

ارائه الگوی نظام‌مراقبت بیماری مولتیپل اسکلروزیس

چکیده

مقدمه: نرخ بروز و شیوع ام‌اس در ایران به صورت یکنواخت رو به افزایش بوده و نظام سلامت با بار فزاینده بیماری مواجه است. در حال حاضر ایران نظام‌ثبت بیماری ام‌اس ندارد. نظام کامپیوتری وزارت بهداشت نیز شامل داده‌های دموگرافیک بیماران مبتلا به ام‌اس است که از داروی اینترفرون بتا استفاده می‌کنند. با توجه به نقش سازنده نظام‌مراقبت بیماری ام‌اس جهت کنترل بیماری در سطح خرد و کلان نظام سلامت از طریق مدیریت موثر اطلاعات سلامت بیماران و نقش سازنده نظام‌ثبت ام‌اس بعنوان زیرساخت داده‌ای نظام‌مراقبت، این پژوهش اجرا شد.

روش: این پژوهش از نوع بنیادی-کاربردی بود که طی سه مرحله انجام شد. در مرحله اول به منظور شناخت وضعیت موجود نظام‌مراقبت ام‌اس کشورهای منتخب، مرور متون و مکاتبه با مسئولین این نظام‌ها صورت گرفت. به منظور بررسی وضعیت نظام‌مراقبت ام‌اس ایران نیز به معاونت درمان وزارت بهداشت- گروه ام‌اس و انجمن ام‌اس مراجعه و پرونده‌های بستری و سرپایی بیماران ام‌اس در مراکز مرجع درمانی ام‌اس در شهر تهران بررسی شدند. مصاحبه نیمه ساختار یافته با خبرگان آخرین گام از مرحله اول پژوهش بود. خروجی مرحله اول پژوهش الگوی پیشنهادی نظام‌مراقبت ام‌اس شامل هفت محور و ۱۴۵ مولفه بود. در مرحله دوم، تایید اعتبار الگوی پیشنهادی نظام‌مراقبت ام‌اس صورت گرفت. لذا، دو پرسشنامه محقق ساخته یکی برای بررسی ویژگی‌های ساختاری نظام‌مراقبت ام‌اس و دیگری برای مجموعه حداقل داده آن طراحی شدند. پس از تایید روایی صوری پرسشنامه‌ها، با استفاده از تکنیک دلفی (دو مرحله) نظر خبرگان در مورد مولفه‌ها و عناصر داده نظام‌مراقبت ام‌اس کسب شد. خروجی مرحله دوم پژوهش الگوی نهایی نظام‌مراقبت ام‌اس شامل هفت محور و ۱۵۱ مولفه بود.

در مرحله سوم به منظور پیاده سازی بخشی از الگوی نهایی نظام‌مراقبت ام‌اس با استفاده از نرم افزار داشبورد، ابتدا شاخص‌های کلیدی عملکرد نظام‌مراقبت با استفاده از مرور متون، طراحی پرسشنامه محقق ساخته و تکنیک دلفی (دو مرحله) تعیین شدند. سپس " داشبورد نظام‌مراقبت بیماری ام‌اس " با استفاده از نرم افزار کلیک ویو و داده‌های پرونده بیماران بستری بیمارستان سینا، به صورت آزمایشی برای نورولوژیست‌ها با هدف ارائه بازخورد مشارکت آنها در نظام‌مراقبت ام‌اس طراحی و کاربرد پذیری داشبورد با مقیاس کاربرد پذیری سیستم ارزیابی شد. خروجی مرحله سوم پژوهش داشبورد نظام‌مراقبت بیماری ام‌اس بود. **یافته‌ها:** الگوی نهایی نظام‌مراقبت بیماری ام‌اس در قالب هفت محور کلی (ساختار، گردآوری داده، مجموعه حداقل داده، اشاعه و توزیع اطلاعات، کنترل کیفیت، محرمانگی و ارزیابی نظام) و ۱۷۱ مولفه بر اساس اهداف پژوهش ایجاد شد. مجموعه حداقل داده هسته نظام‌مراقبت ام‌اس شامل ۴۰ عنصر داده بود. شاخص‌های کلیدی عملکرد نظام‌مراقبت ام‌اس شامل ۴۵ شاخص ساختار، فرایند و پیامد بودند که در سه لایه بیمار، مرکز منطقه‌ای و کشوری داشبورد مرتب شدند. کاربرد پذیری داشبورد نظام‌مراقبت بیماری ام‌اس با استفاده از مقیاس کاربرد پذیری سیستم و با مشارکت اعضای هیات علمی مرکز تحقیقات ام‌اس سینا در سطح قابل قبولی (۸۱) درصد ارزیابی شد.

نتیجه گیری: نظام‌ثبت ام‌اس بعنوان قلب نظام‌مراقبت بیماری عمل می‌کند. اولین گام برای ایجاد نظام‌مراقبت بیماری ام‌اس توسعه و طراحی نظام‌ثبت این بیماری، سپس استفاده از اطلاعات نظام‌ثبت ام‌اس به منظور کنترل بیماری در کشور است. با توجه به نظام کامپیوتری موجود در وزارت بهداشت، این پژوهش بعنوان مکمل نظام مذکور و نشان دهنده حالت مطلوب نظام‌مراقبت بیماری ام‌اس می‌باشد.

کلیدواژه‌ها: مولتیپل اسکلروزیس، نظام‌ثبت، نظام‌مراقبت، داشبورد، شاخص کلیدی عملکرد، کاربرد پذیری