

طراحی بانک اطلاعات بالینی بیماران مبتلا به نقایص تکاملی مادرزادی در بیمارستان مفید

مجری / مجریان:

دکتر احمد خالق نژاد طبری

چکیده:

سابقه و هدف: نقایص تکاملی مادرزادی عبارت است از هر اختلال ساختمانی، عملکردی یا بیوشیمیایی-مولکولی که در هر سنی قبل از تولد در اثر عوامل ژنتیکی یا محیطی به وجود آمده باشد و ناشی از حوادث تولد نباشد، چه در آن زمان تشخیص داده شود یا نشود. در حدود ۲-۳٪ همه نوزادان متولد شده دارای نقص ساختمانی شدیدی هستند که باعث اختلال در اعمال طبیعی بدن شده به معلولیت یا مرگ زودرس می‌انجامد. بسیاری از ناهنجاری‌های داخلی و اندام‌ها در زمان تولد ممکن است قابل مشاهده نباشند و فقط با افزایش سن آشکار می‌گردند. به همین دلیل شیوع ناهنجاری‌های مادرزادی در پایان اولین سال زندگی به ۳-۵٪ در پایان پنج سال اول زندگی به ۴-۶٪ می‌رسد. سوءتغذیه و عفونت علل اصلی مرگ و میر شیرخواران در کشورهای توسعه نیافته هستند، در حالی که در کشورهای توسعه یافته سرطان، حوادث و ناهنجاری‌های مادرزادی علل اصلی را تشکیل می‌دهند. در ایران سوءتغذیه و عفونت‌های جدی دوران کودکی با برنامه واکسیناسیون کشوری حذف و یا کنترل شده‌اند. لذا ناهنجاری‌های مادرزادی تبدیل به یکی از معضلات اصلی دوران کودکی خواهند شد.

شیوع بالای مشکل مورد مطالعه و هزینه هنگفت درمان و نتوانی معلولین ناشی از ناهنجاری‌های مادرزادی از یک طرف و همچنین ارجاعی بودن بیمارستان مفید از طرف دیگر سبب می‌شود نمونه‌های مورد نیاز در مطالعه به‌وفور در دسترس باشند. با انجام این پروژه نرم‌افزار بانک اطلاعات بالینی بیماران مبتلا به نقایص تکاملی مادرزادی در بیمارستان مفید تهیه می‌شود. با توجه به این که تاکنون مطالعات اندکی درباره نقایص تکاملی مادرزادی انجام شده‌اند، نتایج این مطالعه اطلاعات پایه‌ای را برای شناخت وضعیت موجود و طراحی مطالعات بعدی در این زمینه فراهم می‌کنند.

مواد و روش‌ها: در مرحله اول جمع آوری اطلاعات بالینی بیماران در بخش جراحی ۱ و ۲ بیمارستان مفید برای حدود ۱۴۰ بیمار از طریق پرسشنامه اولیه که توسط اساتید گروه جراحی (که شامل یک پرسشنامه برای تمام بیماران بود) طراحی شده بود وارد گردید. سپس ورود اطلاعات بیماران در نرم افزار آماری SPSS به مدت ۱/۵ ماه انجام شد. اما به دلیل مشکلات در پرسشنامه اولیه در مرحله بعدی تصمیم گرفته شد که برای هر بیماری به صورت مجزا یک پرسشنامه تهیه شود. برای تهیه پرسشنامه مطالعه رفرنس‌های جراحی اطفال، مقالات داخلی و خارجی و ... انجام شد و سپس براساس بررسی متون یک فرم مجزا (Common sheet) شامل مشخصات کلی بیمار، تشخیص اولیه براساس کد ICD 10، تشخیص نهایی، ... که برای تمام بیماری‌ها یکسان بود تهیه شد و فرم دیگری (Information sheet) که شامل اطلاعات اختصاصی برای هر بیماری بود، تنظیم گردید. پس از تکمیل نهایی فرم‌ها و بازبینی توسط اساتید محترم گروه جراحی اطفال، ویراستاری نهایی صورت گرفت و فرم‌های نهایی شده در اختیار شرکت کامپیوتری قرار گرفت تا بانک اطلاعات رایانه‌ای بر اساس آن‌ها طراحی شود. در مرحله نهایی طرح، یک مطالعه توصیفی-آزمایشی براساس داده‌های این بانک اطلاعاتی انجام شد. بدین منظور، اطلاعات مربوط به بیماران مبتلا به نقایص تکاملی مادرزادی بستری شده در بخش جراحی بیمارستان کودکان مفید از ابتدای سال ۱۳۸۸ تا پایان سال ۱۳۸۸ وارد بانک اطلاعات شد.

علاوه بر این گزارش گذشته‌نگر، ثبت اطلاعات به صورت آینده‌نگر در بانک اطلاعات ادامه خواهد یافت تا در مطالعات بعدی استفاده شوند. یافته‌ها: در این طرح تحقیقاتی با استفاده از همکاری بخش مهندسی بیمارستان اقدام به طراحی نرم‌افزار Filer plus با Version 1 نمودیم که برای هر بیمار یک صفحه جداگانه بر روی کامپیوتر طراحی گردید و شامل متغیرهای مختلفی از اطلاعات شخصی، تشخیصی و درمانی هر فرد بوده و توانایی وارد کردن اطلاعات مربوط به هر بیمار را دارد. در واقع می‌توان با استفاده از طراحی سیستم‌های Data collection به صورت رایانه‌ای اقدامات مثبتی جهت بررسی سیر ناهنجاری‌های مادرزادی و فاکتورهای مؤثر در آن نمود. همچنین در این راستا پیشنهاد می‌شود سیستم‌های Predictive جهت پیش‌بینی نتایج عمل طراحی شود.

واژگان کلیدی: بانک اطلاعات، نقایص تکاملی مادرزادی، جراحی کودکان

Design of a clinical database for patients with congenital malformation in Mofid Children's Hospital

Khaleghnejad Tabari. A; MD

Abstract:

Introduction: Congenital malformation defects are any structural, functional or biochemical-molecular abnormalities that occurred at any age before the birth because of the genetics or environmental factors and not because of events during NVD, whether at that time is detected or not. About 2-3% of all born infants have severe structural defect that result in impairment to body's natural actions which lead to disability or early death. Most of the internal and organ malformations may not be observable at birth and only by increasing age they will appear. So the prevalence of congenital malformations reaches to 3-5% at the end of the first year of life and 4-6% at the end of the first five years of life. The main cause of infant's mortality in undeveloped countries is malnutrition and infection while in developed countries cancer, accidents and congenital anomalies are the main causes of mortality. In Iran malnutrition and serious infections in childhood are controlled or removed by National Vaccination Program. Therefore congenital anomalies will become one of the main problems in childhood. On the one hand the high prevalence of these problems, high costs of treatment and rehabilitation of disables resulting from congenital malformations in private section and on the other hand The Mofid Children's Hospital as tertiary care referral hospital cause needed cases in this study is available in abundance. By doing this project, clinical database software of patient with congenital malformations will be provided. Considering that few studies about congenital malformations have been done, results of this study provides basic information for understanding this situation and designing future studies in this field.

Methods: At the first stage clinical data for about 140 patients in Mofid Children's Hospital in the surgical ward I & II were recorded through a primary questionnaire that was designed by professors of surgery (which includes a questionnaire for all anomalies), then entering patient's data in software program SPSS was performed during one and half months. Due to problems in the primary, in the next stage it was decided to prepare a separate questionnaire for each patient. For providing questionnaire pediatric surgery references and national and international articles were studied, then based on literature reviews a separate form (common sheet) including overall patient profile, primary diagnosis based on Code ICD 10, final diagnosis and ... that was same for all disease were produced another form (information sheet) which includes specific information for each disease were set. After final completion of forms and reviewing by respected professors of pediatric surgery, final editing was done. The finalized forms were given to a computer company until they design computerized clinical database based on these forms. At the final stage a descriptive-experimental study based on data of this database was performed. For this purpose, data of patients with congenital malformation who were hospitalized in Mofid Children's Hospital in the surgical wards from the beginning of the year 1388 until the end of the year 1388 were recorded into clinical database. In addition to this perspective reports, recording data in clinical database as prospective will continue to be used in the future studies.

Results: In this project by cooperating with engineering ward of hospital we proceeded the designing of a software Filer Plus Version 1 which were designed a separate page for anomaly, and contains different variables such as personal information, diagnosis, and therapeutic for each patient and it has the ability to enter data for each patient. In fact, by means of designing computerized Data Collection Systems can do positive measures to check the process of congenital malformation and factors that are affecting it. Also, in this regard it is recommended to design Predictive System for predicting the results of operations.

Keywords: Data base, Birth defect, Pediatric Surgery