

ارائه مدل مفهومی پرونده سلامت فردی برای بیماران مبتلا به اوتیسم

چکیده

مقدمه: شیوع اختلال طیف اوتیسم روز به روز در حال افزایش بوده و به یک نگرانی برای سلامت عمومی تبدیل شده است. امروزه اوتیسم به عنوان رایج ترین اختلال رشدی شناخته می شود. خارج از مطالعات اپیدمیولوژیک نظارت بر شیوع اوتیسم، پرونده سلامت فردی کودکان مبتلا به اوتیسم به اندازه کافی مورد بررسی قرار نگرفته است. در حالی که، این پرونده ها در ارائه یک نمای مهم برای نشان دادن چگونگی تشخیص اوتیسم، مذاکره، هماهنگی و طراحی خدمات و مداخلات مربوطه توسط خانواده ها و پزشکان در طول ارائه خدمات متعدد نقش بسیار مهمی را ایفا می کنند. پژوهش حاضر در تلاش جهت ارائه مدل مفهومی پرونده الکترونیک سلامت فردی برای بیماران مبتلا به اوتیسم می باشد تا باعث یکپارچگی اطلاعات متنوع پزشکی، افزایش کیفیت مراقبت و کاهش هزینه های درمانی و تشخیصی این بیماری شود.

روش پژوهش: این پژوهش از نوع توصیفی _ کاربردی می باشد که به صورت مقطعی در نیمه اول سال ۱۳۹۶ انجام شده است. مطالعه بر روی شش نفر از پزشکان متخصص روان پزشکی و شش نفر متخصص کودکان بیمارستان حضرت رسول اکرم (ص) و حضرت علی (ع) با روش نمونه گیری هدفمند انجام گردید. ابزار گردآوری داده ها در این پژوهش، پرسشنامه محقق ساخته برای تعیین نیازمندی های اطلاعاتی بود. به منظور سنجش روایی از روش اعتبار محتوی و جهت انجام سنجش پایایی از روش آزمون - بازآزمون (۷۹٪) استفاده شد. تحلیل داده با استفاده از روش های آمار توصیفی و در محیط نرم افزار SPSS نسخه ۲۳ صورت گرفت. در مرحله طراحی مدل مفهومی، نمودارها با استفاده از نرم افزار ویزیو پروفشنال رسم گردید.

یافته ها: بر اساس یافته های به دست آمده از پژوهش، از دیدگاه پزشکان، مهم ترین عناصر داده ای مدل مفهومی پرونده سلامت فردی بیماران مبتلا به اوتیسم، در دو بخش داده های دموگرافیک شامل نام و نام خانوادگی، نام پدر، کد ملی، سن، جنس، وضعیت تاهل، آدرس و تلفن و داده های بالینی شامل سن بارداری مادر، سابقه خانوادگی، خویشاوندی والدین، سابقه تاخیر تکاملی، نام داروهای مصرفی بیمار، نتایج آزمایش ها، سنی که برای اولین بار برای بیمار تشخیص اوتیسم داده شد، وجود تشنج، وجود کم توانی ذهنی، تشخیص اولیه، بررسی سوابق درمانی و سطح عملکرد فرد (بر اساس مقیاس های بالینی معتبر مانند معیار سنجش کلی بالینی) توسط پزشک، انواع مداخلات انجام شده، سابقه پیش از تولد یا حوالی تولد، ثبت علائم ظاهری اختلال توسط والدین، بررسی سیر و پیش آگهی بر اساس انجام مقیاس رتبه بندی اوتیسم گیلیام هر شش ماه یک بار توسط روان شناس و سایر تشخیص های روانپزشکی بود. پس از شناسایی نیازهای داده ای، براساس فرایندها و توصیفات کاربری، نمودار مورد کاربرد ترسیم گردید و با استفاده از آن طراحی نمودارهای فعالیت و کلاس انجام شد.

نتیجه گیری: از آنجایی که اطلاعات بالینی تمامی مراحل زندگی بیماران مبتلا به اوتیسم که در سامانه پرونده الکترونیک سلامت فردی آنها ثبت می شوند نقش مهمی در تشخیص و مدیریت مشکلات بالینی بیمار دارند، ارائه مدل مفهومی پرونده سلامت فردی بیماران مبتلا به اوتیسم می تواند نقش به سزایی در مدیریت و یکپارچه سازی اطلاعات بالینی بیماران، افزایش کیفیت مراقبت و کاهش هزینه های درمانی و تشخیصی آنها داشته باشد.

واژه های کلیدی: پرونده سلامت فردی، اوتیسم، مدل مفهومی، زبان مدل سازی یکپارچه