های ثبتی، بودجه ناکافی جهت سرمایه‌گذاری، حفظ حریم خصوصی و امنیت داده‌ها، نامشخص بودن هدف توسعه سیستم ثبت، دسترسی به زیرساخت‌های سخت‌افزاری، فقدان قوانین و مقررات الزام‌آور مربوط به سیستم‌های ثبت، عدم دسترسی به اطلاعات کافی برای پیاده‌سازی سیستم‌های ثبت اطلاعاتی، نظارت مستمر و برگزاری دوره‌های آموزشی می‌باشد. نتایج بررسی متون نشان داد که مهم‌ترین چالش موردبررسی این بود که در حال حاضر سیستم‌های ثبت مراقبت سلامت و توان بخشی در سراسر جهان بر بیماری‌های منفرد (توان بخشی تک‌رشته‌ای) متمرکز است که با توجه به ماهیت چندعاملی خدمات توان بخشی و بیماری‌های مزمن پاسخگوی نیاز بیمار نیست. از این رو به نظر می‌رسد که اتصال بین سیستم‌های ثبت داده‌ها به کمک یک رهنمود یا الگویی جامع و یا ایجاد یک پایگاه داده مرکزی یکپارچه ملی به صورت ادغام با سایر سیستم‌های اطلاعات سلامت و مبتنی بر پرونده الکترونیک سلامت بسیار کارآمد خواهد بود.

واژگان کلیدی: سیستم ثبت توان بخشی، مجموعه حداقل داده، توان بخشی، سیستم اطلاعات، رجیستری

مقدمه

در دهه‌های اخیر به دنبال سیر صعودی سالمندی و افزایش بیماری‌های مزمن، نیاز به خدمات توان بخشی در سراسر کشورهای جهان به‌ویژه در کشورها با درآمد کم و متوسط افزایش یافته است (Ayanian, Weissman et al. 2000, Cieza, Causey et al. 2020). آمارها در مطالعات نشان می‌دهد که ۲,۴۱ میلیارد نفر در جهان نیاز به خدمات توان بخشی دارند. این بدین معناست که از هر سه نفر در جهان در طول دوره بیماری یا آسیب دیدگی، یک نفر نیاز به خدمات توان بخشی دارند و این آمار، نظریه نیاز به خدمات توان بخشی برای افراد معذور، را رد می‌کند (Cieza, Causey et al. 2020). همچنین با ظهور بیماری همه‌گیر کووید ۱۹، نیاز به خدمات توان بخشی در بیماران پس از مرحله حاد بیماری نیز در سطح جهانی افزایش یافته است (Cieza, Causey et al. 2020, Pinto, Gimigliano et al. 2020). توان بخشی عبارت است از مجموعه‌ای از مداخلات طراحی شده باهدف توانا ساختن یک شخص دارای اختلال، بهینه‌سازی عملکرد، کاهش معلولیت و رسیدن به یک سطح ذهنی، جسمی، اجتماعی و کارکردی مناسب می‌باشد (Organization 2017).

با توجه به عوارض طولانی مدت و هزینه‌های بالای درمان، نیاز به پیگیری و تداوم جریان مراقبتی بیمار، بررسی شواهد برای یافتن بهترین برنامه‌های مراقبتی و کنترل بیماری نیاز به برنامه‌ریزی گسترده را نشان می‌دهد؛ که این مهم تنها با کمک به سیستم‌های ثبت است که برآورده می‌شود (Gliklich, Dreyer et al. 2014, Ajami and Maghsoudlorad 2016). سیستم ثبت به‌عنوان یک سامانه سازمان یافته برای جمع‌آوری، ذخیره‌سازی، بازیابی، تجزیه و تحلیل برای توصیف دقیق فرآیند مراقبت‌های بهداشتی، ارزیابی تشخیص و مستندات می‌باشد. که به مدیران و سیاست‌گذاران برای تعیین وضعیت، شناسایی اولویت‌ها و مدیریت منابع داده کمک می‌کند. علاوه بر این، ایجاد و توسعه سیستم‌های ثبت، به شناسایی دقیق شیوع، بروز، بار بیماری و همچنین درک شرایط خاص بهداشتی و ارزیابی اثربخشی مداخلات کمک می‌کند (Gliklich, Dreyer et al. 2014).

مطالعات مروری به جمع‌بندی و تحلیل نتایج مطالعات موجود کمک می‌کند و ابزاری مفید برای تصمیم‌گیری‌های بالینی و برنامه‌ریزی‌ها می‌باشد. به‌ویژه در تحقیقات جدیدتر که کیفیت و دامنه مطالعات بسیار متغیر است. همچنین به شناسایی شواهدی که در حال حاضر تحقیق در آن‌ها وجود ندارد کمک می‌کند (Egger, Smith et al. 2001). اگرچه سیستم‌های ثبت در رشته‌های مختلف توان بخشی به‌صورت جداگانه در حال پیشرفت می‌باشد (Noonan, Kwon et al. 2012, Gridnev, Kiselev et al. 2016, Takasaki, Momosaki et al. 2018).

اما عدم وجود یک مطالعه مروری در سیستم‌های ثبت توان بخشی به‌صورت رویکردی جامع و همه‌جانبه مانع از ایجاد دید کلی به توسعه‌دهندگان و سیاست‌گذاران بهداشتی به این سیستم‌ها می‌باشد. عجمی و همکاران در سال ۲۰۱۶ مروری روایی باهدف تبیین نقش سیستم‌های اطلاعاتی در مدیریت توان بخشی فلج مغزی و شناسایی مزایا و موانع توسعه سیستم رجیستری فلج مغزی انجام دادند؛ اما این مطالعه تنها از مزایا و چالش‌های مرتبط با سیستم‌های ثبت اطلاعات فلج مغزی می‌شد (Ajami and Maghsoudlorad 2016).

از این‌رو هدف از این مطالعه مروری بررسی چالش‌ها و مزایای توسعه یک نظام ثبت توان بخشی یکپارچه با سایر سیستم‌های بهداشتی می‌باشد.

روش تحقیق

تمامی نتایج بر اساس مطالعات قبلی منتشر شده گزارش شده است. از این‌رو هیچ تأیید اخلاقی یا رضایت بیمار ضروری نبود.

این مطالعه بر اساس مروری نظام‌مند جهت بررسی شواهد جهت پاسخ به سؤال تحقیق انجام شد. روش تحقیق در این مطالعه شامل ۶ مرحله می‌باشد:

۱. سؤال تحقیق ۲. استراتژی جستجو ۳. معیارهای ورود و خروج ۴. معیارهای ارزیابی کیفیت ۵. استخراج داده و تحلیل ۶. یافته‌ها

۱. سؤال تحقیق

۱. آیا سیستم رجیستری یکپارچه با سیستم‌های بهداشتی وجود دارد؟

۲. چالش‌ها و توصیه‌ها جهت توسعه نظام ثبت توان‌بخشی یکپارچه با سیستم‌های بهداشتی چیست؟

۳. مهم‌ترین چالش سیستم‌های ثبت توان‌بخشی چیست؟

۲. استراتژی جستجو

لیست کلمات کلیدی از سر عنوان موضوعی پزشکی MeSH انتخاب گردید و برای تأیید کیفیت بررسی کلمات کلیدی جستجو با استفاده از عملگرهای (And/Or) Boolean برای ایجاد رشته‌های جستجو مورداستفاده قرار گرفت. لیست کلمات کلیدی مورد جستجو شامل: ثبت، سیستم ثبت، مجموعه حداقل داده، سیستم اطلاعات، سیستم اطلاعات بیمارستان، پرونده الکترونیک سلامت و توان‌بخشی می‌باشد. برای جستجو مطالعات منتشرشده به زبان انگلیسی و دسترسی آزاد با سرچ رشته‌های ترکیبی از کلیدواژه‌ها در کلیدواژه، عنوان و چکیده پایگاه داده‌های علمی معتبر Web of Science, Scopus, PubMed, Science Direct همچنین سرچ در عنوان مطالعات در پایگاه داده Cochrane بدون محدودیت زمانی در ۳۱ مارس ۲۰۲۱ مورد کاوش قرار گرفت.

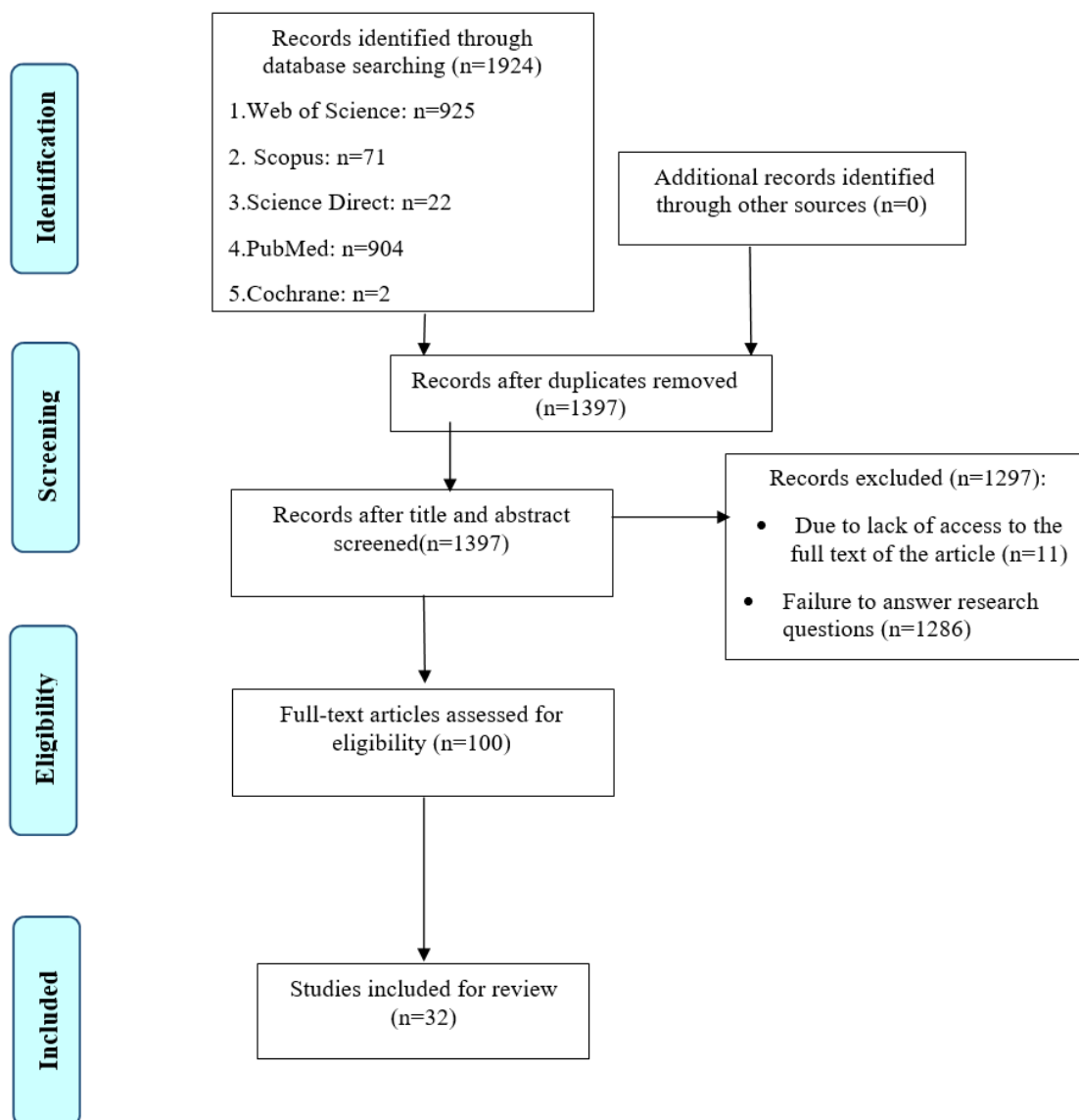
شکل ۱ مراحل جستجو مقاله با استفاده از نمودار جریان کار PRISMA (Preferred Reporting Item for Systematic Reviews) به‌منظور انتخاب مقالات استفاده شد. همان‌طور که در شکل مشاهده می‌کنید در مجموع ۱۹۲۴ مقاله اصلی مرتبط برای بررسی انتخاب شد. ۵۲۷ مقاله به‌عنوان نسخه تکراری پیدا و حذف شدند. پس از معیارهای ورود، خروج و ارزیابی کیفیت در نهایت ۳۲ مقاله اصلی برای بررسی انتخاب شدند.

معیارهای ورود شامل: مطالعات به زبان انگلیسی با تمرکز بر دو واژه‌ی اصلی سیستم ثبت و توان‌بخشی شامل مقالات چاپ‌شده در ژورنال‌های معتبر علمی، بدون محدودیت زمانی، دسترسی به متن کامل مقالات و مطالعاتی که بر اساس عنوان و محتوا پاسخی احتمالی به سؤال موردتحقیق دارند، موردبررسی قرار گرفت. ما هیچ‌گونه پالیهای در نوع مطالعات ورودی قرار ندادیم تا هیچ‌گونه از شواهد مطالعات مختلف را از دست ندهیم.

معیارهای خروج شامل: چکیده‌های بدون متن کامل، عدم پاسخگویی به سؤالات تحقیق بر اساس محتوای مطالعات، مطالعات تکراری و مطالعاتی که هیچ‌گونه شواهد علمی، نظری، آزمایشگاهی یا آماری را ارائه نمی‌دهند.

معیارهای ارزیابی کیفیت شامل: یکی از معیارهای مهم که باید همراه با معیارهای ورود و خروج بررسی شود. ارزیابی کیفیت مطالعات است. از این‌رو چک‌لیستی جهت ارزیابی کیفیت مطالعات استفاده شد؛ که نشان می‌دهد تمامی مطالعات واردشده به مطالعه حداقل در یکی از پایگاه داده‌های Web of Science و Scopus نمایه‌سازی می‌شوند؛ و (۱۴، ۴۴٪) مجلات آن به ترتیب در گروه چارک اول، (۱۱، ۳۴٪) آن در گروه چارک دوم و (۷، ۲۲٪) آن در گروه چارک سوم بودند.

4



شکل ۱: دیاگرام فرایند انتخاب مقالات بر اساس نمودار جریان کاری PRISMA

یافته‌ها

سیستم‌های ثبت توان بخشی با جمع‌آوری داده‌های آینده‌نگر با کیفیت بالا، می‌تواند بینشی از وضعیت شیوع، بروز، روند بیماری و اولویت‌بندی‌های سهامداران و سیاست‌گذاران بهداشتی بسیار کارآمد باشد (Gliklich, Dreyer et al. 2014).
باین حال، چالش‌ها و توصیه‌هایی جهت بهبود پیشرفت سریع سیستم‌های توان بخشی وجود دارد. ما در این مطالعه لیستی از چالش‌ها و توصیه‌های اصلی توسعه سیستم‌های ثبت توان بخشی را ارائه می‌دهیم:

یکپارچه‌سازی سیستم‌های ثبت توان بخشی با سیستم‌های بهداشتی

در حال حاضر ارائه مراقبت‌های بهداشتی و توان بخشی در سراسر جهان بر بیماری‌های منفرد متمرکز است (Britt, Harrison et al. 2008, Barnett, Mercer et al. 2012). این در حالی است که خدمات توان بخشی اغلب به صورت چندعاملی

است (Passchier, Stuiver et al. 2016). که به‌موجب آن شخص به گستره وسیع‌تری از تخصص‌ها نیاز دارد. این موضوع مدیریت مراقبت بیماران به‌ویژه در مواردی که بیماری مزمن، پیچیده یا شدید باشد، را به چالش می‌کشد. و مراقبت‌های تک‌رشته‌ای پاسخگوی نیاز بیماران نیست. از این‌رو به نظر می‌رسد که جهت بهینه‌سازی خدمات توان‌بخشی یک رویکرد چند رشته‌ای می‌تواند مناسب باشد (van Weert, Hoekstra-Weebers et al. 2005, Khan, Amatya et al. 2014, Leclerc, Foidart-Dessalle et al. 2017, Organization 2017). این امر می‌تواند کیفیت زندگی بیماران را بهبود بخشد و ناتوانی را کاهش دهد (Ng and Khan 2009, Kamper, Apeldoorn et al. 2015). از این‌رو ایجاد پلی ارتباطی جهت هماهنگی و مشارکت متخصصان مراقبت بهداشتی توصیه می‌شود. یکی از بهترین ابزارهای ارتباطی و جمع‌آوری هدفمند داده‌ی بیمار سیستم‌های ثبت داده است (Gliklich, Dreyer et al. 2014).

در رشته‌های مختلف توان‌بخشی از چندین منبع برای ثبت داده استفاده شده بود؛ اما بیمارستان‌ها به‌عنوان مهم‌ترین منابع اطلاعاتی اصلی‌ترین تولیدکننده داده فعالیت می‌کنند (Antypas and Wangberg 2012, Wu, Faux et al. 2016, Barker, Holland et al. 2018, Afzali, Etemad et al. 2019). در حال حاضر، در تمامی مطالعات موردبررسی سیستم‌های ثبت توان‌بخشی در پرونده الکترونیک سلامت، گنجانده نشده است. و این امر موجب تولید و جمع‌آوری داده به‌صورت موازی بود. پراکندگی نامناسب، ثبت داده‌های تکراری و عدم وجود سیستم ثبت یکپارچه برای جمع‌آوری داده‌های استاندارد، علاوه بر تحمیل هزینه‌های بیشتر، تأثیرات نامطلوبی در تبادل، مقایسه و مدیریت داده دارد (Ajami and Maghsoudlorad 2016, Nachtegaal, van Langeveld et al. 2018, Afzali, Etemad et al. 2019). با پیوند پایگاه داده‌های سیستم ثبت به سایر پایگاه داده‌های خارجی می‌تواند به سؤالات مهمی در زمینه پزشکی پاسخ داد و این امر پتانسیل بالای پایگاه داده یکپارچه را به‌خوبی نشان می‌دهد (Noonan, Kwon et al. 2012, Wu, Faux et al. 2018, Kumar, Wang et al. 2018, Nachtegaal, van Langeveld et al. 2016). اما پیوند داده‌ها جهت ایجاد پایگاه داده یکپارچه بسیار دشوار است و عملاً نمی‌توان در مقیاس‌های بزرگ یا به‌صورت مداوم انجام شود. اما همچنین برای ترکیب پایگاه داده‌های ثبت کوچک به کمک بررسی دستی امکان‌پذیر است (Wu, Faux et al. 2016). از این‌رو به نظر می‌رسد که اتصال بین سیستم‌های ثبت داده‌ها به کمک یک رهنمود یا الگویی جامع و یا ایجاد یک پایگاه داده مرکزی یکپارچه ملی به‌صورت ادغام با سایر سیستم‌های بهداشتی و مبتنی بر پرونده الکترونیک سلامت بسیار کارآمد باشد (Jette, Johnston et al. 2013, Kumar, Wang et al. 2018, Afzali, Etemad et al. 2019). از آنجایی که هزینه تحقیق در توسعه یک مداخله پزشکی ۸۰۲ میلیون دلار تخمین زده می‌شود. یکی از مزایای عمده ایجاد و توسعه سیستم‌های یکپارچه کاهش هزینه‌ها و تسریع در روند تحقیقات پزشکی می‌شود (DiMasi, Hansen et al. 2003). علاوه بر این ادغام سیستم‌های ثبت توان‌بخشی با سایر سیستم‌های بهداشتی موجب بهبود پیگیری درمان، بررسی جامع به تداخلات درمانی، تضمین کیفیت مراقبت‌های بهداشتی و همچنین هماهنگی و تسهیل ارتباط میان اقدامات درمانی فرد در کلینیک‌ها، سازمان‌های توان‌بخشی، بیمارستان و سایر سیستم‌های بهداشتی می‌شود. توسعه سیستم ثبت داده یکپارچه توان‌بخشی به‌عنوان ابزار اساسی برای سیاست‌گذاران بهداشت و درمان جهت، تصمیم‌گیری مناسب و به‌موقع، شناسایی اولویت‌ها، ارزیابی اثربخشی و مدیریت هزینه‌ها می‌باشد (Gliklich, Dreyer et al. 2014, Ajami and Maghsoudlorad 2016, Afzali, Etemad et al. 2019).

کیفیت داده‌های ورودی

سیستم‌های ثبت بالینی علاوه بر تمامی مزایای ذکرشده، ابزاری مهم برای نظارت بر کیفیت خدمات مراقبت بهداشتی و در نتیجه باعث بهبود نتایج بالینی می‌شود؛ که این مهم دست‌یافتنی نیست مگر تضمین کیفیت داده‌ها تأمین شود؛ بنابراین نیاز به یک فرآیند تضمین کیفیت مداوم و تعاملی بسیار حائز اهمیت است (Benzer, Rauch et al. 2017, Afzali, Etemad et al. 2019).

استفاده از معیارهایی از جمله دقت در ثبت داده‌های درست، کامل بودن و سازگاری داده‌ها می‌تواند به کیفیت داده‌ها کمک کند (Afzali, Etemad et al. 2019). در بسیاری از مطالعات سیستم طبقه‌بندی بین‌المللی عملکرد، ناتوانی و سلامت (ICF) را که توسط سازمان جهانی بهداشت توسعه یافته است، مناسب‌ترین سیستم کدگذاری در توان‌بخشی می‌دانند (Benzer, Rauch et al. 2017, Pinto, Gimigliano et al. 2020). اما همچنین در برخی مطالعات نیز گفته شده بود که ICF بسیاری از اقدامات مشارکتی را شامل نمی‌شود. و از این رو برای نیاز به اتفاق نظر در مورد ابزارهای ترجیحی را توصیه کردند (Domensino, Winkens et al. 2020).

علاوه بر این از جمله موانع کیفیت داده‌های ثبتی شامل تغییرات تمرین پیش‌بینی نشده، ابهام در متغیرهای موجود در سیستم‌های ثبت، عملکرد ضعیف در پیوند داده‌ها و پیگیری بیمار، عدم پشتیبانی و شفاف‌سازی از هدف سیستم ثبت و عدم دانش کاربران سیستم ثبت را می‌توان اشاره نمود (Afzali, Etemad et al. 2019, Egholm, Helmark et al. 2019). مهم‌ترین تسهیل‌کننده توسعه یک چارچوب همه‌جانبه بین‌المللی که تمامی فاکتورهای مورد نیاز برای جمع‌آوری داده‌ها را در برگیرد. سایر تسهیل‌کننده‌ها شامل تنظیم مداوم عملکرد و محتوای سیستم‌های ثبت مطابق با دستورالعمل‌های تنظیم شده (Benzer, Rauch et al. 2017)، طراحی کاربرپسند سیستم، و آموزش مداوم کاربران می‌توان اشاره نمود (Afzali, Etemad et al. 2019, Egholm, Helmark et al. 2019).

سرمایه‌گذاری

در حال حاضر یکی از چالش‌های اساسی در توسعه خدمات توان‌بخشی مسئله بودجه و سرمایه‌گذاری می‌باشد؛ زیرا در بسیاری از نقاط جهان، بودجه خاصی برای توسعه مداخلات، برنامه و امکانات توان‌بخشی اختصاص داده نمی‌شود؛ و منابع آن از سایر حوزه‌های سلامت تأمین می‌شود (Organization 2017).

اگرچه ایجاد، توسعه و نگهداری یک سیستم ثبت قابل اعتماد بسیار پرهزینه می‌باشد (Wu, Faux et al. 2016). اما با توجه به ماهیت بیماری‌های مزمن و اغلب خدمات توان‌بخشی که چندعاملی بوده، و به اطلاعات هم‌زمان از چندین ارائه‌دهنده نیاز دارد. نیاز به دسترسی اطلاعات یکپارچه احساس می‌شود. که این امر نیاز مبرم به سرمایه‌گذاری کافی در امکانات و برنامه‌های مربوطه دارد (Ajami and Maghsoudlorad 2016, Organization 2017).

از طرفی با ایجاد سیستم ثبت یکپارچه از بسیاری از هزینه‌های جمع‌آوری داده‌های تکراری، کاهش نیروی کار درگیر، کاهش هزینه تحقیقات پزشکی و از همه مهم‌تر بهبود نتایج بالینی جامعه می‌توان توجیه خوبی برای سرمایه‌گذاری در آن و امیدوارکننده جهت حمایت از آن باشد (DiMasi, Hansen et al. 2003, Ali, Bath et al. 2012).

اما همچنین جهت سرمایه‌گذاری و برنامه‌ریزی‌ها قبل از اقدام، نیاز به مطالعه میزان اثربخشی، محاسبه شاخص‌های مالی ضرورتی اجتناب‌ناپذیر است (Ajami and Maghsoudlorad 2016).

حریم خصوصی

یکی از موانع مشارکت افراد در سیستم‌های ثبت شامل نگرانی درمورد حریم خصوصی می‌باشد (Noonan, Kwon et al. 2012, Korngut, MacKean et al. 2013). مردم از اشتراک برخی اطلاعاتشان احساس نگرانی دارند. از این رو باعث عدم همکاری در جمع‌آوری داده می‌شود. به‌طور کلی افراد از اشتراک اطلاعات پزشکی و بهداشتی‌شان مشکلی نداشته و زمانی که درک می‌کنند این اطلاعات به پیشرفت دانش پزشکی کمک می‌کند خوشحال می‌شوند. اما در مسائلی از جمله اطلاعات شخصی خود احساس نگرانی داشتند (Noonan, Kwon et al. 2012, Korngut, MacKean et al. 2013). از این رو لازم است پروتکل امنیتی روشنی درباره دسترسی و اشتراک اطلاعات وجود داشته باشد (Korngut, MacKean et al. 2013).

تعیین هدف

در طراحی یک سیستم ثبت، بسیار مهم است که هدف از ایجاد آن قبل از توسعه مشخص شود. اگر تفکر کافی درمورد جمع‌آوری داده‌های مورد نیاز انجام شود، سودمندی داده‌ها بیشتر می‌شود (Noonan, Kwon et al. 2012). هزینه راه‌اندازی سیستم‌های ثبت بسیار گران است (Wu, Faux et al. 2016). از این رو ارزش و هدف آن باید به‌دقت مورد بررسی قرار گیرد. همچنین اگر هدف از جمع‌آوری داده به‌روشنی برای افراد مشخص شود انگیزه آنان برای مشارکت بیشتر می‌شود (Korngut, MacKean et al. 2013).

سایر چالش‌ها و توصیه‌ها

سایر چالش‌ها شامل عدم دسترسی به زیرساخت‌های سخت‌افزاری (Braa, Hanseth et al. 2007, Ajami and Bagheri-Tadi 2013, Ajami, Ahmadi et al. 2014). عدم وجود قوانین و مقررات الزام‌آور مربوط به سیستم‌های ثبت (Ajami and Maghsoudlorad 2016). عدم وجود دسترسی به اطلاعات کافی برای پیاده‌سازی سیستم‌های ثبت اطلاعاتی (Ajami, Ahmadi et al. 2014). عدم نظارت مستمر و عدم برگزاری دوره‌های آموزشی می‌باشد (Braa, Hanseth et al. 2007, Ajami and Bagheri-Tadi 2013).

که توصیه‌ها در جهت رفع آن شامل ارزیابی و نظارت مداوم که خود باعث بهبود کیفیت خدمات و در نتیجه بهبود نگرش مدیران و در نتیجه سرمایه‌گذاری کافی در جهت توسعه امکانات و زیرساخت‌های لازم می‌شود (Afzali, Etemad et al. 2019). تعیین چارچوب استاندارد و تبیین دقیق عناصر دقیق داده (Braa, Hanseth et al. 2007) و برگزاری دوره‌های آموزشی به‌منظور افزایش دانش کامپیوتر برای کارکنان می‌باشد (Ajami and Bagheri-Tadi 2013, Ajami, Ahmadi et al. 2014).

بحث و نتیجه‌گیری

مهم‌ترین چالش مورد بررسی در سیستم‌های ثبت توان‌بخشی تنوع زیاد در سیستم‌های ثبت به‌صورت یک‌جانبه می‌باشد (Ajami and Maghsoudlorad 2016). که با توجه به ماهیت چندعاملی خدمات توان‌بخشی و بیماری‌های مزمن پاسخگوی نیاز بیمار نیست (van Weert, Hoekstra-Weebers et al. 2005, Khan, Amatya et al. 2017, Organization 2017). از این رو ایجاد یک سیستم ثبت ملی یکپارچه با سایر سیستم‌های بهداشتی مبتنی بر پرونده الکترونیک سلامت به‌عنوان ابزاری اساسی در بهبود پیگیری درمان

چندجانبه بیمار، تسهیل ارتباط بین ارائه‌دهندگان مراقبت بهداشتی و در نتیجه کاهش ناتوانی و افزایش کیفیت زندگی بیماران می‌شود. در این مطالعه، مروری نظام‌مند بر چالش‌ها و توصیه‌های موجود در گسترش سیستم ثبت توان‌بخشی انجام گرفت. سایر چالش‌ها شامل فقدان یک چارچوب همه‌جانبه بین‌المللی جهت تضمین کیفیت داده‌های جمع‌آوری شده (Ajami and Maghsoudlorad 2016). عدم اختصاص بودجه‌ای خاص برای توسعه خدمات و امکانات توان‌بخشی (Organization 2017)، حریم خصوصی و امنیت داده‌ها (Noonan, Kwon et al. 2012, Korngut, MacKean et al. 2013)، عدم تبیین و شفاف‌سازی هدف توسعه از سیستم ثبت توان‌بخشی می‌باشد (Noonan, Kwon et al. 2012). توصیه‌ها در جهت رفع چالش‌های ذکر شده به ترتیب شامل توسعه سیستم ثبت توان‌بخشی جامع و یکپارچه با سایر سیستم‌های بهداشتی (Jette, Johnston et al. 2013, Kumar, Wang et al. 2018, Afzali, Etemad et al. 2019)، توسعه یک چارچوب همه‌جانبه بین‌المللی جهت تضمین کیفیت داده‌های جمع‌آوری شده (Benzer, Rauch et al. 2017)، انجام مطالعات در زمینه اثربخشی و توجیه به صرفه بودن سیستم‌های ثبت توان‌بخشی (Ajami and Maghsoudlorad 2016)، تبیین پروتکل امنیتی روشن درباره دسترسی و اشتراک اطلاعات و تعیین هدف از جمع‌آوری داده می‌باشد (Noonan, Kwon et al. 2012).

در حال حاضر ما هیچ شواهدی از ایجاد سیستم ثبت توان‌بخشی جامع و یکپارچه با سایر سیستم‌های بهداشتی نیافتیم. اگرچه در برخی مطالعات اشتراک اطلاعات و یا ادغام داده‌ها از سیستم‌های ثبت مختلف در جهت یافتن پاسخ به سؤال تحقیق این عمل را امکان‌پذیر می‌دانند (Noonan, Kwon et al. 2012, Wu, Faux et al. 2016, Kumar, Wang et al. 2018, Nachtegaal, van Langeveld et al. 2018). اما همچنین از جهت از دست رفتن بسیاری از داده‌ها، صرف زمان، هزینه و عدم انجام کار در مقیاس بزرگ‌تر بسیاری از مطالعات توصیه به ایجاد سیستم ثبت یکپارچه در ابتدای امر و یا ایجاد چارچوب استانداردهای ثبت بین‌المللی جامع را پیشنهاد کردند (Ajami and Maghsoudlorad 2016, Wu, Faux et al. 2016).

علاوه بر این ما هیچ مطالعه مرور نظام‌مند بر توسعه سیستم‌های ثبت توان‌بخشی جامع را نیافتیم؛ اما هم‌راستا با نتایج مطالعه، عجمی و همکاران در سال ۲۰۱۶ مروری روایی باهدف تبیین نقش سیستم‌های اطلاعاتی در مدیریت توان‌بخشی فلج مغزی و شناسایی مزایا و موانع توسعه سیستم رجیستری فلج مغزی انجام دادند. نتایج این مطالعه نشان داد که سیستم اطلاعات فلج مغزی علاوه بر مزایای بسیاری که دارد، یکی از بزرگ‌ترین چالش‌های آن از جمله برای کودکان دارای معلولیت جسمی و حرکتی در مرکز توان‌بخشی، عدم دسترسی به سامانه‌ای یکپارچه است که تمام اطلاعات و سوابق بهداشتی مربوط به مراقبت از بیمار را منعکس می‌کند که برای حل این مشکل ایجاد چارچوبی استاندارد از حداقل مجموعه داده‌ها که موجب زبان مشترک در تبادل داده‌ها می‌شود را توصیه کردند (Ajami and Maghsoudlorad 2016).

همچنین افضلی و همکاران باهدف مروری بر معماری اطلاعات سیستم‌های اطلاعات فلج مغزی در سال ۲۰۱۹ انجام شد. نتایج این مطالعه نشان داد که برای توسعه و پیاده‌سازی یک سیستم ثبت اطلاعاتی قوی استفاده از اصول معماری اطلاعات هنگام توسعه سیستم ضروری می‌باشد که این امر می‌تواند اشتراک و کیفیت داده‌های ثبت شده را تا حد زیادی بهبود بخشد (Afzali, Etemad et al. 2019).

در مطالعه دیگری Wu و همکاران در سال ۲۰۱۶ در نیوسات ولز و همکاری مرکز نتایج توان‌بخشی استرالیا باهدف پیوند مجموعه داده رجیستری تروما و توان‌بخشی انجام شد؛ که نتایج مطالعه نشان داد که امکان ترکیب رجیستری تروما جاده‌ای و توان‌بخشی امکان‌پذیر است؛ و میزان ارتباط ۷۲٪ را می‌توان قابل قبول دانست؛ اما این امر نیاز به بررسی دستی دقیقی دارد که تنها در مقیاس کوچک امکان‌پذیر است و عملاً نمی‌تواند در مقیاس بزرگ یا به‌صورت مداوم انجام شود؛ که شاید اگر از ابتدای

امر سامانه‌ای یکپارچه از توان بخشی با سایر سیستم‌های بهداشتی ایجاد شود این امر کمک شایانی به حل این چالش‌ها خواهد داشت. (Wu, Faux et al. 2016).

علاوه بر این Kuptniratsaikul و همکاران که در سال ۲۰۱۳ در پنسیلوانیا باهدف تطبیق احتمالی داده‌های شناخته شده برای ادغام دو مجموعه داده رجیستری تروما و یک سیستم مرکزی آسیب ضربه مغزی بود که می‌تواند فرصت‌های متعددی را برای ایجاد پروژه‌های مشترک با محققان علاقه‌مند را فراهم می‌کند (Kuptniratsaikul, Kovindha et al. 2013)، اگرچه برای یافتن پاسخ به سؤالات تحقیقاتی می‌توان سیستم‌ها را ترکیب کرد اما شاید اگر از ابتدای امر پایگاه داده‌ای ترکیبی از سایر رشته‌های توان بخشی به صورت یکپارچه با سابقه بیمار ایجاد کرد از خیلی از دوباره‌کاری‌ها، کمبود کیفیت داده، از دست رفتن داده‌ها به دلیل متفاوت در ثبت‌ها جلوگیری می‌شود.

یکی از محدودیت‌های این مطالعه عدم درگیری ظرفیت سیستم بهداشتی و توان بخشی و میزان اثربخشی سیستم‌های ثبت بود سرمایه‌گذاری جهت توسعه و برنامه‌ریزی‌های کلان ضرورتی اجتناب‌ناپذیر است (Ajami and Maghsoudlorad 2016). از این رو پیشنهاد می‌شود مطالعاتی در زمینه تعیین ظرفیت سیستم‌های بهداشتی برای سرمایه‌گذاری و هزینه‌های مورد نیاز جهت توسعه سیستم ثبت توان بخشی جامع مورد بررسی قرار گیرد. علاوه بر این ممکن است کلمات کلیدی مورد جستجو برای دریافت مطالعات بیشتر کافی و کامل نبوده باشد و برخی از مطالعات برجسته و مرتبط در این بررسی نیامده باشد.

9

در این مقاله با بررسی چالش‌ها و توصیه‌های سیستم ثبت توان بخشی که به عنوان چراغ راهی برای طراحان در جهت توسعه و پیاده‌سازی سیستم‌های ثبت توان بخشی می‌باشد بحث کردیم. نتایج مطالعه نشان داد که مهم‌ترین چالش مورد بررسی در سیستم‌های ثبت توان بخشی تنوع زیاد در سیستم‌های ثبت به صورت یک جانبه می‌باشد که با توجه به ماهیت چندعاملی خدمات توان بخشی و بیماری‌های مزمن پاسخگوی نیاز بیمار نیست. از این رو به نظر می‌رسد که اتصال بین سیستم‌های ثبت داده‌ها به کمک یک رهنمود یا الگویی جامع و یا ایجاد یک پایگاه داده مرکزی یکپارچه ملی به صورت ادغام با سایر سیستم‌های بهداشتی و مبتنی بر پرونده الکترونیک سلامت بسیار کارآمد باشد. توسعه سیستم ثبت توان بخشی جامع جزو کار آینده این مطالعه می‌باشد.

منابع

- Afzali, M., K. Etemad, A. Kazemi and R. Rabiei (2019). "Cerebral palsy information system with an approach to information architecture: a systematic review." *Bmj Health & Care Informatics* **26**(1).
- Ajami, S. G. Ahmadi, S. Saghaeiannejad-Isfahani and M. Etemadifar (2014). "A comparative study on iMed© and European database for multiple sclerosis to propose a common language of multiple sclerosis data elements." *Journal of education and health promotion* **3**.
- Ajami, S. and T. Bagheri-Tadi (2013). "Barriers for adopting electronic health records (EHRs) by physicians." *Acta Informatica Medica* **21**(2): 129.
- Ajami, S. and A. A. Maghsoudlorad (2016). "The Role of Information Systems to Manage Cerebral Palsy." *Iran J Child Neurol* **10**(2): 1-9.
- Ali, M. P. Bath, M. Brady, S. Davis, H. C. Diener, G. Donnan, M. Fisher, W. Hacke, D. F. Hanley, M. Luby, G. Tsvigoulis, N. Wahlgren, S. Warach, K. R. Lees and V. S. Comm (2012). "Development, expansion, and use of a stroke clinical trials resource for novel exploratory analyses." *International Journal of Stroke* **7**(2): 133-138.
- Antypas, K. and S. C. Wangberg (2012). "E-Rehabilitation - an Internet and mobile phone based tailored intervention to enhance self-management of Cardiovascular Disease: study protocol for a randomized controlled trial." *BMC Cardiovascular Disorders* **12**.
- Ayanian, J. Z., J. S. Weissman, E. C. Schneider, J. A. Ginsburg and A. M. Zaslavsky (2000). "Unmet health needs of uninsured adults in the United States." *Jama* **284**(16): 2061-2069.

- Barker, K., A. E. Holland, A. L. Lee, T. Haines, K. Ritchie, C. Boote, J. Saliba, S. Lowe, F. Pazsa, L. Thomas, M. Turczyniak and E. H. Skinner (2018). "Multimorbidity rehabilitation versus disease-specific rehabilitation in people with chronic diseases: a pilot randomized controlled trial." *Pilot Feasibility Stud* **4**: 181.
- Barnett, K., S. W. Mercer, M. Norbury, G. Watt, S. Wyke and B. Guthrie (2012). "Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study." *The Lancet* **380**(9836): 37-43.
- Benzer, W., B. Rauch, J. P. Schmid, A. D. Zwisler, P. Dendale, C. H. Davos, E. Koudi, A. Simon, A. Abreu, N. Pogossova, D. Gaita, B. Miletic, G. Bonner, T. Ouarrak, H. McGee and D. S. G. EuroCaRe (2017). "Exercise-based cardiac rehabilitation in twelve European countries results of the European cardiac rehabilitation registry." *International Journal of Cardiology* **228**: 58-67.
- Braa, J., O. Hanseth, A. Heywood, W. Mohammed and V. Shaw (2007). "Developing health information systems in developing countries: the flexible standards strategy." *Mis Quarterly*: 381-402.
- Britt, H. C., C. M. Harrison, G. C. Miller and S. A. Knox (2008). "Prevalence and patterns of multimorbidity in Australia." *Medical Journal of Australia* **189**(2): 72-77.
- Cieza, A., K. Causey, K. Kamenov, S. W. Hanson, S. Chatterji and T. Vos (2020). "Global estimates of the need for rehabilitation based on the Global Burden of Disease study 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019." *The Lancet* **396**(10267): 2006-2017.
- DiMasi, J. A., R. W. Hansen and H. G. Grabowski (2003). "The price of innovation: new estimates of drug development costs." *Journal of health economics* **22**(2): 151-185.
- Domensino, A. F., I. Winkens, J. C. M. van Haastregt, C. A. M. van Bennekom and C. M. V. Heugten (2020). "Defining the content of a minimal dataset for acquired brain injury using a Delphi procedure." *Health and Quality of Life Outcomes* **18**(1).
- Egger, M., G. D. Smith and K. O'Rourke (2001). "Introduction: rationale, potentials, and promise of systematic reviews." *Systematic reviews in health care: meta-analysis in context*: 1-19.
- Egholm, C. L., C. Helmark, P. Doherty, P. Nilsen, A. D. Zwisler and G. Bunkenborg (2019). "Struggling with practices" - a qualitative study of factors influencing the implementation of clinical quality registries for cardiac rehabilitation in England and Denmark." *Bmc Health Services Research* **19**.
- Gliklich, R. E., N. A. Dreyer and M. B. Leavy (2014). "Registries for evaluating patient outcomes: a user's guide."
- Gridnev, V. I., A. R. Kiselev, O. M. Posnenkova, Y. V. Popova, V. A. Dmitriev, M. D. Prokhorov, P. Y. Dovgalevsky, E. V. Oschepkova and C. Russian Registry Acute (2016). "Objectives and Design of the Russian Acute Coronary Syndrome Registry (RusACSR)." *Clinical Cardiology* **39**(1): 1-8.
- Jette, N., M. Johnston, T. Pringsheim and L. Korngut (2013). "The Case for Neurological Registry Best Practice Guidelines in Canada INTRODUCTION." *Canadian Journal of Neurological Sciences* **40**(4): S1-+.
- Kamper, S. J., A. T. Apeldoorn, A. Chiarotto, R. J. Smeets, R. W. Ostelo, J. Guzman and M. Van Tulder (2015). "Multidisciplinary biopsychosocial rehabilitation for chronic low back pain: Cochrane systematic review and meta-analysis." *Bmj* **350**.
- Khan, F., B. Amaty, B. Physio, K. Drummond and M. Galea (2014). "Effectiveness of integrated multidisciplinary rehabilitation in primary brain cancer survivors in an Australian community cohort: a controlled clinical trial." *Journal of rehabilitation medicine* **46**(8): 754-760.
- Korngut, L., G. MacKean, L. Casselman, M. Johnston, L. Day, D. Lam, D. Lorenzetti, J. Warner, N. Jette and T. Pringsheim (2013). "Perspectives on neurological patient registries: a literature review and focus group study." *Bmc Medical Research Methodology* **13**.
- Kumar, R. G., Z. S. Wang, M. R. Kesinger, M. Newman, T. T. Huynh, J. P. Niemeier, J. L. Sperry and A. K. Wagner (2018). "Probabilistic Matching of Deidentified Data From a Trauma Registry and a Traumatic Brain Injury Model System Center: A Follow-up Validation Study." *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* **97**(4): 236-241.
- Kuptniratsaikul, V., A. Kovindha, S. Suethanapornkul, N. Manimmanakorn and Y. Archongka (2013). "Long-term morbidities in stroke survivors: a prospective multicenter study of Thai stroke rehabilitation registry." *Bmc Geriatrics* **13**.
- Leclerc, A.-F., M. Foidart-Dessalle, M. Tomasella, P. Coucke, M. Devos, O. Bruyère, T. Bury, D. Deflandre, G. Jerusalem and E. Lifrange (2017). "Multidisciplinary rehabilitation program after breast cancer: benefits on physical function, anthropometry and quality of life." *Eur J Phys Rehabil Med* **53**(5): 633-642.

- Nachtegaal, J., S. A. van Langeveld, H. Slootman, M. W. M. Post and S. Dutch-Flemish Spinal Cord (2018). "Implementation of a Standardized Dataset for Collecting Information on Patients With Spinal Cord Injury." *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation* **24**(2): 133-140.
- Ng, L. and F. Khan (2009). "Multidisciplinary care for adults with amyotrophic lateral sclerosis or motor neuron disease." *Cochrane Database of Systematic Reviews*(4).
- Noonan, V. K., B. K. Kwon, L. Soril, M. G. Fehlings, R. J. Hurlbert, A. Townson, M. Johnson, M. F. Dvorak and R. Network (2012). "The Rick Hansen Spinal Cord Injury Registry (RHSCIR): a national patient-registry." *Spinal Cord* **50**(1): 22-27.
- Organization, W. H. (2017). *Rehabilitation in health systems*, World Health Organization.
- Passchier, E., M. M. Stuiver, L. van der Molen, S. I. Kerkhof, M. W. van den Brekel and F. J. Hilgers (2016). "Feasibility and impact of a dedicated multidisciplinary rehabilitation program on health-related quality of life in advanced head and neck cancer patients." *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology* **273**(6): 1577-1587.
- Pinto, M., F. Gimigliano, S. De Simone, M. Costa, A. A. Bianchi and G. Iolascon (2020). "Post-Acute COVID-19 Rehabilitation Network Proposal: From Intensive to Extensive and Home-Based IT Supported Services." *International Journal of Environmental Research and Public Health* **17**(24): 9335.
- Takasaki, M., R. Momosaki, H. Wakabayashi and S. Nishioka (2018). "Construction and Quality Evaluation of the Japanese Rehabilitation Nutrition Database." *Journal of Nutritional Science and Vitaminology* **64**(4): 251-257.
- van Weert, E., J. Hoekstra-Weebers, B. Grol, R. Otter, H. J. Arendzen, K. Postema, R. Sanderman and C. van der Schans (2005). "A multidimensional cancer rehabilitation program for cancer survivors: effectiveness on health-related quality of life." *Journal of psychosomatic research* **58**(6): 485-496.
- Wu, J., S. G. Faux, I. Harris, C. J. Poulos and T. Alexander (2016). "Record linkage is feasible with non-identifiable trauma and rehabilitation datasets." *Australian and New Zealand Journal of Public Health* **40**(3): 245-249.