



دانشگاه علوم پزشکی
و خدمات بهداشتی درمانی کرمان

دستورالعمل اجرایی

ثبت و گزارش

موارد بیمارستانی

برنامه ملی ثبت کیست هیداتید

برنامه ملی ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت وزارت بهداشت
دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی کرمان
برنامه اروپایی ثبت اکینوکوکوزیس
دبیرخانه برنامه ملی ثبت کیست هیداتید
مرکز تحقیقات بیماری هیداتید

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ



برنامه ملی ثبت کیست هیداتید

دستورالعمل اجرایی ثبت و گزارش موارد جراحی کیست هیداتید

دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی کرمان

مرکز تحقیقات بیماری هیداتید

عنوان و نام پدیدآور	: برنامه ملی ثبت کیست هیداتید: دستورالعمل اجرایی ثبت و گزارش موارد جراحی کیست هیداتید/ مولفین مجید فصیحی هرندی... [و دیگران]؛ [برای] دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی کرمان، مرکز تحقیقات بیماری هیداتید.
مشخصات نشر	: اصفهان: کنکاش، ۱۳۹۸.
مشخصات ظاهری	: ۵۴ص.
شابک	: ۹۷۸-۶۰۰-۱۳۶-۵۰۵-۸
وضعیت فهرست نویسی	: فیبا
یادداشت	: مولفین مجید فصیحی هرندی، سعید نصیبی، اعظم بذرافشان، مرضیه خدایی کوکی،...
عنوان دیگر	: دستورالعمل اجرایی ثبت و گزارش موارد جراحی کیست هیداتید.
موضوع	: کیست هیداتیک
موضوع	: Echinococcosis
موضوع	: کیست هیداتیک -- جراحی
موضوع	: Echinococcosis -- Surgery
موضوع	: بیماری های کرمی
موضوع	: Helminthiasis
شناسه افزوده	: فصیحی هرندی، مجید
شناسه افزوده	: دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی استان کرمان. مرکز تحقیقات بیماری هیداتید
رده بندی کنگره	: ۱۳۹۸ RC/۹۴۳
رده بندی دیویی	: ۹۶۴/۶۱۶
شماره کتابشناسی ملی	: ۵۶۱۳۲۱۵



انتشارات کنکاش ناشر بزرگتر کشور سال ۱۳۹۰ و ناشر برگزیده می استان سال ۱۳۸۸

دستورالعمل اجرایی ثبت و گزارش موارد جراحی کیست هیداتید

مؤلفین:	دکتر مجید فصیحی هرندی - سعید نصیبی - اعظم بذرافشان - مرضیه خدایی کوکی روحانه رحیمی صادق - پروانه شریفی - محمدعلی محمدی
ناشر:	انتشارات کنکاش
نوبت چاپ:	اول
تاریخ نشر:	۱۳۹۷
تیراژ:	۱۰۰۰ جلد
مدیر تولید:	محمد جزینی
چاپ:	کنکاش
صحافی:	مردانی
قیمت:	تومان
شابک:	۹۷۸-۶۰۰-۱۳۶-۵۰۵-۸

اصفهان، سه راه حکیم نظامی، ابتدای خیابان ارتش، چاپ و نشر کنکاش
تلفن: ۰۳۱) ۳۶۲۵۸۰۴۹

تهیه و تنظیم:

سعید نصیبی

اعظم بذرافشان

مرضیه خدایی گوکی

روحانه رحیمی صادق

سمیه شریفی

محمدعلی محمدی

زیر نظر:

دکتر مجید فصیحی هرندی

طرح جلد:

محمدعلی محمدی

گرافیک و صفحه آرایی:

محمد مهدی شیروانی

سارا بهره مند



- ۱۰ *پیشگفتار
- ۱۲ بیماری هیداتید چیست؟
- ۱۴ وضعیت بیماری هیداتید در جهان و ایران
- ۱۵ لزوم ثبت موارد کیست هیداتید
- ۱۶ برنامه ملی ثبت کیست هیداتید
- ۱۶ اهداف برنامه
- ۱۶ اهداف کلی
- ۱۷ اهداف اختصاصی
- ۱۷ اهداف کاربردی

*** ثبت موارد جراحی کیست هیداتید**

- ۲۰ بیماریابی بر مبنای الگوی فعال
- ۲۰ منابع جمع آوری اطلاعات
- ۲۰ گردش کار
- ۲۴ الگوریتم بیماریابی بر مبنای الگوی فعال

بیماریابی بر مبنای الگوی غیرفعال ۲۶

منابع جمع آوری اطلاعات ۲۶

گردش کار ۲۶

الگوریتم بیماریابی بر مبنای الگوی غیرفعال ۲۹

ثبت موارد Watch&Wait ۳۱

جمع آوری نمونه های بیولوژیک ۳۱

منابع جمع آوری اطلاعات ۳۱

گردش کار ۳۱

***شرح وظایف افراد ذیربط در فرآیند ثبت کیست هیداتید دانشگاه**

رییس دانشگاه ۳۳

معاونت پژوهشی ۳۴

رابط ثبت ۳۵

رییس بیمارستان ۳۶

سوپروایزر یا کارشناس کنترل عفونت ۳۶

- ۳۷ سرپرستار بخش جراحی
- ۳۷ سرپرستار اتاق عمل
- ۳۸ مسئول آزمایشگاه پاتولوژی
- ۳۸..... مسئول مدارک پزشکی

***راهنمای تکمیل فرم**

- ۴۰ فرم شماره یک
- ۵۰ سامانه ثبت اطلاعات
- ۵۰ کنترل کیفی
- ۵۱ فیدبک به دانشگاه های مجری
- ۵۲ فرم اخذ رضایت آگاهانه
- ۵۳ فرم شماره یک

زندگی انسان در هزاره سوم بیش از هر زمان دیگری در تاریخ بشر پیچیده شده است. از جمله مفهوم سلامت نیز دستخوش تحولات بنیادی گشته و ماهیت بیماری ها و حالات مرتبط با سلامت نیز بشدت پیچیده و متغیر گردیده است. ضرورت های دنیای پیچیده کنونی ما را ناگزیر از رصد مداوم بیماری ها و عوامل مرتبط با سلامت نموده است. در واقع بدون داشتن اطلاعات دقیق و جامع در خصوص بیماری های واگیر و غیرواگیر پیشگیری، کنترل و درمان موثر بیماری ها امکان پذیر نمی باشد.

برنامه های ثبت بیماری ها در سطح ملی و بین المللی راهگشای بسیاری از اقدامات موثر جهت بهبود مراقبت از بیماران و طبابت مبتنی بر شواهد و کاهش هزینه های درمان، کنترل و پیشگیری بیماری ها بوده است. برنامه های ثبت بیماری های عفونی سهم عمده ای در نظام مراقبت این بیماری ها و بهبود مراقبت های سلامت داشته اند.

بیماری کیست هیداتید (اکینوкокوزیس) یک زوئونوز انگلی مهم با انتشار جهانی است که در ایران و سایر کشورهای خاورمیانه، شمال آفریقا و حوضه مدیترانه شایع است. جراحی و درمان دارویی روش های اصلی درمان بیماری می باشند که روزانه در بسیاری از بیمارستان های بزرگ در سراسر کشور در حال انجام است. برآورد می شود هزینه های مستقیم و غیرمستقیم این بیماری در انسان و حیوان بالغ بر سالانه ۲۳۰ میلیون دلار در کشور باشد. با توجه به اینکه هر سال تعداد بسیاری از بیماران در کشور تحت عمل جراحی قرار گرفته و درمان می شوند برنامه ملی ثبت کیست هیداتید با حمایت و راهنمایی وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی در مرکز تحقیقات کیست هیداتید در دانشگاه علوم پزشکی کرمان آغاز گردیده و عرض سه سال گذشته به سایر دانشگاههای علوم پزشکی کشور گسترش یافته است.

پیش بینی می شود دستاوردهای مهمی از این برنامه ملی حاصل شود که مهمترین آنها عبارتند از: تبادل دانش و تجربه در زمینه تعریف موارد بیماری، تدوین راهنماهای بالینی تشخیص و درمان کیست هیداتید، بهبود فرآیند های تشخیص و درمان بیماری بر اساس آخرین یافته های بالینی مبتنی بر شواهد، آغاز همکاری برای برگزاری کارگاه های آموزشی مرتبط با ثبت بیماری بویژه آموزش و ترویج طبقه بندی سونوگرافی کیست هیداتید بر اساس دستورالعمل های سازمان

جهانی بهداشت، ایجاد محیط مناسب برای انجام پژوهش و انتشار مطالعات کاربردی و با کیفیت، مبادله نمونه‌های بالینی و توسعه بیوبانک، حرکت در مسیر برنامه‌های سازمان جهانی بهداشت برای مراقبت و کنترل بیماری‌های عفونی، کاهش هزینه‌های درمان و کنترل بیماری و در نهایت همکاری در کنترل کیفی داده‌های ثبت. بنابراین نحوه اجرای برنامه‌های ثبت و هماهنگی کلیه عوامل ثبت بیماری در همه مراکز همکار و تعهد آنان در خصوص اجرای دقیق پروتوکل‌ها و تولید داده‌های سالم و کامل و قابل اعتماد نقشی بسیار حیاتی در این برنامه ثبت داراست. آنچه که در پیش روی شماست اولین نسخه دستورالعمل اجرایی ثبت و گزارش موارد بیمارستانی در برنامه ملی ثبت کیست هیداتید می باشد که به همت همکاران مرکز تحقیقات کیست هیداتید دانشگاه علوم پزشکی کرمان و با راهنمایی‌های حاصل از بازخورد همکاران ثبت در سراسر کشور تدوین شده است. مطالعه و کاربست تعاریف و دستورالعمل‌های این نوشتار به کلیه دست‌اندرکاران ثبت کیست هیداتید به ویژه رابطین محترم ثبت اکیدا توصیه می‌گردد.

شایسته است در پایان از مساعدت و همکاری‌های بی‌دریغ و دلسوزانه جناب آقای دکتر زنده دل مسوول محترم برنامه ملی ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت وزارت و سرکار خانم دکتر مجرب کارشناس مسوول محترم ارزیابی و توسعه ثبت بیماری‌ها در معاونت محترم تحقیقات و فناوری وزارت متبوع تشکر و قدردانی نماید. طراحی و پیاده‌سازی برنامه ملی ثبت کیست هیداتید بدون حمایت و مساعدت این عزیزان و نیز همکاری بی‌دریغ ریاست و معاونت محترم تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی کرمان بهیچوجه امکانپذیر نبود.

استدعا دارد خوانندگان محترم راهنمایی‌ها و پیشنهادات خود را به دبیرخانه برنامه ملی ثبت کیست هیداتید ارسال فرمایند. بدیهی است نوشتار حاضر نسخه اول دستورالعمل بوده و دبیرخانه برنامه، نظرات و پیشنهادات واصله را در نسخه‌های آتی دستورالعمل مدنظر قرار خواهد داد.

با تشکر

دبیرخانه برنامه ملی ثبت کیست هیداتید

بیماری هیداتید چیست؟

بیماری هیداتید (Hydatid disease) به دسته‌ای از بیماری‌های انگلی انسان اطلاق می‌شود که ناشی از استقرار مرحله لاروی کرم‌های نواری شکلی از جنس ائینوکوکوس (Echinococcus) با قابلیت ایجاد یک یا چند کیست حاوی مایع در کبد، ریه و بسیاری دیگر از ارگان‌های بدن بوده و یکی از مهم‌ترین عفونت‌های کرمی در ایران به شمار می‌رود. از میان گونه‌های موجود این انگل در ایران بیماری کیست هیداتید و بیماری هیداتید حبابچه‌ای شایع‌تر بوده و از نظر اپیدمیولوژیک، دارای اهمیت بیشتری است.

انسان از راه خوردن تخم ائینوکوکوس دفع شده از طریق مدفوع سگ به کیست هیداتید دچار می‌گردد. گزارشی از انتقال انسان به انسان بیماری منتشر نشده است. انسان نقشی در چرخه زندگی انگل ندارد. گروه‌های انسانی در معرض خطر عبارت از دامداران و کشاورزان، شکارچی‌ها، کارکنان کشتارگاه‌ها (سلاخ، قصاب و ...)، افراد در تماس مداوم با سبزیجات خام، زنان خانه‌دار و پرسنل دامپزشکی و کسانی که به دلایل مختلف با سگ تماس دارند هستند. درگیری کبد (عمدتاً لوب راست) ۶۰-۷۰ درصد موارد، ریه ۳۰-۲۵ درصد و به مقدار کمتری سایر ارگان‌ها مانند مغز و نخاع، طحال، کلیه‌ها، قلب، عضلات، استخوان، غدد درون‌ریز و برون‌ریز، چشم، ارگان‌های تناسلی و... رخ می‌دهد.

حدس زده می‌شود دوره کمون بیماری از چندین ماه تا چندین سال و علائم بالینی بسته به محل استقرار و اندازه کیست متغیر است. دوره کمون بیماری طولانی بوده و ممکن است سال‌ها پس از آلودگی انسان علائمی دیده نشود. تشخیص قطعی کیست هیداتید مبتنی بر روش‌های تصویربرداری و سرولوژی است. بسته به محل کیست، می‌توان از روش اولتراسونوگرافی (بیشتر برای کیست‌های

بافت نرم مانند کبد، طحال، کلیه‌ها و محوطه شکم)، سی‌تی‌اسکن (برای کیست‌های ریه، مغز و سایر ارگان‌ها) استفاده نمود. هرچند که از روش‌های جراحی، درمان دارویی و همچنین پیگیری بیمار بدون هر گونه مداخله (Watch & Wait) می‌توان به عنوان ابزارهای درمانی و پیگیرانه بیماری هیداتید در عصر حاضر نام برد.

وضعیت بیماری هیداتید در جهان و ایران

کیست هیداتید یک بیماری با انتشار جهانی است که در بیش از ۱۰۰ کشور جهان دیده می‌شود. اخیراً سازمان بهداشت جهانی هیداتیدوز را در زیر گروه بیماری‌های مورد غفلت واقع شده در جهت انجام برنامه‌های کنترلی این سازمان قرار داده است. بروز سالانه بیماری بر اساس موارد جراحی در بیمارستان‌ها از کمتر از یک در صد هزار در کشورهای اروپایی تا ۱۰ در صد هزار جمعیت در جوامع ماسایی در جنوب کنیا و شمال تانزانیا متغیر است. در ایران موارد جراحی در کشور حداقل ۱/۶ در صد هزار تخمین زده شده است. برآورد می‌شود سالانه حداقل ۱۲۹۵ نفر تحت عمل جراحی هیداتید قرار گیرند. هر چند که در یک بررسی از گزارش‌های ۲۰ ساله مرکز مراقبت بیماری‌های واگیر وزارت بهداشت ایران طی سال‌های ۱۳۷۴ تا ۱۳۹۳ فراوانی موارد کیست هیداتید در انسان ۸۵۱۸ مورد از ۳۱ استان کشور گزارش شده است. نهایتاً اینکه با توجه به داده‌های مقدماتی ثبت کشوری بیماری هیداتید به نظر میرسد آمار موارد جراحی به میزان قابل ملاحظه‌ای بیشتر از برآورد فوق باشد.

لزوم ثبت موارد کیست هیداتید

با توجه به تحمیل بار مالی قابل ملاحظه اکتینوکوکوزیس در نواحی اندمیک بیماری اجرای برنامه‌های کنترل و پیشگیری بیماری کاملاً توجیه‌پذیر می‌باشد. تخمین زده می‌شود خسارت‌های اقتصادی ناشی از بیماری هیداتید به حدود ۰/۰۳ درصد تولید ناخالص داخلی هر کشور می‌رسد. بررسی خسارت‌های اقتصادی بیماری در ایران نشان می‌دهد که این بیماری سالانه بیش از ۲۳۰ میلیون دلار بار مالی به کشور تحمیل می‌نماید. از سوی دیگر هنوز آمار دقیقی از میزان بروز و شیوع بیماری در کشور در دست نیست. نظام ثبت بیماری یا همان رجیستری مجموعه‌ای از فرآیندهای جمع‌آوری، ذخیره‌سازی، بازیابی، تجزیه و تحلیل و انتشار مطالعات افراد مبتلا به یک بیماری خاص و یا در مواجهه با موارد شناخته شده و یا مشکوک به اثرات نامطلوب در یک جمعیت و گستره جغرافیایی مشخص در قالب یک سیستم سازمان یافته جهت تولید نظام مند و مستمر داده‌های با کیفیت از انواع بیماری یا پیامدهای سلامت می‌باشد. نتایج این گونه برنامه‌ها می‌تواند با ارائه آنالیز بقا و ارزیابی پیامد مراقبت‌های بالینی و بررسی اثر مواجهات در قالب مطالعات توصیفی (بروز، شیوع و مرگ و میر) و همچنین تحلیل‌های اقتصادی و مدیریتی مرتبط با آن بیماری منجر به پایه‌گذاری سیاست‌های کلان حوزه سلامت کشور گردد. برنامه کنترل هیداتید در یک منطقه جغرافیایی زمانی موفقیت‌آمیز می‌باشد که هیچ مورد انسانی در آن منطقه جغرافیایی گزارش نشود. از آنجایی که این بیماری دوره طولانی دارد گزارش موارد بیماری در گروه‌های سنی مسن‌تر بعد از کنترل بیماری نیز ادامه خواهد داشت. تجربیات کشورهای مختلف در کنترل بیماری نشان داده که این امر در قالب یک برنامه مداوم و دراز مدت حداقل ۱۵-۱۰ ساله توأم با همکاری مستمر بین بخشی به نتیجه مطلوب می‌رسد.

برنامه ملی ثبت کیست هیداتید

ثبت موارد جراحی کیست هیداتید از سال ۱۳۹۱ با هدف جمع آوری اطلاعات بیماران مبتلا به این بیماری بصورت پایلوت در مرکز آموزشی درمانی افضل پور کرمان پایه گذاری گردید. هدف از آغاز این برنامه دستیابی به اطلاعات مرتبط با ریسک فاکتورها و تاریخچه بیماری افرادی بود که در این مرکز درمانی مورد جراحی این بیماری قرار میگیرند. با توجه به نتایج ارزشمند حاصل از انجام این برنامه در فاز اول، اجرای فاز دوم با مشارکت و همدلی سایر دانشگاه های علوم پزشکی کشور در دستور کار قرار گرفت و اولین تفاهم همکاری در ماه های ابتدایی سال ۱۳۹۷ منعقد گردید. باید اذعان داشت که اهداف برنامه های ثبت بیماری جز با رویکرد ادغام یافته و هماهنگ بخش های مختلف دولتی و خصوصی و حمایت های سیاست گذاران مالی و سیاسی محقق نخواهد شد و ثبت ملی کیست هیداتید نیز از این قاعده مستثنی نیست.

اهداف برنامه

هدف نهایی: ارتقاء سطح سلامت جامعه

هدف کلی: جمع آوری منظم و مستمر و با کیفیت داده های بیماران مبتلا به کیست هیداتید در مناطق مختلف جغرافیایی کشور جهت شناخت بهتر سیمای بیماری و ریسک فاکتورهای مرتبط با آن و دستیابی به میزان شیوع و شناسایی مناطق اندمیک به همراه بررسی میزان اثربخشی روش های درمانی موجود و در نهایت اقدام جهت کنترل و پیشگیری از ابتلا به بیماری هیداتید

اهداف اختصاصی:

۱. تعیین فراوانی نسبی افراد مبتلا به کیست هیداتید در کشور
۲. تعیین میزان بروز به تفکیک سن، جنس، خصوصیات توپوگرافیک و مورفولوژیک در استان های کشور
۳. تعیین موارد عود کیست هیداتید در کشور
۴. تعیین عوامل خطر شناخته شده در کیست هیداتید در کشور

اهداف کاربردی:

۱. تعیین اولویت های بهداشتی برنامه ملی ثبت کیست هیداتید
۲. هدفمند نمودن برنامه های آموزشی، پژوهشی و بهداشتی به منظور بهره گیری بهینه از امکانات
۳. استفاده از داده های ثبت کیست هیداتید جهت پروژه های تحقیقاتی کاربردی (با رعایت اصول اخلاقی و حفظ مالکیت داده)
۴. ادغام برنامه های ثبت دانشگاهی در قالب برنامه ملی جهت جلوگیری از موازی کاری و کاهش هزینه ها
۵. تعیین بار اقتصادی، روانی، فرهنگی و... ناشی از بیماری هیداتید در کشور

ثبت موارد جراحی کیست ہدایتید



بیماریابی بر مبنای الگوی فعال

عموماً برنامه های ثبت از یکی از الگوهای اجباری (غیرفعال) یا الگوی فعال در جمع آوری اطلاعات پیروی می کنند. در روش بیماریابی بر مبنای الگوی فعال معمولاً پرسنلی با مراجعه مرتب به بیمارستان/کلینیک اطلاعات بیماران مبتلا به بیماری مورد بررسی را استخراج و جمع آوری می نمایند. از مزیت های این روش احتمال کاهش کم گویی بیماری است.

برنامه ملی ثبت کیست هیداتید که نوعی از ثبت مبتنی بر داده های بیمارستانی است بر مبنای این الگوی بیماریابی (فعال) پایه ریزی گردیده است.

منابع جمع آوری

۱. رابط ثبت بیماری هیداتید
۲. گزارشات روزانه سوپروایزر یا کارشناس کنترل عفونت بیمارستان ها
۳. بخش های جراحی عمومی، جراحی زنان، جراحی کودکان، ICU جراحی، پیوند کبد
۴. اتاق عمل
۵. آزمایشگاه پاتولوژی (دولتی و خصوصی)
۶. مدارک پزشکی بیمارستان ها

گردش کار

با توجه به نتایج تجربیات اجرای برنامه در سال های گذشته ارتباط موثر کارشناس (سوپروایزر)

کنترل عفونت بیمارستان با بخش های جراحی و اتاق عمل و در نهایت تعامل با کارشناس ثبت برنامه می توانند نقش بارزتری را در ثبت موفق موارد کیست هیداتید در روش بیماریابی فعال در مراکز درمانی ایفا کنند.

رابط ثبت

رابط ثبت باید موارد جراحی ثبت کیست هیداتید در مرکز یا مراکز درمانی تحت پوشش خود را جمع آوری و در سامانه ثبت نماید. پس از جمع آوری کلیه فرم ها (فرم شماره یک و فرم رضایت آگاهانه) توسط رابط ثبت، اطلاعات دموگرافیک و هویتی بیمار در اسرع وقت توسط وی بررسی و در صورت نقص از طریق مراجعه مجدد به مرکز درمانی مربوطه رفع نقص می نماید.

سوپروایزر یا کارشناس کنترل عفونت بیمارستان ها

بیماری هیداتید در زمره بیماری های گزارش کتبی محسوب شده و طبق دستورالعمل وزارت بهداشت موارد بستری کیست هیداتید در بخش های مختلف بیمارستان بصورت روزانه به کارشناس کنترل عفونت گزارش می گردد. کارشناس کنترل عفونت کلیه اطلاعات مورد نیاز جهت تکمیل فرم شماره یک را جمع آوری و در فرم ثبت می نماید و در نهایت فرم را در اختیار رابط ثبت قرار می دهد. تفویض کل و یا قسمتی از فرآیند ثبت موارد جراحی کیست هیداتید که میبایست توسط سوپروایزر یا کارشناس کنترل عفونت بیمارستان انجام گیرد به فرد یا افراد دیگری از پرسنل شاغل در مراکز درمانی بلامانع است اما مسئولیت نهایی صحت اطلاعات ثبت شده در فرم ها بر عهده سوپروایزر یا کارشناس کنترل عفونت بیمارستان است.

سرپرستار و منشی بخش جراحی

عملکرد این بخش در اجرای موفق برنامه و کاهش بروز اشتباهات ناشی از عدم ثبت موارد جراحی کیست هیداتید اهمیت به سزایی دارد. زیرا عموماً بخش جراحی (عمومی، زنان، کودکان) اولین محل اسکان بیمار مبتلا یا مشکوک به کیست هیداتید پس از پذیرش در مراکز درمانی است. منشی بخش جراحی و یا فردی از پرسنل بخش جراحی با صلاحدید سرپرستار بخش وظیفه دارد کلیه موارد جراحی کیست هیداتید را در زمان حضور بیمار به کارشناس کنترل عفونت بیمارستان اطلاع دهد.

اتاق عمل

تعامل سازنده و ارتباط نزدیک کارشناس کنترل عفونت بیمارستان با بخش اتاق عمل می تواند در بسیاری از موارد در تکمیل اطلاعات فرم شماره یک علی الخصوص قسمت مربوط به ثبت مشخصات کیست راهگشا باشد. در بسیاری از موارد اطلاعات مربوط به سایز و تعداد کیست یا کیست‌ها در پرونده بیمار موجود نیست و کارشناس کنترل عفونت می تواند این موارد را از طریق تعامل با منشی اتاق عمل ثبت نماید.

آزمایشگاه پاتولوژی (دولتی و خصوصی)

در برخی از مراحل رشد کیست هیداتید ممکن است که به هرلیل اعم از عدم امکان بررسی دقیق و یا عدم تبحر رادیولوژیست، تفکیک کیست هیداتید از کیست های ساده قبل از انجام عمل جراحی مقدور نباشد. در این گونه موارد با توجه به الزام ارجاع هر گونه نمونه تحت جراحی قرار گرفته به آزمایشگاه پاتولوژی می توان با مراجعه به آزمایشگاه مذکور (پس از گذشت ۱۰-۸ روز پس از

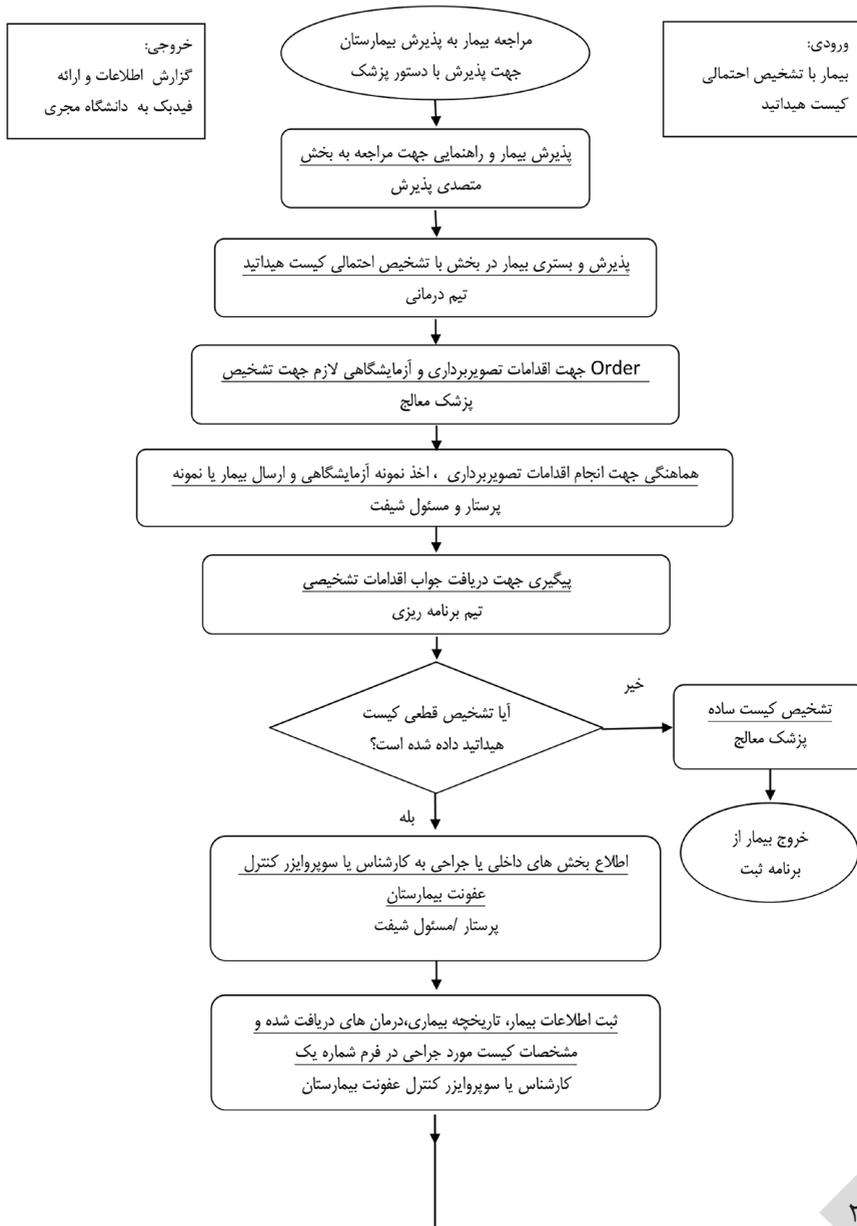
زمان تحویل نمونه به آزمایشگاه) از صحت ثبت کیست هیداتید مورد جراحی قرار گرفته اطمینان حاصل کرد.

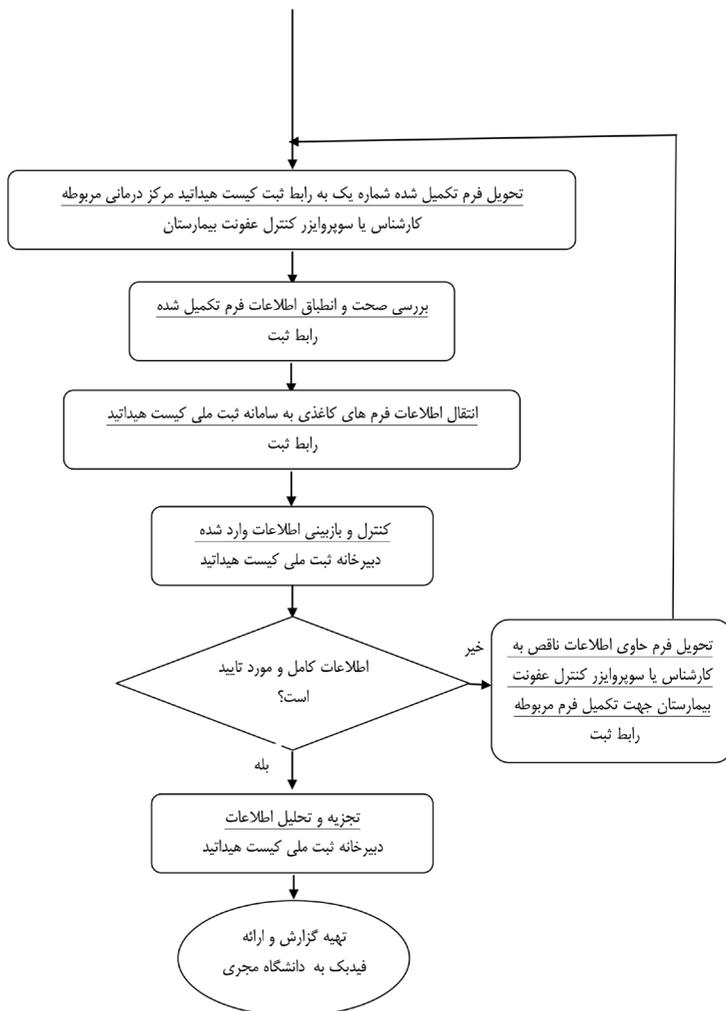
مدارک پزشکی بیمارستان ها

سوپروایزر یا کارشناس کنترل عفونت بیمارستان میبایست هر سه ماه یک مرتبه با مراجعه به بخش مدارک پزشکی و درخواست لیست موارد جراحی شده کیست هیداتید در آن مرکز درمانی بر مبنای کدهای تشخیص ICD10 نسبت به انطباق موارد ثبت شده توسط خود (تعداد بیمارانی که فرم شماره یک در زمان بستری در بیمارستان برای آنان تکمیل شده است) و گزارش مدارک پزشکی بیمارستان اقدام نماید.

شایان ذکر است که در صورت برخورد با هر گونه مغایرت میبایست که نسبت به استخراج و ثبت حداکثر اطلاعات از پرونده بیماری که اطلاعات وی در زمان جراحی ثبت نگردیده است اقدام گردد. مطابق مصوبه کمیته راهبردی ثبت ملی کیست هیداتید نباید تعداد اینگونه موارد از ۲ درصد در سال در یک مرکز درمانی تجاوز نماید.

الگوریتم بیماریابی بر مبنای الگوی فعال





شاخص:
تعداد موارد ثبت شده در دبیرخانه ثبت ملی کيست هيداتيد

بیماریابی بر مبنای الگوی غیرفعال

تحت یک نظام ثبت غیرفعال، ثبت بر سایر افراد برای گزارش بیماران اتکا دارد. جمع آوری اطلاعات مرتبط با بیماری از طریق استخراج گزارش های موجود در پرونده پزشکی بیمار با مراجعه به پرونده های موجود در مدارک پزشکی مراکز درمانی با چشم انداز گذشته نگر ساختار اصلی این نوع از بیماریابی را نشان می دهد. اجرای این نوع الگوی بیماریابی در کنار الگوی فعال می تواند اطلاعات بسیار مفیدی را در خصوص سیمای بیماری در یک بازه زمانی چندین ساله ارائه نماید.

منابع جمع آوری اطلاعات

۱- رابط ثبت

۶- مدارک پزشکی بیمارستان ها

۵- آزمایشگاه پاتولوژی (دولتی و خصوصی)

گردش کار

رابط ثبت کیست هیداتید

در سیستم های ثبت بیماریابی بر مبنای الگوی غیرفعال، رابط ثبت با مراجعه به بخش مدارک پزشکی بیمارستان ها و یا مراکز درمانی تحت پوشش خود نسبت به استخراج اطلاعات مورد نیاز از پرونده بیماران و تکمیل فرم های مربوطه اقدام می نماید. یافتن پرونده بیماران مورد جراحی قرار گرفته جهت کیست هیداتید در سال جاری و یا سنوات گذشته با تکیه بر کدهای تشخیص ICD10

مقدور خواهد بود. بررسی دقیق و اطمینان از صحت و انطباق اطلاعات اولیه مندرج در پرونده ها و سپس ثبت اطلاعات در فرم شماره یک و در نهایت انتقال اطلاعات فرم های کاغذی در سامانه از شرح وظایف رابط ثبت کیست هیداتید در ثبت گذشته نگر موارد کیست هیداتید است.

مدارک پزشکی بیمارستان ها

فرم شماره یک مهمترین فرم برنامه ثبت کیست هیداتید است و تکمیل اطلاعات آن در بررسی های اپیدمیولوژیک و برنامه های کنترل کیست هیداتید ضروری می باشد. لذا همکاری مسئول و کارکنان بخش مدارک پزشکی بیمارستان با رابط ثبت و ارائه گزارش دقیق از موارد جراحی شده کیست هیداتید در آن مرکز درمانی می تواند اجرای برنامه ثبت را در انجام هر چه بهتر آن یاری کند. استخراج دقیق موارد کیست هیداتید از سامانه HIS بر مبنای کدهای تشخیص ICD10 و ارائه آن به رابط ثبت و همچنین همکاری با وی با در اختیار گذاشتن پرونده بیماران مورد نظر از شرح وظایف مسئول و پرسنل بخش مدارک پزشکی بیمارستان در این برنامه ثبت است.

کدهای تشخیص ICD10 جهت کیست هیداتید به شرح ذیل است:

(B67.2) کیست هیداتید در مغز استخوان

(B67.0) کیست هیداتید در کبد

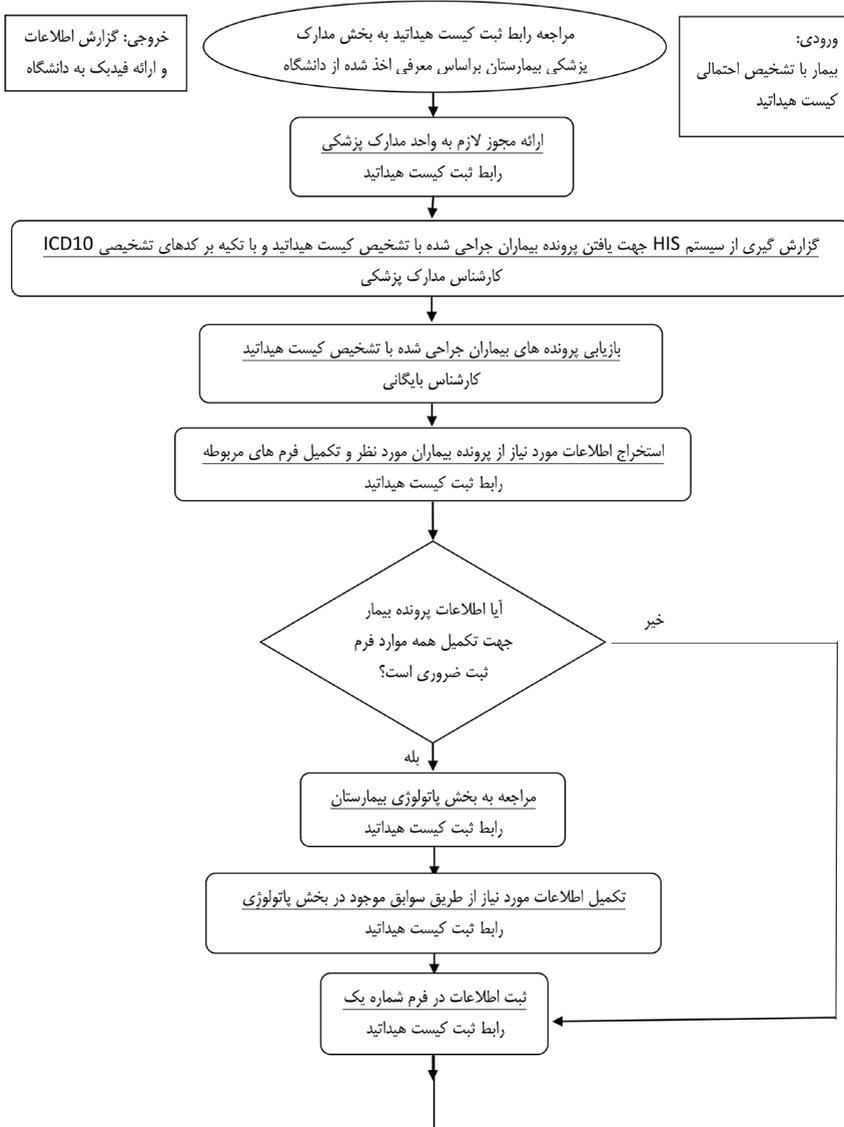
(B67.1) کیست هیداتید در ریه

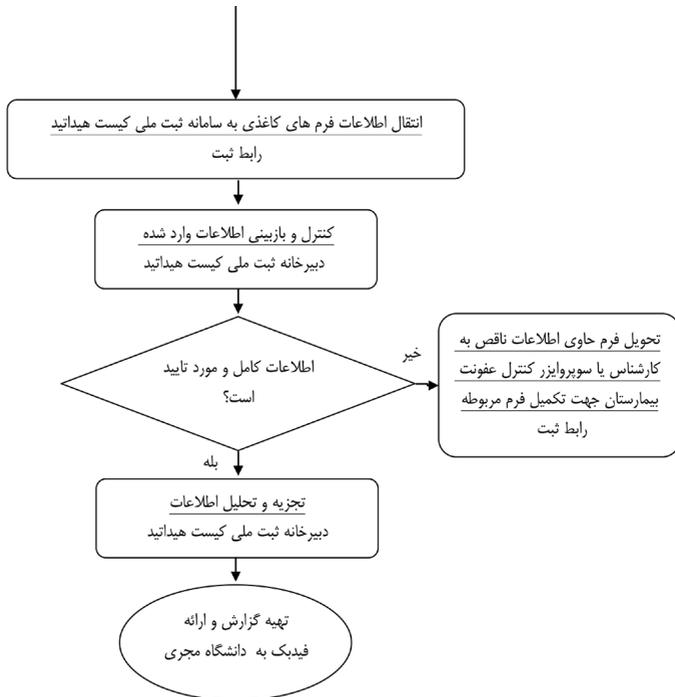
(B67.3) کیست هیداتید در چندین ارگان

آزمایشگاه پاتولوژی (دولتی و خصوصی)

در برخی از مراحل رشد کیست هیداتید ممکن است که به هرلایل اعم از عدم امکان بررسی دقیق و یا عدم تبهر رادیولوژیست، تفکیک کیست هیداتید از کیست های ساده قبل از انجام عمل جراحی مقدور نباشد. در این گونه موارد با توجه به الزام ارجاع هر گونه نمونه تحت جراحی قرار گرفته به آزمایشگاه پاتولوژی می توان با مراجعه به آزمایشگاه مذکور (پس از گذشت ۱۰-۸ روز پس از زمان تحویل نمونه به آزمایشگاه) از صحت ثبت کیست هیداتید مورد جراحی قرار گرفته اطمینان حاصل کرد.

الگوریتم بیماریابی بر مبنای الگوی غیرفعال





شاخص:
تعداد موارد ثبت شده در دبیرخانه ثبت ملی کیست هیداتید

ثبث موارد Watch&Wait

در برخی از بیماران مبتلا به کیست هیداتید به صلاح دید پزشک معالج هیچگونه مداخله اعم از جراحی و یا درمان دارویی صورت نمی گیرد و مشاهده- انتظار به منظور پایش مراحل رشد کیست به عنوان روش درمانی انتخاب می گردد. بزودی دستورالعمل ثبث موارد Watch&Wait کیست هیداتید به دانشگاه های مجری ابلاغ می گردد.

جمع آوری نمونه های بیولوژیک

بانک زیستی (بیوبانک) : مجموعه ای جامع و سازمان یافته از نمونه های بیولوژیک و داده های کلینیکی و تحقیقاتی مربوط به آن از یک جمعیت یا مجموعه ای از جمعیت است که دسترسی بدین اطلاعات را در قالبی استاندارد و فهرست بندی شده محیا می سازد. جمع آوری، پردازش، ذخیره سازی و درنهایت بازیابی و استفاده از نمونه ها از مهمترین اهداف تشکیل بانک های زیستی است.

منابع جمع آوری اطلاعات

رابط ثبث

پزشک جراح

پرستار سیرکولر اتاق عمل

پرستار اسکراب اتاق عمل

منشی اتاق عمل

پرستار بخش جراحی

گردش کار

رابط ثبت

جمع آوری نمونه های مورد جراحی قرار گرفته کیست هیداتید از مراکز درمانی و انتقال آنها به آزمایشگاه های واجد امکانات کافی و در نهایت پردازش نمونه ها بر عهده رابط ثبت در دانشگاه های مجری متقاضی عضویت در فرآیند بیوبانک برنامه ملی ثبت کیست هیداتید است. ضروری است رابط محترم باید بر مبنای سیستم کد گذاری مختص به بانک زیستی برنامه هیداتید نسبت به کد گذاری نمونه ها اقدام نماید(مراجعه به دستورالعمل اجرایی مربوطه)

شرح وظایف افراد ذیربط در فرآیند ثبت کیست هیداتید



❖ رییس دانشگاه

مقام محترم رییس دانشگاه به عنوان عضو ارشد در مجموعه ستادی نقش مهمی در پیشبرد اهداف برنامه های ثبت از جمله برنامه ثبت کیست هیداتید دارند با عنایت به موارد زیر:

۱. دستور به تشکیل دبیرخانه ثبت بیماری های دانشگاه و شرکت در جلسات آن
۲. اتخاذ تدابیر لازم برای به کارگیری نیروی انسانی مناسب و کافی جهت پیشبرد فعالیت های ثبت کیست هیداتید
۳. حمایت از برنامه ملی ثبت کیست هیداتید و نظارت بر اجرای دقیق بخشنامه های صادره مربوط به فرآیندهای ثبت کیست هیداتید

❖ معاونت پژوهشی

۱. عقد تفاهم نامه همکاری
۲. همکاری مستقیم در فرآیندهای ثبت کیست هیداتید از طریق نظارت بر اجرای دقیق بخشنامه های صادره
۳. اتخاذ تدابیر لازم جهت رفع موانع و تسهیل فرآیند ثبت در مراکز درمانی عضو در ثبت کیست هیداتید
۴. صدور معرفی نامه و معرفی رابط ثبت کیست هیداتید به مراکز درمانی عضو در برنامه
۵. درخواست تشویق جهت پرسنل مراکز موفق در برنامه ثبت کیست هیداتید از طریق تعامل با معاون محترم درمان دانشگاه
۶. اتخاذ تدابیر لازم به منظور استفاده از نتایج و گزارش های سالیانه ثبت کیست هیداتید در کشور

جهت انجام پروژه های تحقیقاتی

۷. انتخاب افراد مناسب در جایگاه رابط ثبت کیست هیداتید

۸. پاسخگویی به مکاتبات کمیته راهبردی ثبت کیست هیداتید در راستای ارتقاء کمی و کیفی برنامه ثبت مذکور

۹. انعکاس گزارش های سالیانه ثبت ملی کیست هیداتید در بین حوزه های درگیر در فرآیند ثبت کیست هیداتید

۱۰. فراهم کردن تسهیلات لازم جهت برگزاری کارگاه های آموزشی در راستای ثبت کیست هیداتید جهت افراد ذیربط در حوزه دانشگاه مربوطه (مطابق تفاهم نامه هزینه برگزاری کارگاه ها در اولین دوره پنج ساله ثبت کیست هیداتید بر عهده مرکز تحقیقات کیست هیداتید خواهد بود)

❖ رابط ثبت

۱. احاطه کامل بر مجموعه دستورالعمل کشوری ثبت کیست هیداتید

۲. نظارت بر اجرای دقیق دستورالعمل در مراکز درمانی عضو برنامه

۳. ارتباط مستمر با معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه مربوطه

۴. پاسخگویی به مکاتبات کمیته راهبردی ثبت کیست هیداتید ارجاع داده شده از سوی معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه

۵. شرکت در کارگاه های مربوط به ثبت کیست هیداتید

۶. پیگیری نقایص اطلاعات جمع آوری شده از طریق سوپروایزر یا کارشناس کنترل عفونت مراکز درمانی عضو برنامه

۷. توزیع فرم های تنظیم شده در مراکز درمانی عضو برنامه
۸. آموزش فرآیند ثبت کیست هیداتید به کارشناسان و پرسنل مراکز درمانی عضو برنامه
۹. ثبت نهایی و ارسال به موقع اطلاعات جمع آوری شده مندرج در فرم ها در سامانه

❖ رییس بیمارستان

۱. حمایت از برنامه ثبت کیست هیداتید با اتخاذ تدابیر لازم جهت تسریع در فرآیندهای ثبت
۲. نظارت بر اجرای دقیق دستورالعمل های ثبت کیست هیداتید با هدف ارتقاء کمی و کیفی ثبت در بخش های مرتبط با این بیماری
۳. تشویق پرسنل بخش های موفق در اجرای برنامه ثبت کیست هیداتید

❖ سوپروایزر یا کارشناس کنترل عفونت

۱. احاطه کامل بر مجموعه دستورالعمل کشوری ثبت کیست هیداتید
۲. نظارت بر اجرای دقیق دستورالعمل در مراکز درمانی عضو برنامه
۳. ارتباط مستمر و منظم با رابط ثبت کیست هیداتید
۴. ارتباط مستمر ، روزانه درون بخشی با بخش های جراحی و یا هر بخش دیگری که امکان بستری بیمار دارای تشخیص قطعی کیست هیداتید در آن وجود دارد.
۵. شرکت در کارگاه های مربوط به ثبت کیست هیداتید
۶. پیگیری و تکمیل نقایص فرم های مرجوع داده شده از سوی رابط ثبت
۷. دریافت فرم های ثبت اطلاعات از رابط ثبت و توزیع فرم های مربوطه در سایر بخش های درگیر

در فرآیند ثبت هیداتید در بیمارستان (در صورت تفویض اختیار پر کردن فرم ها)
۸. تحویل فرم های تکمیل شده به رابط ثبت در پایان هر ماه

❖ سرپرستار بخش جراحی

۱. آشنایی کامل با مجموعه دستورالعمل کشوری ثبت کیست هیداتید
۲. همکاری با سوپروایزر یا کارشناس کنترل عفونت بیمارستان با اطلاع رسانی در اسرع وقت پس از بستری بیمار مشکوک یا تشخیص قطعی کیست هیداتید در بخش مربوطه
۳. همکاری با سوپروایزر یا کارشناس کنترل عفونت بیمارستان در تکمیل فرم های مربوط به ثبت کیست هیداتید
۴. شرکت در جمع آوری نمونه های بیولوژیک بیماران مبتلا به کیست هیداتید مطابق توضیحات مندرج در بخش بانک زیستی این دستورالعمل (ویژه دانشگاه هایی که تمایل به مشارکت در فرآیند تشکیل بانک زیستی بیماران کیست هیداتید کشور دارند)

❖ سرپرستار اتاق عمل

۱. آشنایی کامل با مجموعه دستورالعمل کشوری ثبت کیست هیداتید
۲. همکاری با رابط ثبت و سوپروایزر یا کارشناس کنترل عفونت بیمارستان در جمع آوری نمونه های مورد جراحی قرار گرفته کیست هیداتید در آن مرکز درمانی
۳. تعامل و همکاری با رابط ثبت و سوپروایزر یا کارشناس کنترل عفونت بیمارستان در ثبت اطلاعات مربوط به ساینز و تعداد کیست یا کیست های بیماران مبتلا به کیست هیداتید که اطلاعات مورد نیاز

فوق در پرونده بیمار موجود نیست

❖ مسئول آزمایشگاه پاتولوژی

۱. آشنایی و احاطه کامل بر مجموعه دستورالعمل کشوری ثبت کیست هیداتید
۲. تعامل و همکاری با رابط ثبت و سوپروایزر یا کارشناس کنترل عفونت بیمارستان در ثبت اطلاعات بیماران مبتلا به کیست هیداتید که در پرونده بیمار شواهدی مبنی بر عدم انطباق اطلاعات مرتبط با بیماری هیداتید مشاهده می شود. (درالگوی ثبت اطلاعات بیماران هیداتید به روش بیماریابی غیرفعال تشخیص صحیح پاتولوژی می تواند بسیار کمک کننده باشد)

❖ مسئول مدارک پزشکی

۱. آشنایی کامل با مجموعه دستورالعمل کشوری ثبت کیست هیداتید
۲. تعامل و همکاری با رابط ثبت با در اختیار گذاشتن اطلاعات مربوط به پرونده بیماران جراحی شده کیست هیداتید در آن مرکز درمانی
۳. همکاری با سوپروایزر یا کارشناس کنترل عفونت بیمارستان در ارائه پرینت اطلاعات مربوط به بیماران جراحی شده کیست هیداتید هر سه ماه یکبار (چهار مرتبه در سال) با استفاده از کدهای تشخیص ICD10 مندرج در بخش بیماریابی بر مبنای الگوی غیرفعال این دستورالعمل جهت انطباق و بررسی عملکرد ثبت موفق همه موارد جراحی

راهنمای تکمیل فرم ها



فرم شماره یک

فرم شماره یک مهمترین فرم برنامه ثبت کیست هیداتید است و تکمیل دقیق اطلاعات آن در تعیین استراتژی های درمانی، مراقبتی و پیشگیرانه موثر خواهد بود. این فرم از طریق رابط ثبت کیست هیداتید در اختیار مراکز درمانی عضو در برنامه قرار خواهد گرفت. فرم شماره یک از ۵ بخش زیر تشکیل شده است:

- اطلاعات مربوط به پذیرش بیمار
- اطلاعات و مشخصات بیمار
- تاریخچه
- نمونه جمع آوری شده
- مشخصات کیست

الف) اطلاعات مربوط به پذیرش بیمار

- تاریخ بستری:.....

منظور تاریخ پذیرش بیمار در بیمارستان است.

- تاریخ ترخیص:.....

منظور تاریخ ترک بیمارستان توسط بیمار است.

- کد ERCE:.....

این کد برای هر بیمار دارای کیست هیداتید که در مراکز درمانی عضو در برنامه ثبت جراحی

می شود منحصر به فرد بوده و هنگام ثبت اطلاعات در برنامه نرم افزاری (سامانه) به بیمار تخصیص داده خواهد شد.

-تاریخ جراحی:.....

تاریخی که بیمار در بیمارستان مورد عمل جراحی قرار میگیرد.

-شماره پرونده:.....

منظور شماره ای است که توسط سیستم HIS بیمارستان به پرونده بیمار اختصاص می یابد.

-کد پذیرش:.....

شماره ای که در هر نوبت مراجعه بیمار به بیمارستان جهت دریافت خدمات سلامت به آن اختصاص می یابد.

-بیمارستان.....

نام بیمارستان و مرکز درمانی که بیمار در حال حاضر در آن بستری است.

-نام و نام خانوادگی جراح:.....

ثبت مشخصات پزشک جراح

-رضایت نامه امضا شده است؟ ۱.بله ۲.خیر

مطابق مصوبه کمیته ملی اخلاق در پژوهش های زیست پزشکی اخذ رضایت آگاهانه از بیماران الزامیست. ارائه فرم رضایت آگاهانه ثبت ملی کیست هیداتید از سوی رابطان محترم ثبت به دبیرخانه کشوری ثبت کیست هیداتید ضرورت دارد.

(ب) اطلاعات و مشخصات بیمار

-نام:.....

نام بیمار، دقیقاً بر اساس شناسنامه، دفترچه بیمه و یا کارت شناسایی معتبر نظیر کارت ملی تکمیل گردد.

-نام خانوادگی:.....

نام خانودگی بیمار با ذکر پسوند یا پیشوند، دقیقاً بر اساس شناسنامه، دفترچه بیمه و یا کارت شناسایی معتبر نظیر کارت ملی تکمیل گردد.

-جنسیت: ۱. زن ۲. مرد

جنسیت بیمار از روی فوتیپ ظاهری تکمیل گردد.

-شغل:

حرفه ای که بیمار در حال حاضر به آن اشتغال دارد و منبع کسب درآمد وی است.

-کد ملی:

از روی کارت ملی و یا دفترچه بیمه بیمار تکمیل گردد.

-تاریخ تولد: روز...../ماه...../سال.....

از روی کارت ملی و یا دفترچه بیمه بیمار تکمیل گردد.

-محل تولد:.....

بر اساس شناسنامه و یا دفترچه بیمه بیمار تکمیل گردد.

-محل اقامت:.....

منظور شهرستان محل سکونت فعلی بیمار است.

-تلفن ثابت:.....

از بیمار یا همراهان وی پرسیده شود.

-تلفن همراه:.....

شماره تلفن همراه جهت پیگیری های بعدی از بیمار یا همراهان وی پرسیده شود.

-آدرس:.....

منظور آدرس محل سکونت بیمار با ذکر نام شهر، روستا، خیابان، کوچه و پلاک است.

ج) تاریخچه

طبقه بندی مورد

- تشخیص جدید:

چنانچه بیمار اولین مرتبه است که جهت درمان کیست هیداتید در بیمارستان بستری شده است گزینه

تشخیص جدید انتخاب گردد

- پیگیری مورد شناخته شده:

جهت بیمارانی که سابقه بستری در بیمارستان جهت درمان کیست هیداتید را دارند گزینه پیگیری

مورد شناخته شده انتخاب گردد.

- حفره باقی مانده:

جهت بیمارانی که جهت درمان کیست هیداتید به بیمارستان مراجعه کرده و مورد جراحی قرار گرفته

اما به هردلیل حذف بقایای کیست نیازمند انجام جراحی مجدد بوده و در زمان ویزیت جهت این کار

در بیمارستان بستری شده اند گزینه حفره باقی مانده انتخاب گردد.

نوع عود

- درمان دارویی

- از راه پوست

- درمان جراحی

- بدون درمان

چنانچه بیمار در گذشته مورد درمان کیست هیداتید قرار گرفته اما دچار عود (بازگشت) بیماری گردیده است با توجه به نوع درمان قبلی گزینه مناسب انتخاب گردد.

- سابقه تماس با سگ: ۱. بله ۲. خیر تاریخ آخرین تماس:.....

چنانچه فرد در حال حاضر در محل سکونت یا به واسطه نوع کار خود با سگ در تماس مستقیم (نگهداری دائم و یا تماس گاه و بیگاه) است گزینه بله انتخاب گردد. جهت این افراد باید تاریخ آخرین تماس با سگ ذکر شود. اگر فردی فاقد هرگونه تماس با سگ اعم از نگهداری دائم و یا تماس گاه و بیگاه می باشد گزینه خیر انتخاب گردد.

اولین تشخیص (مشخصات تشخیص قبل)

چنانچه بیمار در سال های گذشته مورد درمان (جراحی یا درمان دارویی) در رابطه با کیست هیداتید قرار گرفته است این قسمت تکمیل گردد.

-سال:.....

زمانی که اولین تشخیص کیست هیداتید برای بیمار داده شده است.

-کشور:.....

محل انجام اولین جراحی در بیمار مبتلا به کیست هیداتید

-بیمارستان:.....

مرکز درمانی که اولین جراحی بیمار مبتلا به کیست هیداتید در آنجا انجام شده است.

-نام جراح:.....

نام و نام خانوادگی پزشک جراح در اولین تشخیص کیست هیداتید بیمار

-تعداد روز بستری:.....

تعداد روزهایی که بیمار مبتلا به کیست هیداتید در اولین تشخیص خود در بیمارستان بستری بوده است.

-محل کیست در اولین تشخیص:.....

ارگان یا اندامی که کیست یا کیست های هیداتید در اولین تشخیص در آن مشاهده شده است

درمان های دریافت شده (درمان دریافت شده در تشخیص فعلی)

-تاریخ: / / کشور: بیمارستان:

تاریخ، کشور و بیمارستانی که درمان دریافت شده توسط بیمار در آن انجام شده قید شود.

-جراحی ۱. Conservative ۲. Radical ۳. نامشخص

۴. ارگان جراحی شده:..... تعداد روز بستری:.....

با ذکر نوع جراحی، ارگان جراحی شده و همچنین تعداد روز بستری در بیمارستان تکمیل گردد. منظور از جراحی Conservative جراحی که با کمترین تهاجم ممکن صورت پذیرفته و پس از تخلیه مایع کیست در حد امکان ساختار خارجی آن حفظ شده است. چنانچه انجام جراحی منجر به

حذف فیزیکی کیست و کلیه بقایای کیست از بدن بیمار گردیده گزینه Radical انتخاب گردد. چنانچه انجام جراحی با هدف تخلیه محتویات کیست و با حداقل تهاجم انجام گرفته گزینه Conservative انتخاب گردد.

از راه پوست ۱. بله ۲. خیر ۳. نامشخص ۴. Scolicidal
کیست در ارگان تعداد روز بستری.....

چنانچه جراحی از راه پوست (PAIR (Puncture Aspiration Injection & Re-aspiration می باشد با توجه به استفاده و یا عدم استفاده از مواد پروتواسکولکس کش (Scolocidal) گزینه مناسب انتخاب گردد.

-آلبندازول ۱. تجویز پیوسته ۲. تجویز ناپیوسته ۳. نامشخص
تعداد روز دریافت آلبندازول: قبل از عمل..... بعد از عمل.....

چنانچه بیمار قبل از انجام عمل جراحی مورد درمان دارویی با داروی آلبندازول قرار گرفته و سپس جراحی شده است با تعیین نوع دریافت دارو در بازه زمانی مورد مداوا تعداد روزهای آن قبل و بعد از عمل قید گردد.

تبصره: گاهی اوقات ممکن است که بیمار دارای چندین درمان باشد. جهت ثبت اطلاعات این بیماران چندین فیلد در فرم پیش بینی شده است. در صورت نیاز از فرم های بیشتر جهت ثبت اطلاعات مربوط به بخش درمان های دریافت شده استفاده گردد.

-آیا شما در حال حاضر آلبندازول مصرف می کنید؟ ۱. بلی ۲. خیر ۳. نمیدانم
از ماه..... از سال..... پیوسته ناپیوسته

از بیمار در خصوص مصرف داروی آلبندازول جهت درمان کیست هیداتید در حال حاضر سوال شود. منظور از ماه و سال، تاریخ شروع مصرف داروست.

- آیا شما تحت مشاهده و انتظار watch & wait هستید؟ ۱. بلی ۲. خیر ۳. نمیدانم
از ماه..... از سال.....

چنانچه بیمار با تشخیص کیست هیداتید و بدون تجویز دارو تحت نظر پزشک معالج بوده و در حال حاضر هیچگونه تصمیمی بر جراحی و یا درمان دارویی بیمار وجود نداشته باشد این قسمت تکمیل گردد. منظور از ماه و سال، تاریخ شروع مصرف داروست

- نمونه جمع آوری شده ۱. دیواره کیست ۲. سرم ۳. خون کامل
این قسمت مربوط به بانک زیستی است. در دانشگاه هایی که در تشکیل بانک زیستی مشارکت دارند لازم است که با انجام هماهنگی های لازم درون بخشی نسبت به جمع آوری نمونه های مذکور اقدام نمایند. (مراجعه به بخش جمع آوری نمونه های بیولوژیک)

د) مشخصات کیست

- تعداد کیست در این جراحی:.....

تعداد کیست هایی که در این جراحی برای بیمار درمان شده اند.

- کیست ۱ ارگان () راست/چپ ابعاد (میلیمتر) مرحله (WHO-IWGE) سگمنت (کبد)

برای هر کیست درمان شده اطلاعات این قسمت جداگانه تکمیل گردد.

- ارگان:

- راست/چپ:

-ابعاد:

منظور از مرحله کیست طبقه بندی سازمان جهانی بهداشت برای کیست های هیداتید کبد است که بر مبنای گزارش رادیولوژیست در فرم وارد میشود.

(CL, CE1,CE2,CE3a,CE3b,CE4,CE5)

- سگمنت:

جهت مواردی که کیست در کبد قرار دارد با مراجعه به گزارش تصویربرداری موجود در پرونده بیمار قید شود که کیست در کدام سگمنت کبد قرار داشته است.

اصطلاحات معادل بیماری هیداتید

در هنگام ثبت اطلاعات بیماران کیست هیداتید ، کلیه گزارش های موجود در پرونده بیمار که واجد یکی از کلمات یا جملات زیر باشد باید مد نظر قرار گیرند.

Hydatid cyst

Hydatidosis

Echinococcosis

Echinococcus granulosus

Multi layer cyst

-حداقل اطلاعات

تاریخ جراحی

نام

نام خانوادگی

کد ملی

نام بیمارستان

جنسیت

تاریخ تولد

محل اقامت

تلفن همراه

نوع جراحی

محل کیست

تعداد کیست

مرحله کیست طبق (WHO-IWGE)

فرم اخذ رضایت آگاهانه

این فرم در صفحه انتهایی دستورالعمل قرار گرفته است. مطابق دستورالعمل کمیته کشوری اخلاق در پژوهش لازم است که جهت هر بیمار یک فرم پر شود.

سامانه ثبت اطلاعات

سامانه ثبت ملی کیست هیداتید به آدرس زیر در دسترس است. لازم است که رابطان محترم ثبت پس از ورود به سایت از قسمت پنل رابطان ثبت پس از درج شناسه کاربری و رمز عبور نسبت به ثبت اطلاعات فرم های کاغذی در سامانه اقدام نمایند.

<http://kmu.ac.ir/fa/hydatid>

کنترل کیفی

در کنترل کیفی برنامه ملی ثبت کیست هیداتید، کیفیت اطلاعات ثبت شده بیماران توسط دانشگاه مجری با هدف ایجاد دقت بیشتر در تجزیه و تحلیل و تفسیر اطلاعات بررسی شده، نواقص موجود و میزان آن مشخص می گردد و در صورت لزوم و به منظور برطرف شدن نقایص عمده در روش کار نیز تغییر داده می شود. این فرآیند در دومرحله صورت می پذیرد که به مرحله اول آن در قسمت بیماریابی بر مبنای الگوی فعال (گردش کار) اشاره شده است (انطباق گزارش سه ماهه اخذ شده از مدارک پزشکی بیمارستان با مواردی که رابط ثبت کرده است). اجرای فاز دوم این فرآیند برعهده دبیرخانه ثبت ملی

کیست هیداتید مستقر در مرکز تحقیقات کیست هیداتید می باشد. در این مرحله درصد پوشش (Completeness of Cover)، کامل بودن اطلاعات (Completeness of detail)، کنترل صحت اطلاعات (Accuracy of detail) و سایر موارد مورد بررسی قرار می گیرد.

فیدبک به دانشگاه های مجری

لزوم ارسال پس خوراند به دانشگاه های مجری با هدف شناسایی هر چه بهتر نقاط ضعف و قدرات از مهمترین اهداف برنامه ثبت کیست هیداتید است. این فیدبک در قالب انتشار گزارش سالانه به اطلاع کلیه دانشگاه های مجری رسانده خواهد شد.



فرم رضایت آگاهانه اطلاعات بیماران ثبت کشوری کیست هیداتید

بیماری اکینوкокوزیس کیستی (کیست هیداتید) یک بیماری عفونی انگلی است که توسط انگل اکینوкокوسگرانوولوزو ایجاد می شود. این انگل در سراسر جهان پراکنده است و سالانه ۳-۲ میلیون نفر در دنیا به آن مبتلا می شوند. تخم های آن توسط مدفوع سگ در محیط پراکنده شده و توسط حیوانات علخووار نشخوار کننده و یا انسان خورده می شوند و در بدن آنان مرحله کیستی تشکیل می شود. در انسان این کیست در کبد، ریه و سایر ارگان های بدن حضور دارد. بیماری پس از دو مشخصی از چند ماه تا چند سال نمایان شده و در برخی موارد بدون علامت باقی می ماند.

هدف از ثبت موارد بیماری هیداتید در کشور جمع آوری اطلاعات کلینیکی و اپیدمیولوژی بیماران مبتلا به کیست هیداتید به منظور اطلاع از الگوی انتقال بیماری در مناطق مختلف کشور و تخمین افراد در معرض خطر با بیماری مذکور و در نتیجه طراحی و بکار گیری استراتژی های کنترل بیماری خواهد بود.

آقا/خانم محترم

ما از شما دعوت می کنیم تا در برنامه ثبت کشوری موارد کیست هیداتید شرکت نمایید. همکاران ما تلاش می کنند تا شما از این برنامه و منافع عاید / فرد تحت قیومیت شما آگاهی یابید.

اینجانب / فرزند / به کد ملی شماره / شخصاً (یا به نمایندگی) از سوی / (ولی/قیم/وکیل) رضایت خود را مبنی بر ثبت اطلاعات مرتبط با بیماری خود (یا موکل/فرد تحت قیومیت) در این برنامه ثبت نموده و موارد زیر مورد تأیید من می باشد:

۱- برنامه ثبت کشوری کیست هیداتید توسط مرکز تحقیقات بیماری هیداتید با هدف شناخت بیشتر از چهره این بیماری در جهت ارائه خدمات بهتر درمانی و بهداشتی به بیماران مبتلا به کیست هیداتید اجرا خواهد شد.

- فرآیند ثبت برای اینجانب شرح داده شد و ضمناً مجری یادآور شدند که در صورت اعلام تمایل به همکاری در این پژوهش درمانی من با مرکز درمانی و پزشک معالج دچار اشکال نخواهد شد و مجری مرا از فهرست درمانهای مرتبط با بیماری من گردانید.

۲- اینجانب از اثرات مثبت و منفی احتمالی پژوهش مذکور که توسط مجری برای من شرح داده شده کاملاً مطلع شدم.

۳- اینجانب می دانم که اطلاعات مربوط به من اعم از اطلاعات شخصی و آنچه مربوط به بیماری یا روش درمانی مذکور می شود نزد کمیته راهبردی و مسئول اجرایی ثبت با رعایت اصول امانت داری نگهداری می شود و انتشار نتایج کلی و گروهی این تحقیق قالب مقاله، گزارش و از این قبیل بلامانع است.

۴- به مجری اطلاع دادم علاوه بر بیماری اصلی (کیست هیداتید) که علت مراجعه به این مرکز درمانی می باشد دارای وضعیت خاص یا بیماریهای دیگر / می باشم.

۵- مجری آدرس و شماره تماس خود که مرکز تحقیقات بیماری هیداتید واقع در مرکز آموزشی درمانی افضل پور کرمان می را در اختیارم گذاشته تا در صورتی که مشکلی یا سوالی در رابطه با شرکت خود (موکل/فرد تحت قیومیت) در پژوهش مذکور آمد با ایشان در میان بگذارم و راهنمایی بخواهم و یا از آخرین اطلاعات در خصوص بیماری و یا روش درمانی خود در حین مطلع گردم.

۶- مجری به من (موکل/فرد تحت قیومیت) تفهیم کردند که با توجه به احتمال عود بیماری، در صورت لزوم جهت پیگیری با مراکز درمانی عضو در برنامه ثبت کشوری کیست هیداتید مراجعه نمایم.

نام و نام خانوادگی بیمار و امضاء

متن رضایت نامه و تکات مندرج در ذیل مورد تأیید اینجانب می باشد

آدرس: کرمان، بزرگراه امام(ره)، مرکز آموزشی درمانی افضل پور، مرکز تحقیقات بیماری هیداتید

تلفن/فکس: ۰۳۴-۳۳۲۵۷۴۷۸ وبسایت: <http://kmu.ac.ir/fa/hydatid> ایمیل: datid@kmu.ac.ir

دستورالعمل اجرایی

ثبت و گزارش

موارد بیمارستانی

برنامه ملی ثبت کیست هیداتید

برنامه ملی ثبت بیماری‌ها و پیامدهای سلامت وزارت بهداشت

دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی کرمان

برنامه اروپایی ثبت اکینوкокوزیس

دبیرخانه برنامه ملی ثبت کیست هیداتید

مرکز تحقیقات بیماری هیداتید

