



# Patient Registries

**Masoumeh Abbasi**

PhD of Medical Informatics  
[Abbasi.info89@yahoo.com](mailto:Abbasi.info89@yahoo.com)

# Outline



- ❑ What is registry?
- ❑ Bio bank and registries: differences
- ❑ Creating a Registry: step by step

# What is registry?

- در سال ۱۹۷۴، سازمان بهداشت جهانی با انتشار یک مقاله به معرفی و توصیف رجیستری ها در بحث سیستم های اطلاعات بهداشتی پرداخت.
- رجیستری بیماری، یک سیستم سازماندهی شده است که با هدف یا اهداف تعیین شده و با استفاده از روشهای مطالعات مشاهده ای به جمع آوری داده های بیماران می پردازد.
- هدف از جمع آوری داده های بیماران، ارزیابی پیامدهای تعریف شده برای جمعیت تعریف شده با یک بیماری، شرایط یا مواجهه خاص می باشد.



# Bio bank and registries

- ✓ بیوبانک مجموعه ای از نمونه های بیولوژیکی (از قبیل خون و بافت) و اطلاعات پزشکی درباره افرادی است که نمونه های خود را برای تحقیق ارائه نموده اند (با تعهد حفظ محرمانگی توسط پژوهشگران).
- ✓ برای بیوبانک نیز می توان رجیستری ایجاد کرد.



# Creating a Registry

برنامه ریزی برای ایجاد رجیستری شامل چند مرحله است.

۱. تعیین هدف یا اهداف رجیستری اولین گام است. به این معنی که **هدف از جمع آوری داده ها چیست** و استفاده از آن برای **چه منظوری است**.

✓ رجیستری می تواند **یک یا چند هدف** داشته باشد.

✓ در این مرحله مشخص می شود رجیستری می خواهد به چه سوالاتی پاسخ دهد.

**بررسی دقیق دقیق لازم داریم**

**پاسخ سوالات نوع رجیستری، عناصر داده ای مورد نیاز برای جمع آوری و تحلیل های مورد نی  
از را مشخص می کند**



# Creating a Registry

۲. تعیین اینکه که آیا رجیستری یک ابزار مناسب برای پاسخ به سوالات مطرح شده یا رسیدن به اهداف تعیین شده می باشد یا  
ا خیر؟؟؟

✓ اگر پاسخ بلی است: آیا جمع آوری داده آینده نگر نیاز است یا از داده های موجود می توان استفاده کرد؟؟؟

۳. مرحله سوم تعیین ذینفعان اصلی پروژه می باشد. ذینفعان می توانند بیماران، ارائه دهندگان مراقبت بهداشتی، مسئولین  
ارائه مراقبت بهداشتی باشند.



# Creating a Registry

۴. ارزیابی امکان پذیری پیاده سازی و اجرای رجیستری .

✓ بحث اصلی در تعیین امکان پذیری، **بحث های مالی** آن است. تعداد بیماران، تعداد مراکز، وسعت موضوع و...

✓ جمع آوری داده به صورت الکترونیکی هزینه بر می باشد.

۵. مرحله پنجم ساختن تیم رجیستری است. انواع مختلفی از تخصص ها و مهارت ها برای برنامه ریزی و پیاده سازی

رجیستری مورد نیاز است.

– مدیر پروژه، متخصص در زمینه مورد پژوهش، متخصص آمار و اپیدمیولوژی، مدیر پایگاه داده و مدیر جمع آوری

داده



# Creating a Registry

۶. مرحله ششم ایجاد یک برنامه مدیریت و نظارت بر پروژه می باشد. مدیریت به معنی تصمیم گیری در سطوح بالا شامل

مشخص نمودن اهداف، هزینه ها، روش اجرا و شیوه انتشار اطلاعات می باشد.

✓ یک هدف مدیریت و نظارت بر پروژه باید شفاف سازی عملیات ها برای ذینفعان، تصمیم گیری و گزارش نتایج

باشد.

۷. مرحله هفتم شامل تعیین محدوده داده ها می باشد. محدوده می تواند در قالب اندازه، محیط، طول مدت، محدوده جغرافیایی و

تامین مالی دیده شود.





# Creating a Registry

- ✓ اندازه، شامل تعداد و پیچیدگی نقاط داده ای، دفعات جمع آوری داده و ثبت محققین و بیماران است. یک رجیستری با تعداد زیاد داده و پیچیدگی بالا، اجازه تحلیل های ارزشمند را می دهند ولی ثبت بیماران و محققین در آن مشکل است.
- ✓ منظور از طول مدت، مدت زمان مورد نیاز جمع آوری داده در رجیستری برای رسیدن به اهداف مورد نظر آن می باشد.
- ✓ محیط به معنی مکانی است که در آن به ثبت اطلاعات محققین و بیماران در رجیستری پرداخته می شود برای مثال بیمارستان، داروخانه و یا مطب پزشک.
- ✓ محدوده جغرافیایی به معنی محلی، منطقه ای یا ملی یا جهانی بودن رجیستری است.
- ✓ محدوده رجیستری میزان هزینه مورد نیاز برای ایجاد، مدیریت و تحلیل آن را تعیین می کند



# Creating a Registry

۸. مرحله هشتم شامل تعریف مجموعه داده های اصلی، فرهنگ داده ها، پیامد و جمعیت هدف به صورت قطعی می باشد.

- اهداف رجیستری به صورت لیست نوشته می شوند.
- طبقه بندی اصلی داده ها برای رسیدن به اهداف مشخص می شوند.
- هر هدف مشخص می کند چه داده هایی باید جمع آوری شوند.
- ✓ حداقل داده های مورد نیاز برای رسیدن به هر هدف تعیین می شود.



# Minimum Data Set

- تعیین مجموعه حداقل داده ها اصلی ترین مرحله از ایجاد یک رجیستری می باشد.

برای انجام این مرحله روش های متعددی استفاده می گردد، برخی از این روش ها عبارتند از:

- ✓ تکنیک نظر سنجی دلفی

- ✓ جلسات بحث و گفتگو (Focus Group)

- ✓ بومی سازی مجموعه حداقل داده های رجیستری های بین المللی

- بهترین روش جهت تهیه مجموعه حداقل داده ها **ترکیبی از همه موارد بالا** می باشد.



# Data Dictionary

▪ فرهنگ داده ها تضمین کننده کیفیت ثبت داده ها می باشد.

زبان مشترک کلیه کاربران رجیستری می باشد:

✓ پزشکان

✓ ثبت کننده ها

✓ محققین

✓ کارشناسان نرم افزار و .....

✓ منبع معتبر علمی و آموزشی جهت استفاده سایر پژوهشگران و دانشجویان



# Data Dictionary

▪ فرهنگ داده ها نشان میدهد که چه چیزی، چه وقت و چگونه باید اندازه گیری و ثبت شود.

شامل تفسیر دقیقی از داده هاست :

- ✓ نوع متغیر
- ✓ نوع داده در متغیرهای عددی (اعشاری یا صحیح)
- ✓ عنوان استاندارد
- ✓ تعریف استاندارد
- ✓ سطح محرمانگی
- ✓ لزوم ورد داده ( ضروری، اختیاری)
- ✓ عکس راهنما
- ✓ مقدار ورودی (در صورت نیاز به کدگذاری نوع کدگذاری)
- ✓ حداقل و حداکثر مقدار (برای متغیرهای عددی)
- ✓ تعداد کاراکتر مجاز (برای متغیرهای متنی)
- ✓ شکل ورود
- ✓ و....



# Paper sheets

■ می توان برای جمع آوری داده در مراکز از فرم های کاغذی قبل از ورود داده به رجیستری استفاده نمود.

در طراحی فرم ها لازم است به این نکات توجه شود:

- ✓ سوالات در فرم جمع آوری داده باز نباشند.
- ✓ فرم ها ساده، به آسانی قابل استفاده و دارای طراحی مناسب باشند.
- ✓ طراحی مناسب فرم ها انگیزه جمع آوری داده را افزایش می دهد.
- ✓ مسئول برای جمع آوری داده و مدیریت آن تعیین شود.
- ✓ برای فرم جمع آوری داده Test Field انجام شود.



# Software

- تهیه نرم افزار بر اساس مستندات ارائه شده از مراحل قبلی شامل مجموعه حداقل داده ها، فرهنگ داده ها و فرم های کاغذی
- ارزیابی نرم افزار از دو جنبه کاربرد پذیری و ورود داده
- بکارگیری نرم افزار در مراکز مشارکت کننده در جمع آوری داده
- مرحله نهایی، نگه داری سیستم رجیستری است.
- تداوم فعالیت های تیم رجیستری برای مرور دوره ای عملکرد سیستم، نتایج و مشکلات آن، اضافه، حذف و رفع ابهام از عناصر داده ای، ضروری به نظر می رسد.



**Be Safe , Healthy & Successful.**

