

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 می گیرد. مهمترین ملاحظاتی که در انتخاب متغیرهای برنامه ثبت مورد توجه قرار می گیرد به شرح زیر است:

- اهمیت وجود متغیرها برای کل برنامه ثبت
- اعتبار داده های جمع آوری شده برای متغیرهای ثبت
- ضرورت وجود متغیرها برای ارزیابی پیامدهای اصلی ثبت
- بار وارده به سیستم بر اساس متغیر یا تلاشی که باید برای جمع آوری اطلاعات از بیمار یا پرونده بیمار صورت گیرد.
- افزایش هزینه های که به ازای هر متغیر به برنامه ثبت وارد می شود.

از آنجائیکه برنامه های ثبت برای هدف خاصی شکل می گیرند نباید متغیرهایی جمع آوری شود که برای تحلیل آن ها برنامه ای وجود ندارد و یا متغیرهایی که برای برنامه ثبت حائز اهمیت نیستند. انتخاب متغیرها برای برنامه ثبت، با شناسایی مواردی که براساس اهداف برنامه ثبت باید اندازه گیری شوند، آغاز می گردد. متغیرها می تواند با توجه به استانداردهای داده های بالینی و استفاده از اطلاعات هویتی بیمار و تعاریف رایج داده ها تعیین شود و سپس بر اساس مواردی که برای اهداف برنامه ثبت ضروری هستند پالایش شوند. متغیرهایی که انتخاب شدند در فرم طراحی شده و سپس به صورت پایلوت مورد آزمون قرار می گیرند. در فاز پایلوت معمولاً به زمان مورد نیاز برای تکمیل فرم، مشکلات متغیرها از نظر دسترسی به اطلاعات، و کیفیت داده جمع آوری شده مورد توجه قرار می گیرند. با استفاده از اطلاعات حاصل از آزمون پایلوت می توان فرم را اصلاح و نهایی نمود.

شناسایی حوزه ها / دامنه ها

طراحی یک برنامه ثبت نیازمند تعیین دقیق اهداف ثبت و همکاری نزدیک بین رشته ای آن از قبیل اپیدمیولوژی، پیامدهای بهداشتی، آمار حیاتی و تخصص های بالینی می باشد. با توجه به اینکه حوزه ها و دامنه ها تاثیر زیادی روی پیامدهای مورد نظر دارند، لذا پس از تعیین اهداف باید دقیقاً تعریف شوند. به طور معمول برنامه های ثبت شامل اطلاعات شخصی، مواجهات و پیامدها است.

الف) اطلاعات شخصی شامل داده‌هایی است که مشخصات فرد یا بیمار را توصیف می‌کند مثل اطلاعات دموگرافیک بیمار، تاریخچه پزشکی، وضعیت سلامت و شناسه‌های 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 می‌باشد. مواجهه یا مداخله می‌تواند شامل سایر درمان‌هایی باشد که بر پیامد تاثیر می‌گذارند. اگر چه اینگونه مداخلات ضرورتاً اهداف برنامه ثبت را دنبال نمی‌کنند، ولی جمع‌آوری آنها به عنوان مخدوش‌کننده اهمیت دارند.

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

علاوه بر توجه به اهداف و پیامدهای مطلوب، وقتی حوزه‌های مختلف فوق مشخص می‌شود لازم است زیر مجموعه‌ها 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 داده‌ها اهمیت زیادی دارند.

درک زمان مرجع برای همه متغیرهایی که می‌توانند در طول زمان تغییر کنند به منظور تشخیص ارتباطات علت معلولی، حیاتی است. بطور مثال دارویی که بعد از وقوع بیماری گرفته می‌شود نمی‌تواند منجر به ایجاد بیماری شود. دوره زمان مرجع برای متغیرهایی که تغییر می‌کنند می‌تواند با تاریخ شروع و خاتمه نمایش داده شود یا به صورت دسته‌بندی نمایش داده شوند برای مثال، در برنامه ملی ثبت سکته حاد پال کاوردل¹ در آمریکا، دسته بندی سطوح بیماری از درمان تا پیگیری است و دوره زمانی شروع درمان تا پیگیری سکته را منعکس می‌کند. به عبارتی دوره زمانی گروه بندی شده شامل پیش بیمارستانی، اقدامات اورژانس بیمارستان، درمان بستری، ترخیص و پیگیری پس از ترخیص می‌باشد.

انتخاب متغیرها

بعد از شناسایی حوزه‌ها و دامنه‌ها، انتخاب متغیرها آغاز می‌گردد. متغیرهایی که به بهترین شکل دامنه و حوزه مورد نظر را کمی می‌کنند شناسایی می‌شوند. 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 تصمیم‌گیری در ارتباط با انواع گروه بندی‌ها، اندازه‌گیری‌ها و یا محاسباتی که برای تحلیل اهداف نیاز است، ضروری است. قبل

¹ Paul Coverdell National Acute Stroke Registry

از اینکه برنامه تحلیل مشخص شود، تعیین حداقل متغیرها^۲ برای تحلیل ضروری است. این مرحله منجر می‌شود که گروه با تاکید بر اهداف برنامه ثبت، متغیرها را محدود کند و از جمع‌آوری متغیرهای زیادی که ضروری نیستند^۳ 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 سکنه 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 آمریکا اقدام به تالیف داده‌های استاندارد برای بیماری‌هایی همانند سندرم کرونر حاد، نارسایی قلبی و فیبراسیون دهلیز نموده است. موسسه بین‌المللی تحقیقات سرطان اقلام اطلاعاتی و استانداردهای مربوط به ثبت سرطان جمعیتی را تدوین کرده است. برخی از سازمان‌ها، روی هسته اصلی مجموعه داده‌ها فعالیت می‌کنند. کنسرسیون استاندارد تبادل داده‌های بالینی^۴، یک تلاش بین‌المللی برای تعیین حداقل داده‌ها را برای حوزه‌های مختلف براساس 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^۵، سابقه بیماری‌ها، معاینات فیزیکی، انحراف از پروتکل، سوء مصرف مواد و علائم حیاتی می‌باشند. اطلاعات استاندارد این کنسرسیون شامل جدولی از بهترین روندها (نمونه‌ها یا عملکردها) برای ایجاد فرم‌های گزارش موردی است. (جدول شماره ۱)

در صورت وجود استانداردهای بین‌المللی، توصیه می‌شود برنامه‌های ثبت از این استانداردها استفاده کنند تا بتوانند در تولید دانش پزشکی مشارکت بیشتری داشته باشند. اطلاعات استاندارد نه تنها کارآمدی برنامه ثبت را بهبود می‌بخشد بلکه اشتراک، تجمیع، و اتصال داده‌ها از منابع مختلف را امکان پذیر می‌سازد. بنابراین استفاده از متغیرها و ساختار داده‌های استاندارد 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 HL7^۶، کنسرسیون CDISC^۷ با همکاری کمیته‌های کمیته فنی

^۲ Minimum Data Set (MDS)

^۳ "nice to know" Variables

^۴ Clinical Data Interchange Standards Consortium (CDISC)

^۵ Inclusion and Exclusion Criteria,

^۶ Health Level 7

^۷ Clinical Data Interchange Standards Consortium

مدیریت اطلاعات تحقیقات بالینی^۸، سازمان غذا و دارو آمریکا (FDA) و موسسه ملی سرطان آمریکا (NCI) با هم همکاری کرده و یک گروهی را بنام BRIDG^۹ تشکیل داده‌اند. هدف این پروژه تهیه مدل فراگیری است که استانداردهای بین حوزه‌های تحقیقات بالینی و مراقبت بهداشتی را هماهنگ کند.

BRIDG یک مدل تحلیلی حوزه‌های مختلف است. لذا الگوهای مشترکی را برای انجام تحقیقات بالینی و پیش بالینی مبتنی بر پروتکل‌ها را ارائه می‌کند و با داده‌ها، منابع اطلاعاتی، و فرایندهای استفاده شده هماهنگ است تا بتوان به‌طور رسمی یک دارو، درمان یا اقدام درمانی را ارزیابی کرد. این مدل قابل دسترس عموم^{۱۰} است و یک پروژه منبع باز (Open Source) بوده و مستندات آن در سایت www.bridgmodel.org قابل مشاهده است. امید است مدل BRIDG باعث شود محققین از روش‌ها و استانداردهای بین‌المللی استفاده کنند تا بتوانند نتایجشان را به راحتی با سایر داده‌های بالینی مقایسه کنند.

اگر در مورد یک بیماری هنوز استانداردها تولید نشده باشد، می‌توان 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 واژه‌شناسی‌های 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 می‌یابد. به عنوان مثال SNOMED CT را می‌توان با ICD9-CM^{۱۱} تطبیق داد. در جدول شماره ۱ استاندارد مربوط به داده‌ها و واژه‌شناسی‌های مهم ارائه شده است.

بعد از بررسی استانداردهای داده‌های بالینی، مسولین فنی برنامه ثبت ممکن است این استانداردها یا مجموعه داده‌های منتشر شده را نامناسب بدانند یا آنکه استانداردهای موجود فقط بخش کوچکی از مجموعه داده‌ها را پوشش بدهد. در این صورت برنامه ثبت لازم است به تعریف و انتخاب متغیرهای اختصاصی خود اقدام کند و در این خصوص همکاری تیم پروژه شامل کمیته راهبری ثبت و مشاورین نیاز دارد. برای انتخاب متغیرها باید متخصصین آمار، اپیدمیولوژی، روانشناسی و متخصصین پیامدهای بهداشتی که تحلیل داده‌ها را ارزیابی می‌کنند 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 اندازه‌گیری کیفیت و عملکرد در حوزه‌های بالینی باشند. همزمان با انتخاب متغیرها باید به طراحی برنامه ثبت نیز توجه کرد. از آنجائیکه بیشتر برنامه‌های ثبت طولی بوده و داده‌ها در مراجعات مختلف بیمار جمع‌آوری می‌شوند، باید مشخص کرد که چه داده‌هایی فقط یک بار جمع‌آوری می‌شود و چه داده‌هایی در هر مراجعه بیمار جمع‌آوری شوند. داده‌هایی که در یک مرحله جمع‌آوری می‌شوند معمولاً در اولین مراجعه یا ویزیت بیمار گردآوری می‌شوند.

⁸ Regulated Clinical Research Information Management Technical Committee

⁹ Biomedical Research Integrated Domain Group (BRIDG)

¹⁰ Systemized Nomenclature of Medicine Clinical Terminology (SNOMED-CT)

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

جدول ۱: اصطلاحات استاندارد مرتبط با علوم پزشکی

تدوین کننده	توصیف و وب سایت	مخفف	استاندارد
مرتبط با صدور صورتحساب			
انجمن پزشکی آمریکا	کدهای اقدامات و خدمات پزشکی که در برنامه‌های بیمه‌خصوصی و دولتی سلامت و پردازش شکایات استفاده می‌شود. http://www.ama-assn.org/ama/pub/category//3113.html	CPT	اصطلاحات اقدامات رایج
سازمان بهداشت جهانی	این استاندارد بین‌المللی برای دسته‌بندی بیماری‌ها و سایر مشکلات بهداشتی ثبت شده در پرونده‌های سلامت و همچنین برای کدگذاری و دسته بندی داده‌های مرگ از گواهی فوت استفاده می‌شود. ICD-O (برای سرطان)، ICECI (برای صدمات با علل خارجی)، ICF (برای عملکرد، ناتوانایی و سلامت) ICPC-2 (برای مراقبت اولیه)، www.who.int/classifications/icd/en	ICD, ICD-10, ICECI, ICF, ICPC	کدگذاری بین المللی بیماریها
اطلاعات بالینی			
سازمان بین‌المللی ایجاد و توسعه استانداردهای اصطلاحات سلامت	اصطلاحات مراقبت بهداشتی، بالینی که ارتباط مفاهیم بالینی یا استانداردهای توصیفی واژه‌ها فراهم می‌سازد. Web site: http://www.ihtsdo.org/snomed-ct	SNOMED CT	نامگذاری منظم پزشکی
کتابخانه ملی پزشکی	پایگاهی مشتمل از ۱۰۰ اصطلاح پزشکی به همراه مفاهیم مرتبط	UMLS	نظام یکپارچه زبان پزشکی
اداره جمعیت، سرشماری و بررسی‌ها	کد گذاری اعمال و اقدامات جراحی و مداخلات . استفاده از آن در NHS انگلیس اجباری است. Website: http://www.datadictionary.nhs.uk/web_site_content/supporting_information/clinical_coding/opcs_classification_of_interventions_and_procedures.asp	OPCS-4	طبقه بندی مداخلات و اقدامات
انجمن روانشناسان آمریکا	طبقه بندی استاندارد اختلالات ذهنی که توسط گستره وسیعی از پزشکان و متخصصان بهداشت روان استفاده می‌شود. Web site: http://www.psych.org/MainMenu/Research/DSMIV.aspx	DSM	راهنمای آماری و تشخیص

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

داروها	
لغتنامه پزشکی برای فعالیت های نظارتی	MedDRA اصطلاح شناسی که تمام دوزهای دارویی به استثناء سم شناسی حیوانات را پوشش می دهد. همچنین آثار بهداشتی و نقص عملکرد دستگاه را در بر می گیرد. این مجموعه جایگزین COSTART که شامل نمادهایی برای اصطلاحات عوارض ناشی از دوزهای دارویی است. http://www.meddrasso.com
اصطلاحات ملی مرجع فایل دارویی	NDF-RT فایل ملی مرجع دارویی، که برای مدل سازی ویژگی های داروها شامل مواد تشکیل دهنده، ساختار شیمیایی، شکل، اثر فیزیولوژیک، مکانیسم عمل، امور فارماکو کینتیک، و بیماری های مرتبط استفاده می شود.
کد گذاری ملی دارویی	NDC سه شماره واحد به عنوان شناسه جهانی داروهای انسانی مورد استفاده قرار می گیرد. http://www.fda.gov/cder/ndc
RxNorm	RxNorm 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: http://www.nlm.nih.gov/research/umls/rxnorm
دیکشنری دارویی WHO	WHODRUG فرهنگ لغت بین المللی دارویی. وب سایت: http://www.who.int/druginformation
اطلاعات آزمایشگاهی	
کدها و نام های مشخص کننده مشاهدات منطقی	®LOINC اصطلاحات مفهومی برای درخواست ها و نتایج آزمایشگاهی Web site: http://www.regenstrief.org/loinc
سایر موارد	
کمیته نامگذاری ژن هوگو	HGNC استانداردهای شناخته شده برای نامگذاری ژن انسانی. Web site: http://www.genenames.org
مصرف مرجع غذایی	DRIs ارزش مرجع غذایی که توسط موسسه پزشکی ایجاد شده و پایه علمی برای ایجاد و توسعه راهنماهای غذایی در کانادا و آمریکا فراهم می کند. وب سایت: http://fnic.nal.usda.gov/dietary-guidance/dietary-reference-intakes/dritables
خدمات ثبت مواد	SRS سیستم مرکزی برای استاندارد سازی شناسه ها و اطلاعات مواد تهیه شده توسط آژانس حفاظت محیط است. Web site: http://iaspub.epa.gov/sor_internet/registry/substreg/homeoverview/home.do

ممکن است برنامه ثبت، داده‌ها را در سطح رویداد جمع‌آوری کند یعنی بجای آنکه داده‌های مراجعات مختلف بیمار جمع‌آوری شود همه داده‌ها مربوط به زمانی است که رویداد مورد نظر اتفاق افتاده است. داده‌هایی که از نظر زمانی با هم مرتبط هستند باید همزمان جمع‌آوری شوند. به‌عنوان مثال اطلاعات تغذیه‌ای و نمونه خود بیمار برای اندازه‌گیری قند ناشتا و چربی خود بیمار باید همزمان گرفته شود.

یکی از شاخص‌های کیفی ثبت قابلیت مقایسه^۱ نتایج با نتایج منتشر شده در سایر مناطق جغرافیایی و کشورها می‌باشد. به عبارت دیگر توصیه می‌شود در طراحی برنامه‌های ثبت و انتخاب متغیرها و نحوه کدگذاری آن‌ها تا حد ممکن از کدگذاری‌های بین‌المللی استفاده شود و از تولید رویه‌های جدید و تعریف متغیرها و کدگذاری‌های جدید پرهیز شود و هنگام انتخاب متغیرها باید به مشارکت در سطح بین‌المللی توجه شود، مخصوصاً اگر جمع‌آوری و مقایسه داده‌ها با سایر کشورها مد نظر باشد. بطور مثال تست‌های آزمایشگاهی در کشورهای مختلف متفاوت است، لذا استاندارد سازی متغیرها در سطح ورود داده‌ها ضروری است. نوع نتایج برنامه‌های ثبت در انجام مطالعات هزینه اثر بخشی بکار می‌روند و انتخاب متغیرها در کیفیت این مطالعات تاثیر دارد. متغیرهای قابل توجهی در بین کشورها در سیستم‌های ارائه مراقبت و الگوهای کاربردی (مثل هزینه‌های منابع پزشکی) وجود دارد که به عنوان ورودی مطالعات هزینه اثر بخشی محسوب می‌شوند.

در صورتیکه متغیرهای استاندارد بین‌المللی 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 داده‌ها در خارج از پایگاه داده جهت مقایسه متغیرها در چندین کشور به عنوان یک نیاز توجه کنند. جدول شماره ۲ فهرستی از متغیرهای پایه لیست شده است. این عناصر به طراحی، شرایط و اهداف برنامه ثبت بستگی دارد. بطور مثال شناسه‌های بیمار برای ارتباط با سایر پایگاه‌ها، اطلاعات تماس (برای پیگیری بیمار) و محل اقامت یا ثبت اطلاعات برای مقایسه‌های جغرافیایی لحاظ شده است. با توجه به اهداف برنامه ثبت، ممکن است مجموعه داده‌های دیگر نیاز باشد.

¹ Comparability

جدول ۲: نمونه ایی از متغیرهای زمینه ای

- اطلاعات تماس کارشناس ثبت
- اطلاعات تماس برای کلیه ثبت‌ها به منظور تماس مستقیم با ثبت کننده
- اطلاعات تماس فرد دیگری که در برنامه ثبت پاسخگو خواهد بود (آدرس ، تلفن، پست الکترونیک)

اطلاعات شخصی پایه

- شناسه بیمار (مثال: نام ، نام خانوادگی، تاریخ تولد، محل تولد، کد ملی، کد بیمه)
- مجوز/رضایت
- منبع ثبت (اطلاعات ارائه کننده خدمت، نام بیمارستان، نام آزمایشگاه، شماره تلفن، آدرس و اطلاعات تماس)
- معیار ثبت (معیار های ورود و خروج)
- مشخصه های اجتماعی و دموگرافیک شامل نژاد، جنسیت، سن
- تحصیلات، وضعیت اقتصادی ، وضعیت بیمه
- زبان مکالمه
- محل اقامت در هنگام ثبت نام شامل کشور، استان ، شهر، بخش /روستا، کد پستی
- منبع اطلاعات

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

جدول ۳: نمونه ایی از اطلاعات اضافی برای برنامه های ثبت

- | | | |
|----------------------------|---|--|
| تاریخچه پزشکی | <ul style="list-style-type: none"> بیماریها و شرایط بیمار شروع و مدت زمان بیماری شدت بیماری تاریخچه درمان و داروها پیروی از دستورات پزشک بهره‌مندی از دستورات پزشک نتایج و آزمایشهای تشخیصی اقدامات و پیامدها | <ul style="list-style-type: none"> مراجعات اورژانس مراجعات بیمارستانی (شامل مدت اقامت)، مراقبت طولانی مدت، یا اقامت در یک مرکز تخصصی پرستاری (مثل آسایشگاه کهریزک) اطلاعات زنتیکی وضعیت رشد و نمو (کودکی و بلوغ) |
| مواجهات محیطی ^۱ | <ul style="list-style-type: none"> محل اقامت بیمار و همراه بیمار | |

¹ Environmental exposures

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

<ul style="list-style-type: none"> • فعالیت در سازمان‌ها حمایتی اجتماعی • وضعیت اقتصادی، درآمد، شرایط زندگی • تاریخچه فعالیت های جنسی • ملیت و مسافرت خارجی • اطلاعات حقوقی و قانونی (مثل سابقه زندان) • تاریخچه تولید مثل • سواد بهداشتی • دانش و نگرش در مورد مداخلات بهداشتی و سود و زیان آن ها در سلامت • محیط اجتماعی و خدمات موجود در جامعه • شرکت در مطالعات کارآزمایی بالینی 	<ul style="list-style-type: none"> • وضعیت عملکردی بیمار (توانایی انجام امور روزمره)، کیفیت زندگی، نشانه‌ها • رفتارهای بهداشتی (مصرف الکل، تنباکو، تریاک، فعالیت فیزیکی، رژیم غذایی) • تاریخچه اجتماعی • وضعیت تاهل • تاریخچه فامیلی • تاریخچه شغلی • تاریخچه استخدام، طبقه بندی شغلی، فعالیت در صنعت 	<p>مشخصه های بیمار</p>
<ul style="list-style-type: none"> • برنامه افزایش همکاری و پیروی بیماران • استفاده از تکنولوژی اطلاعات (وجود HIS/LIS^۲، وجود نسخه الکترونیک، پرونده الکترونیک بیمار) 	<ul style="list-style-type: none"> • پوشش جغرافیایی • موانع دسترسی • برنامه های ارتقاء کیفیت • مدیریت بیماری و بیماران 	<p>ویژگی مرکز و فرد ارائه کننده خدمات^۱</p>
<ul style="list-style-type: none"> • درجه ارزیابی بیمار برای اجتناب از مراقبت بهداشتی بخاطر هزینه‌های درمان • مقصد بیمار پس از ترخیص بیمارستان (منزل خود بیمار، منزل اقوام، آسایشگاه، و ...) • هزینه‌های پزشکی بر اساس تعداد ویزیت پزشک، بستری (بخصوص مدت بستری)، و یا اقدامات انجام شده 	<ul style="list-style-type: none"> • ناتوانی، حضور در کار یا غیبت • هزینه‌های پرداخت از جیب • سابقه بیمار در استفاده از مراقبت‌های بهداشتی مثل مراجعات سرپایی، بیمارستانی (مدت اقامت)، مراجعه به اورژانس • گزارش بیمه از وضعیت پوشش بیمه در خصوص مراجعات سرپایی و بیمارستانی 	<p>اطلاعات اقتصادی / مالی</p>

¹ Provider/system characteristics

² Hospital information system (HIS), Laboratory information system (LIS)

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

پیگیری

پیامدهای اصلی

- ایمنی (گزارش عوارض جانبی)
- بهبود و اندازه گیری کیفیت (متغیرهای اصلی در فواصل مناسب)
- ارزش و اثربخشی: پیامدهای میانی و پایانی، میزان بهره‌مندی از منابع مراقبت بهداشتی و بستری شدن، انجام آزمایش‌های تشخیصی و نتایج آن‌ها، پیامدهایی که برای بیمار مهم هستند شامل بقاء، عملکرد، نشانه‌ها، پیامدهای گزارش شده توسط بیمار مثل کیفیت زندگی
- تاریخچه طبیعی: پیشرفت شدت بیماری، استفاده از خدمات بهداشتی، و آزمایش‌های تشخیصی، اقدامات و نتایج، کیفیت زندگی، مرگ، علت و تاریخ مرگ

پیامدهای ثانویه کلیدی

- وضعیت اقتصادی
- عملکرد اجتماعی

سایر اطلاعات مهم

بالتوجه

- تغییر در وضعیت پزشکی
- تغییر در تشخیص‌های بیمار
- تغییر در تشخیص‌های پزشک
- تغییر در وضعیت مالی
- تغییر در شرایط اقامت
- تغییرات دارو، محیط، رفتار و اقدامات
- تغییرات پوشش بیمه‌ای
- منابع مراقبت
- تغییر نگرش و رفتار فردی

شناسه‌های بیمار

در هنگام انتخاب شناسه‌های بیمار، گزینه‌های متفاوتی برای استفاده وجود دارد از جمله نام بیمار، نام خانوادگی، 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 تحلیل‌ها نیاز به ارتباط با سایر داده‌ها مانند داده‌های پرونده پزشکی است و گاهی با توجه به ارتباط داده‌ها ممکن است به اطلاعات خاص بیشتری درباره بیمار نیاز باشد. در انتخاب شناسه‌های بیمار، مواردی که ممکن است در طول برنامه ثبت تغییر کند باید مورد توجه قرار گیرد. برای مثال بیماران ممکن است نامشان را در زمان ازدواج یا طلاق و به دلایل فرهنگی تغییر دهند یا شماره تلفن آن‌ها تغییر کند. همچنین ممکن است شناسه‌های بیمار به دلایلی مثل حفظ حریم شخصی در برنامه‌های ثبت مربوط به بیماری‌های منتقله جنسی درست گزارش نشود. بعضی اطلاعات مثل تاریخ تولد و جنسیت فرزندان ممکن است بصورت عمدی یا غیر عمدی توسط والدین اشتباه گزارش شود. در خصوص آدرس محل زندگی هم که متغیر بسیار مهمی است ممکن است به‌جای آدرس بیمار، آدرس همراه بیمار ثبت شود که منجر به خطای قابل توجهی در خصوص محاسبات میزان بروز و شیوع بیماری‌ها خواهد داشت. در این موارد توصیه می‌شود، هم اطلاعات همراه بیمار و هم خود بیمار ثبت شود و موقع تحلیل داده‌ها براساس 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 ثبتی که هدفش پیگیری کودکان است نیاز به شناسه های مرتبط با والدین دارد و یا برنامه های ثبتی که مربوط به دوقلو ها 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 یکتا بودن آن، یکی از شناسه های ضروری است. ثبت کد ملی، ضمن بهبود مدیریت فرآیند درمانی، شناسایی و پیگیری بیماران و امکان اتصال داده های 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 داده ها 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. بعلاوه 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 رخ دهد توجه کرد. کسب رضایت آگاهانه برای استفاده از اطلاعات شناسه ای بیمار می تواند مانعی 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 آنجائیکه هدف برنامه ثبت باقی ماندن تمام بیماران در مطالعه تا کامل شدن پیگیری آن هاست، 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 آن ها 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 یک مرتبه داده های بیمار جمع آوری می کنند و به اطلاعات پیگیری نیاز ندارند.

تعریف 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 پاسخ ها 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 می‌سازد. در هنگام تصمیم‌گیری در باره تعاریف داده، بهتر است که تعیین کنید کدام داده‌ها اجباری هستند و کدام داده‌ها اختیاری می‌باشند. این وضعیت خصوصا در مواردی مناسب است که برنامه ثبت، متغیرهای اضافی (nice to know) را جمع‌آوری می‌کنند. البته تصمیم‌گیری در این مورد به نحوه اجرای برنامه ثبت دارد. برنامه‌هایی که براساس پرونده بیمار تکمیل می‌شوند با برنامه‌هایی که مستقیما توسط پزشک تکمیل می‌شوند متفاوت هستند. برای مثال در انجمن قلب نیویورک، "مرحله نارسایی قلبی" یک داده مهم است اما اغلب مستند نمی‌شود. بهرحال 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.

نکته‌ای که در تعیین حداقل اقلام 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 جمع‌آوری شده ارتباط وجود داشته باشد. هر چقدر تعداد اقلام داده‌ای زیاد شود، به تدریج از کیفیت اطلاعات جمع‌آوری شده کاسته می‌شود. لذا توصیه ما این است که از جمع‌آوری اطلاعات غیرضروری پرهیز کنید و نوع و تعداد متغیرها را کاملا هدفمند انتخاب کنید. باید در نظر داشته باشید که آرزوها و خواسته‌های محققین و متخصصین تمامی ندارد. لذا در مورد اعمال پیشنهادهایی مختلف لازم است ملاحظات علمی و اجرایی بصورت همزمان در نظر گرفته شود و سهولت جمع‌آوری داده‌ها و هزینه اثر بخشی جمع‌آوری اطلاعات را در نظر گرفت.

پیامدهای گزارش شده توسط بیمار^۱

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 بیمارمحور دارند. برای جمع‌آوری داده‌های مرتبط با پیامدهای گزارش شده توسط بیمار، لازم است پاسخ‌های فرد و امتیازات مربوط به هر سوال جمع‌آوری شود و با فرمول‌هایی که از قبل تعیین شده است نمره مربوطه محاسبه شود. مثلا تمام سوالات مربوط به کیفیت زندگی را باید پرسیده و ثبت کنیم و در نهایت تجمیع پاسخ‌های بیماران به عنوان کیفیت زندگی بیمار را مشخص می‌کنیم. اگر برنامه ثبت فقط خلاصه نمرات را جمع‌آوری کند دیگر نمی‌توان چگونگی امتیاز در مولفه‌های مختلف بیماران را در فاز تحلیل برنامه ثبت بررسی کرد. فصل بعدی بطور مفصل به این موضوع پرداخته ایم.

¹ Patient reported outcome

نقشه ثبت^۱

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 می باشد.

پیش آزمون (پایلوت)^۲

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 گم‌شده^۳ و همچنین اعتبار روش جمع‌آوری اطلاعات را مشخص می کند. فرم جمع‌آوری 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 گم‌شده زیاد خواهد بود. انجام پیش آزمون فرصتی را برای شناسایی مشکلات فرم جمع‌آوری اطلاعات و اصلاح آن‌ها شامل دقیق‌تر 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 شود. اگر برای جمع‌آوری 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 دسته بندی بد یا نامناسب داده‌ها گردد که به نوبه خود ممکن است منجر به تورش و نتیجه‌گیری اشتباه گردد. برای مثال جمع‌آوری 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

¹ Data Map

² Pilot Testing

³ 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 داده‌های وارد شده، معیار کلیدی برای ارزیابی فاز آزمایشی ثبت است. هنگامیکه یک استاندارد طلایی وجود داشته باشد، سطح تطابق داده‌های جمع آوری شده با استانداردهای مرجع مقایسه می‌شود. گاهی داده‌ها توسط یک کارشناس با تجربه و ارزیاب ثبت جمع آوری می‌شود و به عنوان «استاندارد طلایی» در نظر گرفته می‌شود. نتایج کار کارشناسان ثبت با این استانداردهای طلایی مقایسه شده و در مورد کیفیت ثبت نتیجه گیری می‌شود.

در مواردی که استاندارد مرجعی در دسترس نیست و ابزار جدیدی توسط یک برنامه ثبت تولید می‌شود، ضروری است اعتبار پاسخ‌های جمع‌آوری شده توسط فرم‌های ثبت مورد ارزیابی قرار گیرد. برای این کار می‌توان روش‌هایی مثل ارزیابی توافق اطلاعات جمع‌آوری شده توسط کارشناسان ثبت^۱ و یا پاسخ‌های ارائه شده توسط بیماران در زمان مختلف^۲ استفاده کرد. همچنین وقتی فرم ثبت در یک جمعیت جدید مورد استفاده قرار می‌گیرد و یا در موضوع جدیدی کاربرد پیدا می‌کند، باید اعتبار و صحت اطلاعات جمع‌آوری شده مجدد در یک مطالعه پایلوت ارزیابی شود. آماره کاپا^۳ که میزان توافق پاسخ‌های جمع‌آوری شده توسط دو یا چند پرسشگر را تعیین می‌کند بهترین روش آماری برای ارزیابی اعتبار متغیرهای کیفی و یا رتبه‌ای می‌باشد. ضریب همبستگی درون رده‌ای^۴ و یا ضریب پایایی بین پرسشگران^۵ درجه توافق پاسخ‌های جمع‌آوری شده برای متغیرهای کمی را تعیین می‌کند. براساس نوع و هدف برنامه ثبت ممکن است از روش Bland-Altman هم استفاده شود. در بعضی برنامه‌های ثبت اعتبار ثبت بصورت اختصاصی برای هر کدام از اقلام اطلاعاتی جداگانه محاسبه می‌شود. میزان دقت مورد انتظار هم برای اقلام داده‌ای با هم متفاوت است. برنامه ثبت سرطان و ثبت سکنه های مغزی جزو برنامه هایی هستند که معمولا دقت اطلاعات برای تک تک متغیرها و اقلام اطلاعاتی برای آنها محاسبه می‌شود. در برنامه ثبت سرطان 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 می‌شود. در نهایت براساس تجمیع کیفیت شاخص های مختلف، کیفیت کل برنامه محاسبه می‌شود.

استانداردهای ملی ایران برای برنامه های ثبت بیماریها

برنامه های ثبت بیماری که در کشور ما راه‌اندازی می‌شود، لازم است استانداردهایی که در داخل کشور برای موضوعات مختلف وجود دارد مورد توجه قرار گیرد. استفاده از این استانداردها کمک می‌کند زمینه تبادل اطلاعات بین برنامه‌های مختلف

¹ Inter-rater reliability

² Test-retest agreement

³ Kappa statistics

⁴ Interclass correlation coefficient

⁵ Inter-rater reliability coefficient

فراهم شود. البته در موضوعات تخصصی بیماری‌ها همواره لازم است از کدها و استانداردهای بین‌المللی استفاده شود. سایت جامعی که تمام این ابزارها و استانداردها را بصورت یک جا معرفی و ارائه کند وجود ندارد. البته اخیراً وزارت بهداشت، پایگاه سلامت ایرانیان را راه اندازی کرده و برای انواع اقدامات و خدمات و همچنین موضوعات و استانداردهای مورد استفاده در سامانه‌های اطلاعات بیمارستانی و آزمایشگاهی را مشخص کرده است. آدرس این سامانه <http://paygah.behdasht.gov.ir> می‌باشد. هر چند هدف این سامانه ثبت اطلاعات در پرونده الکترونیک بیماران می‌باشد، توصیه می‌شود که برنامه‌های ثبت بیماری هم این استانداردها را در طراحی‌های فرم‌ها و نرم افزارهای خود رعایت کنند. لیست مهمترین استانداردهایی که در این سامانه وجود دارد شامل موارد ذیل می‌باشد:

۱. ترمینولوژی انواع تقسیمات کشوری می‌باشد. مانند استان، شهرستان و...
۲. ترمینولوژی اقدامات پزشکی بر اساس کدینگ کالیفرنیا می‌باشد.
۳. ترمینولوژی انواع تشخیص‌ها به زبان فارسی که بر اساس طبقه‌بندی بین‌المللی بیماری‌های 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 می‌باشد.
۹. ترمینولوژی نوع رابطه بین افراد مانند سرپرست، برادر، مادر و ... می‌باشد.
۱۰. ترمینولوژی مناطق شهرداری شهرها

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

۱. ساختار تفصیلی طبقه‌بندی مشاغل ایران بر اساس ISCO - 1988
۲. طبقه‌بندی حساب‌های سلامت در ایران بر اساس ICHA - 2000
۳. طبقه‌بندی سطوح آموزشی و رشته‌های تحصیلی ایران بر اساس ISCED-1997
۴. راهنمای مقدماتی طبقه‌بندی‌های استاندارد بین‌المللی سن - ترجمه نسخه ۱۹۸۲

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.