

طراحی حداقل مجموعه‌ی داده‌های ضروری در مدیریت اطلاعات سرطان ایران

فرحناز صدوقی^۱، رضا صفدری^{۲*}، مرضیه معراجی^۳، ناهید رمضان قربانی^۴، مرجان قاضی سعیدی^۵

تاریخ دریافت 1392/04/18 تاریخ پذیرش 1392/06/30

چکیده

پیش زمینه و هدف: با توجه به وسعت بیماری سرطان، ثبت سرطان به عنوان پایه و اساس برنامه مبارزه با سرطان است و داده‌های حاصله از آن ارزش زیادی در اجرای تحقیقات، پیشگیری اولیه و ثانویه، برنامه ریزی بهداشتی و مراقبت از بیماران و کنترل سرطان دارد. از این رو هدف این پژوهش ارائه‌ی مجموعه‌ی حداقل داده‌های نظام ملی ثبت سرطان ایران و استاندارد سازی این داده‌ها بوده است.

مواد و روش‌ها: پژوهش حاضر از نوع کاربردی بود که به روش توصیفی تطبیقی انجام گردیده است. جامعه پژوهش شامل کشورهای ایران، مالزی، استرالیا، ژاپن، دانمارک و انگلستان بود. گردآوری داده‌ها از طریق منابع کتابخانه‌ای و اینترنت و با استفاده از فرم استخراج داده صورت گرفت. تحلیل داده‌ها با استفاده از جداول تطبیقی و تعیین وجوه اشتراک و افتراق مجموعه‌ی داده‌ها در کشورهای تحت مطالعه انجام شد. سپس بر اساس نظر شش متخصص سرطان شناسی و مدیریت اطلاعات سلامت مجموعه‌ی حداقل داده‌ها برای نظام ملی ثبت سرطان در ایران پیشنهاد شد.

یافته‌ها: در این پژوهش مجموعه حداقل داده‌های نظام ملی ثبت سرطان برای کشور ایران بر اساس نتایج حاصل از مطالعه تطبیقی و با توجه به وجوه اشتراک و افتراق مجموعه حداقل داده‌های نظام‌ها مذکور طراحی گردید. این مجموعه حداقل داده‌های پیشنهادی شامل سه بخش اصلی اطلاعات دموگرافیک بیمار، اطلاعات مربوط به تومور و درمان آن و اطلاعات مربوط به فوت بیمار می‌باشد.

بحث و نتیجه‌گیری: با توجه به اهمیت مجموعه حداقل داده‌های نظام ملی ثبت سرطان در گزارشات آماری و تصمیم گیری در سطح ملی و لزوم توافقی ملی جهت استفاده از داده‌های همسان و تسهیم داده‌های سرطانی با استاندارد تعریف شده در کلیه مراکز سرطان استفاده از این مجموعه در سطح کشور ضروری به نظر می‌رسد.

کلید واژه‌ها: ثبت سرطان، مجموعه‌ی حداقل داده‌ها، نظام ملی ثبت سرطان

مجله دانشکده پرستاری و مامایی ارومیه، دوره یازدهم، شماره هشتم، پی در پی 49، آبان 1392، ص 629-622

آدرس مکاتبه: دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، گروه مدیریت اطلاعات سلامت، تلفن: ۰۲۱-۸۸۶۲۲۷۶۶

Email: rsafdari@tums. ac. ir, safdari@hbi. ir

مقدمه

درمانی، خسارات نیروی انسانی مفید، عوارض روانی - اجتماعی و سایر تبعات، بار سنگینی را بر کشور تحمیل کرده است. بنابراین، برنامه‌ریزی ملی برای کنترل که مورد توصیه کلیه مراکز معتبر علمی و سازمان جهانی بهداشت می‌باشد، ضرورت دارد(۱). هدف از مبارزه با سرطان کاهش قابل توجه بروز موارد جدید؛ و افزایش شمار بهبودی و کاهش زمین گیر شدن به علت سرطان است. پیشگیری اولیه و ثانویه جنبه‌های اساسی مبارزه با این بیماری است.

سرطان در ایران یکی از رایج‌ترین بیماری‌های غیر واگیر و سومین علت مهم مرگ و میر می‌باشد. بر اساس شاخص‌های جمعیت و پیش‌بینی تغییر هرم سنی در سال‌ها و دهه‌های آینده، بروز مرگ و میر ناشی از سرطان افزایش خواهد یافت. این امر و سایر دلایل موجب اهمیت روز افزون این بیماری شده است. اقدامات مؤثر پیشگیری، بروز بسیاری از سرطان‌ها را کاهش می‌دهد. این بیماری به علت هزینه‌های بهداشتی -

۱ دانشیار گروه مدیریت اطلاعات بهداشتی درمانی و انفورماتیک دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۲ دانشیار گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران. (نویسنده مسئول)

۳ دانشجوی دکتری مدیریت اطلاعات بهداشتی درمانی، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران

۴ دکترای مدیریت اطلاعات بهداشتی درمانی، مرکز توسعه و هماهنگی اطلاعات و انتشارات علمی، معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی، تهران، ایران

۵ دکترای مدیریت اطلاعات بهداشتی درمانی، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

دانست. این مجموعه شامل عناصر داده‌ای اساسی مرتبط با مدیریت بالینی بیمار، با تاکید بر بیمار و مسیر مراقبتی وی، نوع خدمات ارائه کنندگان مراقبت و یا سازمان ارائه کننده مراقبت، وسایل و تجهیزات مراقبت، داده‌های مالی و مواردی از این قبیل می‌باشد (۶-۷). همچنین این مجموعه، فعالیت‌های نظام ملی مدیریت اطلاعات سرطان را با استفاده از ارتباطات سیستم‌های کامپیوتری اطلاعات بهداشتی درمانی پشتیبانی می‌کند (۶).

مرکز سرطان در ایرلند در همین رابطه اعلام کرده که مجموعه حداقل داده‌های ملی باید برای همه موارد سرطانی جمع‌آوری گردد و این اطلاعات باید استاندارد، جامع و مناسب در مورد همه سرطان‌ها و به سادگی قابل ایجاد و توسعه در همه مراکز باشد. با توسعه برنامه ملی کنترل سرطان، وجود سیستم اطلاعاتی یکپارچه سرطان جهت آماده سازی داده‌های ملی فراهم سازی اطلاعات با جزئیات کافی و به موقع و یکپارچه در کل کشور ضروری است. در ضمن با وجود چنین سیستمی و دستورالعمل‌های ملی مبتنی بر روند شیوع، بروز، بقا و مرگ و میر، مراقبت‌های مناسب تری به بیماران ارائه می‌گردد. افزون بر این، وجود مجموعه حداقل داده‌ها در سطح ملی، دسترسی سریع‌تر به داده‌ها را برای برنامه ریزی، ارزیابی و شناسایی نابرابری‌ها در ارائه خدمت و پیامد آن فراهم می‌سازد (۷). در این راستا هدف این مطالعه، طراحی مجموعه حداقل داده‌ها به منظور فراهم سازی اطلاعات یکپارچه در کل کشور بوده است.

مواد و روش کار

پژوهش حاضر از نوع کاربردی است که به روش توصیفی-تطبیقی انجام شده است. نمونه پژوهش شامل کشورهای ایران، مالزی، استرالیا، ژاپن، دانمارک و انگلستان بود. این کشورها بر اساس ویژگی‌های ذیل انتخاب شدند:

انگلستان، بزرگ‌ترین و جامع‌ترین سیستم مدیریت اطلاعات سرطان را دارد و به استاندارد طلایی کیفیت داده‌های سرطان دست یافته است. دانمارک، به این علت انتخاب شد که دارای قدیمی‌ترین نظام ملی مدیریت اطلاعات سرطان در جهان بوده و تجربیات ارزنده‌ای در این زمینه دارد. مالزی به دلیل اینکه کشوری در حال توسعه و برخوردار از فناوری اطلاعات پیشرفته‌ای به خصوص در مدیریت اطلاعات سرطان می‌باشد، جزء یکی از کشورهای منتخب قرار گرفت. کشورهای ژاپن و استرالیا نیز به دلیل پیشرفت‌ها و برنامه جامع کنترل سرطان به عنوان کشورهای مورد مقایسه مدنظر قرار گرفتند.

مجموعه حداقل داده‌ها در کشورهای تحت مطالعه از طریق مطالعه قوانین، بخش نامه‌ها و با استفاده از فرم استخراج داده

مبارزه با مصرف الکل و دخانیات، رعایت بهداشت فردی، ایمنی‌سازی، استفاده درست مواد غذایی، درمان ضایعات پیش‌سرطانی و غیره در پیشگیری اولیه مورد توجه قرار می‌گیرد. پیشگیری ثانویه شامل تدابیر تشخیص زودرس، درمان و مدیریت داده‌های مربوط به سرطان می‌باشد (۲).

ثبت سرطان یک سیستم مدیریت اطلاعات است که جهت جمع‌آوری، ذخیره سازی، تحلیل و گزارش داده‌های مربوط به بیماران سرطانی طراحی شده است و هدف اصلی آن جمع‌آوری و طبقه بندی داده‌های سرطانی به منظور تولید آمار میزان بروز بیماری سرطان و فراهم نمودن چارچوبی برای ارزیابی و کنترل سرطان در جامعه می‌باشد (۳).

در مدیریت اطلاعات مجموعه‌ی حداقل داده‌ها به عنوان مجموعه گسترده‌ای از واژه‌ها و تعاریف پذیرفته شده قلمداد می‌شود و متضمن دسترسی به داده‌های بهداشتی دقیق و بدون ابهام بیماری است. مجموعه‌ی حداقل داده شامل دو نوع داده‌های عمومی بیماری (داده‌های دموگرافیک و داده‌های مربوط به ارجاع و پیگیری بیمار) و داده‌های خاص بیماری (داده‌های ارزیابی بیماری اعم از مرحله بندی سیر بیماری، عوامل خطر و عوارض بیماری و داده‌های پیامد مراقبت) می‌باشد (۴).

در سال ۱۹۵۳ کمیته آمار حیاتی و سلامت سازمان بهداشت جهانی ارزش داده‌های همسان سلامت را به عنوان هدف این‌گونه مطرح کرد که دستیابی به اطلاعات یکسان در مستندات، روش‌ها و جداول، ارائه آماری اساسی و قابل مقایسه در حوزه سلامت با اهداف ملی و بین‌المللی را امکان پذیر می‌نماید (۵). از دیدگاه سازمان بهداشت جهانی، داده‌های مراقبت بهداشتی درست، به موقع و قابل دسترسی نقش اساسی در برنامه ریزی توسعه و پشتیبانی خدمات بهداشتی ایفا می‌کند. افزون بر این، برای حفظ مراقبت در سطح بهینه، بهبود کیفیت داده‌ها و توزیع به موقع آن در صورت تمایل مؤسسات مراقبت بهداشتی ضرورت دارد (۶).

داده‌های جمع‌آوری شده در یک نظام مدیریت اطلاعات، به طور عمده به فعالیت‌های مرکز درمانی مرتبط می‌باشد و شرایط جمع‌آوری آن نیز بستگی به فعالیت‌های آن مرکز دارد. با توجه نقش اساسی مراکز مدیریت اطلاعات سرطان در کنترل و ارزیابی کیفیت مراقبت سرطان، تحقیقات اپیدمیولوژیکی و بالینی توجه ویژه به استاندارد سازی عناصر داده‌ای در سطح ملی را ضروری تر می‌سازد (۶-۷). شبکه اروپایی مدیریت اطلاعات سرطان^۱، هدف اصلی طراحی مجموعه حداقل داده را، کسب توافق ملی برای ایجاد مجموعه داده‌های یکسان برای تمام مراکز مراقبت بیماران سرطانی

^۱ منظور از مدیریت اطلاعات سرطان همان ثبت سرطان (cancer registry) است.

ارگان‌های دوطرفه، نوع جراحی، اشعه درمانی، تاریخ اشعه درمانی، شیمی درمانی، هورمون درمانی.

اطلاعات فوت: تاریخ فوت و بیوپسی (۹).

در کشور مالزی این داده‌ها شامل کد شناسایی، سن، جنسیت، توپوگرافی و مورفولوژی تومور و نژاد بود (۱۰). در استرالیا عناصر داده‌ای مجموعه‌ی حداقل داده در بخش دموگرافیک شامل شماره شناسایی ایالتی یا منطقه‌ای فرد، نام و نام خانوادگی (نام اول، نام دوم، نام سوم)، جنسیت، تاریخ تولد و تاریخ ثبت آن، وضعیت بومی، و محل تولد بود. عناصر داده‌ای شماره شناسایی تومور در منطقه یا ایالت، تاریخ تشخیص، تاریخ ثبت تشخیص، سن در هنگام تشخیص، کد توپوگرافی و مورفولوژی بر اساس ICD-O²، کد بیماری بر اساس ICD-10، اساس تشخیص، کد پستی در زمان تشخیص، ضخامت ملانوما به میلی متر در مورد تومور و درمان آن وجود داشت. عناصر داده‌ای مربوط به فوت شامل تاریخ فوت، سن در هنگام فوت، علت فوت (۱۱-۱۲).

در کشور ژاپن جمع‌آوری داده‌ها به منظور استاندارد سازی آن‌ها طبق فرم ثبت استاندارد صورت می‌گیرد و ثبت ۲۵ آیتم زیر به شرح ذیل ضروری است:

عناصر داده‌ای دموگرافیک: نام بیمارستان، شماره شناسایی بیمار، نام و نام خانوادگی بیمار، جنسیت، تاریخ تولد، آدرس بیمار در هنگام تشخیص.

عناصر داده‌ای مربوط به تومور و درمان آن: تشخیص، تاریخ تشخیص اولیه، تاریخ تشخیص نهایی در بیمارستان، نحوه تشخیص سرطان، مکان اولیه، تعیین سمت تومور در ارگان‌های دوطرفه، وسعت بیماری، هیستولوژی، اساس تشخیص، جراحی در مکان اولیه، جراحی از طریق لاپاراسکوپ یا توراسکوپ، جراحی از طریق اندوسکوپ، اشعه درمانی، شیمی درمانی، ایمنی درمانی، هورمون درمانی، سایر درمان‌ها بود. در بخش اطلاعات مربوط به فوت فقط تاریخ فوت ثبت می‌شد (۱۳-۱۴).

بر اساس نتایج حاصل از مقایسه وجوه اشتراک و افتراق مؤلفه‌های فرم‌های استفاده شده در کشورهای منتخب، عناصر داده‌ای در سه بخش اطلاعات مربوط به بیمار، اطلاعات مربوط به تومور و درمان آن و اطلاعات مربوط به فوت بیمار پیشنهاد گردید (جدول ۲).

جمع‌آوری گردید. در نهایت، با استفاده از جداول تطبیقی و تعیین وجوه اشتراک و افتراق مجموعه‌ی داده‌های کشورهای انگلستان، استرالیا، ژاپن، مالزی و دانمارک، مجموعه حداقل داده‌ها برای سیستم مدیریت اطلاعات سرطان ایران پیشنهاد شد. مجموعه داده‌های پیشنهادی در یک نشست تخصصی که با حضور شش نفر متخصص در رشته‌های سرطان شناسی و مدیریت اطلاعات سلامت تشکیل شده بود، بررسی و تایید شد.

یافته‌ها

همان‌طور که جدول یک نشان می‌دهد مجموعه حداقل داده‌های نظام ملی ثبت سرطان در کشورهای منتخب را می‌توان در سه بخش اطلاعات دموگرافیک، تومور و درمان و فوت طبقه بندی نمود. مجموعه حداقل داده‌ها در نظام ملی مدیریت اطلاعات سرطان انگلستان در هر یک از بخش‌های مذکور به شرح زیر بود:

عناصر داده‌ای بخش دموگرافیک: شماره NHS، نام و نام خانوادگی بیمار، نام در هنگام تولد^۱، تاریخ تولد، آدرس بیمار، کد پستی، جنسیت، قومیت.

عناصر داده‌ای بخش تومور و درمان: مکان اولیه سرطان، مورفولوژی، تعیین سمت تومور در ارگان‌های دوطرفه، مرحله تومور، درجه تمایز تومور، اساس تشخیص (گزارش هیستولوژی، سیتولوژی، هماتولوژی، سایر مشاهدات بالینی)، تاریخ تشخیص و تعیین نوع درمان (جراحی، اشعه درمانی، شیمی درمانی، هورمون درمانی و سایر درمان‌ها).

عناصر داده‌ای مربوط به فوت: تاریخ فوت، علت فوت، محل فوت (۸).

بررسی مجموعه‌ی حداقل داده‌ها در نظام ملی مدیریت اطلاعات سرطان دانمارک نشان داد که عناصر داده‌ای این مجموعه‌ی حداقل داده‌ها در سه بخش مذکور عبارتند از:

بخش دموگرافیک: شماره شناسایی ملی، نام و نام خانوادگی، جنسیت، وضعیت تأهل، شغل، تاریخ پذیرش، تاریخ ترخیص، و تاریخ اولین پذیرش سرپایی بیمار.

بخش تومور و درمان: مرحله بیماری، توپوگرافی، مورفولوژی، اساس تشخیص، درجه تمایز تومور، تعیین سمت تومور در

² International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O)

¹ Name at birth

جدول شماره (۱): مقایسه مجموعه حداقل داده‌ها در کشورهای منتخب

کشورها	عناصر اطلاعاتی	انگلستان	دانمارک	مالزی	استرالیا	ژاپن	ایران
	شماره شناسه واحد	*	*	*	*	*	*
	نام و نام خانوادگی	*	*	*	*	*	*
	جنسیت	*	*	*	*	*	*
اطلاعات دموگرافیکی بیمار	تاریخ تولد	*	*	*	---	*	*
	محل تولد	---	*	---	---	---	*
	آدرس	*	---	---	---	*	*
	کد پستی	---	---	---	---	*	*
	توبوگرافی	*	*	*	*	*	*
	مورفولوژی	*	*	*	*	*	*
	درجه تمایز	*	*	---	---	---	---
اطلاعات مربوط تومور	تاریخ تشخیص	*	*	---	*	*	*
و درمان آن	نحوه تشخیص	*	*	---	*	*	*
	درمان	*	*	---	*	*	*
	مرحله تومور	*	---	---	*	*	*
	تعیین سمت ارگان‌های دوطرفه	*	*	---	*	*	---
	تاریخ فوت	*	*	---	*	*	*
	علت فوت	*	---	---	*	---	*
اطلاعات مربوط به فوت	سن هنگام فوت	---	---	---	*	---	---
	محل فوت	*	---	---	---	---	---
	روتوش فوت	*	---	---	---	---	---

جدول شماره (۲): مجموعه حداقل داده‌های پیشنهادی مربوط به اطلاعات دموگرافیکی بیمار جهت نظام ملی ثبت سرطان ایران

عناصر اطلاعاتی	توضیحات
شماره شناسایی بیمار	منظور همان شماره شناسه واحد است که می‌توان از کد ملی استفاده نمود
نام و نام خانوادگی بیمار	نام و نام خانوادگی بیمار بر اساس شناسنامه، دفترچه بیمار یا کارت شناسایی معتبر تکمیل گردد
نام پدر	نام پدر بیمار بر اساس شناسنامه، دفترچه بیمار یا کارت شناسایی معتبر تکمیل گردد
تاریخ تولد	به صورت روز، ماه، سال ذکر گردد.
محل تولد	تعیین محل تولد بر اساس کشور - استان - شهرستان ذکر گردد.
جنسیت	جنسیت به تفکیک زن، مرد، همافرودیت، نامشخص ذکر گردد.
قومیت	قومیت به تفکیک فارس، ترک، ترکمن، کرد، لر، بلوچ، عرب، لک، نامشخص ذکر گردد.
آدرس	آدرس دائم بیمار شامل استان، شهر/روستا، خیابان، کوچه، پلاک و تلفن بیمار
کد پستی	کد پستی ده رقمی ارائه گردد.
نوع بیمه	مشخص کردن نوع بیمه و شماره بیمه

جدول شماره (۳): مجموعه حداقل داده‌های پیشنهادی مربوط به تومور و درمان آن جهت نظام ملی ثبت سرطان ایران

عناصر اطلاعاتی	توضیحات
اطلاعات مربوط به تومور و درمان آن	
تاریخ تشخیص	منظور اولین تاریخی است که با توجه به گزارشات سیتولوژیک یا هیستولوژیکال وجود تومور اثبات شده است.
اساس تشخیص	بررسی‌های میکروسکوپی (گزارش پاتولوژی، سیتولوژی، هماتولوژی و...) بررسی‌های ماکروسکوپی (ماموگرافی، تومور مارکر، سی تی اسکن، آندوسکوپی، سونوگرافی، رادیوگرافی، MRI، مشاهدات بالینی و...)
مکان اولیه تومور	بر اساس کدهای ICD-O ارائه گردد.
مورفولوژی	بر اساس کدهای ICD-O ارائه گردد.
مرحله تومور	بر اساس طبقه بندی TMN ارائه گردد.
رفتار تومور	بر اساس کدهای ICD-O ارائه گردد.
تعیین سمت ارگان‌های دوطرفه	این آیتم بایستی در تمام ارگان‌های دوگانه مثل سینه، چشم، کلیه، تخمدان‌ها و... ارائه گردد. به تفکیک راست، چپ، دوطرف، یک‌طرفه، نامشخص
درمان اولیه	درمانی که در چهار ماه اول بروز ارائه گردیده است
جراحی	ماهیت حمایتی یا شفا بخش (نوع اقدام جراحی)
اشعه درمانی	نوع اشعه درمانی
شیمی درمانی	نوع شیمی درمانی
هورمون درمانی	نوع هورمون درمانی
سایر موارد	سایر درمان‌ها مشخص گردد.
تاریخ درمان ارائه شده	به صورت روز، ماه، سال ذکر گردد.
مرکز ارائه کننده درمان	مشخص کردن نوع مرکز گزارش دهنده بیمارستان، درمانگاه، خانه سالمندان و....

جدول شماره (۴): مجموعه حداقل داده‌های پیشنهادی مربوط به فوت بیمار جهت نظام ملی ثبت سرطان ایران

عناصر اطلاعاتی	توضیحات
اطلاعات مربوط به فوت بیمار	
تاریخ فوت	به صورت روز، ماه سال ذکر گردد.
علت فوت	علت فوت با ذکر دلایل سرطان، غیرسرطان یا نامشخص ارائه گردد.
محل فوت	به تفکیک بیمارستان، منزل، درمانگاه، سایر موارد ارائه گردد.

بحث و نتیجه گیری

گردآوری نموده است. وجود این عناصر داده‌ای در نظام ملی ثبت سرطان انگلستان پاسخگوی نیازهای ملی و بین‌المللی می‌باشد. در کشور دانمارک نیز حداقل مجموعه داده‌ها، پوشش دهنده نیازهای این کشور می‌باشد و در ضمن با نیازهای موسسه بین‌المللی تحقیقات سرطان برای کشورهای توسعه یافته مطابقت دارد. در مالزی این داده‌ها محدود تر بوده و در کشور ژاپن نیز به دلیل اهمیت حداقل مجموعه داده‌های اطلاعات سرطان، فرمی استاندارد با ۲۵ عنصر داده‌ای طراحی شده است. در استرالیا این عناصر داده‌ای با جزئیات بیشتری در نظر گرفته شده‌اند. در کشورهای تحت مطالعه اغلب داده‌ها مبتنی بر دو بخش اصلی اطلاعات

در ایران، عناصر داده‌ای متفاوتی در مراکز ثبت سرطان جمع‌آوری می‌شوند. این داده‌ها بر اساس فعالیت و دیدگاه مرکز سرطان و دسترسی به منابع جمع‌آوری می‌شوند. در این پژوهش برای استاندارد سازی عناصر داده‌ای مربوط به ثبت سرطان از مطالعه تطبیقی استفاده شد و در نهایت عناصر داده‌ای پیشنهادی بر اساس نظر خبرگان در سه بخش اطلاعات مربوط به بیمار، اطلاعات مربوط به تومور و درمان آن و اطلاعات مربوط به فوت بیمار ارائه شد.

عناصر داده‌ای حداقل مجموعه داده‌ها در کشور انگلستان بسیار کمتر از عناصری است که مراکز منطقه‌ای ثبت این کشور

دموگرافیک و اطلاعات مربوط به درمان، تشخیص تومور می‌باشد (۸، ۱۰-۱۴).

در مطالعه صدوقی در سال ۱۳۸۳، لزوم ثبت اطلاعات دموگرافیک از جمله شماره شناسه ملی، جنس، تاریخ تولد، کد پستی، نام و نام خانوادگی بیمار، قومیت، شغل، شماره پرونده، بالای ۶۰ درصد بیان گردید (۱۵). نتایج این مطالعه با یافته‌های پژوهش حاضر که مبین لزوم ثبت شماره شناسه ملی، جنس، نام و نام خانوادگی در کلیه کشورها و ثبت تاریخ تولد در ۸۰ درصد کشورها می‌باشد، هم‌خوانی دارد. افزون بر این، ثبت نحوه و تاریخ تشخیص در ۸۰ درصد از کشورهای تحت مطالعه الزامی عنوان شده ولی در تحقیق صدوقی تنها ۵۰ درصد از جامعه تحت بررسی با موارد فوق‌الذکر توافق نظر داشته‌اند (۱۵-۱۶).

کنسرسیومی تحت نظارت موسسه ملی سرطان در ایالات متحده مطالعه‌ای بر روی ایجاد و توسعه مجموعه حداقل داده‌های مربوط به سرطان انجام داده است. مجموعه حداقل داده‌های سرطان حاصل از این مطالعه شامل اطلاعات دموگرافیک، پاتولوژی، درمان و نتایج بالینی بود. در این مطالعه پس از تصویب پیش نویس اولیه، مجموعه حداقل داده‌ها در سیستم اطلاعاتی ثبت سرطان طراحی شد. این مجموعه حداقل داده شامل ۱۴۵ عنصر اطلاعاتی بود که در پنج بخش اطلاعات دموگرافیک و تاریخیچه بالینی، نمونه پاتولوژی و جراحی، بافت نمونه بلوک، نتایج بالینی و درمان، عود و وضعیت حیاتی طبقه بندی شده است (۱۷)؛ نتایج حاصل از این مطالعه، مطالعه حاضر را تا حد زیادی تایید می‌کند. لازم به ذکر است که مطالعه حاضر شامل ۲۳ عنصر اطلاعاتی در سه بخش بوده که جهت نهایی شدن این مجموعه، اعمال این عناصر داده‌ای در سیستم ثبت سرطان و اجرای آزمایشی آن مناسب به نظر می‌رسد.

شبکه تحقیقاتی تشخیص اولیه در ایالات متحده آمریکا، مطالعه‌ای در خصوص مجموعه حداقل داده‌ها در بیماری سرطان در سال ۲۰۰۳ انجام داد. در این مطالعه مجموعه حداقل داده‌های مربوط به نمونه‌های پاتولوژی و اطلاعات دموگرافیک بیمار، شناسایی و تهیه گردید. نتایج این مطالعه، یافته‌های مطالعه حاضر را تایید می‌کند (۱۸).

در مطالعه دیگری که توسط لنتی^۱ در سال ۲۰۰۸ تحت عنوان ایجاد و توسعه مجموعه حداقل داده‌ها برای ارزیابی بیماران سکتة مغزی: راهنمایی به عنوان نقطه شروع ثبت سکتة مغزی در ایتالیا انجام گردید. گروه تخصصی از پایان سال ۲۰۰۴ تا اوایل

۲۰۰۶ متون را ارزیابی کرده سپس بر اساس فاکتورهای پیش آگهی و نتیجه بررسی، عناصر داده‌های خاص در این ابزار گردآوری شد و بر اساس توافق حداقل داده‌ها بدست آمد. این راهنما به صورت آزمایشی اجرا شد و تغییرات و اصلاحات لازم بر روی آن انجام گردید. این ابزار روشی برای ارزیابی مدیریت به صورت کاربردی در هر محل و زمان و همچنین غربالگری سریع استفاده می‌گردد (۱۹). لذا در مطالعه حاضر اجرای آزمایشی مجموعه داده‌ها پیشنهاد می‌شود.

در مطالعه‌ای که در سال ۲۰۱۲ تحت عنوان "طراحی مجموعه حداقل داده‌ها برای نظام اطلاعاتی سرطان پستان: راهنمایی به عنوان نقطه شروع ثبت سرطان پستان" در ایران انجام گردید، مجموعه حداقل داده‌های تدوین شده به منظور مدیریت اطلاعات سرطان پستان، شامل ۸۰ عنصر اطلاعاتی است که در یازده گروه اصلی دسته بندی شده است که عبارتند از: داده‌های بیمارستانی، دموگرافیک، داده‌های مربوط به ارجاع بیمار، داده‌های بررسی و معاینه بیمار، اطلاعات تشخیص، داده‌های پاتولوژی، داده‌های درمان، مراقبت حمایتی، داده‌های نتایج درمان اولیه، داده‌های کارآزمایی بالینی، داده‌های پیگیری (۲۰). نتایج حاصل از این مطالعه، مطالعه حاضر را تا حد زیادی تایید می‌کند با این تفاوت که اطلاعات مربوط به درمان در سه گروه داده‌های درمان، مراقبت حمایتی و داده‌های نتایج درمان اولیه تقسیم نشده و به‌طور کلی اطلاعات مربوط به تومور و درمان را در بر می‌گیرد. افزون بر آن، مطالعه حاضر اطلاعات مربوط به فوت را مورد توجه قرار داده است در حالی که مطالعه مذکور اطلاعات مربوط به فوت را در داده‌های پیگیری لحاظ کرده است.

نتیجه‌گیری: جمع‌آوری داده‌های معتبر، کامل، به هنگام، دقیق و مرتبط با سرطان، شرط لازم برای تحقق اهداف پیشگیری در سطوح اول، دوم و سوم نظام بهداشت و درمان کشور و ارزیابی میزان کارائی استراتژی‌های پیشگیرانه می‌باشد. اطلاع از میزان بروز، بقا و مرگ ناشی از بیماری سرطان، مسئولین و سیاست‌گذاران نظام سلامت را قادر خواهد ساخت تا گروه‌های در معرض خطر را شناسائی و تحت مراقبت‌های منسجم و برنامه ریزی شده قرار دهند. وجود حداقل مجموعه داده‌های ملی به عنوان هسته اصلی برنامه ملی کنترل سرطان ضروری به نظر می‌رسد که می‌تواند منجر به اتخاذ تصمیم‌های مناسب در سطح ملی گردد.

¹ Lenti

References:

1. Mohagheghi MA. Final report of national cancer registry. Tehran: Institute of cancer; 2002.
2. park JE, park K. Park's text book of preventive and social medicine a treatise on community. 17th ed. Tehran: Samat; 1994.
3. Meraji M, Mogaddasi H, Moradi GH. Hospital-Based Tumor Registry. Mashhad: Mashhad University of Medical Science; 2008.
4. Hosseini AMH, Jahanbakhsh M,. Designing Minimum Data sets of Diabetes Mellitus: Basis of Effectiveness Indicators of Diabetes Management. *Health Info Manag* 2010;7(3): 340.
5. Cheryl BT, Schaffer J. Minimum data set development: air transport time-related terms. *Int J Med Info* 2002;65(2): 121-33.
6. European Network of Cancer. Recommendations for a Standard Dataset for the European Network of Cancer Registries; 2005.
7. McDevitt J, Comber H. A Proposed Core National Cancer Dataset: National Cancer Registry; 2010.
8. UK Association of Cancer Registries. Current cancer registry minimum dataset [Internet]. 2010 [cited 2013 Oct 1]. Available from: <http://www.ukacr.org/>
9. Storm HH. The Danish Cancer Registry, a self-reporting national cancer registration system with elements of active data collection. *IARC Sci Publ* 1991;(95):220-36.
10. National Cancer Registry Ministry of Health Malaysia. Second Report of The National Cancer Registry cancer Incidence in Malaysia [Internet]. 2004 [cited 2013 Oct 1]. Available from: www.radiologymalaysia.org/archive/ncr/2ndncr.pdf
11. Anonymous. A National Cancer Data Strategy for Australia [Internet]. 2008 [cited 2013 Oct 1]. Available from: [http://canceraustralia.gov.au/publications-](http://canceraustralia.gov.au/publications-resources/cancer-australia-publications/national-cancer-data-strategy-australia)
12. Commonwealth of Australia. Framework for Specialist Minimum Data Set Development for Specific Cancers in Clinical Cancer Registration 2008.
13. Okamoto NA. History of the cancer registration system in Japan. *Int J clinical oncology* 2008;13(2): 90-6.
14. Matsuda T, Marugame T. Cancer registry in Japan. *Japanese association of cancer registries*; 2007.
15. Sadoughi F. Comparative study of national cancer registration system of England, Denmark, Malaysia and Iran propose a suitable model for Iran. Tehran: University of Iran (School of Health Management and Information Sciences); 2004.
16. Meraji M. Review of tumor registry mechanism in the hospitals affiliated to Tehran Universities of medical sciences. Tehran: Shahid Beheshti University of medical sciences and health services (Factually of Paramedical sciences); 2005.
17. Moje C. Victorian Consensus Data Set, VCDS Governance Committee 2010.
18. Winget MD. Development of common data elements: the experience of and recommendations from the early detection research network. *Int J Med Inform* 2003;70(1): 41-8.
19. Lenti G. Developing a minimum data set for stroke patient's assessment: the "Protocollo di Minima per l'Ictus (PMIC) as a starting point towards an Italian stroke registry. *Eur J Phys Rehabil Med* 2008;44(3): 263-9.
20. Ghaneie M RA, Ghorbani NR, R Neot, Arjmandi A, Zare M. Designing a minimum data set for breast cancer: a starting point for breast cancer registration in IRAN. *Iran J Publ Health* 2012;42(1): 1-8.

DESIGNING A MINIMUM DATA SET FOR NATIONAL CANCER REGISTRY IN IRAN

Sadoughi F¹, Safdari R^{2}, Meraji M³, Ramzan Ghorbani N⁴, Ghazisaeedi M⁵*

Received: 9 Jul , 2013; Accepted: 21 Sep , 2013

Abstract

Background & Aims: Due to the widespread increase of cancer diseases, cancer registries as foundations for a struggle plan against the disease have been established. The resulting data of cancer research have great value in conducting a research on primary and secondary prevention, health care planning and cancer control. The purpose of this study was to design a minimum data set for national cancer registry system to standardize cancer data in Iran.

Materials & Methods: The present study was a descriptive –comparative investigation conducted in Iran. The population of the study consisted of six countries: Iran, Malaysia, Australia, Japan, Denmark and the United Kingdom. The study was a literature review including library resources and information on the databases using data extraction form. The data were analyzed by comparative tables using similarities and dissimilarities of the cancer registry systems in the countries under the study. Then, three oncologists in association with three health information management experts formed a panel to reach an agreement on a minimum data set on the basis of the new data.

Results: According to the findings of the comparative study a national minimum data set was proposed. This data set was comprised of three sub sets of information: demographics, tumor and its treatment, patient death.

Conclusion: Regarding the crucial role of minimum data set in decision makings, statistical reports, consensus on a uniform set of data, and deployment of standardized data in all cancer centers, the use of the proposed minimum data set of the present study is highly recommended.

Key words: Tumor Registry, Cancer Registry, Minimum Data Set (MDS), National Cancer Registry

Address: Department of Health Information Management, School of Paramedical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Tel: (+98)21 88622766

Email: r-safdari@tums.ac.ir

¹ Associate professor, Department of Health Information Management, School of Health Management and Information sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

² Associate professor, Department of Health Information Management, School of Paramedical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran. (Corresponding Author)

³ PhD Candidate in Health Information Management, School of Paramedical Sciences, Mashhad University of Medical Sciences ,Mashhad, Iran

⁴ PhD in Health Information Management, Deputy for Research and Technology, Ministry of Health and Medical Education, Tehran, Iran

⁵ PhD in Health Information Management, School of Paramedical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran