

## چکیده

**مقدمه:** سندرم همولیتیک یورمیک یک بیماری نادر به ویژه در کودکان است که می‌تواند عواقب ویرانگر و مخربی داشته باشد. شیوع کم و تنوع در تظاهرات بالینی آن، اغلب منجر به وضعیت‌های غیرقابل درمان و یا افزایش مرگ‌ومیر خواهد شد. در این خصوص، وجود یک برنامه ثبت بیماری می‌تواند در ایجاد زمینه‌های پژوهشی و نیز رفع موانع پژوهشی و علمی در این زمینه بسیار مفید باشد. با توجه به عدم وجود چنین برنامه‌ای در کشور و عدم وجود مطالعه‌ای در این زمینه، این پژوهش با هدف ارائه‌ی برنامه ثبت سندرم همولیتیک یورمیک کودکان ایران انجام گرفت.

**روش پژوهش:** این پژوهش طی چهار مرحله انجام شد. مرحله‌ی اول شامل شناسایی ویژگی‌های برنامه‌های ثبت سندرم همولیتیک یورمیک در سایر کشورها بود که به شیوه‌ی توصیفی و تطبیق ۱۰ برنامه ثبت انجام گرفت. مرحله‌ی دوم شامل شناسایی وضعیت فعلی ثبت داده‌های این سندرم در ایران بود که از طریق مصاحبه با ۱۰ متخصص نفرولوژی کودکان انجام گرفت. در مرحله‌ی سوم نیز برای طراحی الگوی برنامه ثبت، با متخصصین ذکر شده مجدداً مصاحبه و اعتبار آن طی دو دور مطالعه دلفی به ترتیب با شرکت ۲۳ و ۱۸ متخصص نفرولوژی کودکان تأیید شد. در مرحله چهارم، ابتدا نمونه اولیه‌ی نرم‌افزار برنامه ثبت در قالب محیط یکپارچه ویژوال استودیو و چارچوب تحت وب طراحی و پیاده‌سازی شد. سپس کاربردپذیری آن توسط چهار نفر از متخصصین کاربر در محل پیاده‌سازی نرم‌افزار با تکمیل پرسشنامه کوئیز<sup>۱</sup> ارزیابی گردید.

**یافته‌ها:** برنامه‌های ثبت مورد مقایسه مربوط به بازه ۱۹۸۹ تا ۲۰۱۳ بودند و در هفت ویژگی شامل هدف، معیار ورود و خروج، مجموعه داده، منابع داده، کیفیت داده، گردآوری داده‌ها و کارشناسان ثبت تفاوت داشتند. در مرحله دوم، نظر متخصصان در مورد وضعیت فعلی ثبت داده‌های بیماری شامل سه مضمون ۱- تشخیص قطعی صرفاً توسط نفرولوژیست کودکان، ۲- مشکلات مراقبت و درمان و ۳- مشکلات مدیریت فعلی داده‌ها بود. در مرحله سوم الگوی برنامه ثبت از نظر متخصصین شامل هفت مضمون ۱-اهداف ثبت، ۲-معیارهای ورود، ۳- گردآوری داده‌ها، ۴-کنترل کیفیت داده‌ها، ۵-منابع داده، ۶-تحلیل داده‌ها و ۷-امکانات نرم‌افزار برنامه ثبت بود که در نتیجه بررسی اعتبار آن، هر هفت مضمون به علاوه ۱۳ گروه از عناصر داده ضروری ثبت مورد تأیید نهایی قرار گرفت. در مرحله بعد، نمونه اولیه‌ی نرم‌افزار برنامه ثبت در قالب محیط ویژوال استودیو، بستر تحت وب و زبان برنامه‌نویسی سی شارپ طراحی گردید و سطح کاربردپذیری ارزیابی شد و با کسب میانگین نهایی امتیاز ۸/۱، میزان کاربردپذیری نرم‌افزار در سطح "خوب" قرار گرفت.

<sup>۱</sup> Questionnaire for User Interface Satisfaction (QUIS)

**نتیجه‌گیری:** نتیجه حاصل از این پژوهش نشان داد که باید در ارائه و پیاده‌سازی برنامه ثبت سندرم همولیتیک یورمیک ایران، هفت گروه ویژگی مرتبط با این برنامه و ۱۳ نوع از عناصر داده مورد توافق متخصصان که منطبق با متون و برنامه‌های ثبت سایر کشورها است در نظر گرفته شود.

**کلمات کلیدی:** برنامه ثبت، سندرم همولیتیک یورمیک، کودکان