

تعیین حداقل داده ضروری جهت ثبت در پرونده بیماران مبتلا به اختلالات کلسیم و پوکی استخوان

حمیرا رشیدی^۱، آرزو حافظی بیرگانی^{۲*}، حاجیه بی بی شهبازیان^۳، صدیقه نوح جاه^۴

چکیده

زمینه و هدف: تشخیص و درمان اختلالات کلسیم (هیپوکلسمی، هیپرکلسمی) و استئوپورز به عنوان مهمترین بیماری متابولیک استخوان اهمیت زیادی در طب داخلی و غدد دارد. تاکنون فرم هایی برای پرونده بیمار جهت تشخیص، درمان و پیگیری در منابع داخلی و خارجی تهیه نشده است. این پروژه با هدف طراحی حداقل داده های ضروری پرونده بیمار صورت گرفت.

روش بررسی: با استفاده از مطالعات ایرانی و خارجی فرم اولیه تهیه شد و با تکنیک دلفی نظر سنجی شد. در مرحله اول با نظر ۲۵ متخصص داخلی و ۲۵ فوق تخصص غدد عناصری که ۷۵ درصد یا بیشتر گزینه زیاد را برای سوال انتخاب کرده بودند، به عنوان عنصر اصلی در پرونده گنجانده شد. عناصری که ۵۰ درصد-۷۵ درصد گزینه زیاد و متوسط را برای آنها انتخاب کرده بودند وارد مرحله دوم شد و توسط ۱۰ فوق تخصص غدد ارزیابی و پس از آنالیز عنصری که بیشتر و مساوی ۵۰ درصد گزینه ی زیاد را انتخاب کرده بودند به چک لیست نهایی اضافه شد.

یافته ها: عناصر اصلی انتخاب شده به صورت چک لیست بیماری ارائه گردید و حداقل داده ضروری در هفت کلاس دموگرافیک، تاریخچه، علائم، نشانه ها، یافته آزمایشگاهی، روش درمانی مدیکال و جراحی و پیگیری بیماری ارائه شد. ۸۲ از ۱۴۰ آیتم هیپوکلسمی، ۸۵ از ۱۵۸ آیتم هیپرکلسمی و ۱۵۸ از ۱۸۷ آیتم استئوپورز امتیاز را بدست آوردند.

نتیجه گیری: داده های مطالعه که به عنوان عناصر نهایی جهت ثبت در پرونده و در قالب الگوی کاربردی ارائه گردیدند و شامل مهمترین داده های مطالعات منتشر شده قبلی بودند.

واژه های کلیدی: هیپوکلسمی، هیپرکلسمی، استئوپورز، حداقل داده ضروری.

۱- دانشیار گروه غدد.

۲- دانشجوی دکتری پزشکی.

۳- استاد گروه غدد.

۴- استادیار گروه بهداشت عمومی.

۱- گروه غدد، مرکز تحقیقات دیابت، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران.

۲- کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران.

۴- گروه بهداشت عمومی، مرکز تحقیقات دیابت دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران.

* نویسنده مسؤول:

آرزو حافظی بیرگانی؛ کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران.

تلفن: ۰۰۹۸۹۱۶۳۳۴۱۴۶

Email: hafezibirgany@gmail.com

مقدمه

مجموعه‌ی حداقل داده (MDS) ابزاری استاندارد برای جمع‌آوری داده‌ها است و متضمن دسترسی به داده‌های بهداشتی دقیق و بدون ابهام بیماری‌هاست. این داده‌ها جهت مقایسه و تحلیل فعالیت‌ها، دسترسی به اطلاعات جدید در مورد تعداد بیماران، بیماری‌ها، روش‌های جدید درمانی و نتایج آن ضروری است (۱).

کلسیم یکی از عناصر حیاتی در سلامت و رشد و تکامل استخوان‌هاست (۲). هموستاز کلسیم به صورت اولیه توسط هورمون پاراتیروئید تنظیم می‌شود (۳).

بیماری‌های ناشی از افزایش هورمون غده پاراتیروئید (PTH) با افزایش بروز بیماری‌های قلبی و مرگ و میر مرتبط هستند (۴). این بیماری‌ها می‌توانند به علت هیپرپاراتیروئیدیسم اولیه (ناشی از آدنوم یا هیپرپلازی غده)، هیپرپاراتیروئیدیسم ثانویه (ناشی از کمبود ویتامین D یا اورمی) یا هیپرپاراتیروئیدیسم ثالثیه (نتیجه یک هیپرپاراتیروئیدیسم ثانویه شدید در مدت طولانی) باشد (۵).

کمبود کلسیم عمدتاً تحت تاثیر کاهش هورمون پاراتیروئید است. هیپوتیروئیدیسم تشخیص داده نشده یا غیر قابل تشخیص یک تهدید جدی برای سلامت فرد است و سبب ناتوانی و مرگ در افراد مبتلا شود (۶).

پوکی استخوان مهمترین اختلال متابولیک استخوانی است بیمار را مستعد شکستگی‌های متعدد می‌کند (۷). با توجه به نقش کلسیم در متابولیسم استخوان، پوکی استخوان از بیماری‌های ثانویه به اختلال کلسیم می‌باشد (۵). پوکی استخوان شدید با عوارض بالایی همراه است (۸).

مطالعه‌ای به منظور طراحی مجموعه حداقل داده برای سیستم مدیریت اطلاعات صدمات ارتوپدی در سال ۲۰۱۴ در ایران با کمک چک لیست و با استفاده از تکنیک دلفی انجام شد و در نهایت مجموعه حداقل داده در دو دسته داده‌های مدیریتی با شش کلاس و ۱۴۲ عنصر داده و بالینی با ۱۷ کلاس و ۲۵۰ عنصر داده ارائه گردید (۹).

نرم افزاری با نام FRAX توسط Silverman و همکاران در سال ۲۰۱۴ به منظور شناسایی بیماران تحت درمان استئوپوروز که از درمان سود می‌برند پیاده‌سازی شد و توسط سازمان جهانی بهداشت به عنوان الگوریتم کامپیوتری در ارزیابی درمان بیماران پذیرفته شد (۱۰).

در زمینه ارزیابی بیماران استرالیایی مبتلا به هیپرپاراتیروئیدیسم به عنوان یکی از علل هیپرکلسمی در سال ۲۰۰۴ اعتبار پرسشنامه Pasieka که بدین منظور طراحی گردیده است با استفاده از چک لیست ارزیابی شد و نهایتاً این پرسشنامه روشی مناسب برای ارزیابی بیماران و قابل استفاده برای بیماران استرالیایی معرفی گردید (۱۱).

طراحی ابزاری برای ارزیابی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت بیماران هیپرپاراتیروئیدیسم اولیه نیز مطالعه دیگری بود که با کمک چک لیست در سال ۲۰۱۳ انجام شد پس از شناسایی داده‌های اطلاعاتی مرتبط با شدت بیماری در نهایت از ۲۵۹ داده اولیه که در قالب پرسشنامه در اختیار صاحب نظران قرار داده شد پس از ارزیابی اعتبار با تکنیک دلفی ۱۶ داده نهایی ارائه گردید (۱۱).

هدف از این مطالعه طراحی ابزاری استاندارد برای ارزیابی این بیماران مبتلا به هیپرکلسمی، هیپرکلسمی، استئوپوروز جهت ثبت در پرونده و ارزیابی و پیگیری بیماران در کلینیک‌های غده برای کشور ایران بود.

روش بررسی

پژوهش حاضر از نوع کاربردی بوده که به روش کیفی-دلفی در سال ۱۳۹۵-۱۳۹۴ انجام شد. در این پژوهش پس از جستجوی گسترده با توجه به عدم وجود فرم‌های مشابه در مطالعات برای بیماری‌های مذکور، ابتدا داده‌های اطلاعاتی از پرونده بیماران، منابع کتابخانه‌ای، اینترنت و بانک‌های اطلاعاتی معتبر گردآوری شد. ابزار جمع‌آوری داده در این مرحله، فرم گردآوری داده بود که این فرم با توجه به هدف پژوهش از طریق منابع مذکور

مطالعه نمونه گیری به صورت غیر تصادفی هدفمند انجام شد و در نهایت ۵۰ نفر صاحب نظر (شامل ۲۵ نفر فوق تخصص غدد و ۲۵ نفر متخصص داخلی) انتخاب شد.

سپس پرسش نامه به صورت حضوری یا ارسال الکترونیک به میزان ۲ برابر حجم نمونه ($n=100$) برای کارشناسان ارسال شدند از آنان خواسته شد تا نظر خود را درباره میزان ضرورت وجود هر داده در پرونده بیمار، در قالب مقیاس سه گزینه ای لیکرت (زیاد، متوسط، کم) اعلام نمایند. ضمناً یک سوال باز نیز در انتهای هر یک از بخش های مجموعه داده ها قرار داده شد تا پاسخگویان عناصر پیشنهادی و نظرات خود را یادداشت کنند. کلیه نظرات قید شده در پرسشنامه ها، محرمانه نگهداری شد.

زمانی که پرسشنامه های بازگشت شده به تعداد حجم نمونه ($n = 50$) مورد نظر رسید، آنالیز انجام شد.

در مرحله اول تکنیک دلفی، پس از جمع آوری پرسشنامه ها و آنالیز داده ها تعدادی از عناصر اصلی مربوط به پرونده بیماران ارائه شد. در این مرحله روش تصمیم گیری در مورد سوالات پرسشنامه به صورت زیر بود:

الف- اگر ۷۵٪ یا بیشتر پاسخ دهندگان گزینه "زیاد" را برای سوالی انتخاب کرده بودند آن عنصر از عناصر اصلی مجموعه حساب می شد.

ب- اگر ۵۰٪ تا ۷۵٪ پاسخ دهندگان گزینه "زیاد" را برای سوالی انتخاب کرده بودند آن عنصر از عناصر پیشنهادی مجموعه بحساب می آمد.

ج- اگر کمتر از ۵۰٪ پاسخ دهندگان گزینه "زیاد" را برای سوالی انتخاب کرده بودند آن عنصر از مجموعه حذف میشد.

پس از تعیین عناصر اصلی، پیشنهادی و حذفی در الگوی نهایی، عناصر پیشنهادی و همراه با موارد جدید پیشنهاد شده توسط صاحب نظران در قالب پرسشنامه ثانویه ارائه و مجدداً تیم چهار نفره را ارزیابی گردید.

در مرحله دوم تکنیک دلفی چک لیستهای حاوی عناصر پیشنهادی مرحله اول توسط ۱۰ نفر فوق تخصص غدد مجدداً مورد ارزیابی قرار گرفت. در این مرحله داده

ایجاد شد و روایی این فرم توسط چهار نفر صاحب نظر شامل (فوق تخصصان غدد، کارشناس آمار، کارشناس مدیریت اطلاعات سلامت و انفورماتیک پزشکی) تایید شد. سپس داده های اولیه جهت ثبت در پرونده بیماران پیشنهاد گردید.

در مرحله بعدی پژوهش (کیفی-دلفی)، به منظور اعتبارسنجی مولفه های پیشنهادی اولیه پرسش نامه ای مشتمل بر دو بخش دموگرافیک و بالینی (شامل تاریخچه، علائم، نشانه ها، یافته آزمایشگاهی، روش درمانی مدیکال و جراحی و پیگیری بیمار) و مجموعاً ۷ کلاس داده با رعایت اصول طراحی فرم پزشکی ارائه شد. داده های دموگرافیک با هدف شناسایی و پیگیری بیماران حایز اهمیت می باشند. این بخش فرصتی را برای رسیدن به تشخیص درست ایجاد می کند. از طرفی داده های بالینی که طی فرآیند تشخیص و درمان به دست می آیند علاوه بر مراقبت از بیمار به فرآیند پیگیری بیمار و تحقیقات نیز کمک می کنند.

قسمت اول شامل اطلاعات جمعیت شناسی افراد صاحب نظر از قبیل: نوع فعالیت و نوع تخصص، مدت سابقه کار، وابستگی سازمانی و قسمت دوم شامل نظرخواهی در خصوص مجموعه و عناصر داده در هر مجموعه بود داده های پرسش نامه در مرحله اول توسط یک تیم چهار نفره (فوق تخصصان غدد، کارشناس آمار، کارشناس مدیریت اطلاعات سلامت و انفورماتیک پزشکی) بازبینی گردید و پس از اصلاحات کلی در عبارات پرسش نامه، اعتبار محتوایی آن توسط این تیم تایید شد.

داشتن تخصص داخلی با حداقل ۵ سال سابقه کار یا فوق تخصص غدد معیارهای ورود به جامعه پژوهش بود. معیار خروج از پژوهش نیز عدم تمایل افراد واجد شرایط به شرکت در مطالعه بود، که در این صورت شخص واجد شرایط دیگری جایگزین می گردید.

با توجه به این که در اکثر مطالعات دلفی، تعداد صاحب نظران ۱۵ تا ۲۰ نفر بوده است (۱۲). در این

در مرحله اول تکنیک دلفی عنصر داده جدید پیشنهاد نشد.

برای هر بیماری چک لیستی دارای ۷ کلاس داده شامل اطلاعات دموگرافیک، سابقه ی بیمار، نشانه های بالینی، علائم بالینی، اطلاعات پاراکلینیک، درمان دارویی و جراحی و پیگیری تهیه گردید. مثالهایی از عناصر نهایی برای مجموعه حداقل داده هیپرکلسمی در جدول ۱، هیپوکلسمی در جدول ۲ و استئوپوروز در جدول ۳ ذکر شده است. نهایتاً ۸۲ ایتِم از ۱۴۰ ایتِم اولیه امتیاز لازم را جهت ضرورت ذکر در پرونده بیماران هیپوکلسمیک ۸۵ ایتِم از ۱۵۸ ایتِم اولیه امتیاز لازم را جهت ضرورت ذکر در پرونده بیماران هیپرکلسمیک و ۱۵۸ ایتِم از ۱۸۷ ایتِم اولیه امتیاز لازم را جهت ضرورت ذکر در پرونده بیماران استئوپورتیک به دست آوردند. عناصر اصلی به شکل الگوی کاربردی و پیشنهادی در قالب چک لیست پرونده بیماران هیپرکلسمی (پیوست ۱)، هیپوکلسمی (پیوست ۲) و استئوپوروز (پیوست ۳) ارائه گردید.

برای بررسی اختلاف نظر متخصصان داخلی و فوق تخصصان غدد در مورد اهمیت وجود داده ها با استفاده از آزمون کای اسکوئر بین نظرات اختلاف معنی داری مشاهده نشد ($P < 0.05$).

هایی که بیشتر و مساوی ۵۰ درصد متخصصان گزینه ی زیاد را برای آنها انتخاب کرده بودند به چک لیست نهایی اضافه گردید.

در این تحقیق از آمار توصیفی (میانگین، درصد و جدول فراوانی) به منظور تجزیه و تحلیل داده ها استفاده شد. برای مقایسه نظرات متخصصان داخلی و فوق تخصصان غدد از آزمون کای اسکوئر استفاده شد.

پردازش داده با استفاده از نرم افزار SPSS 17 صورت پذیرفت و سطح معنی داری آماری، ۵ درصد منظور گردید.

یافته ها

میانگین سابقه کاری صاحب نظران $10 \pm 2/5$ سال و دامنه (سابقه کار ۵ تا ۲۲ سال) بود.

تمامی فوق تخصصان غدد عضو هیئت علمی بودند که ۹ نفر از دانشگاه علوم پزشکی اهواز و ۱۶ نفر از سایر استانها شرکت داشتند. تمامی متخصصین داخلی از استان خوزستان بودند که ۴ نفر اعضای هیئت علمی شرکت داشتند.

جدول ۱: مثالهایی از عناصر داده ای کلاس داده ها برای مجموعه حداقل داده های ضروری هیپوکلسمی

عناصر داده ای	کلاس داده
شماره پرونده	اطلاعات دموگرافیک
تاریخ تکمیل	نام و نام خانوادگی
نسبت فامیلی والدین	کد ملی
تلفن ثابت و همراه	سن
سابقه سنگ کلیه	مرکز مراجعه
سابقه نارسایی کلیوی	Renal osteodystrophy
HTN سابقه	سابقه بدخیمی
سابقه زخم معده	دارویی سابقه
درد کلیوی و سنگ کلیه	سندرم MEN
افسردگی	علائم حیاتی و وزن
پانکراتیت	بزرگی تیروئید
	آرتریت و آرترالژی
	لمس ندول در گردن
تکرر ادرار	پرادراری
پر نوشی	تهوع و استفراغ
Scintigraphy	Hematology & Serum
BMD	ECG
Urine	Radiological Features
جراحی	دارویی
Paraclinical Data	Symptoms
	Signs

جدول ۲: مثالهایی از عناصر داده ای کلاس داده ها برای مجموعه حداقل داده های ضروری هیپوکلسمی

عناصر داده ای	کلاس داده
شماره پرونده	اطلاعات دموگرافیک
تاریخ تکمیل	نام و نام خانوادگی
نسبت فامیلی والدین	کد ملی
تلفن ثابت و همراه	سن
سابقه اسپاسم کارپوپدال	مرکز مراجعه
سابقه لارنگواسپاسم و برونکواسپاسم	سن شروع بیماری
سابقه بیماری متابولیک استخوان	سابقه پارستزی
سابقه بیماری اتوایمیون	سابقه تشنج
اختلالات تکامل ذهنی	سابقه کاتاراکت
اسپاسم کارپوپدال	علائم حیاتی و وزن
هیپررفلکسی	Chvostek's sign
آریتمی	Trousseau's sign
Numbness	حرکات کره ای فرم
سردرد	درد استخوانی
Difficulty walking	کرامپ وضعف عضلانی
تحریک پذیری یا سایکوز	گزگز دور دهان
Urine	Tingling
ECG	Hematology & Serum
جراحی	Radiological Features
Paraclinical.Data	دارویی
	Symptoms
	Signs

جدول ۳: مثالهایی از عناصر داده ای کلاس داده ها برای مجموعه حداقل داده های ضروری استئوپوروز

عناصر داده ای	کلاس داده
شماره پرونده	اطلاعات
تاریخ تکمیل	دموگرافیک
نسبت فامیلی والدین	سن
تلفن ثابت و همراه	مرکز مراجعه
سابقه بیماریهای استخوان و مفاصل	سابقه مصرف دارو
سابقه ی بیماریهای نرولوزیک و روان پزشکی	سابقه باروری
سابقه ی بیماریهای هماتولوژیک	سوابق جراحی
سابقه بیماری حرکتی (پارکینسون)	سوابق تغذیه
کاهش قدرت عضلانی	علایم حیاتی و وزن
تندرns استخوانی	در رفتگی مفصل یا عدسی چشم
وضعیت نا مناسب دندانها (ریختن دندانها)	هیرسوتیسم
ارتوستاتیک هیپوتانسیون	اسهال
کاهش تحرک	درد کمر ناگهانی و درد کلیه
کاهش میل جنسی	درد رادیکولر و درد استخوانی
چاقی ترانکال-استریا-نازکی پوست -اتروفی اندام	کوتاه شدن قد
سنجش تراکم استخوان محیطی Ultrasound BMD	Hematology & Serum Radiological Features
جراحی	دارویی
Paraclinical.Data	Symptoms Signs

بحث

توان به علت شیوع کم هایپو پاراتیروئیدیسم به عنوان یکی از علل هایپو کلسمی دانست (۱۴).

از میان آیتم های مطالعه **Mada** و همکاران در سال ۲۰۰۶ که مروری بر علل و تشخیص های افتراقی هایپوکلسمی ناشی از هایپوپاراتیروئیدیسم و پسودوهایپوپاراتیروئیدیسم می باشد سابقه ی سارکوئیدوز، هموکروماتوز، ویلسون، سندرم های **Kennycaffey** **DiGeorge**، رابدومیولیز، پانکراتیت و ترانسفیوزن خون (۱۵) در کلاس سابقه ی بیمار امتیاز لازم را جهت ثبت در **MDS** هایپوکلسمی کسب نکردند. سطح سرمی اسید اوریک، آنالیز گاز خون شریانی و شمارش سلول های خونی (۱۵) در کلاس یافته های پاراکلینیک در عناصر

مطالعات قبلی با هدف بررسی بیماران در امر تشخیص و پیگیری انجام شده است. این مطالعه بر خلاف سایر مطالعات با توجه به نیاز طراحی مجموعه حداقل داده ضروری در قالب الگوی کاربردی پرونده برای بیماری های مذکور انجام گردید. اکثر عناصر داده ای مطالعه **Brandi** و همکاران در سال ۲۰۱۶ حاصل کارگاه و پانل های گروهی اولین کنفرانس بین المللی مدیریت هایپوپاراتیروئیدیسم در عناصر نهایی هایپوکلسمی مطالعه کنونی وارد شدند و به جز تظاهرات گوارشی در کلاس نشانه های بالینی و سطح سرمی منیزیم، تراکم مغز استخوان در کلاس یافته های پاراکلینیک امتیاز لازم جهت ثبت در **MDS** را کسب کردند (۱۳). که این امر را می

مسئله را می توان به علت شیوع کمتر موارد فوق در میان بیماران دانست.

تمامی عناصر مطالعه Silverman و همکاران در سال ۲۰۱۴ که نرم افزار FRAX را جهت تعیین ریسک شکستگی، فواصل پیگیری و استراتژی درمان در بیماران استئوپوروز معرفی کردند امتیاز لازم را جهت ثبت در MDS استئوپوروز به دست آوردند که این امر به شکستگی استخوانی به عنوان اصلی ترین عارضه استئوپوروز و لزوم کاهش ریسک آن در بیماران با اقدامات پیشگیرانه و درمانی مناسب تاکید دارد (۱۱).

عناصر داده ای مطالعه رابین و همکاران در سال ۲۰۱۳ که ابزارهای مختلف شامل FRAX، OST، ORAI و سن را برای ارزیابی خطر شکستگی در بیماران مبتلا به پوکی استخوان با یکدیگر مقایسه کرده است شامل سن، وزن، قد، سابقه مصرف استروژن، شکستگی قبلی استخوان، آرتروز روماتوئید، سابقه شکستگی استخوانی در والدین، مصرف سیگار الکل و کورتون (۱۰) در مطالعه ی کنونی مورد استفاده قرار گرفتند و به دلیل کسب امتیاز بالا در MDS استئوپوروز منظور شدند که مسئله مویید نقش ژنتیک و محیط در پیدایش و بروز عوارض این بیماری است.

از جمله مشکلات در روند انجام طرح می توان به نبود مطالعات قبلی مشابه جهت مقایسه اشاره کرد. حجم زیاد داده های اولیه و وقت گیر بودن بیش از اندازه برای پاسخ دهندگان از مشکلات دیگری بود که در مرحله بازبینی و تایید روایی فرم ها حداکثر سعی در کاهش تعداد پرسشهای اولیه گردید.

با توجه به عدم پاسخگویی بسیاری از صاحب نظران جهت مرتفع سازی این مسیله پرسش نامه های اولیه به تعداد دو برابر حجم نمونه ارسال و زمانی که تعداد پرسشنامه های دریافت شده به تعداد حجم نمونه رسید آنالیز آماری انجام شد. ارزیابی مجدد فرم های نهایی در فواصل زمانی معین جهت بروزرسانی و ایجاد

نهایی حذف گردید که این امر به علت کمتر بودن ارزش تشخیصی موارد مذکور در میان علل هایپرکلسمی دانست.

از نشانه های بالینی هیپرپاراتیروئیدیسم که در مطالعه Kobayahi و همکاران در سال ۱۹۹۷ به آن اشاره گردید بیوست و خستگی زودرس (۱۶) امتیاز لازم جهت ضرورت ثبت در MDS هیپرکلسمی به دست نیوردند که این مسئله را میتوان به علت غیر اختصاصی بودن و عدم نقش موارد مذکور در تعیین اتیولوژی دانست.

عناصر پاراکلینیک از جمله میزان کلسیم، فسفر، هورمون پاراتیروئید سرم و نسبت کلسیم به کراتینین ادرار همانگونه که انتظار میرفت از ارزش تشخیصی بالایی برخوردار بوده و امتیاز لازم را جهت ثبت در MDS کسب کردند.

از میان عناصر داده ای مطالعه Chan و همکاران در سال ۱۹۹۵ که به معرفی تظاهرات بالینی هایپر پاراتیروئیدیسم اولیه پرداخت. پرنوشی، پرادراری، تهوع، استفراغ، درد مفصلی و استخوانی به علت بالا بودن شیوع موارد مذکور به عنوان شکایت اصلی بیماران در کلاس نشانه های بالینی و شکستگی استخوانی، زخم معده، فشار خون، پانکراتیت، سنگ کلیه به علت اینکه شناخته شده ترین عوارض هیپرکلسمی هستند در کلاس سابقه بیمار و سطح سرمی کلسیم، فسفر، اوره، کراتینین، آلبومین و آلکالین فسفاتاز (۱۷) به علت بالا بودن ارزش تشخیصی در تعیین اتیولوژی در کلاس یافته های پاراکلینیک درصد لازم را جهت ثبت در MDS هیپرکلسمی به دست آوردند.

آیتم های پرسشنامه Pasieka که توسط Greutelaers و همکاران در سال ۲۰۰۴ برای بیماران مبتلا به هایپر پاراتیروئیدیسم طراحی گردید به جز احساس خشکی و خارش پوست و اختلالات خلقی در کلاس نشانه های بالینی (۱۰) سایر عناصر امتیاز لازم را جهت ثبت در MDS هیپرکلسمی به دست آوردند. این

حداقل داده های ضروری در پرونده بیماران مبتلا به اختلالات کلسیم شامل هیپوکلسمی، هیپرکلسمی و استئوپورز ارائه گردیدند.

داده های بدست آمده شامل مهمترین داده های مطالعات منتشر شده قبلی بودند که اکنون در قالب مجموعه حداقل داده جهت ثبت در پرونده بیماران به شکل الگوی کاربردی و بومی سازی شده ارائه گردیدند.

قدردانی

این مقاله از پایان نامه دکترای حرفه ای رشته پزشکی استخراج شده است و به عنوان طرح تحقیقاتی شماره GP94169 توسط معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز مصوب و تامین اعتبار شده است. از این معاونت و سرکار خانم صدیقه نوح جاه، جناب آقای محمود لطیفی مشاور علمی و آماري و سرکار خانم مریم ورناصری کارشناس فناوری اطلاعات سلامت و انفورماتیک پزشکی که در فرآیند کار ما را یاری کردند و کلیه اعضای هیئت علمی و متخصصان که با پاسخ به پرسشنامه ها همراه ما بودند تشکر می شود.

نسخه الکترونیکی فرم های موجود جهت آسان تر شدن روند پاسخگویی در مطالعات بعدی پیشنهاد می گردد.

نتیجه گیری

نتایج اولیه این مطالعه نشان داد که با توجه به عدم وجود مجموعه حداقل داده ضروری برای اختلالات کلسیم و استئوپورز برای شناسایی علل اصلی و کنترل عوارض به طراحی این مجموعه نیاز است. با توجه به اینکه طراحی مجموعه حداقل داده منجر به استانداردسازی و مدیریت مؤثر داده ها از طریق فراهم کردن عناصر خواهد شد، داده های دموگرافیک ضروری جهت شناسایی و پیگیری بیمار و ایجاد فرصتی برای رسیدن به تشخیص درست و داده های بالینی که موجب مراقبت از بیمار و بهبود فرآیند پیگیری و تحقیقات خواهد شد، به دست آمد.

داده های اولیه مطالعه حاضر که از مطالعات منتشر شده ایران و سراسر جهان تهیه و در قالب حداقل داده های ضروری جمعیت شناختی، تاریخچه بیماری، علائم آزمایشگاهی، علائم همراه، روش های درمانی مدیکال و جراحی و هم چنین پیگیری درمان برای هر بیماری با رعایت اصول طراحی فرم های پزشکی برای تعیین

منابع

- 1-Karimi S, Saghaeiannejed IS, Farzandipour M, Esamaeili GM. Comparative study of minimum data sets of health information management of organ transplantation in selected countries and presenting appropriate solution for Iran. 2011
- 2-Wilczynski C, Camacho P. Calcium use in the management of osteoporosis: continuing questions and controversies. Current osteoporosis reports. 2014 Dec;12(4):396-402. PubMed PMID: 25228457. Epub 2014/09/18
- 3-Goff JP. Calcium and magnesium disorders. The Veterinary clinics of North America Food animal practice. 2014 Jul;30(2):359-81, vi. PubMed PMID: 24980727. Epub 2014/07/02
- 4-Hagstrom E, Hellman P, Larsson TE, Ingelsson E, Berglund L, Sundstrom J, et al. Plasma parathyroid hormone and the risk of cardiovascular mortality in the community. Circulation. 2009 Jun 2;119(21):2765-71. PubMed PMID: 19451355. Epub 2009/05/20
- 5-Vestergaard P, Thomsen S. Medical treatment of primary, secondary, and tertiary hyperparathyroidism. Curr Drug Saf. 2011 Apr;6(2):108-13. PubMed PMID: 21524244. Epub 2011/04/29. Eng
- 6-Clarke BL. Bone disease in hypoparathyroidism. Arq Bras Endocrinol Metabol. 2014 Jul;58(5):545-52. PubMed PMID: 25166046. Epub 2014/08/29
- 7-Rachner TD, Khosla S, Hofbauer LC. Osteoporosis: now and the future. Lancet (London, England) 09;377(9773):1276-87. PubMed PMID: 21450337. Pubmed Central PMCID: PMC3555696. Epub 2011/04/01. Eng
- 8-Miller PD. Management of severe osteoporosis. Expert opinion on pharmacotherapy. 2016;17(4):473-88. PubMed PMID: 26605922. Epub 2015/11/26
- 9-Ahmadi M, Mohammadi A, Chraghbaigi R, Fathi T, Shojaee Baghini M. Developing a minimum data set of the information management system for orthopedic injuries in iran. Iran Red Crescent Med J. 2014 Jul;16(7):e17020
- 10-Silverman SL, Komm BS, Mirkin S. Use of FRAX(R)-based fracture risk assessments to identify patients who will benefit from osteoporosis therapy. Maturitas. 2014 Nov;79(3):241-7. PubMed PMID: 25124532. Epub 2014

- 11-Greutelaers B, Kullen K, Kollias J, Bochner M, Roberts A, Wittert G, et al. Pasioka Illness Questionnaire: its value in primary hyperparathyroidism. ANZ J Surg. 2004 Mar;74(3):112-5. PubMed PMID: 14996155. Epub 2004/03/05.
- 12-Darabi M, Delpisheh A, Gholami Parizad E, Nematollahi M, Sharifian R. Designing the Minimum Data Set for Iranian Children' Health Records. sjimu. 2016; 24 (1) :114-125
- 13-Brandi ML, Bilezikian JP, Shoback D, Bouillon R, Clarke BL, Thakker RV, et al. Management of Hypoparathyroidism: Summary Statement and Guidelines. The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism. 2016;101(6):2273-83
- 14-Shah KH, Bhat S, Shetty S, Umakanth S. Hypoparathyroidism in pregnancy. BMJ Case Rep. 2015;2015 16.Krysiak R, Handzlik-Orlik G, Kedzia A, Machnik G, Okopien B. [Hypoparathyroidism: the present state of art]. Wiad Lek. 2013;66(1):18-29
- 15-Maeda SS, Fortes EM, Oliveira UM, Borba VCZ, Lazaretti-Castro M. Hypoparathyroidism and pseudohypoparathyroidism. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia. 2006;50:664-73.
- 16-Kobayahi T, Sugimoto T, Chihara K. Clinical and Biochemical Presentation of Primary Hyperparathyroidism in Kansai District of Japan. Endocrine Journal. 1997;44(4):595-601.
- 17-Chan AK, Duh Q-Y, Katz MH, Siperstein AE, Clark OH. Clinical Manifestations of Primary Hyperparathyroidism Before and After Parathyroidectomy A Case-Control Study. Annals of Surgery. 1995;222(3):402.

Developing a Minimum Data Set for Calcium Disorders and Osteoporosis Records

Homeira Rashidi¹, Arezo Hafezi Birgani^{2*}, Hajieh bibi Shahbazian³, Sadighe Nohjah⁴

1-Associate Professor of Endocrine.
2-PhD Student.
3-Professor of Endocrinology.
4-Assistant Professor of Public Health.

1,3-Diabetes Research Center, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.
2-Student Research Committee, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.
4-Department of Public Health, Diabetes Research Center, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.

*Corresponding author:
Arezo Hafezi Birgani; Student Research Committee, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.
Tel: +989163234146
Email: hafezibirgany@gmail.com

Abstract

Background and Objective: Diagnosis and treatment of calcium disorders (hypocalcemia and hypercalcemia) and osteoporosis as the most important metabolic bone disease, are of great importance in internal medicine and endocrine diseases. There is no checklist of patient records for diagnosis, treatment and follow up in Iranian and foreign resources. This study was designed to provide minimum data set for registration in patient medical records.

Subjects and Methods: Using Iranian and foreign published literature, a preliminary data form was prepared and evaluated using Delphi technique. In first stage the opinions of 25 internal specialists and 25 endocrinologists who selected 75% or more as "high" for a data question were included as main element in record. In the second stage, elements selected as "high" or "middle" (50-75 %) were assessed by 10 endocrinologist and analyzed. Elements that had greater than or equal to 50% chose "high" were added to final checklist.

Results: Selected elements presented as checklist, and minimum data set in 7 categories: demographic information, history, symptoms, signs, paraclinical data, treatment and follow-up for disease presented. The scores for osteoporosis was 158 out of 187, while hypocalcemia was 82 of 140 and hypercalcemia was 85 of 158.

Conclusion: These final elements provide as an applied pattern for registration in patients' medical records and contain the most important elements in the published literature.

Keywords: Hypocalcemia, Hypercalcemia, Osteoporosis, Minimum Data Set.

►Please cite this paper as:

Rashidi H, Hafezi Birgani A, Shahbazian Hbb, Nohjah S. Developing a Minimum Data Set for Calcium Disorders and Osteoporosis Records. *Jundishapur Sci Med J* 2018; 17(3):285-294.

Received: May 21, 2018

Revised: Aug 25, 2018

Accepted: Aug 26, 2018