

## چکیده

### ارائه الگوی نظام ثبت روماتیسم مفصلی برای ایران

**مقدمه:** روماتیسم مفصلی، بیماری التهابی مزمن پیش رونده است و به عنوان شایعترین بیماری های روماتیسمی و خود ایمنی با علت نامشخص شناخته می شود. شیوع این بیماری در مناطق شهری و روستایی بر اساس دو مطالعه جمعیتی در ایران ۰/۳ درصد گزارش شده است. این بیماری علاوه بر تظاهرات بالینی متعدد، عوارض اجتماعی، اقتصادی و در نهایت ناتوانی در انجام کارهای روزمره را نیز به دنبال دارند. بنابر این بیماران و جامعه متحمل بار مادی و معنوی می شوند. از این منظر نظام ثبت روماتیسم مفصلی بصورت آینده نگر با گردآوری، ارزیابی کیفیت داده، تحلیل و گزارش دهی ضمن کاهش بار مادی و معنوی این بیماری، اهداف پژوهشی فراوانی را نیز تحت پوشش قرار می دهد.

**روش پژوهش:** مطالعه حاضر از نوع کاربردی بود که به روش ترکیبی (کمی و کیفی) در چهار مرحله طی سال های ۱۳۹۶ تا ۱۳۹۸ انجام شد. مرحله اول، برای شناسایی وضعیت موجود ثبت روماتیسم مفصلی در ایران، از روش بررسی اسناد و مصاحبه با نه نفر از متخصصان روماتیسم مفصلی استفاده شد. در مرحله دوم، به منظور مقایسه و تحلیل نظام ثبت روماتیسم مفصلی در کشورهای منتخب، چهار کشور آمریکا، انگلستان، دانمارک و سوئد مورد مقایسه قرار گرفتند. در مرحله سوم با استفاده از نتایج مرحله های اول و دوم الگوی اولیه پیشنهادی نظام ثبت روماتیسم مفصلی با هم اندیشی و حضور هفت نفر از خبرگان طراحی گردید. در مرحله پایانی، الگوی پیشنهادی با استفاده از روش دلفی طی دو دور تعیین اعتبار شد.

**یافته ها:** یافته های این پژوهش در قالب چهار هدف بیان شد. یافته های مرحله اول نشان داد سامانه ثبت بیماری های روماتیسمی در سال ۱۳۹۷ راه اندازی شد که در نسخه نمایشی آن "پانل کاربری" شامل هفت آیتم داشبورد، سوابق بیمار، معاینات، معاینات در انتظار، پروژه ها، ویزیت های حذف شده، بی نظمی بیمار در مصرف دارو، "پانل بیمار" و "پانل خروجی" بود. همچنین مصاحبه با خبرگان بیانگر وجود موانع و چالش هایی در ابعاد مختلف شامل زیر ساخت، مالی، زمان و کمبود نیروی انسانی مجرب و کارشناس برای ثبت روماتیسم مفصلی در ایران بود، به طوری که نیازمند نظارت و سرپرستی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی می باشد. نتایج حاصل از مرحله اول و مطالعه تطبیقی، الگوی پیشنهادی، شامل محورهای اهداف، منابع، مجموعه حداقل داده، ارزیابی کیفیت داده، تحلیل و گزارش دهی در طی تکنیک دلفی در دو نوبت به تأیید خبرگان رسید و نمودارهای مرتبط با هر محور و محورهای فرعی نیز ارائه شد.

**نتیجه گیری:** ثبت بیماری ها در ایران، گام های نخست خود را طی می کند و برای عبور موفق خود نیازمند حمایت های مادی و معنوی دانشگاه های علوم پزشکی و وزارت بهداشت می باشد. نتایج این مطالعه ارائه دهنده الگویی است که به روند گرد آوری، ارزیابی کیفیت داده، تحلیل و گزارش دهی در نظام ثبت روماتیسم مفصلی برای ایران کمک می کند.

**کلید واژه ها:** نظام، ثبت، بیماری، روماتیسم مفصلی، تحلیل داده، اطلاعات بالینی، الگو، ایران