

# فصل پنجم: انتخاب متغیرها در برنامه ثبت

دکتر ناهید رمضان قربانی، دکتر کاظم زنده دل

## مقدمه

انتخاب متغیرها با اقلام داده ای متغیرها در یک برنامه ثبت بر اساس ملاحظات علمی و رقابتی صورت می‌گیرد. مهمترین ملاحظاتی که در انتخاب متغیرهای برنامه ثبت مورد توجه قرار می‌گیرد به شرح زیر است:

- اهمیت وجود متغیرها برای کل برنامه ثبت
- اعتبار داده‌های جمع آوری شده برای متغیرهای ثبت
- ضرورت وجود متغیرها برای ارزیابی پیامدهای اصلی ثبت
- بار واردۀ به سیستم بر اساس متغیر یا تلاشی که باید برای جمع آوری اطلاعات از بیمار یا پرونده بیمار صورت گیرد.
- افزایش هزینه‌ای که به ازای هر متغیر به برنامه ثبت وارد می‌شود

از آنجائیکه برنامه‌های ثبت برای هدف خاصی شکل می‌گیرند نباید متغیرهایی جمع آوری شود که برای تحلیل آنها برنامه‌ای وجود ندارد و یا متغیرهایی که برای برنامه ثبت حائز اهمیت نیستند. انتخاب متغیرها برای برنامه ثبت، با شناسایی مواردی که بر اساس اهداف برنامه ثبت باید اندازه گیری شوند، آغاز می‌گردد. متغیرها می‌توانند با توجه به استانداردهای داده‌های بالینی و استفاده از اطلاعات هویتی بیمار و تعاریف رایج داده‌ها تعیین شود و سپس بر اساس مواردی که برای اهداف برنامه ثبت ضروری هستند پالایش شوند. متغیرهاییکه انتخاب شدند در فرم طراحی شده و سپس به صورت پایلوت مورد آزمون قرار می‌گیرند. در فاز پایلوت معمولاً به زمان نیاز برای تکمیل فرم، مشکلات متغیرها از نظر دسترسی به اطلاعات، و کیفیت داده جمع آوری شده مورد توجه قرار می‌گیرند. با استفاده از اطلاعات حاصل از آزمون پایلوت می‌توان فرم را اصلاح و نهایی نمود.

## شناسایی حوزه‌ها / دامنه‌ها

طراحی یک برنامه ثبت نیازمند تعیین دقیق اهداف ثبت و همکاری نزدیک بین رشته‌ای آن از قبیل اپیدمیولوژی، پیامدهای بهداشتی، آمار حیاتی و تخصص‌های بالینی می‌باشد. با توجه به اینکه حوزه‌ها و دامنه‌ها تاثیر زیادی روی پیامدهای مورد نظر دارند لذا پس از تعیین اهداف باید دقیقاً تعریف شوند. بطور معمول برنامه‌های ثبت شامل اطلاعات شخصی، مواجهات و پیامدها است.

الف) اطلاعات شخصی شامل داده هایی است که مشخصات فرد یا بیمار را توصیف می کند مثل اطلاعات دموگرافیک بیمار، تاریخچه پزشکی، وضعیت سلامت و شناسه های مورد نیاز بیمار.

ب) مواجهات شامل سابقه و تجربه فرد یا بیمار در ارتباط با مواجهات مختلف شامل محصولات، بیماری، وسیله، اقدام یا خدمت مورد توجه برنامه ثبت می باشد. مواجهه یا مداخله می تواند شامل سایر درمان هایی باشد که بر پیامد تاثیر می گذارند. اگر چه اینگونه مداخلات ضرورتا اهداف برنامه ثبت را دنبال نمی کنند ولی جمع آوری آنها به عنوان مخلوش کننده اهمیت دارد.

ج) پیامدها شامل اطلاعاتی هستند که نتایج بیماری مورد توجه برنامه ثبت را توصیف می کنند. پیامدها شامل دو گروه پیامدهای اولیه یا اصلی و پیامدهای ثانوی یا جانی هستند و بخشی از اهداف کلی ثبت را دربر می گیرد.

علاوه بر توجه به اهداف و پیامدهای مطلوب، وقتی حوزه های مختلف فوق مشخص می شود لازم است زیر مجموعه ها هم مشخص شوند. اندازه گیری و جمع آوری عوامل مخدوش کننده (که هم به متغیرهای مواجهه و هم با پیامدها ارتباط دارند) برای کنترل نتایج در مراحل تحلیل و آنالیز داده ها اهمیت زیادی دارد.

درک زمان مرجع برای همه متغیرهایی که می توانند در طول زمان تغییر کنند به منظور تشخیص ارتباطات علت معلولی، حیاتی است. بطور مثال دارویی که بعد از وقوع بیماری گرفته می شود نمی تواند منجر به ایجاد بیماری شود. دوره زمان مرجع برای متغیرهایی که تغییر می کنند می تواند با تاریخ شروع و خاتمه نمایش داده شود یا به صورت دسته بندی نمایش داده شوند برای مثال، در برنامه ملی ثبت سکته حاد پال کاوردل<sup>۱</sup> در آمریکا، دسته بندی سطوح بیماری از درمان تا پیگیری است و دوره زمانی شروع درمان تا پیگیری سکته را منعکس می کند. به عبارتی دوره زمانی گروه بندی شده شامل پیش بیمارستانی، اقدامات اورژانس بیمارستان، درمان بستری، ترخیص و پیگیری پس از ترخیص می باشد.

## انتخاب متغیرها

بعد از شناسایی حوزه ها و دامنه ها، انتخاب متغیرها آغاز می گردد. متغیرهایی که به بهترین شکل دامنه و حوزه مورد نظر را کمی می کنند شناسایی می شوند. کسب اجماع نظر ذینفعان برنامه ثبت، در هنگام انتخاب متغیرها ضروری است. اما نباید این امر منجر به تضعیف برنامه ثبت شود. هر متغیر باید اهداف ثبت را پشتیبانی کند و به سوالات علمی و روشن پاسخ دهد و یا یک موضوع یا نیاز خاص را نمایش دهد. موثرترین روش برای انتخاب متغیرها، مطالعه اهداف ایجاد برنامه ثبت است. سپس تصمیم گیری در ارتباط با انواع گروه بندی ها، اندازه گیریها و یا محاسباتی که برای تحلیل اهداف نیاز است، ضروری است. قبل از اینکه

<sup>1</sup> Paul Coverdell National Acute Stroke Registry

برنامه تحلیل مشخص شود، تعیین حداقل متغیرها<sup>۳</sup> برای تحلیل ضروری است. این مرحله منجر می‌شود که گروه با تاکید بر اهداف برنامه ثبت، متغیرها را محدود کند و از جمع آوری متغیرهای زیادی که ضروری نیستند<sup>۴</sup> پرهیز شود.

در صورتی که استاندارد داده‌های بالینی برای یک بیماری وجود داشته باشد، مراحل انتخاب متغیرها ساده‌تر می‌شود. در حال حاضر برای اکثر بیماری‌ها، مجموعه داده‌های استاندارد و پذیرفته شده وجود دارد. ممکن است مطالعات مختلفی که روی یک بیماری انجام می‌شود، تعاریف مختلفی از مفاهیم اساسی بیماری را در نظر بگیرند. مثلاً تعریف سکته قلبی یا تشدید نارسایی کلیه ممکن است در مطالعات مختلف با هم تفاوت داشته باشد. برای حل این مشکل و ایجاد متغیرهای مناسب لازم است بررسی‌های بیشتری انجام شود. به همین دلیل برخی از انجمن‌ها و موسسات علمی اقدام به تدوین داده‌های استاندارد بالینی کرده‌اند. به عنوان مثال انجمن قلب امریکا اقدام به تالیف داده‌های استاندارد برای بیماری‌هایی همانند سندروم کرونر حاد، نارسایی قلبی و فیراسیون دهلیز نموده است. موسسه بین المللی تحقیقات سلطان اقلام اطلاعاتی و استانداردهای مربوط به ثبت سلطان جمعیتی را تدوین کرده است. برخی از سازمان‌ها، روی هسته اصلی مجموعه داده‌ها فعالیت می‌کنند. کنسرسیوم استاندارد تبادل داده‌های بالینی<sup>۵</sup>، یک تلاش بین المللی برای تعیین حداقل داده‌ها را برای حوزه‌های مختلف بر اساس اجماع متخصصین می‌باشد. هدف اصلی این کار تعیین حوزه‌ها برای اجرای مطالعات کارآزمایی‌های بالینی می‌باشد. با این حال کاربرد قابل ملاحظه‌ای برای برنامه‌های ثبت دارند. در حال حاضر این داده‌ها شامل عوارض جانبی، سابقه مصرف دارو و مصرف داروهای همزمان، اطلاعات شخصی، نتایج آزمایشات، الکتروکاردیوگرام، مواجهات، معیارهای ورود و خروج<sup>۶</sup>، سابقه بیماریها، معاینات فیزیکی، انحراف از پروتکل، سوء مصرف مواد و علائم حیاتی می‌باشند. اطلاعات استاندارد این کنسرسیوم شامل جدولی از بهترین روند‌ها (نمونه‌ها یا عملکردها) برای ایجاد فرم‌های گزارش موردی است. (جدول ۱)

در صورت وجود استانداردهای بین المللی، توصیه می‌شود برنامه‌های ثبت از این استانداردها استفاده کنند تا بتوانند در تولید دانش پژوهشی مشارکت بیشتری داشته باشند. اطلاعات استاندارد نه تنها کارآمدی برنامه ثبت را بهبود می‌بخشد بلکه اشتراک، تجمعیع، و اتصال داده‌ها از منابع مختلف را امکان پذیر می‌سازد. بنابراین استفاده از متغیرها و ساختار داده‌های استاندارده که بصورت مناسبی تعریف شده‌اند، باعث می‌شود مفاهیم اطلاعاتی در سیستم‌های مختلف معنی مشابهی داشته باشند. این تعامل معنایی بین سیستم‌های اطلاعاتی اهمیت داشته و منجر به افزایش استفاده از سیستم‌های اطلاعات سلامت می‌گردد. استانداردهای داده‌های بالینی برای مقایسه بین مطالعات نیز اهمیت دارد ولی زمانیکه مجموعه داده‌های مختلف با هم تداخل داشته باشند منجر به سردرگمی در تحلیل نتایج می‌گردد. برای آنکه استانداردهایی که توسط گروههای مختلف ایجاد شده است با هم هماهنگ شوند، سازمانها و گروههای مختلف شامل<sup>۷</sup> HL7<sup>۸</sup>، کنسرسیوم<sup>۹</sup> CDISC با همکاری کمیته‌های

<sup>2</sup> Minimum Data Set (MDS)

<sup>3</sup> "nice to know" Variables

<sup>4</sup> Clinical Data Interchange Standards Consortium (CDISC)

<sup>5</sup> Inclusion and Exclusion Criteria,

<sup>6</sup> Health Level 7

<sup>7</sup> Clinical Data Interchange Standards Consortium

کمیته فنی مدیریت اطلاعات تحقیقات بالینی<sup>۸</sup>، سازمان غذا و دارو آمریکا(FDA) و موسسه ملی سرطان آمریکا(NCI) با هم همکاری کرده و یک گروهی را بنام BRIDG<sup>۹</sup> تشکیل داده اند. هدف این پروژه تهیه مدل فرآگیری است که استانداردهای بین حوزه های تحقیقات بالینی و مراقبت بهداشتی را هماهنگ کند.

BRIDG یک مدل تحلیلی حوزه های مختلف است. لذا الگوهای مشترکی را برای انجام تحقیقات بالینی و پیش بالینی می توان بر پروتکل ها را ارایه می کند و با داده ها، منابع اطلاعاتی، و فرایندهای استفاده شده هماهنگ است تا تا بتوان بطور رسمی یک دارو، درمان یا اقدام درمانی را ارزیابی کرد. این مدل قابل دسترس عم<sup>۱۰</sup> و است و یک پروژه منبع باز (Open Source) بوده و مستندات آن در سایت [www.bridgmodel.org](http://www.bridgmodel.org) قابل مشاهده است. امیداست مدل BRIDG باعث شود محققین از روشهای و استانداردهای بین المللی استفاده کنند تا بتوانند نتایجشان را به راحتی با سایر داده های بالینی مقایسه کنند.

اگر در مورد یک بیماری هنوز استانداردها تولید نشده باشد، می توان از استانداردهای تولید شده برای سایر بیماریها استفاده کرد. در این صورت مشکلات مربوط به آموزش کارشناسان ثبت و مشکلات آن کاهش خواهد یافت. علاوه بر این ترمینولوژی های استاندارد، کدهای تجاری مختلفی هم برای نیازهای اختصاصی در سیستم بهداشت و درمان تولید شده است. ارتباط دادن بین این کدها روز به روز گسترش می یابد. به عنوان مثال SNOMED CT<sup>۱۱</sup> را می توان با ICD9-CM<sup>۱۲</sup> تطبیق داد. در جدول ۱ استاندارد مربوط به داده ها و ترمینولوژی های مهم ارایه شده است.

بعد از بررسی استانداردهای داده های بالینی، مسویلن فنی برنامه ثبت ممکن است این استانداردها یا مجموعه داده های منتشر شده را نامناسب بدانند یا آنکه استانداردهای موجود فقط بخش کوچکی از مجموعه داده ها آنها را پوشش بدهد. در این صورت برنامه ثبت لازم است به تعریف و انتخاب متغیرهای اختصاصی خود اقدام کند و در در این خصوص همکاری تیم پروژه شامل کمیته راهبری ثبت و مشاورین نیاز دارد. برای انتخاب متغیرها باید متخصصین آمار، اپیدمیولوژی، روانشناس و متخصصین پیامدهای بهداشتی که تحلیل داده ها را ارزیابی می کنند حضور داشته باشند. ضمناً در زمان انتخاب متغیرها، باید به موضوعات تحلیلی توجه داشت. لازم به ذکر است که متغیرهایی باید انتخاب شوند که معیاری برای اندازه گیری کیفیت و عملکرد در حوزه های بالینی باشند. همزمان با انتخاب متغیرها باید طراحی برنامه ثبت نیز توجه کرد. از آنجاییکه بیشتر برنامه های ثبت طولی بوده و داده ها در مراجعات مختلف بیمار جمع آوری می شوند، باید مشخص کرد که چه داده هایی فقط یک بار جمع آوری می شود و چه داده هایی در هر مراجعته بیمار جمع آوری شوند. داده هایی که در یک مرحله جمع آوری می شوند معمولاً در اولین مراجعته یا ویزیت بیمار گردآوری می شوند.

<sup>8</sup> Regulated Clinical Research Information Management Technical Committee

<sup>9</sup> Biomedical Research Integrated Domain Group (BRIDG)

<sup>10</sup> Systemized Nomenclature of Medicine Clinical Terminology (SNOMED-CT)

<sup>11</sup> International Classification of Diseases, 9th Revision, Clinical Modification (ICD9-MD)

## جدول ۱: اصطلاحات استاندارد مرتبط با علوم پزشکی

استاندارد	مخفف	توصیف و وب سایت	تدوین کننده
<b>مرتبه با صدور صورتحساب</b>			
اصطلاحات	CPT	کدهای اقدامات و خدمات پزشکی که در برنامه های بیمه خصوصی و دولتی سلامت و پردازش شکایات استفاده می شود . <a href="http://www.ama-assn.org/ama/pub/category//3113.html">http://www.ama-assn.org/ama/pub/category//3113.html</a>	انجمن پزشکی آمریکا
<b>رایج</b>			
کدگذاری بین المللی بیماریها	ICD, ICD-10, ICECI, ICF, ICPC	این استاندارد بین المللی برای دسته بندی بیماری ها و سایر مشکلات بهداشتی ثبت شده در پرونده های سلامت و همچنین برای کدگذاری و دسته بندی داده های مرگ از گواهی فوت استفاده می شود. ICD-O (برای سرطان) ، ICECI (برای صدمات با علل خارجی) ، ICF (برای عملکرد ، ناتوانی و سلامت) <a href="http://www.who.int/classifications/icd/en">www.who.int/classifications/icd/en</a> ، ICPC-2 (برای مراقبت اولیه)	سازمان بهداشت جهانی
<b>اطلاعات بالینی</b>			
نامگذاری منظمه پزشکی	SNOMED CT	اصطلاحات مراقبت بهداشتی، بالینی که ارتباط مفاهیم بالینی یا استانداردهای توصیفی واژه ها فراهم می سازد. Web site: <a href="http://www.ihtsdo.org/snomed-ct">http://www.ihtsdo.org/snomed-ct</a>	سازمان بین المللی ایجاد و توسعه استانداردهای اصطلاحات سلامت
پزشکی	UMLS	پایگاهی مشتمل از ۱۰۰ اصطلاح پزشکی به همراه مفاهیم مرتبط	کتابخانه می پزشکی
اطلاعات مدالات و اقدامات	OPCS-4	کد گذاری اعمال و اقدامات جراحی و مداخلات . استفاده از آن در NHS انگلیس اجباری است. Website: <a href="http://www.datadictionary.nhs.uk/web_site_content/supporting_inform ation/clinical_coding/opcs_classification_of_interventions_and_procedures.asp">http://www.datadictionary.nhs.uk/web_site_content/supporting_inform ation/clinical_coding/opcs_classification_of_interventions_and_procedures.asp</a>	اداره جمعیت ، سرشماری و بررسی ها
راهنمای آماری و تشخیص	DSM	طبقه بندی استاندارد اختلالات ذهنی که توسط گستره وسیعی از بیشکان و متخصصان بهداشت روان استفاده می شود. Web site: <a href="http://www.psych.org/MainMenu/Research/DSMIV.aspx">http://www.psych.org/MainMenu/Research/DSMIV.aspx</a>	انجمن روانشناسان امریکا

## جدول ۱: اصطلاحات استاندارد مرتبط با علوم پزشکی (....ادامه)

<b>داروها</b>			
اصطلاح شناسی که تمام دوزهای دارویی به استثناء سم شناسی حیوانات را پوشش می دهد. همچنین آثار بهدشتی و نقص عملکرد دستگاه را در بر می گیرد. این مجموعه جایگزین COSTART که شامل نمادهای پزشکی اصطلاحات عوارض ناشیاز دارویی است. <a href="http://www.meddramsso.com">http://www.meddramsso.com</a>	کنفرانس بین المللی هماهنگی	MedDRA	لغتنامه پزشکی برای فعالیت‌های نظارتی
فایل ملی مرجع دارویی، که برای مدل سازی ویژگی‌های داروها شامل مواد تشکیل دهنده، ساختار شیمیایی، شکل، اثرفیزیولوژیک، مکانیسم عمل، امور فارماکوکیнетیک، و بیماری‌های مرتبط استفاده می شود.	وزارت امور سربازان بازنیسته	NDF-RT	اصطلاحات ملی مرجع فایل دارویی
سه شماره واحد به عنوان شناسه جهانی داروهای انسانی مورد استفاده قرار می گیرد.	سازمان غذا و دارو	NDC	کد گذاری ملی دارویی
نامگذاری استاندارد برای داروهای بالینی. نام یک دارو ترکیبی است از دستورالعمل، نقاط قوت و شکل دارو است. معمولاً به بسیاری از واژگان دارویی در مدیریت داروخانه و نرم افزار دارویی مرتبط است. Web site: <a href="http://www.nlm.nih.gov/research/umls/rxnorm">http://www.nlm.nih.gov/research/umls/rxnorm</a>	کتابخانه ملی پزشکی	RxNorm	RxNorm
فرهنگ لغت بین المللی دارویی. وب سایت: <a href="http://www.who.int/druginfomration">http://www.who.int/druginfomration</a>	سازمان بهداشت جهانی	WHODRUG	دیکشنری دارویی WHO
<b>اطلاعات آزمایشگاهی</b>			
اصطلاحات مفهومی برای درخواست‌ها و نتایج آزمایشگاهی /Web site: <a href="http://www.regenstrief.org/loinc">http://www.regenstrief.org/loinc</a>	موسسه مراقبت بهدشتی Regenstrief	®LOINC	کدها و نام‌های مشخص کننده مشاهدات منطقی
<b>سایر موارد</b>			
استانداردهای شناخته شده برای نامگذاری ژن انسانی . Web site: <a href="http://www.genenames.org">http://www.genenames.org</a>	سازمان ژن انسانی	HGNC	کمیته نامگذاری ژن هوگو
ارزش مرجع غذایی که توسط موسسه پزشکی ایجاد شده و پایه علمی برای ایجاد و توسعه راهنمای‌های غذایی در کانادا و آمریکا فراهم می کند. وب سایت: . Web site: <a href="http://fnic.nal.usda.gov/">http://fnic.nal.usda.gov/</a> dietary- guidance/dietary-reference-intakes/dritables	موسسه پزشکی غذا و بورد تغذیه	DRLs	صرف مرجع غذایی
سیستم مرکزی برای استاندارد سازی شناسه‌ها و اطلاعات مواد تهیه شده توسط آژانس حفاظت محیط است. Web site: <a href="http://iaspub.epa.gov/sor_internet/registry/substreg/home">http://iaspub.epa.gov/sor_internet/registry/substreg/home</a>	آژانس حفاظت محیط	SRS	خدمات ثبت مواد

ممکن است برنامه ثبت، داده ها را در سطح رویداد جمع آوری کند یعنی بجای آنکه داده های مراجعات مختلف بیمار جمع آوری شود همه داده ها مربوط به زمانی است که رویداد مورد نظر اتفاق افتاده است. داده هایی که از نظر زمانی با هم مرتبط هستند باید همزمان جمع آوری شوند. به عنوان مثال اطلاعات تغذیه ای و نمونه خود بیمار برای اندازه گیری قند ناشتا و چربی خود بیمار باید همزمان گرفته شود.

یکی از شاخصهای کیفی ثبت قابلیت مقایسه<sup>12</sup> نتایج با نتایج منتشر شده در سایر مناطق جغرافیایی و کشورها می باشد. به عبارت دیگر توصیه می شود در طراحی برنامه های ثبت و انتخاب متغیرها و نحوه کد گذاری آنها تا حد ممکن از کد گذاری های بین المللی استفاده شود و از تولید رویه های جدید و تعریف متغیرها و کد گذاری های جدید پرهیز شود و هنگام انتخاب متغیرها باید به مشارکت در سطح بین المللی توجه شود، مخصوصا اگر جمع آوری و مقایسه داده ها با سایر کشورها مد نظر باشد. بطور مثال تست های آزمایشگاهی در کشورهای مختلف متفاوت است لذا استاندارد سازی متغیرها در سطح ورود داده ها ضروری است. نوع نتایج برنامه های ثبت در انجام مطالعات هزینه اثر بخشی بکار می روند و انتخاب متغیرها در کیفیت این مطالعات تاثیر دارد. متغیرهای قابل توجهی در بین کشور ها در سیستم های ارائه مراقبت و الگوهای کاربردی (مثل هزینه های منابع پزشکی) وجود دارد که به عنوان ورودی مطالعات هزینه اثر بخشی محسوب می شوند.

در صورتیکه متغیرهای استاندارد بین المللی مطلوب وجود نداشته باشد یا قابل دستیابی نباشد، ذینفعان برنامه ثبت باید به منظور تعیین متغیرها، مقررات و استانداردهای محلی را مورد توجه قرار دهند. در این صورت باید به امکان تبدیل و ادغام داده ها در خارج از پایگاه داده جهت مقایسه متغیرها در چندین کشور به عنوان یک نیاز توجه کنند. جدول ۲ لیستی از متغیرهای پایه لیست شده است. این عناصر به طراحی، شرایط و اهداف برنامه ثبت بستگی دارد. بطور مثال شناسه های بیمار برای ارتباط با سایر پایگاهها، اطلاعات تماس (برای پیگیری بیمار) و محل اقامت یا ثبت اطلاعات برای مقایسه های جغرافیایی لحاظ شده است. با توجه به اهداف برنامه ثبت، ممکن است مجموعه داده های دیگر نیاز باشد.

<sup>12</sup> Comparability

## جدول آ: نمونه ای از متغیرهای زمینه ای

<b>اطلاعات تماس کارشناس ثبت</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>اطلاعات تماس برای کلیه ثبت ها به منظور تماس مستقیم با ثبت کننده</li> <li>اطلاعات تماس فرد دیگری که در برنامه ثبت پاسخگو خواهد بود ( آدرس ، تلفن، پست الکترونیک)</li> </ul>	<b>اطلاعات شخصی پایه</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>شناسه بیمار ( مثال: نام ، نام خانوادگی، تاریخ تولد ، محل تولد، کد ملی، کد بیمه )</li> <li>مجوز ارضایت</li> <li>منبع ثبت (اطلاعات ارائه کننده خدمت، نام بیمارستان، نام آزمایشگاه، شماره تلفن، آدرس و اطلاعات تماس)</li> <li>معیار ثبت (معیار های ورود و خروج)</li> <li>مشخصه های اجتماعی و دموگرافیک شامل نژاد، جنسیت، سن</li> <li>تحصیلات، وضعیت اقتصادی ، وضعیت بیمه</li> <li>زبان مکالمه</li> <li>محل اقامت در هنگام ثبت نام شامل کشور، استان، شهر، بخش/روستا، کد پستی</li> <li>منبع اطلاعات</li> </ul>
---	---

جدول ۳ مثالهایی از دادهای اضافی را ارائه می کند. با این حال همواره باید توجه کرد نوع متغیرها و اقلام داده بر اساس طراحی، اهداف ثبت متغیر است.

## جدول ۳: نمونه ای از اطلاعات اضافی برای برنامه های ثبت

<b>تاریخچه پزشکی</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>بیماریها و شرایط بیمار</li> <li>شروع و مدت زمان بیماری</li> <li>شدت بیماری</li> <li>تاریخچه درمان و داروها</li> <li>پیروی از دستورات پزشک</li> <li>بهره مندی از دستورات پزشک</li> <li>نتایج و آزمایش های تشخیصی</li> <li>اقدامات و پیامدها</li> <li>محل اقامت بیمار و همراه بیمار</li> </ul>	<b>مراجعات اورژانس</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>مراجعات بیمارستانی ( شامل مدت اقامت، مراقبت طولانی مدت، یا اقامت در یک مرکز تخصصی پرستاری ( مثل آسایشگاه کهربیزک )</li> <li>اطلاعات زنیکی</li> <li>وضعیت رشد و نمو ( کودکی و بلوغ )</li> </ul>
<b>مواجهات محیطی<sup>۱۳</sup></b>	

<sup>13</sup> Environmental exposures

### جدول ۳: نمونه ای از اطلاعات اضافی برای برنامه های ثبت (...ادامه)

<ul style="list-style-type: none"> <li>• فعالیت در سازمان ها حمایتی اجتماعی</li> <li>• وضعیت عملکردی بیمار (توانایی انجام امور روزمره)، کیفیت زندگی، نشانه ها</li> <li>• رفتارهای بهداشتی (صرف الکل، تنباکو، تریاک، فعالیت فیزیکی، رژیم غذایی)</li> <li>• تاریخچه اجتماعی</li> <li>• وضعیت تأهل</li> <li>• تاریخچه فامیلی</li> <li>• تاریچه شغلی</li> <li>• تاریخچه استخدام، طبقه بندي شغلی، فعالیت در صنعت</li> </ul>	<p><b>مشخصه های بیمار</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• اطلاعات حقوقی و قانونی (مثل سابقه زندان)</li> <li>• تاریخچه تولید مثل</li> <li>• سواد بهداشتی</li> <li>• دانش و نگرش در مورد مداخلات بهداشتی و سود و زیان آن ها در سلامت</li> <li>• محیط اجتماعی و خدمات موجود در جامعه</li> <li>• شرکت در مطالعات کارآزمایی بالینی</li> <li>• برنامه افزایش همکاری و پیروی بیماران</li> <li>• استفاده از تکنولوژی اطلاعات (وجود HIS/LIS<sup>۱۵</sup>)</li> <li>• وجود نسخه الکترونیک، پرونده الکترونیک بیمار</li> </ul>	<p><b>ویژگی مرکز و فرد ارائه کننده خدمات<sup>۱۴</sup></b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• درجه ارزیابی بیمار برای اجتناب از مراقبت بهداشتی</li> <li>• بخاطر هزینه های درمان</li> <li>• مقصد بیمار پس از ترخیص بیمارستان (منزل خود بیمار، منزل اقوام، آسایشگاه، و ....)</li> <li>• هزینه های پزشکی بر اساس تعداد ویزیت پزشک، بسترى (بخصوص مدت بسترى)، و/یا اقدامات انجام شده</li> </ul>	<p><b>اطلاعات اقتصادی / مالی</b></p>

<sup>14</sup> Provider/system characteristics

<sup>15</sup> Hospital information system (HIS), Laboratory information system (LIS)

### جدول ۳: نمونه ای از اطلاعات اضافی برای برنامه های ثبت (...ادامه)

پیگیری											
پیامدهای اصلی	<ul style="list-style-type: none"> <li>ایمین (گزارش عوارض جانبی)</li> <li>بهبود و اندازه گیری کیفیت (متغیرهای اصلی در فواصل مناسب)</li> <li>ارزش و اثربخشی : پیامدهای میانی و پایانی، میزان بهرهمندی از منابع مراقبت بهداشتی و بسترسی شدن، انجام آزمایشها تا تشخیصی و نتایج آنها، پیامدهایی که برای بیمار مهم هستند شامل بقاء، عملکرد، نشانه ها، پیامدهای گزارش شده توسط بیمار مثل کیفیت زندگی</li> <li>تاریخچه طبیعی: پیشرفت شدت بیماری، استفاده از خدمات بهداشتی، و آزمایش های تشخیصی، اقدامات و نتایج ، کیفیت زندگی، مرگ، علت و تاریخ مرگ</li> </ul>										
پیامدهای ثانویه کلیدی	<ul style="list-style-type: none"> <li>وضعیت اقتصادی</li> <li>عملکرد اجتماعی</li> </ul>										
سایر اطلاعات مهم بالقوه	<table border="1"> <thead> <tr> <th style="text-align: right;">تعییرات دارو، محیط، رفتار و اقدامات</th> <th style="text-align: right;">تعییر در وضعیت پزشکی</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>تعییرات پوشش بیمه ای</td><td>تعییر در مشخصه های بیمار</td></tr> <tr> <td>منابع مراقبت</td><td>تعییر در مشخصه های پزشک</td></tr> <tr> <td>تعییر نگرش و رفتار فردی</td><td>تعییر در وضعیت مالی</td></tr> <tr> <td></td><td>تعییر در شرایط اقامت</td></tr> </tbody> </table>	تعییرات دارو، محیط، رفتار و اقدامات	تعییر در وضعیت پزشکی	تعییرات پوشش بیمه ای	تعییر در مشخصه های بیمار	منابع مراقبت	تعییر در مشخصه های پزشک	تعییر نگرش و رفتار فردی	تعییر در وضعیت مالی		تعییر در شرایط اقامت
تعییرات دارو، محیط، رفتار و اقدامات	تعییر در وضعیت پزشکی										
تعییرات پوشش بیمه ای	تعییر در مشخصه های بیمار										
منابع مراقبت	تعییر در مشخصه های پزشک										
تعییر نگرش و رفتار فردی	تعییر در وضعیت مالی										
	تعییر در شرایط اقامت										

### شناسه های بیمار

در هنگام انتخاب شناسه های بیمار، گزینه های متفاوتی برای استفاده وجود دارد از جمله نام بیمار، نام پدر، تاریخ تولد، جنس، یا کد ملی و یا ترکیبی که در نهایت بتواند افراد و بیماران را از هم افتراق بدهد. لذا برای انجام تحلیل ها نیاز به ارتباط با سایر داده های پرونده پزشکی است و گاهی با توجه به ارتباط داده ها ممکن است به اطلاعات خاص بیشتری درباره بیمار نیاز باشد. در انتخاب شناسه های بیمار، مواردی که ممکن است در طول برنامه ثبت تعییر کند باید مورد توجه قرار گیرد. برای مثال بیماران ممکن است نامشان را در زمان ازدواج یا طلاق و به دلایل فرهنگی تعییر دهند یا شماره تلفن آنها تعییر کند. همچنین ممکن است شناسه های بیمار به دلایلی مثل حفظ حریم شخصی در برنامه های ثبت مربوط به بیماری های منتقله جنسی درست گزارش نشود. بعضی اطلاعات مثل تاریخ تولد و جنسیت فرزندان ممکن است بصورت عمده یا غیر عمده توسط والدین اشتباه گزارش شود. در خصوص آدرس محل زندگی هم که متغیر بسیار مهمی است ممکن است بدای آدرس بیمار، آدرس همراه بیمار ثبت شود که منجر به خطای قابل توجهی در خصوص محاسبات میزان بروز و شیوع بیماریها خواهد داشد. در این موارد توصیه می شود، هم اطلاعات همراه بیمار و هم خود بیمار ثبت شود و موقع تحلیل داده ها بر اساس هدف آنالیز اطلاعات مناسب مورد تجزیه و تحلیل قرار گیرد. در نهایت همواره باید خطای پرسنل بیمارستانها و درمانگاهها و همچنین پرسنل ثبت را در نظر گرفت.

گاهی جمع آوری بیش از یک شناسه بیمار برای ایجاد ارتباط بین سوابق بیمار و پرونده پزشکی بیماران می تواند ارزشمند باشد. بطور مثال برنامه ثبته که هدفش پیگیری کودکان است نیاز به شناسه های مرتبط با والدین دارد و یا برنامه های ثبته که مربوط به دوقلوها هستند (ثبت واکسیناسیون) باید برای تکرار تاریخ تولد و دیگر شناسه ها برنامه ریزی کنند.

در انتخاب شناسه های بیمار، برنامه ریزان برنامه علاوه بر تعیین داده هایی که برای تحقق اهداف برنامه ثبت ضروری هستند، باید برای تغییر عناصر داده ها و همچنین داده های نادرست برنامه ریزی کنند. کد ملی بیمار با توجه به یکتابودن آن، یکی از شناسه های ضروری است. ثبت کد ملی، ضمن بهبود مدیریت فرآیند درمانی، شناسایی و پیگیری بیماران و امکان اتصال داده هیا ثبت را با سایر بانک های اطلاعاتی مرتبط فراهم می سازد. در کشور ما هم با توجه به رواج استفاده از کد ملی، توصیه می شود این متغیر در تمام برنامه های ثبت استفاده شود.

بطور کلی شناسه های بیمار در مراحل مختلف ثبت شامل شناسایی، ثبت اطلاعات، پالایش دادها و پیگیری بیماران کاربرد دارد. به عنوان مثال با استفاده از کد ملی می توان با استفاده از بانک اطلاعات ثبت احوال اطلاعات فردی شامل نام، نام خانوادگی، و محل تولد را استعلام کرد و از اطلاعات هویتی بیماران اطمینان حاصل کرد. اطلاعات شناسه بیمار در حذف موارد تکراری و تلفیق اطلاعات منابع مختلف در مرحله پالایش و کنترل کیفی ثبت کاربرد دارد. علاوه با استفاده از کد ملی و اطلاعات شناسه بیمار می توان اتصال اطلاعات ثبت را به بانک اطلاعات ثبت مرگ و میر فراهم کرده و نواقص مربوط به اطلاعات پیگیری بیماران را اصلاح کرد.

با توجه به فواید شناسه بیمار، باید به چالش هایی که در هنگام جمع آوری شناسه ها می تواند رخدید توجه کرد. کسب رضایت آگاهانه برای استفاده از اطلاعات شناسه ای بیمار می تواند مانع برای ثبت نام باشد و منجر به امتناع بیمار از مشارکت گردد. لذا بهتر است در شناسه بیمار تا حد ممکن اقلام کمتری جمع آوری گردد. توجه به داده هایی که مربوط به پیامدهای اولیه و ثانویه هستند و همچنین برنامه ریزی برای بیمارانی که برنامه ثبت را ترک می کنند، حائز اهمیت است. از آنجاییکه هدف برنامه ثبت باقی ماندن تمام بیماران در مطالعه تا کامل شدن پیگیری آنهاست، برنامه ریزی برای ثبت اطلاعات بیمارانی که قبل از تکمیل پیگیری، مطالعه را ترک می کنند، مشکلات تحلیل را کاهش می دهد.

با طراحی فرم مراجعه نهایی (ویزیت پایانی بیمار)، برنامه ریزان برنامه ثبت، از دست دادن بیماران را در زمان پیگیری و علل ترک آنها از مطالعه را بهتر می توانند بررسی کنند. البته تمام برنامه های ثبت نیاز به این فرم ندارند. مانند بعضی از مطالعات (مثل برنامه های ثبت اقدامات بستری) که فقط یکمرتبه داده های بیمار جمع آوری می کنند و به اطلاعات پیگیری نیاز ندارند.

## تعريف داده ها

ارائه تعریف روشن و شفاف از متغیرهای انتخابی ضروری است. برای اطمینان از اعتبار برنامه ثبت، مشارکت در جمع آوری داده ها به منظور کسب اطلاعات مورد نیاز به شیوه تکراری و یکسان لازم است. تعاریف داده شامل محدوده پاسخها و پاسخ های پذیرفته شده برای هر عنصر داده است برای مثال متغیرهایی که دو به دو ناسازگارند امکان کنترل منطقی داده ها را فراهم می

سازد. در هنگام تصمیم گیری در باره تعاریف داده، بهتر است که تعیین کنید کدام داده‌ها اجباری هستند و کدام داده‌ها اختیاری می‌باشند. این وضعیت خصوصاً در مواردی مناسب است که برنامه ثبت، متغیرهای اضافی (nice to know) را جمع اوری می‌کنند. البته تصمیم گیری در این مورد به نحوه اجرای برنامه ثبت دارد. برنامه‌هایی که براساس پرونده بیمار تکمیل می‌شوند با برنامه‌هایی که مستقیماً توسط پزشک تکمیل می‌شوند متفاوت هستند. برای مثال در انجمن قلب نیویورک، "مرحله نارسایی قلبی" یک داده مهم است اما اغلب مستند نمی‌شود. به حال اگر پزشکان و متخصصین این داده‌ها را مستند کنند می‌توانند درمان را با آمادگی بیشتری انجام دهند.

همچنین باید به داده‌های نامشخص و گمشده توجه شود. در بعضی موارد متغیرها ممکن است نامشخص یا مستند نشده باشند و پیگیری بیمار برای پاسخ به سوال امکان پذیر نباشد. لذا بهتر است گزینه تحت عنوان "مستند نشده" یا نامشخص در فرم‌های ثبت گنجانده شود. تا به جای خالی رد کردن سوال، این گزینه انتخاب شود. بسته به نحوه تحلیل برای برنامه ثبت، تفکیک داده‌های مستند نشده و یا نامشخص مهم است.

نکته ای که در تعیین حداقل متغیر باید تاکید شود این است که هر متغیر و داده، برای برنامه ثبت هزینه دارد. لازم است بیاد داشته باشید که برنامه ثبت یک برنامه دائمی است و نیاز دارد به عنوان یک برنامه روتین به آن توجه شود. همواره بین تعداد متغیر و کیفیت اطلاعات جمع اوری شده ارتباط وجود داشته باشد. هر چقدر تعداد اقلام داده ای زیاد شود، به تدریج از کیفیت اطلاعات جمع اوری شده کاسته می‌شود. لذا توصیه ما این است که از جمع اوری اطلاعات غیر ضروری پرهیز کنید و نوع و تعداد متغیرها را کاملاً هدفمند انتخاب کنید. باید در نظر داشته باشید که آرزوها و خواسته‌های محققین و متخصصین تمامی ندارد. لذا در مورد اعمال پیشنهادهای مختلف لازم است ملاحظات علمی و اجرایی بصورت همزمان در نظر گرفته شود و سهولت جمع اوری داده‌ها و هزینه اثر بخشی جمع اوری اطلاعات را در نظر گرفت.

## پیامدهای گزارش شده توسط بیمار<sup>۱۶</sup>

اگر از پیامدهای گزارش شده توسط بیمار برای ارزیابی پیامدهای بیماری استفاده می‌شود، این گزارشها باید معتبر، قابل اطمینان، پاسخگو، قابل تفسیر و ترجمه باشند. این پیامدهای گزارش شده توسط بیمار در واقع برداشت خود بیمار از وضعیت بیماری و سلامت بیماران است. این پیامدها اهمیت بیشتری برای بررسی و ارزیابی وضعیت بیماران بخصوص در نظام‌های مراقبت بیمار محور دارند. برای جمع اوری داده‌های مرتبط با پیامدهای گزارش شده توسط بیمار، لازم است پاسخ‌های فرد و امتیازات مربوط به هر سوال جمع اوری شود و با فرمولهایی که از قبل تعیین شده است نمره مربوطه محاسبه شود. مثلاً تمام سوالات مربوط به کیفیت زندگی را باید پرسیده و ثبت کنیم و در نهایت تجمیع پاسخ‌های بیماران به عنوان کیفیت زندگی بیمار مشخص می‌کنیم. اگر برنامه ثبت فقط خلاصه نمرات را جمع اوری کند دیگر نمی‌توان چگونگی امتیاز در مولفه‌های مختلف بیماران را در فاز تحلیل برنامه ثبت بررسی گردد. فصل بعدی بطور مفصل به این موضوع پرداخته ایم.

<sup>16</sup> Patient reported outcome

## نقشه ثبت<sup>۱۷</sup>

پس از انتخاب متغیرها، باید نقشه ثبت را مشخص کنیم. به منظور ارتباط داده‌ها، باید همه منابع داده‌های ثبت را شناسایی کرده و چگونگی یکپارچگی منابع داده شرح داده شود. نقشه داده‌ها برای کنترل کیفی و اطمینان از صحت و اعتبار داده‌ها مفید است و بخش جدائی ناپذیر از برنامه مدیریت داده‌ها می‌باشد.<sup>۱۸</sup> 482657

## پیش آزمون (پایلوت)<sup>۱۹</sup>

بعد از انتخاب متغیرها و ترسیم ارتباط داده‌ها، اجرای مرحله پایلوت جهت ارزیابی ابزار جمع آوری داده‌ها از نظر تخمین مورد زمان مورد نیاز برای تکمیل و رسیدن به اهداف برنامه ثبت، ضروری است. از طریق انجام مطالعه پایلوت، برنامه ریزان ثبت می‌توانند علاوه بر تعیین متغیرها، متغیرهای زیر مجموعه را نیز با همکاری ذینفعان و سازمان‌های همکار مشخص کنند.

مطالعه پایلوت به میزان داده‌های گم شده<sup>۲۰</sup> و همچنین اعتبار روش جمع آوری اطلاعات را مشخص می‌کند. فرم جمع آوری داده‌ها تاثیر بسیار زیادی در موفقیت برنامه ثبت دارد. این موفقیت بستگی به پذیرش فرم توسط پرسنل بیمارستان دارد. بهر حال آگاهی از زمان مورد نیاز برای تکمیل اطلاعات هر بیمار در همکاری و مشارکت بیمارستانها و مراکز با برنامه ثبت تاثیر بسزایی خواهد داشت. برنامه‌های ثبت بیماری که اطلاعات را از خود بیماران جمع آوری می‌کنند، مشکلات و محدودیتهای مربوط به خود را دارند و فرایند جمع آوری داده‌ها می‌تواند منجر به خستگی بیماران شده و ممکن است به تمام سوالات پرسشنامه پاسخ ندهند و داده‌های گم شده زیاد خواهد بود. انجام پیش آزمون فرصتی را برای شناسایی مشکلات فرم جمع آوری اطلاعات و اصلاح آن‌ها شامل دقیق تر کردن تعاریف، نحوه انجام کار، و محل پرسیدن سوالات خواهد بود. معمولاً تغییر در پیامدهای گزارش شده بیمار توصیه نمی‌شود مگر اینکه مجدداً اعتبار سوالات جدید سنجیده سود. اگر برای جمع آوری اطلاعات مربوط به پیامدهای مبتنی بر گزارش بیمار از فرم‌های معتبر استفاده نکنیم، اعتبار و اطمینان نتایج کاهش خواهد یافت. انجام پیش آزمون، مشکلات مربوط به اجرای برنامه ثبت را آشکار می‌سازد. به عنوان مثال مشخص می‌کند که چند درصد بیماران با ثبت نمی‌شوند. یکی از فواید مهم انجام پیش آزمون، ارزیابی دقت و کامل بودن سوالات برنامه ثبت است. از طرفی جامعیت برنامه آموزشی و مستندات آموزشی تدوین شده برای رفع مشکلات فوق را شامل می‌شود.

شکاف در وضوح سوالات می‌تواند منجر به از دست رفتن داده‌ها و یا دسته‌بندی بد یا نامناسب داده‌ها گردد که به نوبه خود ممکن است منجر به تورش و نتیجه گیری اشتباه گردد. برای مثال جمع آوری اطلاعات مربوط به نقاط زمانی از جمله زمان تفسیر تصاویر رادیولوژیک، به صورت گذشته نگر به سختی امکان پذیر است و اگر این زمان در پرونده بیمار ثبت شده باشد ممکن است با مستندات تطابق نداشته باشد. بدون دستورالعمل‌های الحاقی بعضی از بیمارستانها ممکن است زمان خواندن

<sup>17</sup> Data Map

<sup>18</sup> Pilot Testing

<sup>19</sup> Missing data

تصویر توسط رادیولوژیست را به عنوان زمان تصویر برداری ثبت کنند و بعضی بیمارستانها ممکن است زمان ثبت گزارش را به عنوان زمان تصویر برداری ثبت کنند که این دونقطه زمانی ممکن است تفاوت قابل توجهی داشته باشد.

گستره پایلوت ممکن است از یک ارزیابی سریع اعتبار ابزار در بخش های بالینی تا اجرای کامل برنامه ثبت در محدوده کوچکتر و یا ارزیابی های وسیع و ساختارمند توافق کارشناسان ثبت متغیر باشد. سطح انجام پیش آزمون توسط چندین عامل مشخص می شود. صحت داده های وارد شده، معیار کلیدی برای ارزیابی فاز آزمایشی ثبت است. هنگامیکه یک استاندارد طلایی وجود داشته باشد، سطح تطابق داده های جمع آوری شده با استانداردهای مرجع مقایسه می شود. گاهی دادها توسط یک کارشناس با تجربه و ارزیاب ثبت جمع آوری می شود و به عنوان «استاندارد طلایی» در نظر گرفته می شود. نتیج کار کارشناسان ثبت با این استانداردهای طلایی مقایسه شده و در مورد کیفیت ثبت نتیجه گیری می شود.

در مواردی که استاندارد مرجعی در دسترس نیست و ابزار جدیدی توسط یک برنامه ثبت تولید می شود، ضروری است اعتبار پاسخ های جمع آوری شده توسط فرمهای ثبت مورد ارزیابی قرار گیرد. برای این کار می توان از روش هایی مثل ارزیابی توافق اطلاعات جمع آوری شده توسط کارشناسان ثبت<sup>۲۰</sup> و یا پاسخ های ارائه شده توسط بیماران در زمان مختلف<sup>۲۱</sup> استفاده کرد. همچنین وقتی فرم ثبت در یک جمعیت جدید مورد استفاده قرار می گیرد و یا در موضوع جدیدی کاربرد پیدا می کند، باید اعتبار و صحت اطلاعات جمع آوری شده مجدد در یک مطالعه پایلوت ارزیابی شود. آماره کاپا<sup>۲۲</sup> که میزان توافق پاسخ های جمع آوری شده توسط دو یا چند پرسشگر را تعیین می کند بهترین روش آماری برای ارزیابی اعتبار متغیرهای کیفی و یا رتبه ای می باشد. ضریب همبستگی درون رده ای<sup>۲۳</sup> و یا ضریب پایایی بین پرسشگران<sup>۲۴</sup> درجه توافق پاسخ های جمع آوری شده برای متغیرهای کمی را تعیین می کند. بر اساس نوع و هدف برنامه ثبت ممکن است از روش Bland-Altman هم استفاده شود. در بعضی برنامه های ثبت اعتبار ثبت بصورت اختصاصی برای هر کدام از اقلام اطلاعاتی جداگانه محاسبه می شود. میزان دقت مورد انتظار هم برای اقلام داده ای با هم متفاوت است. برنامه ثبت سلطان و ثبت سکته های مغزی جزو برنامه هایی هستند که معمولاً دقت اطلاعات برای تک تک متغیرها و اقلام اطلاعاتی برای آنها محاسبه می شود. در برنامه ثبت سلطان جمعیتی برای متغیرهایی مثل سن و جنس دقت بالای ۹۵٪ و برای متغیرهایی مثل تشخیص بافت شناسی، دقت بالای ۹۰٪ به عنوان میزان مطلوب در نظر گرفته می شود. در نهایت بر اساس تجمعیت کیفیت شاخص های مختلف، کیفیت کل برنامه محاسبه می شود.

<sup>20</sup> Inter-rater reliability

<sup>21</sup> Test-retest agreement

<sup>22</sup> Kappa statistics

<sup>23</sup> Interclass correlation coefficient

<sup>24</sup> Inter-rater reliability coefficient

## استانداردهای ملی ایران برای برنامه های ثبت بیماریها

برنامه های ثبت بیماری که در کشور ما راه اندازی می شود، لازم است استانداردهایی که در داخل کشور برای موضوعات مختلف وجود دارد مورد توجه قرار گیرد. استفاده از این استانداردها کمک می کند زمینه نبادل اطلاعات بین برنامه های مختلف فراهم شود. البته در موضوعات تخصصی بیماریها همواره لازم است از کدها و استانداردهای بین المللی استفاده شود. سایت جامعی که تمام این ابزارها و استانداردها را بصورت یک جا معرفی و ارائه کند وجود ندارد. البته اخیرا وزارت بهداشت، پایگاه سلامت ایرانیان را راه اندازی کرده و برای انواع اقدامات و خدمات و همچنین موضوعات و استانداردهای مورد استفاده در سامانه های اطلاعات بیمارستانی و آزمایشگاهی را مشخص کرده است. آدرس این سامانه (<http://paygah.behdasht.gov.ir>) می باشد. هر چند هدف این سامانه ثبت اطلاعات در پرونده الکترونیک بیماران می باشد، توصیه می شود که برنامه های ثبت بیماری هم این استانداردها را در طراحی های فرمها و نرم افزارهای خود رعایت کنند. لیست مهمترین استانداردهایی که در این سامانه وجود دارد شامل موارد ذیل می باشد:

۱. ترمینولوژی انواع تقسیمات کشوری می باشد. مانند استان، شهرستان و ...
۲. ترمینولوژی اقدامات پزشکی بر اساس کدینگ کالیفرنیا می باشد.
۳. ترمینولوژی انواع تشخیص ها به زبان فارسی که بر اساس طبقه بندی بین المللی بیماری های سازمان بهداشت جهانی (ICD10) ارائه شده است.
۴. ترمینولوژی اقدامات پرستاری (ترجمه فارسی کدینگ ICNP).
۵. ترمینولوژی علل مراجعه
۶. ترمینولوژی تجهیزات پزشکی ارائه شده توسط اداره کل تجهیزات پزشکی سازمان غذا و داروی وزارت بهداشت
۷. ترمینولوژی نوع دین
۸. ترمینولوژی انواع خدمات فیزیوتراپی می باشد.
۹. ترمینولوژی نوع رابطه بین افراد مانند سرپرست، برادر، مادر و ... می باشد.
۱۰. ترمینولوژی مناطق شهرداری شهرها

علاوه بر سامانه فوق با مراجعه به سایت مرکز آمار ایران (<http://www.amar.org.ir>) می توان به طبقه بندی های دیگری هم دسترسی پیدا کرد و در صورت نیاز در تدوین فرمها و استانداردها از آنها استفاده کرد. موضوعات مرتبط با سلامت که طبقه بندی آنها در مرکز آمار انجام شده است و ممکن است در برنامه های ثبت کاربرد داشته باشد شامل موارد زیر است:

۱. ساختار تفصیلی طبقه بندی مشاغل ایران بر اساس ISCO - 1988
۲. طبقه بندی حساب های سلامت در ایران بر اساس ICHA - 2000
۳. طبقه بندی سطوح آموزشی و رشته های تحصیلی ایران بر اساس ISCED-1997

### منابع بیشتر برای مطالعه

- 1 - Hofferkamp J: Standards for Cancer Registries Volume III: STANDARDS FOR COMPLETENESS, QUALITY, ANALYSIS, MANAGEMENT, SECURITY AND CONFIDENTIALITY OF DATA: North American Association of Central Cancer Registries; 2008.
- 2 - Michelle B. and M.P.H. Leavy, *Registries for Evaluating Patients Outcome: A User Guide*. Second ed. Vol. 1. 2014.