

پیامدها در نظام ثبت بیماری‌ها

دکتر سهیل حسنی پور
استادیار اپیدمیولوژی
دانشگاه علوم پزشکی گیلان

تعریف پیامد در ثبت بیماری‌ها

- ▶ پیامد یا Outcome به نتیجه یا عاقبت یک بیماری، وضعیت سلامتی یا مداخله درمانی در یک فرد اشاره دارد.
- ▶ در نظام ثبت بیماری‌ها، پیامدها شاخص‌های کلیدی برای ارزیابی کیفیت مراقبت، اثربخشی درمان‌ها و سیر بیماری هستند.

انواع پیامدهای اصلی

۱. پیامدهای بالینی [Clinical Outcomes]

- ▶ مرگ و میر (Mortality)
- ▶ عوارض [Complications]
- ▶ عود بیماری [Recurrence/Relapse]
- ▶ پیشرفت بیماری [Disease Progression]

مرگ و میر (Mortality)

- مرگ به هر علت (All-cause mortality)
- مرگ مرتبط با بیماری خاص (Disease-specific mortality)
- مرگ و میر بیمارستانی (Hospital mortality)
- مرگ و میر ۳۰ روزه پس از عمل / بستری

عوارض [Complications]

عوارض مرتبط با بیماری ►

عوارض ناشی از درمان ►

عفونت‌های بیمارستانی ►

عوارض پس از عمل جراحی ►

عود بیماری [Recurrence/Relapse]

▶ بازگشت بیماری پس از بهبودی

▶ عود پس از درمان کامل

پیشرفت بیماری [Disease Progression]

▶ بدتر شدن علائم یا وضعیت بیماری

▶ پیشرفت به مراحل بالاتر بیماری

۲. پیامدهای مرتبط با وضعیت عملکردی [Functional Outcomes]

- ▶ وضعیت عملکردی فیزیکی
- ▶ کیفیت زندگی مرتبط با سلامت HRQoL

وضعیت عملکردی فیزیکی

مقیاس کارایی عملکردی مانند Karnofsky Performance Status ►

توانایی انجام فعالیت‌های روزمره ADLs ►

تحرک و استقلال فرد ►

کیفیت زندگی مرتبط با سلامت HRQoL

سلامت عمومی ►

سلامت روانی ►

سلامت اجتماعی ►

سلامت جسمانی ►

۳. پیامدهای مرتبط با درمان (Treatment-related Outcomes)

- ▶ پاسخ به درمان [Treatment Response]
- ▶ عوارض جانبی درمان [Treatment Adverse Effects]
- ▶ نرخ قطع درمان [Treatment Discontinuation Rate]

پاسخ به درمان (Treatment Response)

▶ پاسخ کامل (Complete Response)

▶ پاسخ نسبی (Partial Response)

▶ بیماری پایدار (Stable Disease)

عوارض جانبی درمان (Treatment Adverse Effects)

عوارض کوتاه مدت ►

عوارض بلند مدت ►

سمیت درمان ►

نرخ قطع درمان (Treatment Discontinuation Rate)

▶ قطع به دلیل عوارض

▶ قطع به دلیل عدم اثربخشی

▶ قطع به دلایل شخصی/اقتصادی

۴. پیامدهای اقتصادی و استفاده از منابع

• طول مدت بستری (Length of Stay)

• باز بستری (Readmission Rates)

• باز بستری ۳۰ روزه

• باز بستری مرتبط با بیماری اصلی

• استفاده از خدمات سلامت

• مراجعات اورژانسی

• ویزیت‌های سرپایی

• استفاده از داروها

• هزینه‌های درمان (Costs)

• هزینه‌های مستقیم پزشکی

۵. پیامدهای بیمار محور (Patient-Reported Outcomes - PROs)

▶ **علائم گزارش شده توسط بیمار (Patient-Reported Symptoms)**

▶ درد

▶ خستگی

▶ افسردگی و اضطراب

▶ سایر علائم خاص بیماری

▶ **رضایت از مراقبت (Patient Satisfaction)**

▶ **تجربه بیمار (Patient Experience)**

پیامدهای خاص در بیماری‌های مختلف

بیماری‌های قلبی-عروقی

▶ حوادث قلبی عروقی عمده (MACE)

▶ آنژین صدری

▶ نارسایی قلبی

▶ سکته مغزی

سرطان‌ها

► بقای کلی (Overall Survival)

► بقای بدون پیشرفت (Progression-Free Survival)

► بقای بدون بیماری (Disease-Free Survival)

► پاسخ عینی (Objective Response Rate)

بیماری‌های عفونی

درمان قطعی ►

بهبود بالینی ►

شکست درمانی ►

ایجاد مقاومت دارویی ►

بیماری‌های مزمن

▶ کنترل بیماری [مانند کنترل قند خون در دیابت]

▶ عوارض دیررس

▶ ناتوانی و معلولیت

اهمیت اندازه‌گیری پیامدها

- ▶ ارزیابی کیفیت مراقبت - مقایسه عملکرد مراکز درمانی
- ▶ تحقیقات و توسعه درمان‌های جدید - اثربخشی درمان‌ها
- ▶ تصمیم‌گیری بالینی - انتخاب بهترین راهکار درمانی
- ▶ سیاست‌گذاری سلامت - تخصیص منابع و برنامه‌ریزی
- ▶ افشا و شفافیت - اطلاع‌رسانی به بیماران و جامعه

چالش‌های ثبت پیامدها

- ▶ تعریف ناسازگار - استانداردسازی تعریف پیامدها
- ▶ پیگیری طولانی‌مدت - به ویژه در بیماری‌های مزمن
- ▶ کیفیت داده‌ها - کامل بودن و دقت ثبت
- ▶ تنظیم برای عوامل مخدوشگر - مقایسه منصفانه
- ▶ حریم خصوصی و اخلاق - محافظت از اطلاعات بیماران

جمع بندی

- ▶ ثبت سیستماتیک و دقیق پیامدها در نظام ثبت بیماری‌ها، سنگ بنای ارزیابی کیفیت مراقبت‌های سلامت و پیشرفت علوم پزشکی است.
- ▶ انتخاب پیامدهای مرتبط، تعریف دقیق آنها، و ایجاد سیستم‌های پایدار برای پیگیری و ثبت این پیامدها از الزامات نظام‌های ثبت موثر بیماری‌ها است.