



ارائه یک الگوبرای نظام ملی ثبت سرطان ایران

دکتر علیرضا ظهیر^۱ / دکتر فرید عبادی فرد آذر^۲ / دکتر احمد براتی مارنانی^۳ / دکتر فرحناز صدوقی^۴

چکیده

مقدمه: در هزاره جدید، مردم با چالش‌های جدی در مراقبت بهداشتی از جمله روند رو به رشد بیماری‌های غیر واگیر مواجه هستند. از میان بیماری‌های غیر واگیر، بیماری‌های قلب و عروق، سرطان و دیابت به ترتیب سهم بیشتری را به خود اختصاص داده‌اند. از آنجا که بیماری سرطان در سنین بالا رخ می‌دهد، با توجه به جوان بودن جمعیت کشورمان و همچنین افزایش امید به زندگی انتظار می‌رود که میزان بروز این بیماری در سال‌های آینده به سرعت افزایش یابد. در دهه گذشته در کشورمان به رغم تحولات مثبت در بسیاری از زمینه‌های بهداشت و درمان به ثبت سرطان بر پایه استانداردهای بین‌المللی کمتر توجه شده است. تحقیقات مؤثر کاربرد به ویژه در زمینه علت‌شناسی، تحقق اهداف پیشگیری، برنامه‌های غربالگری در نظام بهداشت و درمان کشور و ارزیابی میزان کارایی استراتژی‌های مربوط به آنها وقتی میسر است که نظام ملی ثبت سرطان ایجاد و داده‌های آن کامل و به موقع جمع‌آوری گردد. این پژوهش به منظور مطالعه تطبیقی نظام ملی ثبت سرطان انگلیس، دانمارک، مالزی و ایران و ارائه الگوی مناسب برای ایران در سال ۱۳۸۲ به صورت مقطعی - مقایسه‌ای انجام گرفته است.

روش بررسی: در این پژوهش با استفاده از منابع کتابخانه‌ای، اینترنت، مشاوره با متخصصان داخل و خارج از کشور نظام ملی ثبت سرطان انگلستان، دانمارک و مالزی مورد ارزیابی قرار گرفته و با توجه به شرایط اقتصادی، فرهنگی و جغرافیایی کشور الگویی برای نظام ملی ثبت سرطان کشورمان پیشنهاد گردیده است. این الگو با روش دلفی طی سه مرحله آزمون شده و برای هر مرحله پرسشنامه‌ای ساخته شد. نهایتاً پس از تجزیه و تحلیل، الگوی نهایی ارائه گردیده است.

یافته‌ها: یافته‌های پژوهش نشان می‌دهد که به منظور بهینه‌سازی ثبت سرطان در کشور و کاهش هزینه‌ها، می‌بایست در ساختار، عناصر اطلاعاتی، معیار ثبت، فرآیند گردآوری داده‌ها، سیستم طبقه‌بندی و همچنین کنترل کیفیت داده‌ها در نظام فعلی ثبت سرطان کشور تجدید نظر به عمل آید. نتایج مقایسه محورهای نظام ملی ثبت سرطان کشورهای منتخب در شش جدول و الگوی پیشنهادی اولیه و نهایی در دو دیاگرام نشان داده شده است.

نتیجه‌گیری: مقایسه عناصر اطلاعاتی نظام ملی ثبت سرطان کشور با کشورهای تحت بررسی، نشان می‌دهد که عناصر اطلاعاتی که در حال حاضر جمع‌آوری می‌شود نه تنها نیازهای ملی را برآورده نمی‌کند، بلکه با توصیه‌های موسسات بین‌المللی تحقیقات سرطان شناسی نیز مطابقت ندارد. در این پژوهش با بررسی‌های انجام شده مجموعه داده‌های ضروری نظام ملی ثبت سرطان که بتواند نیازهای ملی و بین‌المللی را برآورده سازد توصیه شده است. امید است با ساختار پیشنهادی در آینده نزدیک شاهد یک فرآیند کارآمد در گردآوری داده‌ها باشیم.

کلیدواژه‌ها: نظام ملی ثبت سرطان، ثبت سرطان انگلیس - دانمارک - مالزی، ثبت سرطان ایران

۱-دانشیار دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران، اپیدمیولوژیست (Ph.D)

۲-دانشیار دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران (Ph.D)

۳-استادیار دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران (Ph.D)

۴-استادیار دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران (Ph.D)

مقدمه

در هزاره جدید، مردم با چالش‌های جدی در مراقبت بهداشتی از جمله روند روبه رشد بیماری‌های غیرواگیر مواجه هستند (۱). پیش‌بینی می‌شود سهم بیماری‌های غیرواگیر در بین بیماری‌های جهان از ۴۳ درصد در سال ۱۹۹۸ به ۵۳ درصد در سال ۲۰۲۰ افزایش یابد (۲). از میان بیماری‌های غیرواگیر، بیماری‌های قلب و عروق، سرطان و دیابت سهم بیشتری را به خود اختصاص داده‌اند (۱). از آنجا که بیماری سرطان در سنین بالا رخ می‌دهد، با توجه به افزایش امید به زندگی، انتظار می‌رود که میزان بروز این بیماری در سال‌های آینده به سرعت افزایش یابد. سهم این افزایش در دهه‌های آینده در کشور ما با توجه به جوان بودن جمعیت بیشتر خواهد بود. به عبارت دیگر با توجه به اینکه میانگین سنی جامعه و امید به زندگی در کشور مان‌آهنگی رو به رشد دارد، احتمال بروز بیماری‌های مزمن مثل سرطان افزایش می‌یابد.

در دهه گذشته در کشورمان به رغم تحولات مثبت در بسیاری از زمینه‌های بهداشت و درمان به مقوله ثبت سرطان بر پایه استانداردهای بین‌المللی کمتر توجه شده است. این در حالی است که مجلس شورای اسلامی قانون گزارش اجباری موارد سرطانی را در سال ۱۳۶۳ تصویب کرده است (۴). آمار و اطلاعات دقیق از الگوی انتشار بیماری، شرط اساسی برای برنامه‌ریزی طرح‌های کارآمد در زمینه پیشگیری و کنترل آن است. تحقیقات مؤثر کاربردی به ویژه در زمینه علت‌شناسی، تحقق اهداف پیشگیری، برنامه‌های غربالگری در نظام بهداشت و درمان کشور و ارزیابی میزان کارایی استراتژی‌های مربوط به آنها وقتی میسر است که نظام ملی ثبت سرطان ایجاد و داده‌های آن کامل و به موقع جمع‌آوری گردد. این پژوهش به منظور مطالعه تطبیقی نظام ملی ثبت سرطان انگلیس، دانمارک، مالزی و ایران و ارائه الگوی مناسب برای ایران در سال ۱۳۸۲ به صورت مقطعی - مقایسه‌ای انجام گرفت.

روش بررسی

در این پژوهش با استفاده از منابع کتابخانه‌ای، اینترنت، مشاوره با متخصصان داخل و خارج از کشور نظام ملی ثبت سرطان انگلستان به عنوان بزرگترین و جامع‌ترین سیستم در ثبت

سرطان و برخوردار از استاندارد طلایی کیفیت داده‌های سرطان در سطح بین‌المللی، نظام ملی ثبت سرطان دانمارک به عنوان قدیمی‌ترین نظام ملی ثبت سرطان در جهان با تجربیات ارزنده، نظام ملی ثبت سرطان مالزی به عنوان یک کشور در حال توسعه و پیشرفته از نظر فناوری اطلاعات در ثبت سرطان (۵-۱۰) انتخاب شدند.

محورهای اصلی و فرعی نظام ملی ثبت سرطان در کشورهای منتخب با استفاده از مطالعات کتابخانه‌ای، شبکه‌های اطلاع‌رسانی و همچنین ارتباط با خبرگان خارج از کشور (از طریق پست الکترونیکی) مشخص و اطلاعات مربوط به آنان در جداول ۱-۶ آورده شده است.

سپس متناسب با شرایط اقتصادی، فرهنگی و جغرافیایی کشورمان متعاقب مقایسه محورهای نظام ملی ثبت سرطان در کشورهای منتخب، محورهای اصلی و فرعی نظام ملی ثبت سرطان کشورمان پیشنهاد شد. الگوی پیشنهادی با روش دلفی طی سه مرحله آزمون شده و برای هر مرحله پرسشنامه‌ای طراحی شد و روایی آن به طور صوری توسط متخصصان مورد ارزیابی قرار گرفته است.

در مرحله اول آزمون دلفی ۱۱۰ پرسشنامه بین متخصصان آسیب‌شناسی، اپیدمیولوژی، انکولوژی، مدیریت اطلاعات بهداشتی درمانی و سایر تخصص‌های پزشکی که در زمینه ثبت سرطان فعالیت داشتند، توزیع گردید، که نهایتاً ۶۰ پرسشنامه عودت داده شد. در مرحله دوم آزمون دلفی ۶۰ پرسشنامه بین متخصصان توزیع گردیده، که نهایتاً ۴۸ پرسشنامه عودت داده شد. در مرحله سوم آزمون دلفی، جلسه‌ای با حضور ۶ نفر از متخصصان برگزار گردید. نهایتاً پس از تجزیه و تحلیل نتایج هر سه مرحله آزمون، الگویی برای نظام ملی ثبت سرطان کشورمان (الگوی پیشنهادی نهایی) ارائه گردیده است.

یافته‌ها

یافته‌های حاصل از این پژوهش نشان می‌دهد که در این پژوهش نظام ملی ثبت سرطان‌های کشورهای منتخب بر مبنای ۷ محور ساختار، عناصر اطلاعاتی، معیار ثبت، فرآیند گردآوری داده‌ها، سیستم طبقه‌بندی و کنترل کیفیت داده‌ها مقایسه شده‌اند. بین کشورهای تحت بررسی مراکز نظام

جدول ۱: مقایسه ساختار نظام ملی ثبت سرطان کشورهای تحت بررسی و پیشنهاد اولیه برای ایران

ایران	مالزی	دانمارک	انگلیس	
<p>- معاونت سلامت وزارت بهداشت</p> <p>- مرکز مدیریت بیماری ها</p> <p>- مرکز بهداشت استان و شهرستان</p> <p>- آزمایشگاه های آسیب شناسی</p>	<p>- بانی</p> <p>- مرکز تحقیقات بالینی</p> <p>- واحد ثبت سرطان</p>	<p>- انجمن سرطان دانمارک</p> <p>- هیئت ملی بهداشت</p> <p>- انجمن پزشکی دانمارک</p>	<p>- مراکز ثبت منطقه ای</p> <p>- مرکز ملی اطلاع رسانی سرطان</p> <p>- ثبت مرکزی سازمان بهداشت ملی</p>	<p>مراکز و انجمن های نظام</p>
<p>- اداره ژنتیک و سرطان مرکز مدیریت بیماری ها</p>	<p>- مرکز تحقیقات سرطان که برجسته ترین خبرگان کشور در این زمینه را در اختیار دارد</p>	<p>- انجمن سرطان دانمارک</p> <p>- حمایت انجمن پزشکی دانمارک از ثبت ملی سرطان کمک شایانی به بهره وری این نظام کرده است</p>	<p>- بخشی از اداره آمار عمومی (ONS)</p> <p>- دسترسی آسان به سایر آمار حیاتی موجود در این مرکز</p>	<p>سازمان های گردآورنده داده در سطح ملی</p>
<p>- با سایر مراکز ارتباطی ندارد</p>	<p>- با سایر مراکز ارتباطی ندارد</p>	<p>- با ثبت مرکزی جمعیت به منظور دریافت داده های دموگرافیک و فوت در ارتباط است</p>	<p>- ارتباط با ثبت مرکزی NHS جهت اخذ داده های مرتبط برقرار شده است</p>	<p>ارتباط با سایر مراکز</p>
<p>- کمیته مشاور کشوری</p>	<p>- کمیته سیاست گذاری در سطح وزارت بهداشت</p>	<p>- انجمن سرطان دانمارک</p> <p>- تحقیقاتی بودن ماهیت کار آبی انجمن به بهره وری نظام کمک شایانی کرده است</p>	<p>- NHS و ONS</p> <p>- تعدد مراکز سیاست گذاری نظام ملی ثبت را با مشکلاتی مانند تعیین اولویت ها مواجه ساخته است</p>	<p>سازمان تدوین کننده سیاست ها و رویه ها</p>
<p>- در چند استان مرکز منطقه ای ثبت سرطان وجود دارد</p>	<p>- در چند ایالت مرکز منطقه ای ثبت سرطان وجود دارد</p>	<p>- مرکز منطقه ای ثبت سرطان ندارد</p>	<p>- ۹ مرکز منطقه ای جمعیت کشور را پوشش می دهد</p>	<p>مراکز ثبت منطقه ای</p>
<p>- بیمارستان</p> <p>- مرکز تحقیقات</p>	<p>- مراکز منطقه ای ثبت مستقل هستند</p>	<p>- فاقد مراکز منطقه ای ثبت است (احتمالاً به علت کم بودن مساحت و جمعیت کشور)</p>	<p>- دانشگاه</p> <p>- بیمارستان</p> <p>- مرکز تحقیقات</p>	<p>محل استقرار مراکز ثبت منطقه ای</p>
<p>- جمعیتی</p>	<p>- جمعیتی</p>	<p>- جمعیتی</p>	<p>- جمعیتی</p>	<p>نوع ثبت</p>
<p>- در بعضی از مناطق کشور مرکز منطقه ای ثبت سرطان دارد ولی فعالیت آنها مستقل از ثبت کشوری است</p>	<p>- تعداد معدودی مرکز منطقه ای ثبت در بعضی از ایالات مالزی وجود دارد ولی فعالیت آنها مستقل از ثبت کشوری موارد سرطانی است</p> <p>- به نظر می رسد مالزی برای بهبود ثبت ملی سرطان نیاز به ایجاد مراکز ثبت منطقه ای با پوشش کل کشور دارد</p>	<p>- ثبت منطقه ای سرطان را ندارد (احتمالاً به علت کم بودن مساحت و جمعیت)</p>	<p>- مراکز ثبت منطقه ای کل کشور انگلیس را پوشش می دهد</p>	<p>پوشش مراکز ثبت منطقه ای</p>
<p>- کمیته مشاور در سطح دانشگاه های علوم پزشکی وجود دارد</p> <p>- این کمیته در سطح دانشگاه های علوم پزشکی کشور وجود دارد و مسئولیت اجرایی ندارد. این کمیته مشکلات احتمالی را بررسی کرده و به مرکز مدیریت بیماری ها گزارش می کند</p>	<p>- کمیته مشاور تنها در سطح ملی وجود دارد</p> <p>- کمیته مشاور مسئولیت اجرایی دارد</p>	<p>- کمیته مشاور ندارد</p>	<p>- کمیته مشاور در سطح منطقه ای و ملی وجود دارد</p> <p>- عمده ترین مشکل نداشتن مسئولیت اجرایی است</p>	<p>سطوح و اعضای کمیته ملی</p>

جدول ۲: مقایسه عناصر اطلاعاتی نظام ملی ثبت سرطان کشورهای تحت بررسی و پیشنهاد اولیه برای ایران

ایران	مالزی	دانمارک	انگلیس	نوع داده‌ها
<p>- گردآوری محدودی از داده‌های پیشنهادی IARC (کشورهای در حال توسعه) تنها در زمینه خصوصیات فردی بیمار و نوع تومور صورت می‌گیرد</p> <p>- نیازهای محلی، ملی و بین‌المللی را برآورده نمی‌سازد</p>	<p>- گردآوری داده‌ها تنها در مورد خصوصیات دموگرافیکی بیمار و نوع تومور صورت می‌گیرد</p> <p>- اقلام داده‌ها با پیشنهاد IARC (کشورهای در حال توسعه) مطابقت ندارد</p> <p>- نیازهای بین‌المللی را برآورده نمی‌سازد</p>	<p>- گردآوری داده منطبق با توصیه‌های IARC (کشورهای توسعه یافته) است</p> <p>- نیازهای اطلاعاتی محلی، ملی و بین‌المللی را به خوبی برآورده می‌کند</p>	<p>- داده‌های دموگرافیک، نوع تومور، درمان، نتیجه درمان و روند بیماری ثبت می‌گردد</p> <p>- ثبت داده‌های مذکور بیش از اقلام پیشنهادی IARC (کشورهای توسعه یافته) است</p> <p>- نیازهای اطلاعاتی محلی، ملی و بین‌المللی را به خوبی برآورده می‌کند</p>	
<p>- گزارش آسیب‌شناسی تنها منبع داده مورد استفاده است</p>	<p>- اطلاعات تریخیص بیمارستانی</p> <p>- سیستم ثبت آمار حیاتی</p> <p>- پزشکان متخصص</p>	<p>- مراکز درمانی</p> <p>- آزمایشگاه‌های آسیب‌شناسی</p> <p>- پزشکان متخصص</p>	<p>- سرپرستی‌های NHS</p> <p>- آزمایشگاه‌های آسیب‌شناسی</p> <p>- مراکز درمانی خصوصی</p> <p>- گواهی فوت</p> <p>- پزشکی قانونی</p> <p>- مدارک ستادهای بهداشت</p> <p>- پزشکان عمومی</p>	منبع داده‌ها

جدول ۳: مقایسه معیار ثبت نظام ملی ثبت سرطان کشورهای تحت بررسی و پیشنهاد اولیه برای ایران

ایران	مالزی	دانمارک	انگلیس	معیار پذیرش
<p>- فقط به واژه بدخیم به عنوان معیار پذیرش اشاره شده است</p>	<p>- فقط به واژه بدخیم به عنوان معیار پذیرش اشاره شده است</p>	<p>- کدهای ICD-10</p>	<p>- کدهای ICD-10</p>	
<p>- متغیرها توصیف نشده است</p>	<p>- متغیرها توصیف نشده است</p>	<p>- با استفاده از فرم‌های خود توجیه و کتابچه راهنما متغیرها توصیف شده است</p>	<p>- متغیرها در فرهنگ داده‌ها توصیف شده است</p>	روش توصیف متغیرها

سیستم طبقه‌بندی عناصر اطلاعاتی (جدول ۵)، کنترل کیفیت داده‌های (جدول ۶)، مورد مقایسه قرار گرفته‌اند. محورهای الگوی پیشنهادی اولیه و نهایی پژوهشگران برای نظام ملی ثبت سرطان کشورمان به ترتیب در دیاگرام‌های ۱ و ۲ نشان داده شده است.

سازمان گردآورنده داده‌ها، سازمان تدوین‌کننده سیاست‌ها و رویه‌ها، مراکز ثبت منطقه‌ای، به عنوان زیرمجموعه محور ساختار (جدول ۱)، نوع و منبع داده‌ها به عنوان زیرمجموعه محور عناصر اطلاعاتی (جدول ۲)، معیار ثبت داده‌های بیمار سرطانی (جدول ۳)، فرآیند گردآوری داده‌ها (جدول ۴)،

جدول ۴: مقایسه فرآیند گردآوری اطلاعات نظام ملی ثبت سرطان کشورهای تحت بررسی و پیشنهاد اولیه برای ایران

انگلیس	دانمارک	مالزی	ایران
منابع اولیه داده‌ها ↓ مراکز منطقه‌ای ثبت سرطان ↓ مرکز ملی اطلاع‌رسانی سرطان ↓ ثبت مرکزی NHS	منابع اولیه داده‌ها ↓ انجمن سرطان دانمارک	منابع اولیه داده‌ها ↓ واحد ثبت سرطان مرکز تحقیقات بالینی	گزارش آسیب‌شناسی ↓ مرکز بهداشت شهرستان ↓ مرکز بهداشت استان ↓ مرکز مدیریت بیماری‌ها
- گردآوری داده‌ها به صورت فعال و غیرفعال است - روش فعال منجر به دوباره کاری و اتلاف هزینه شده است	- گردآوری داده‌ها به صورت غیرفعال نیازهای اطلاعاتی را در سطح ملی و بین‌المللی به خوبی برآورده کرده است	- در بعضی موارد به علت عدم مشارکت کلیه تولیدکنندگان منابع داده‌ها گردآوری فعال نیز ضرورت دارد و اعمال می‌شود	- غیرفعال بودن روش گردآوری داده‌ها و کسب داده‌ها از یک منبع اولیه (گزارش آسیب‌شناسی) منجر به ۲۰ درصد کم‌ثباتی شده است
- داده‌ها از منبع اولیه تولید داده‌ها در قالب فرم چکیده‌سازی به مراکز ثبت منطقه‌ای گزارش می‌شود - در این فرم علاوه بر حداقل داده‌ها، داده‌های مورد نیاز در سطح محلی نیز گردآوری می‌شود	- از دو فرم چکیده‌سازی جداگانه برای مراکز آسیب‌شناسی و درمانی استفاده می‌شود	- فرم چکیده‌سازی استفاده نمی‌شود - تولیدکنندگان منابع داده‌ها، هفت قلم داده را با پست الکترونیکی ارسال می‌کنند	- از فرم چکیده‌سازی برای ارسال داده‌های آسیب‌شناسی استفاده می‌شود
- ۱۸ ماه پس از تاریخ بروز	- محدوده زمانی مشخص نشده است	- تا پایان سال بروز	- هر سه ماه یکبار

جدول ۵: مقایسه سیستم طبقه‌بندی نظام ملی ثبت سرطان کشورهای تحت بررسی و پیشنهاد اولیه برای ایران

انگلیس	دانمارک	مالزی	ایران
- سیستم طبقه‌بندی بین‌المللی ICD-0	- سیستم طبقه‌بندی بین‌المللی ICD-0	- سیستم طبقه‌بندی بین‌المللی ICD-0	- سیستم طبقه‌بندی بین‌المللی ICD-0
- سیستم طبقه‌بندی ملی	- سیستم طبقه‌بندی ملی	- اقدامات انجام شده برای بیمار کدگذاری نمی‌شود	- اقدامات انجام شده برای بیمار کدگذاری نمی‌شود
- سیستم طبقه‌بندی ملی	- سیستم طبقه‌بندی ملی	- سایر اطلاعات کدگذاری نمی‌شود	- سایر اطلاعات کدگذاری نمی‌شود

جدول ۶: مقایسه کنترل کیفیت داده‌ها در نظام ملی ثبت سرطان کشورهای تحت بررسی و پیشنهاد اولیه برای ایران

ایران	مالزی	دانمارک	انگلیس	
نام، نام خانوادگی، نام پدر و آدرس	- کد شناسایی	- شماره شناسایی فردی	- شماره NHS	روش جلوگیری از ثبت مجدد یک مورد
- مرکز مدیریت بیماری‌ها	- هیئت‌های تخصصی کمیته مشاور	- موسسه بازبینی داده‌ها	-- اداره آمار ملی	سازمان ناظر بر کیفیت داده‌ها
- استانداردهای ملی	- استانداردهای آژانس بین‌المللی تحقیقات سرطان شناسی	- استانداردهای آژانس بین‌المللی تحقیقات سرطان شناسی	- استانداردهای آژانس بین‌المللی تحقیقات سرطان شناسی	استانداردهای ارزیابی

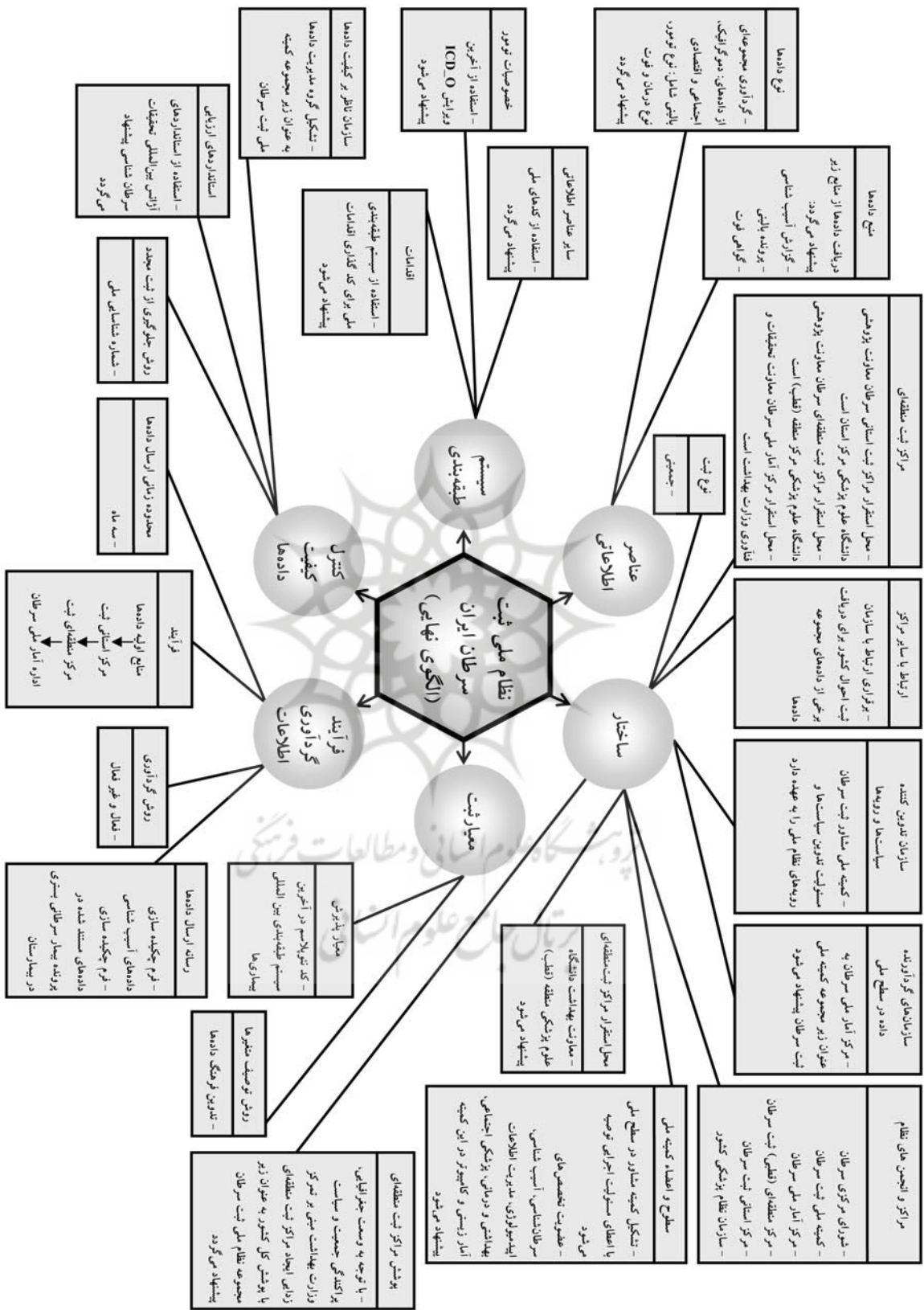
بحث و نتیجه‌گیری

مقایسه عناصر اطلاعاتی نظام ملی ثبت سرطان کشور با کشورهای تحت بررسی، نشان می‌دهد که عناصر اطلاعاتی که در حال حاضر جمع‌آوری می‌شود نه تنها نیازهای ملی را برآورد نمی‌کند، بلکه با توصیه‌های موسسات بین‌المللی تحقیقات سرطان شناسی نیز مطابقت ندارد. در این پژوهش با بررسی‌های انجام شده مجموعه داده‌های ضروری نظام ملی ثبت سرطان توصیه شده است که بتواند نیازهای ملی و بین‌المللی را برآورده سازد.

کاهش کم‌ثبتی، عمده‌ترین مزیت و پرهزینه بودن، مهم‌ترین محدودیت دریافت داده‌ها از منابع متعدد برای نظام ملی است (۱۱-۱۲). در الگوی ارائه شده منابعی به عنوان منابع اولیه داده‌ها پیشنهاد شده که ضمن کاهش میزان کم‌ثبتی و افزایش کیفیت، از نظر زمان و هزینه نیز مقرون به صرفه است. اکثر کشورهای جهان، به علل مختلف از جمله هزینه بر بودن، داده‌های مربوط به بعضی از انواع نئوپلاسم‌ها را در پایگاه داده‌های خود ثبت نمی‌کنند و تنها اقدام به گردآوری مواردی می‌نمایند که اطلاعات آنها برای رفع نیاز ملی و مقایسه در سطح بین‌المللی ضرورت دارد (۱۳-۱۴). در نظام ملی ثبت سرطان ایران در حال حاضر فقط به ذکر واژه بدخیم به عنوان

معیار مثبت اکتفا شده است (۳). در الگوی پیشنهادی این پژوهش، معیار ثبت موارد سرطانی با توجه به نیازهای ملی و بین‌المللی بر مبنای مکان، رفتار و کدهای ICD-10 مشخص شده است. در نظام ملی ثبت کنونی سرطان فرآیند ارسال داده‌ها به مراکز بهداشت شهرستان، استان و در نهایت مرکز مدیریت بیماری‌ها با مشکلات زیادی روبرو است (۱۵). در الگوی پیشنهادی فرآیند گردآوری داده‌ها به نحوی طراحی شده که با مسئولیت‌پذیری مراکز درمانی و انتقال الکترونیکی داده‌ها، مشکلات این فرآیند به حداقل ممکن برسد. امید است با ساختار پیشنهادی در آینده نزدیک شاهد یک فرآیند کارآمد در گردآوری داده‌ها باشیم.

با استفاده از تجارب کشورهای انگلیس، دانمارک و همچنین نظرات خبرگان، استفاده از آخرین ویرایش ICD-0 برای کدگذاری مکان و رفتار نئوپلاسم‌ها در نظام ثبت سرطان کشورمان پیشنهاد گردید. ضمناً به منظور یکسان‌سازی نامگذاری و توصیف عناصر اطلاعاتی و همچنین درک معنای واژه‌ها و متغیرها در سطح بین‌المللی، پیشنهاد شد فرهنگ واژه‌ها تدوین گردد و در اختیار تولیدکنندگان و کاربران داده‌های سرطان قرار گیرد.



نمودار (۲)

References

- 1- www. Wpro.who.int / themesfocus4 / themes2focus4burden.asp.
- 2- Hibuya, k. Mathers, c.d. Boschi- Pinto, C. Lopez, A, D. Murry, C, J,L. Global and regional estimates of cancer mortality and incidence by site: Results for the global burden of diseases 2000. BMC cancer, 2003. 2(1): 37
- ۳- شخص یودن آمار مبتلایان به سرطان. روزنامه جام جم، ۱۳۸۲، شهریور، ۱۲: سال چهارم (شماره ۹۷۷)، ص ۱۳.
- 4- Cancer registration. Available from URL [http:// www.cancersearchuk.org/news/publicaffairs/future/registration](http://www.cancersearchuk.org/news/publicaffairs/future/registration). P:1
- 5- Gillis, c.r., (2000). Review of cancer registration in England-final report presented to the department of health. Available from URL: <http://www.doh.gov.uk/cancer/pdfs/gillis.pdf> p:3
- 6- NHS, department of health. Draft cancer registry standards for England, version 2.1.2001 available from URL: <http://www.doh.gov.uk/cancer/pdfs/registrystandards.pdf>
- 7- Cancer registration, Available from URL www.cancersearchuk.org/news/publicaffairs/future/registration/p.1
- 8- Storm HH, michelsen EV, clemmensen IH, pihl J. The Danish Cancer registry-history, content, quality and use dan med bull. 1997 Nov; (44)5:535-9
- 9- Advisory committee on cancer registration, working group on the cancer registration minimum data set, proposal for revising the cancer registration minimum database 2000 Available from URL: <http://www.trentcancer.nhs.uk/news/revisedcrmds.pdf>
- 10- National cancer Registry, Advisory committee, Government manual. Available from URL [http:// www.crc.gov.my/ncr/documents/governancemanual.pdf](http://www.crc.gov.my/ncr/documents/governancemanual.pdf)
- 11- NHS:information authority. Cancer dataset project, cancer data manual, based on cancer dataset version 4.0 P: 5-7 Available from URL: <http://www.nhsia.nhs.uk/cancer/pages/dataset/docs/cor manual.pdf>
- 12- Parkin DM, chen VW, ferlay J, storm HH,Whelan SL.comparability and quality control in cancer registration. IARC Technical Report NO.19.LYONS:internationalAgency for Research on cancer, 1994.
- 13- Coleman, m. &wahrendorf, J. Directory of on-going research in cancer epidemiology 1989/90(IARC scientific publication NO. 101), LYON, international agency for Research on cancer. 1989
- 14- Cancer registration and data quality 2003 Available from URL: <http://www.wmpho.org.uk/wwmciu/registration.htm> P:1-5
- ۱۵- راهنمای کاربران نرم افزار ویژه برنامه کشوری ثبت و گزارش موارد سرطانی (۲۰۰۰). مرکز مدیریت بیماری ها، معاونت غیر واگیر، اداره ژنتیک و سرطان.

A Suitable Model for National Cancer Registry System of IRAN

A.Zohoor (Ph.D)¹, F.Ebadi A. (Ph.D)², A. Barati. M. (Ph.D)³, F.Sadughi (Ph.D)⁴

Abstract

Introduction: In the new millennium people face many serious challenges in health care, including an upward trend in non contagious diseases. Cardiovascular diseases, cancer, and diabetes have had a bigger share respectively. Since cancer mostly develops (come on) in later life; considering the young population of our country and an increase in life expectancy, there is an anticipation that the development of this disease would be on the rise with great momentum.

Despite promising trend in improving many aspects of health care and treatment in the last decade in our international standard. Effective practical research specially in etiology, materialization of preventive measures, screening programs in the country's healthcare and treatment policy and the evaluation of the efficiency of their strategies would materialize when the national cancer registration policy is established and it's data are collected and completed to date.

The purpose of this comparative cross sectional survey was to study the national cancer registration system of England, Denmark, Malaysia and Iran Propose a suitable model for Iran in the year 2003-4.

Methods: foreign and domestic specialists, as well as library and internet were consulted then the national cancer registration system of England, Denmark and Malaysia were evaluated. Taking into consideration the economical, cultural and geographical condition of the country. A model was suggested with the help of Delfy approach . A three phase model trial was projected For the first and second phase a question was prepared and the third stage of this trial was carried out in session with the participation of specialists to evaluate. The third model and after analytical work, the final model was presented.

Findings: Research findings the reduction of costs reveal that in order to optimize cancer registration and including data elements, registration criteria, information gathering process, classification and control mechanism of the current national cancer registration should be reevaluated, the results of comparison of proposed model is shown in two diagrams.

Results: Strengthening administrators, enriching corporate culture, promoting creativity and learning, rendering services based on need assessment and client's expectations, along with the client's satisfaction should be taken into consideration.

Key words: *National Cancer Registration System, Cancer Registration of England, Denmark,*

1 -Associate Professor, Ph.D in Epidemiology, School of management and Medical Information Sciences, Iran University of Medical Sciences.

2 - Associate Professor, School of management and Medical Information Sciences, Iran University of Medical Sciences.

3 - Professor Assistant, School of Management and Medical Information Sciences, Iran University of Medical Sciences

4 - Professor Assistant, School of Management and Medical Information Sciences, Iran University of Medical Sciences.