

HIV POZİTİF/AIDS HASTALARININ TANI VE İZLEMİ İÇİN GELİŞTİRİLEN VERİ TABANI ORTAMI

DEVELOPMENT OF A DATABASE FOR TRACKING HIV POSITIVE/AIDS PATIENTS

İmre ALTUĞLU*, **Cengiz ÇAVUŞOĞLU***
Candan ÇİÇEK*, **Özlem TÜNGER****

ÖZET: Güvenilir verilerin toplanması, bir toplumda HIV/AIDS durumunun saptanmasında ilk basamaktır. HIV kayıt sistemlerinin geliştirilmesi, özellikle verilerin organizasyonu ve analizi açısından yararlıdır. Bu çalışmada, HIV/AIDS'li hasta verilerinin standart bir şekilde toplanmasını amaçlayan bir veri tabanı programı oluşturulmuştur. Bu veri tabanı programında, hastaya ait genel demografik bilgilerin yanı sıra, yakınma ve muayene bulguları, laboratuvar sonuçları, tedavi (antiretroviral veya diğer) ve izlem gibi bilgiler kaydedilebilmekte, gerektiğinde bu bilgiler sorgulanarak rapor haline getirilebilmektedir.

Anahtar sözcükler: HIV/AIDS, veri tabanı, kayıt sistemi.

ABSTRACT: The collection of reliable data is the first step to assess the status of HIV/AIDS in a community. HIV recording systems are necessary for organizing and analyzing the patients' data. The aim of the study was to develop a database to be used to track HIV positive/AIDS patients. The database includes general demographic fields as well as specific fields such as health history, laboratory and other clinical history, current and past drug regimens (both antiretroviral and non-antiretroviral drugs). It is also possible to organize and maintain a patient database according to specific diseases, laboratory tests and/or medication treatments.

Key words: HIV/AIDS, database, recording system.

G İ R İ Ş

Doksanlı yıllardan sonra elektronik ortamdaki gelişmeler tıp dünyasında da kullanım alanı bulmuştur. Eski kart sistemlerinin yerini elektronik ortamda izlem yöntemlerinin almasıyla, bir hastanın tüm bilgilerine merkezi olarak ulaşmak olanaklı hale gelmiştir. Diğer hastalıklarda olduğu gibi, güvenilir verinin toplanması

* Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Mikrobiyoloji ve Klinik Mikrobiyoloji Anabilim Dalı, İzmir.
(altuglu@hotmail.com)

** Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Klinik Bakterioloji ve Enfeksiyon Hastalıkları Anabilim Dalı, Manisa.

toplumlarda HIV/AIDS durumunun değerlendirilmesinde ilk basamaktır. Pandemi başladığından beri çeşitli hastaneler, bakanlıklar ve karar verici kurumlar arasında veri değiş tokuşu önemlidir. Bu tip bir gereksinime en mantıklı yanıt kompüterize bir sistemin geliştirilmesidir.

HIV kayıt sistemlerinin geliştirilmesi, özellikle verilerin organizasyonu ve analizi açısından yararlıdır. Bu sistemlerin yararları arasında; daha çok hastanın geçmiş laboratuvar sonuçları ile klinik bilgilerine ulaşım kolaylığı, hastalara uygulanan ilaç rejimleri ile değişen laboratuvar değerlerini görsel olarak göstererek hasta uyumunu artırma ve her vizitte hastanın bilgilerine ulaşarak izlem kolaylığı sayılabilir. Bunun yanı sıra bu tip sistemler, bilgilerin analizi açısından hasta verilerinin belli bir hastalık, laboratuvar testi ve/veya tedavi protokollerine göre organizasyonu, belirli kriter (laboratuvar değerleri ve ilaç rejimleri gibi) ve demografik verilere göre hasta seçimi ve sorgulamaların yapılması ile grafikler ve istatistiksel raporların düzenlenmesinde yararlıdır.

Bu çalışmada, HIV/AIDS'li hasta verilerinin standart bir şekilde toplanmasını amaçlayan bir veri tabanı programı oluşturulması planlanmıştır. Bu veri tabanı programında, hastaya ait demografik bilgiler, yakınma ve muayene bulguları, laboratuvar sonuçları, tedavi ve izlem gibi bilgilerin kaydedilmesi, gerektiğinde bu bilgilerin sorgulanması ve rapor haline getirilmesi amaçlanmaktadır.

GEREÇ ve YÖNTEM

HIV/AIDS'li hastalara yönelik bu program, "Delphi" ortamında "Firebird" veritabanı kullanılarak hazırlandı. Hasta başlığı içinde kimlik, adres, yaş, cinsiyet ve sosyo-ekonomik durum gibi demografik verilerin yanı sıra hastalığa ilişkin risk faktörleri, izleyen hekim ve merkeze ilişkin bilgiler de yer aldı. Program, birden fazla hekim tarafından aynı hasta grubu için kullanılabilecek şekilde tasarlandı. Bu ortamda, hekimler arasında yetkinlik sıralaması yapılmasına ve veri girme/silmede kişiye göre kısıtlama yapılmasına izin verildi.

"Klinik" başlığı altında, hastanın HIV/AIDS tanısını aldığı tarih, hastalığın evresi, AIDS belirleyici hastalığı olup olmadığı ve hastanın diğer yakınma ve bulgularına ait veriler sistematik olarak sınıflandırıldı. "Laboratuvar" başlığı altında HIV tanı testleri, HIV paneli, diğer viral göstergeler, fırsatçı enfeksiyon paneli, klinik biyokimya testleri, deri testleri, patoloji ve radyoloji, alt başlıklar altında programlandı. "Tedavi ve izlem" bölümünün antiretroviral ilaçlar, hastalığın seyri sırasında kullanılan diğer ilaçlar ve aşılar, antiretroviral ilaçların yan etkileri, tedavilerin başlangıç ve sonuçlandırma tarihleri gibi bilgileri içermesine özen gösterildi. Ayrıca kullanım ve izlem kolaylığı sağlamak için, programda çeşitli başlıklar altında toplanan verilerin birbiriyle olan ilişkilerinin sorgulanabilmesi planlandı. Program yeni veri girişine izin verecek şekilde hazırlandı ve HIV/AIDS'in hem hastalık sürecinin hem de laboratuvar testlerinde ve tedavide kullanılan ilaç seçeneklerinin sürekli değişmesine yanıt verecek dinamik bir program şeklinde planlandı.

Programın işlerliğini denemek ve kontrol etmek için hasta senaryoları oluşturuldu.

BULGULAR

Programın işlerliğini denemek ve kontrol etmek için, klinik bulgular, laboratuvar sonuçları ve tedavi/izlem bölümlerine bilgi girişleri yapılmıştır. Hasta, klinik, laboratuvar ve tedavi-izlem başlığı altında sınıflandırılan alt başlıklar Resim 1-4'de görülmektedir. Girişi yapılan hastaların listelenmesi ve seçilen hastanın bilgileri aynı ekranda görülebilmektedir (Resim 5).

Klinik bulgular bölümünde, muayene tarihine göre hastanın kaçınıcı kez aynı hekime geldiği bilgilerinin kayıt edildiği bölümün işlerliği karmaşık bulunduğundan, erişim kolaylığı sağlanarak sadeleştirilmiştir. Giriş yapılan tüm bölümlerin ve sorgulama bölümlerinin tasarlanan şekilde çalıştığı saptanmıştır (Resim 6).

Resim 1: Hastanın demografik bilgileri giriş sayfası.

Resim 2: Hastanın klinik bilgileri giriş sayfası.

ARMA HIV - [Laboratuvar Test Sonuçları]

Hasta Sorgulama ve Rapor Ayarlar Parametreler Hakkında Çıkış

Birey Kodu: BASGASAB1

Test Grubu: HEPSİ

Test Grubu Ekle: BAKTERİYOLOJİ

Test Ekle Tarih Ekle Tarih Sil

Test Sil Test Bilgileri Tarih Düzenle

Test	Son Test	17.05.2000	15.11.1999	08.06.1999
CD4 %	12	12	9	12
CD4 SAYISI	167	167	142	256
CD4-CD8 ORANI	0.18		0.14	0.18
CD8 %	65	65	64	65
CD8 SAYISI	907	907	1008	1388
LENFOSİT SAYISI	1270	1270	1575	2135
LÖKOSİT	4100	4100	4500	6100
RNA-PCR	1037	1037	10590	3707
S.AUREUS	+	+		
S.PNEUMONIAE	+		+	

Resim 3: Hastanın laboratuvar bilgileri giriş sayfası.

ARMA HIV - [Hasta Bilgileri]

Hasta Sorgulama ve Rapor Ayarlar Parametreler Hakkında Çıkış

Finik Bilgileri Klinik Bilgileri Laboratuvar Sonuçları Laboratuvar Tedavi & İzlem

Tipi: BASISIKLAMA

İzlem tarihi: BASISIKLAMA

Ekle Sil

İlaç bilgileri

Başlangıç tarihi: 30.11.2005

Bitiş tarihi: 30.11.2005

Doz:

Kullanılan ilaç:

Yorum: DİĞER

Ekle Sil

İlaç

İlaç	Başlangıç Tarihi	Bitiş Tarihi	Doz
FLUKONAZOL	15.05.1999	19.06.1999	11
MIKOSTATIN	19.05.1999	19.06.1999	

Yan etkiler

Tarih: 25.10.2005

Yan etki:

İlaç:

Yorum:

Ekle Sil

Yan Etki

Yan Etki	İlaç	Tarih	Yorum
----------	------	-------	-------

Birey kodu: BASGASAB1

Kronik hastalıklar ve ameliyatlar:

İlaç bilgileri

BİLGİ	AD	BASLANG
TEDAVİ	NELFINAVİR	20.06.1999
TEDAVİ	NELFINAVİR	06.03.2000
TEDAVİ	NELFINAVİR	03.05.2000
TEDAVİ	STAVUDİN	20.06.1999
TEDAVİ	SXT	17.10.1999
TEDAVİ	SXT	17.08.1999

Tanımlar

Ad:

Pneumocystis carinii pnömönisi

Cerebral toksoplazmozis

Orofarinksal kandidoz

HIV ensefalopatisi

HSV (Kronik ülser, bronşit, pnömönisi veya sefalit)

Son C4 Sayısı: 167

Son viral yük: 1037

Resim 4: Hastanın tedavi bilgileri giriş sayfası.

MICRO-MED - [Hasta Bilgileri]

Hasta Sorgulama ve Rapor Ayarlar Parametreler Hakkında Çıkış

Klinik Bilgiler Klinik Bilgileri Laboratuvar Sonuçları Laboratuvar Tedavi İzlemi

Birey Kodu: GAGA662

Doğum tarihi: 15.06.1962

Doğum yeri il / ilçe: ESKİŞEHİR / MERKEZ

Cinsiyet: BAYAN

Medeni durumu: BEKAR

Eğitim durumu: İLKOKUL

Meslek: SERBEST

Sosyal güvence: YOK

İletişim bilgileri

Adres: Hhghghghghghghgh

İl: ESKİŞEHİR

İlçe: MERKEZ

Posta kodu: 26786

Tel: 555

Cep: 080745345435

İzleyen doktor

Ad	Soyad	Unvan	Telefon
AHMET	ALTUĞ	DOÇ DR	

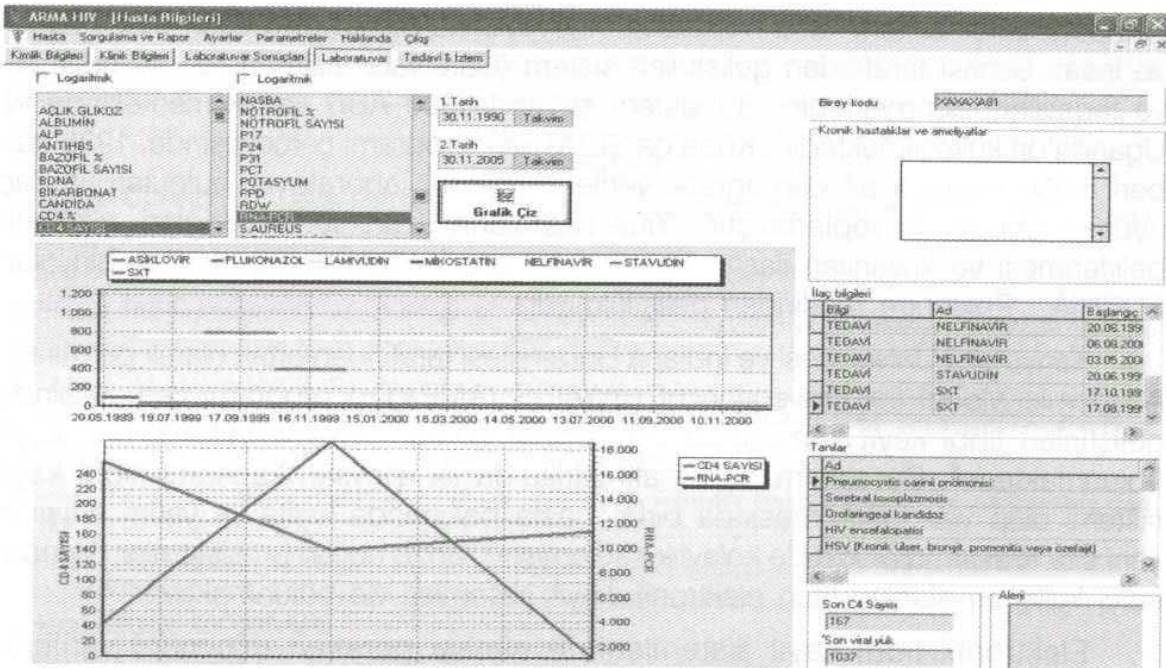
Acil durum iletişim bilgi

Kan grubu: 0 RH +

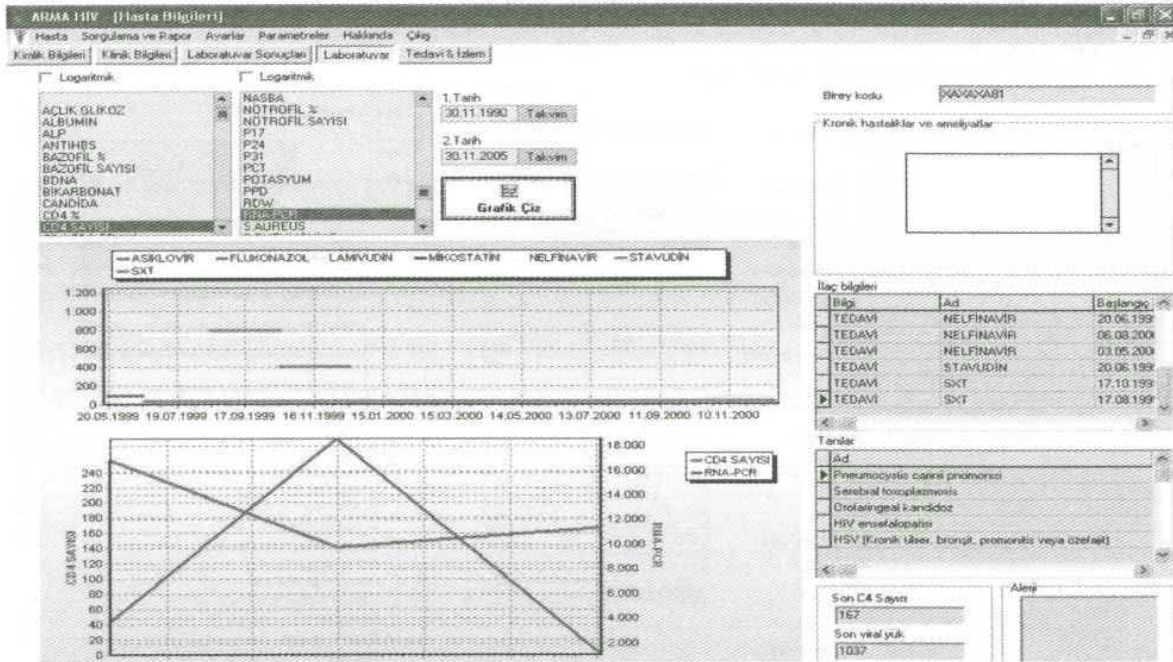
Güncelle Vazgeç Sil

Sorgulardan Gelen Hasta Sayısı = 8

Resim 5: Hasta senaryolarının veri tabanında listelenmesi.



Resim 6: Sorgulama bölümünde hastanın laboratuvar sonuçları ile tedavisi arasındaki ilişkinin gösterilmesi.



TARTIŞMA

Farklı ülkelerde geliştirilmiş ve kullanılmakta olan farklı HIV kayıt sistemleri bulunmaktadır. Bu konuda yapılmış ilk örnek, Safran ve arkadaşlarının¹ Boston'da Beth Israel Hastanesinde geliştirdikleri sistemdir. Düşük CD4 sayısına sahip hastalar için doktorlara uyarılarda bulunan bu sistemin hasta bakım kalitesini belirgin olarak artırdığı gözlenmiştir¹. O dönemden günümüze kadar geliştirilen ve farklı ülkelere kullanıma girmiş farklı elektronik kayıt sistemleri bulunmaktadır. Brezilya halk sağlığı sistemi 100.000'den fazla hastaya antiretroviral tedavi uygulamaktadır. Bu amaçla kompüterize bir sistem kullanmaktadır². Yine Amerika Birleşik Devletleri (ABD) Sağlık ve İnsan Servisi tarafından geliştirilen sistem (Careware sistemi) ile HIV hastaları ve tedavileri izlenmektedir³. Bu sistem şu anda 300 ABD sağlık merkezinde ve Uganda'da kullanılmaktadır³. Küba'da SIDATRAT programı çerçevesinde, 1986'dan beri 5.000 hastaya ait demografik veriler, klinik ve laboratuvar bulguları ile ilaç uyumu gibi veriler toplanmıştır³. Yine hastaların uzun süreli takipleri, ziyaretlerin belirlenmesi ve kullanılan ilaçlar konusunda yararlanılan programlardan biri olan FUCHIA, Epicentre tarafından geliştirilmiştir⁴.

Kenya Moi Üniversitesi ve Indiana Üniversitesi tarafından ortak olarak geliştirilen Academic Model for Prevention of HIV/AIDS (AMPATH) programı çerçevesinde geliştirilen tıbbi kayıt sisteminde, HIV pozitif 50.000 hastaya ait 150.000 kayıt bulunmaktadır⁵. Bu sistem Sahra altı Afrika'da ilk işlevsel, kapsamlı tıbbi kayıt sistemi olup veri toplanmasında birlik, hasta bakımında kalite ve verim artışının yanı sıra araştırmalar için de kolaylık sağlamıştır⁵. Sözü edilen bu sistemler dışında, farklı kullanım alanları olan elektronik kayıt sistemleri de bulunmaktadır⁶⁻⁹.

Elektronik tıbbi kayıt sistemlerinde olması gereken minimum verilerin belirlenmesi, uygun kayıt sistemlerinin geliştirilmesi açısından önemlidir. 2004 yılında Nairobi, Kenya'da Dünya Sağlık Örgütü'nün düzenlediği toplantıda, yüksek

kalitede sağlık hizmetleri için veri sağlanması ve hasta izlemi amacıyla özellikle Sahra altı Afrika'da acil uygulanabilir elektronik kayıt sistemlerinin geliştirilmesi üzerinde durulmuştur¹⁰. Bu toplantıda, kayıtlarda bulunması gereken minimum veriler konusuna da değinilmiştir. Bulunması gereken veriler içerisinde; fırsatçı enfeksiyonlar, eşlik eden hastalıklar (tüberküloz, cinsel yolla bulaşan enfeksiyonlar, vb), kullanılan ilaçlar, hastanın öykü ve semptomları, hastanın fizik muayene bulguları, laboratuvar bulguları, risk/karşılaşma bilgileri, o vizite ait bulgular, aile planlaması bilgileri, demografik ve kayıta ilişkin bilgiler sayılmıştır¹⁰. Bu tip bir kayıt sisteminin kullanılabilirliği açısından basit, esnek, serbest metni az olması, sayısal değerler için sınırların belirlenmiş olması, klinik çalışmaları desteklemesi ve kullanımın desteklenmesi açısından ucuz veya ücretsiz olması önemlidir.

HIV/AIDS tedavisinin başarısında en büyük engel bilgi sistemlerinin eksikliğidir. Hastaların tam tıbbi kayıtları çok değerli bilgilerdir ve yeni araştırma boyutları açacaktır. Veri tabanı programlarının hazırlanmasında, klinik mikrobiyoloji, enfeksiyon hastalıkları ve halk sağlığı bölümü çalışanlarının yanı sıra bilgisayar mühendisleri ve istatistikçilere de gereksinim duyulmaktadır. Veri tabanının kullanıma girmesi ile üzerinde düşünülüp çözümlenmesi gereken bazı sorular gündeme gelecektir. Bu sorular; verileri kimin gireceği, veri tabanının nasıl ve ne kadar sıklıkla daha üst düzey kuruluşlara transfer edileceği, ne kadar sıklıkla analiz edileceği ve kimler tarafından değerlendirileceğidir.

Burada sunduğumuz veri tabanı ortamı, HIV/AIDS'li hastaların izlemi için hazırlanmış bir öncü programdır ve HIV/AIDS hasta sayısı ve deneyimler arttıkça yeni gereksinimler ortaya çıkacaktır. Programın eksiklikleri zaman içerisinde ve kullanıldıkça fark edilecektir ve bu gereksinimler doğrultusunda programın geliştirilmesi gerekecektir. Geliştirilen bu programın yeni değişken girişine izin verme özelliğinin olması önemli bir avantajdır. Sonuç olarak, HIV/AIDS'li hastalar gibi birçok değişkenin bir arada bulunduğu hasta gruplarının veri tabanı programları ile elektronik ortamda izlenmesi ve sorgulanabilmesi, bu alanda emek veren sağlık çalışanları için gerekli ve kolaylık sağlayan bir gelişme olacaktır kanısındayız.

KAYNAKLAR

1. Safran C, Rind DM, Davis RB, et al. Guidelines for management of HIV infection with computer-based patient's record. *Lancet* 1995; 346: 341-6.
2. Galvao J. Access to antiretroviral drugs in Brazil. *Lancet* 2002; 360: 1862-5.
3. Fraser HSF, Jazayeri D, Nevil P, et al. An information system and medical record to support HIV treatment in rural Haiti. *BMJ* 2004; 329: 1142-6.
4. Tassie JM, Balandine S, Szumilin E, et al. FUCHIA: a free computer program for the monitoring of HIV/AIDS medical care at the population level. *Int Conf AIDS* 2002; 14: (Abstract no: C11029). <http://www.aegis.com/conferences/iac/2002/C11029.htm>
5. Siika AM, Rotich JK, Simiyu CJ, et al. An electronic medical record system for ambulatory care of HIV-infected patients in Kenya. *Int J Med Informatics* 2005; 74: 345-55.
6. Rotich JK, Hannan TJ, Smith FE, et al. Installing and implementing a computer-based patient record system in sub-Saharan Africa: the Mosoriot medical record system. *J Am Med Inform Assoc* 2003; 10: 295-303.
7. Douglas GP, Deula RA, Connor SE. The Lilongwe Central Hospital patient management information system: a success in computer-based order entry where one might least expect it. *AMIA Annu Symp Proc* 2003; 2003: 833.

8. Geissbuhler A, Ly O, Lovis C, L'Haire JF. Telemedicine in western Africa: lessons learned from a pilot project in Mali, perspectives and recommendations. *AMIA Annu Symp Proc* 2003; 2003: 249-53.
9. Oberholzer M, Christen H, Haroske G, et al. Modern telepathology: a distributed system with open standards. *Curr Probl Dermatol* 2003; 32: 102-14.
10. Tierney WM, Beck EJ, Gardner RM, et al. Viewpoint: a pragmatic approach to constructing a minimum data set for care of patients with HIV in developing countries *J Am Med Inform Assoc* 2006; 13: 253-60.