

## چکیده

### ایجاد نظام ثبت بیماری آلزایمر در ایران

مقدمه: در حال حاضر پیر شدن جمعیت جهان در حال تبدیل شدن به یکی از بزرگترین چالش‌های حوزه سلامت عمومی جهان است که باعث افزایش شیوع بیماری‌های مزمن مانند بیماری آلزایمر و زوال عقلی شده است. بکارگیری انواع نظام ثبت، پتانسیل بالقوه‌ای در تعیین اثربخشی مراقبت بالینی، هزینه‌ها، و بهبود کیفیت مراقبت از بیماران دارد. هدف این مطالعه ایجاد نظام ثبت بیماری آلزایمر در ایران بمنظور بهبود کیفیت مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر بود.

**روش پژوهش:** پژوهش حاضر از نوع کاربردی بود که در چهار مرحله انجام شد. در مرحله نخست بررسی ویژگی‌های نظام ثبت بیماری آلزایمر و زوال عقلی موجود در جهان با استفاده از روش مرور نظام مند بود. در مرحله دوم، بر اساس یافته‌های مرحله قبل با استفاده از روش مصاحبه ویژگی‌های نظام ثبت بیماری آلزایمر در ایران تعیین گردید. نهایتاً، شناسایی و تعیین اعتبار ویژگی‌ها بر اساس نظرات ۳۶ نفر از صاحب‌نظران مرتبط با این حوزه با استفاده از تکنیک دلفی انجام شد. در مرحله سوم، مدل‌های مفهومی و منطقی با استفاده از نرم‌افزار آرگو یو ام ال نسخه ۰/۳۴ ترسیم شد و نهایتاً اعتبار سنجی مدل‌های مورد نظر بر اساس نظرات شش نفر از صاحب‌نظران مرتبط با این حوزه انجام گرفت. در مرحله آخر، پیش‌الگوی نرم‌افزار مربوطه تحت محیط برنامه نویسی میکروسافت ویژوال استودیو نسخه ۲۰۱۰ به زبان برنامه نویسی سی شارپ و پایگاه داده اس کیوال سرور نسخه ۲۰۰۸ توسعه یافت و در نهایت ارزیابی اکتشافی پیش‌الگوی نظام ثبت بیماری آلزایمر بر اساس چک لیست استاندارد کاربردپذیری انجام پذیرفت.

**یافته‌ها:** بر اساس نتایج استخراج شده از مرور نظام مند ۲۲ نظام ثبت و پایگاه داده برای بیماری آلزایمر و زوال عقلی در جهان با بازه زمانی ایجاد بین سال‌های ۱۹۸۶ تا ۲۰۱۴ شناسایی شد. بر اساس اطلاعات استخراج شده از این نظام‌های ثبت و انجام مصاحبه، ویژگی‌های نظام ثبت بیماری آلزایمر در قالب هشت محور هدف، ساختار، منابع داده، حداقل داده، سیستم‌های طبقه‌بندی، پردازش داده‌ها و گزارش‌گیری، توزیع و دسترسی به اطلاعات و کیفیت داده‌ها استخراج شد و نهایتاً بعد از اجرای تکنیک دلفی این ویژگی‌ها به تایید خبرگان رسیدند. نمودارهای مورد کاربرد، فعالیت و کلاس در مدل مفهومی و همچنین مدل منطقی ترسیم شده مورد اعتبار سنجی قرار گرفتند و در محدوده قابل قبول از دید صاحب‌نظران قرار گرفتند. در ارزیابی اکتشافی پیش‌الگوی نرم‌افزار مربوطه، ۳۰ مشکل کاربردپذیری شناسایی شده که شدت این موارد نیز اغلب به عنوان مشکلات جزئی گزارش شدند.

**نتیجه‌گیری:** در ایجاد نظام ثبت بیماری آلزایمر در ایران الزامات و ویژگی‌های لازم برای طراحی یک نظام ثبت مبتنی بر وب در نظر گرفته شده است. پیش‌الگوی این نظام ثبت در کشور به گردآوری داده‌هایی با کیفیت بالاتر کمک خواهد کرد. امید است با ایجاد این نظام ثبت گامی در راستای مدیریت بهتر اطلاعات افراد مبتلا به آلزایمر، ارائه خدمات بهتر به این بیماران و تسهیل پژوهش‌های مرتبط برداشته شود.

**کلمات کلیدی:** نظام ثبت، بیماری آلزایمر، زوال عقلی