

الله أكبر
الله أكبر
الله أكبر

دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی، درمانی کرمانشاه

معاونت تحقیقات و فناوری

برنامه ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

- سیستمی سازمان یافته برای جمع آوری، ذخیره سازی، بازیابی، تجزیه و تحلیل و انتشار اطلاعات افراد مبتلا به یک بیماری خاص و یا در مواجهه با مواد شناخته شده یا مشکوک به اثرات نامطلوب در یک جمعیت و گستره جغرافیایی مشخص
- ثبت بیماران به عنوان یک سیستم سازمان یافته که از روش مطالعات مشاهده ای برای جمع آوری داده های یکنواخت (بالینی و سایر موارد) برای ارزیابی پیامدهای مشخص شده برای جمعیت تعریف شده استفاده می کند.

ثبت بیماری ها و پیامدهای سلامت

- به طور مثال، **ثبت بیماری با یک عارضه خاص** در مورد افرادی که یک نوع بیماری یا عارضه خاص مانند سرطان روده بزرگ یا سکته قلبی برای آن‌ها تشخیص داده شده است بکار برده می‌شود. به عنوان مثال برنامه ثبت دیابت وابسته به انسولین و برنامه ثبت افراد نابینا نمونه‌هایی از ثبت بیماری و یا عارضه خاص می‌باشند. **ثبت مواجهه** معمولاً بیماری‌ها را شامل می‌شود که در مواجهه با یک محصول زیست دارویی، نوعی سم شیمیایی و یا ابزار پزشکی خاص بوده‌اند. ثبت بیماران تحت درمان‌های زیست شیمیایی، ثبت کاشت دفیریلاتور قلبی، ثبت بیماران دارای باسن مصنوعی و ثبت بیماری‌ها که از لنز تماسی استفاده می‌کنند مثال‌هایی از انواع ثبت مواجهه می‌باشند. **ثبت خدمات بهداشتی درمانی** نیز برای بیماری‌ها مورد استفاده قرار می‌گیرد که یک خدمت بهداشتی یا درمانی مشخص مانند بستری شدن در یک بیمارستان و یا عمل جراحی خاص دریافت نموده‌اند. بطور مثال ثبت بیماری‌ها که تحت عمل برداشتن آپاندیس قرار گرفته‌اند یا در یک برنامه مداخله اولیه کرونری قرار گرفته‌اند. در برخی موارد نیز رویداد مورد ثبت ممکن است بیماری، عارضه و یا مواجهه خاص نباشد. در این صورت لازم است در گزینه چهارم یعنی **"سایر پیامدهای بهداشتی"** علامت درج گردد. به عنوان مثال ثبت دوقلوها یکی از انواع سامانه‌های ثبت در حوزه سلامت می‌باشد که با هدف بررسی عوامل ژنتیکی و محیطی در ایجاد بیماری‌ها مورد استفاده قرار گرفته می‌شود.

اهداف ثبت

- بروز و شیوع
- ارزیابی کیفیت خدمات و مراقبت بیماران
- اندازه گیری/پایش ایمنی و آسیب مواجهات
- توسعه درمان
- آگاهی از الگوهای رفتاری جمعیت و ارتباط آن با پیشرفت بیماری
- توسعه فرضیه های تحقیق
- توسعه و ارتقاء تحقیقات

پژوهش های مبتنی بر ثبت

- مطالعات علت شناسی (اثر مواجهات و ...)
- آنالیز بقا و ارزیابی پیامد مراقبت های بالینی
- تحلیل های اقتصادی و مدیریتی
- تولید اطلاعات توصیفی (بروز، شیوع و مرگ و میر)
- منبع نمونه برای مطالعات کارآزمایی بالینی، مورد-شاهدی و کوهورت

گستره جغرافیایی ثبت

- ثبت بیمارستانی

(تمرکز این نوع از ثبت‌ها معمولاً بر روی مراقبت‌های بالینی و مدیریت بیمارستانی می‌باشد).

- ثبت جمعیتی (ثبت مبتنی بر جمعیت در مقایسه با ثبت‌های بیمارستانی در یک منطقه جغرافیایی تعریف شده (به عنوان مثال، یک جامعه،

شهرستان، یا استان، چند استان و یا کل کشور) زندگی می‌کنند شامل می‌شود و معمولاً دامنه گسترده‌تری از اهداف را دنبال می‌نمایند. از

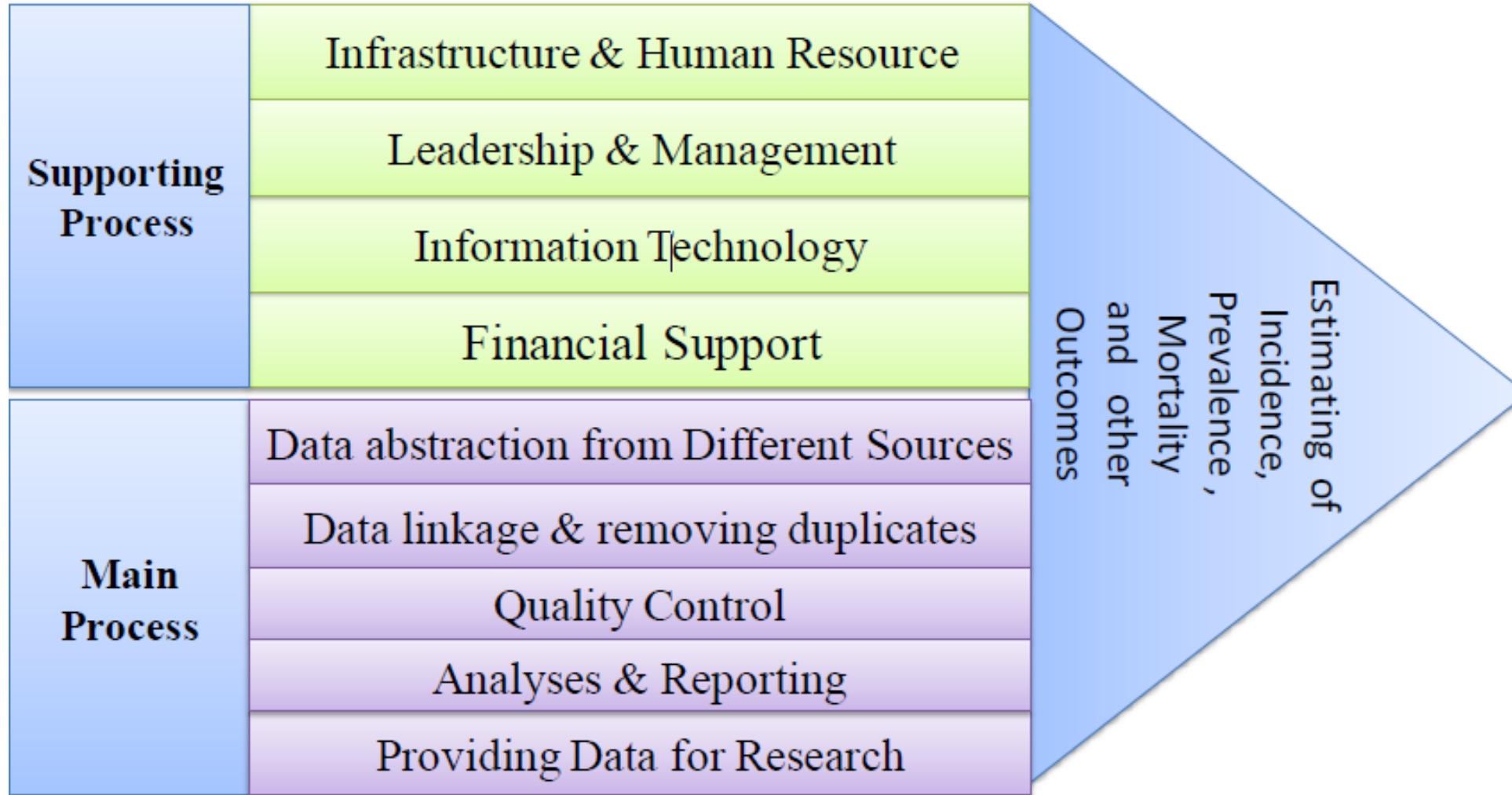
مزایای استفاده از این شیوه ثبت می‌توان به برنامه‌های کنترل و پیشگیرانه بیماری‌ها نظیر سرطان‌ها اشاره نمود.)

مدت زمان جمع آوری

- مدت زمان محدود

- جمع آوری به صورت نامحدود

Registry is a system



روند ثبت

- روند اصلی ثبت ، شامل شناسایی بیماران و ثبت اطلاعات ، تمیز کردن داده ها و حذف نسخه های تکراری ، اعمال اقدامات کنترل کیفیت ، تجزیه و تحلیل داده ها و تهیه گزارش های منظم است. این فرایندها باید توسط چندین محیط پشتیبانی و زیرساخت های دیگر ، از جمله پشتیبانی مالی پایدار ، فناوری اطلاعات (یعنی نرم افزار رجیستری) ، ثبت کنندگان آموزش دیده و سایر کارمندان مرتبط و همچنین بستر و زیرساخت مناسب برای اجرای فرایند اصلی پشتیبانی شوند.

برنامه ریزی راه اندازی یک رجیستری

- (۱) هدف رجیستری را بیان کنید.
- (۲) مشخص کنند که آیا رجیستری وسیله ای مناسب برای دستیابی به هدف است.
- (۳) امکان سنجی رجیستری.
- (۴) تشکیل یک تیم رجیستری.
- (۵) دامنه مورد نیاز را تعریف کنید.
- (۶) مجموعه داده را تعریف کنید.
- (۷) تهیه یک طرح یا پروتکل.
- (۸) تهیه یک طرح تحقیقاتی.

اهداف رجیستری

- یکی از اولین اقدامات در زمینه تهیه رجیستری ، بیان اهداف آن است.
- یک هدف واضح تعریف شده به روشن شدن نیاز به داده های خاص کمک می کند.
- تلاش برای فراگیر بودن ممکن است باعث افزایش هزینه شود اما ارزش نداشته باشد ، در نتیجه جمع آوری داده های بسیار سنگین است که می تواند کیفیت را کاهش دهد.
- اهداف مشخص همچنین به رجیستری کمک می کند تا از جمع آوری مقادیر زیادی از داده ها با ارزش محدود جلوگیری کند.
- زمان و منابع مورد نیاز برای جمع آوری و پردازش داده ها از یک رجیستری می تواند قابل توجه باشد.
- شناسایی مجموعه داده های اصلی ضروری است.

مشخص کنید که آیا رجیستری وسیله ای مناسب برای دستیابی به هدف است

- آیا جمع آوری داده ها از طریق یک رجیستری وسیله ای مناسب برای تحقق اهداف است.
- آیا این داده ها از قبل وجود دارند؟
- آیا آنها از کیفیت کافی برای پاسخ به سؤال تحقیق برخوردار هستند؟
- آیا آنها در دسترس هستند یا نیاز به تلاش برای جمع آوری داده ها کاملاً جدید است؟
- آیا امکان استفاده و لینک کردن داده ها وجود دارد (his و بیمه و ...)
- ...

امکان سنجی

- **تامین بودجه**

- محدوده ثبت-دقیق بودن جمع آوری اطلاعات-انجام کنترل کیفی-ثبت الکترونیک-آموزش

تشکیل تیم رجیستری

- تشکیل تیم با تخصص ها و مهارت های مختلف

- تخصص های مورد نیاز بالینی ، اپیدمیولوژیست یا تخصص آمار، تخصص فناوری اطلاعات، مدیر اجرایی

دامنه رجیستری

- اندازه: تعداد متغیرها-تعداد بیماران-
- مدت زمان
- جغرافیا
- هزینه: ایجاد رجیستری-مدیریت-تحلیل

مجموعه داده

- از نظر علمی و بالینی دارای ارزش باشند و توسط تیمی از متخصصین بالینی و با همکاری و ترجیحا متخصصین آمار و اپیدمیولوژی مشخص شوند.
- هر عنصر داده باید مربوطه به هدف و اهداف خاص رجیستری باشد.
- هر عنصر داده باید به سوالات اصلی که رجیستری برای آن طراحی شده است پردازد.
- "خوب برای دانستن" - "نیاز به دانستن"
- تغییر عناصر داده ای: تغییر در سیستم ثبت، آموزش مجدد پرسنل - منابع مالی

جمعیت هدف ثبت

- جمعیت هدف به عنوان پایه ای برای برنامه ریزی رجیستری می باشد.
- آیا امکان تعمیم نتیجه گیری از تحقیقات بالینی در مورد جمعیت تعریف شده به جمعیت وسیع تر وجود دارد.
- آیا هزینه کافی برای ثبت بیماران در جمعیت مورد نظر وجود دارد.
- امکان دستیابی به جمعیت و شناسایی بیماران مورد نظر هستیم.

تهیه پروتکل برنامه ثبت

- برنامه زمانبندی انجام پروژه
- برنامه مدیریت هزینه
- مدیریت پرسنل
- ...

- مستندسازی اهداف رجیستری
- چگونگی دست یابی به اهداف
- معیارهای ورود و خروج
- متغیرهای ثبت
- آموزش
- جمع آوری داده ها
- کنترل کیفی
- تعهدات اخلاقی
- تحلیل های آماری

طرح تحقیقاتی

- ارائه طرح تحقیقاتی به معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه

ثبت بیماری ها

- موضوع ثبت
- جوین شدن به سایر برنامه های ثبت کشور
- تعهد مقاله
- کار تیمی
- مسئول ثبت و کمیته راهبردی
- پرسشنامه و دیتادیکشنری
- نرم افزار
- برگزاری جلسات منظم

ثبت بیماری ها

- مدیر اجرایی
- متخصص آمار-متخصص IT
- دانشجوها
- ارائه گزارش به ذینفعان
- توسعه برنامه ثبت
- کیفیت داده ها
- ارائه مشکلات به معاونت تحقیقات
- شرکت در همایش ها و کارگاه های ثبت
- ارتباطات بین المللی

ثبت بیماری ها

- ارائه پیشنهادات به معاونت تحقیقات و فناوری