

مطالعه تطبیقی سیستم مدیریت اطلاعات HIV/AIDS در کشورهای منتخب

محترم نعمت اللهی^{۱*}، نادر خالصی^۲، حمید مقدسی^۳

۱. گروه مدیریت اطلاعات بهداشتی، دانشکده مدیریت، دانشگاه علوم پزشکی شیراز
۲. گروه مدیریت خدمات بهداشتی - درمانی، دانشکده مدیریت، دانشگاه علوم پزشکی تهران
۳. گروه مدیریت اطلاعات بهداشتی، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

فصلنامه پایش

سال یازدهم شماره چهارم مرداد - شهریور ۱۳۹۱ صص ۴۳۳-۴۲۵

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۸۹/۹/۶

انشر الکترونیک پیش از انتشار- ۱۵ اردیبهشت ۱۳۹۱

چکیده

مدهاست که تلاش جهانی برای محدود کردن اپیدمی ایدز آغاز شده است. یکی از این تلاش‌ها، توسعه شیوه‌های علمی و راه اندازی سیستم‌های مناسب اطلاعاتی به منظور فهم مشکلات و استفاده از قابل دسترس‌ترین داده‌ها و الگوها به منظور ارائه اطلاعات به موقع و عملی برای اخذ تصمیمات ضروری است. هدف این مقاله، مطالعه تطبیقی سیستم مدیریت اطلاعات HIV/AIDS در کشورهای منتخب است.

این مطالعه در ارتباط بامدیریت اطلاعات HIV/AIDS در سه محور «منابع داده»، «حداقل مجموعه داده» و نیز «ضوابط جمع آوری، گزارش و پردازش داده‌ها» در ایران و مقایسه آن با کشورهای آمریکا، بریتانیا، استرالیا و مالزی به روش توصیفی در سال ۱۳۸۸ انجام شد. به این ترتیب که ابتدا وضعیت موجود سیستم مدیریت اطلاعات HIV/AIDS در ایران با مراجعه به «مرکز مدیریت بیماری‌ها» مستقر در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی با مصاحبه حضوری و بررسی فرم‌ها و مستندات موجود و استفاده از چک لیست، بررسی و سپس به بررسی نظام مدیریت اطلاعات HIV/AIDS در کشورهای منتخب پرداخته شد. تحلیل اطلاعات بر اساس مقایسه ویژگی‌های نظام‌های اشاره شده در کشورهای مورد مطالعه، به صورت تحلیل توصیفی - نظری صورت گرفت.

روش‌های اتخاذ شده توسط کشورهای مورد مطالعه در مورد جمع آوری، گزارش و پردازش داده‌ها، همسو با پیشنهادات سازمان بهداشت جهانی است، اما سیستم کشور ما در راستای توصیه‌های سازمان بهداشت جهانی نیست.

طراحی و اجرای نظام جامع مدیریت اطلاعات HIV/AIDS در ایران جهت درک بهتر روند اپیدمی، طی زمان، درک بهتر رفتارهای منتشرکننده اپیدمی در کشور، تمرکز بر جمعیت‌های فرعی با حداکثر خطر و طراحی پیشگیری و مراقبت با استفاده از داده‌هایی که دارای کیفیت بهتری هستند پیشنهاد می‌گردد.

کلیدواژه‌ها: ایدز، نظام‌های مدیریت اطلاعات، نظام‌های اطلاع رسانی، HIV، ایران

* نویسنده پاسخگو: شیراز، خیابان قصردشت، کوچه ۲۹، دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، کد پستی ۷۱۳۳۶-۵۴۳۶۱

نمابر: ۰۷۱۱-۲۳۴۰۰۳۹

تلفن: ۰۷۱۱-۲۳۴۰۷۸۱

E-mail: mnemat@sums.ac.ir

مقدمه

بیش از دو دهه از زمان گسترش نخستین شواهد بالینی ایدز می‌گذرد. از زمان آغاز پاندمی، ۶۰ میلیون نفر در سراسر جهان به ویروس آلوده شده‌اند [۱]. هم‌اکنون HIV/AIDS شایع‌ترین علت مرگ در آفریقای زیر صحرای [۲] و چهارمین بیماری کشنده در سرتاسر جهان به شمار می‌رود [۳]. در هر دقیقه پنج نفر به علت ایدز مرده و نه نفر به ویروس HIV آلوده می‌شوند [۴].

در دهه اول شیوع، HIV به صورت مداوم گسترش یافت [۵]. این روند صعودی، وظیفه بررسی مرحله اپیدمی، مداخله برای پیشگیری و طراحی برنامه به منظور به حداقل رساندن اثرات اپیدمی را پیچیده کرده و ایجاد چارچوبی برای درک کامل طبیعت اپیدمی در هر کشور که حیاتی‌تر از هر زمان دیگر است را ضروری نموده است [۶]. به منظور بهبود بهداشت، باید فعالیت‌های مراقبتی و بهداشتی بر مشکلات و نیازهای واقعی متمرکز شود. اتخاذ تصمیم در مورد راهبردها و مداخلات بهداشتی باید بر اساس اطلاعات به موقع و قابل اعتماد در مورد توزیع بیماری باشد که تنها با سیستم اطلاعات مناسب به دست می‌آید. برای بیماری‌هایی همچون ایدز، آمارهای متقاعد کننده برای تخمین وسعت شیوع HIV و نیز تخمین هزینه‌های اجتماعی و اقتصادی آن لازم است. این چالش‌ها، توسعه شیوه‌های اطلاعاتی و ابزارهای نظری - به منظور تفسیر داده‌های حاصل از پایش که مبتنی بر فهم مشکلات و استفاده از داده‌های ارزیابی شده و الگوهای در دسترس به منظور تهیه اطلاعات به موقع - را می‌طلبد [۷]. یکی از این برنامه‌ها، توسعه شیوه‌های علمی و راه اندازی سیستم‌های مناسب اطلاعاتی به منظور فهم مشکلات و استفاده از قابل دسترس‌ترین داده‌ها و الگوها به منظور ارائه اطلاعات به موقع و عملی برای اتخاذ تصمیمات ضروری است [۸].

سیستم اطلاعات HIV/AIDS به عنوان نظام جمع‌آوری، تجزیه و تحلیل، تفسیر و ارزیابی داده‌ها و انتشار اطلاعات درباره افراد آلوده به HIV و مبتلا به ایدز تعریف شده [۹، ۱۰] و به معنی کلیه فعالیت‌های جمع‌آوری داده و اطلاع‌رسانی HIV/AIDS به عنوان یک کل [۱۱]، بایستی به صورت مداوم انجام گیرد [۱۲] و اطلاعات حاصل باید برای طراحی، اجرا و ارزیابی مداخلات و برنامه‌های بهداشتی استفاده شود. جمع‌آوری داده‌ها در مورد رفتارها و مشخصات زمینه‌ای که ممکن است بر اپیدمی HIV تأثیر بگذارد، جزء کلیدی سیستم اطلاعات است. یک چهارچوب مفهومی، ارتباط بین مشخصات زمینه‌ای، رفتارها و عفونت HIV و شیوه‌های مختلف

جمع‌آوری داده‌ها را نشان می‌دهد [۱۳]. یکی از اصول سیستم اطلاعات HIV/AIDS در اپیدمی متمرکز، پی‌گیری اپیدمی در جمعیت رابط است. تحقیقات رفتاری در گروه‌های در معرض خطر، ممکن است به ارتباطات اساسی این گروه‌ها با افرادی اشاره کند که به عنوان رابط برای انتقال ویروس به کل جمعیت عمل می‌کنند [۴]. مطالعات پیمایشی سرمی HIV در بین گروه‌های رابط، اغلب می‌تواند اپیدمی قریب‌الوقوع در جمعیت کم‌خطر را پیش‌بینی نماید [۷].

سازمان بهداشت جهانی پیشنهاد کرده است که داده‌های عفونت‌های منتقله جنسی، سل و هپاتیت در سیستم اطلاعات HIV استفاده شود. همچنین دیگر منابع اطلاعاتی در مورد رفتار جنسی یا اعتیاد یا قرار داشتن در معرض عفونت HIV باید با سیستم اطلاعات HIV ادغام شود [۴].

با توجه به اهمیت وجود سیستم‌های مناسب اطلاعاتی، پژوهشگر به منظور تعیین نقاط ضعف احتمالی سیستم مدیریت اطلاعات HIV/AIDS در ایران، اقدام به بررسی آن و مقایسه با سیستم‌های موجود در کشورهای آمریکا، بریتانیا، استرالیا و مالزی نمود.

مواد و روش کار

مطالعه حاضر به روش توصیفی - تطبیقی در سال ۱۳۸۸ انجام شد. جامعه پژوهش شامل سیستم اطلاعات HIV/AIDS در کشورهای آمریکا، بریتانیا، استرالیا، مالزی و ایران بود. این سیستم در سه محور زیر مورد مقایسه قرار گرفت:

۱- منابع داده (تعریف بیماری ایدز، روش‌های اصلی جمع‌آوری داده)، ۲- حداقل مجموعه داده (Minimum Data Set)، ضوابط جمع‌آوری و گزارش و پردازش داده‌ها و ۳- انتشار اطلاعات (نوع گزارش دهی، حذف موارد تکراری، الزام گزارش دهی، ارتباط سیستم اطلاعات HIV/AIDS با سیستم اطلاعات عفونت‌های منتقله جنسی و سل و هپاتیت، رعایت محرمانگی، طبقه‌بندی قومیت/نژاد، طبقه‌بندی سنی، طبقه‌بندی رده ابتلا، تجزیه و تحلیل، تفسیر و انتشار داده‌های مربوط به HIV/AIDS همراه با هپاتیت و سل و عفونت‌های منتقله جنسی و استفاده از سایت جهت انتشار اطلاعات).

در مرحله تحلیل وضعیت موجود سیستم مدیریت اطلاعات HIV/AIDS در ایران، با مراجعه به «مرکز مدیریت بیماری‌ها» مستقر در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و مصاحبه

گزارش دهی در کلیه کشورهای منتخب، شامل گزارش دهی فعال و غیرفعال است؛ در حالی که در ایران فقط گزارش دهی غیرفعال وجود دارد. در کشورهای آمریکا، بریتانیا و استرالیا، حذف موارد تکراری بر اساس مقایسه کد ساوندکس بوده و تطبیق داده‌ها با سایر پایگاه‌های داده انجام می‌گیرد. در ایران حذف موارد تکراری بر اساس مقایسه نام و نام خانوادگی صورت گرفته و تطبیق داده‌ها با سایر پایگاه‌های داده انجام نمی‌شود. گزارش موارد ابتلا در کلیه کشورهای الزامی بوده و در کشورهای منتخب، ارتباط سیستم اطلاعات HIV/AIDS با سایر سیستم‌ها همچون سیستم بیماری‌های منتقله جنسی برقرار است؛ که در ایران چنین ارتباطی برقرار نیست. از لحاظ اصول محرمانگی نیز در کلیه کشورهای منتخب، الزاماتی از قبیل استفاده از رمز به هنگام ارسال یا دریافت فیزیکی یا الکترونیکی داده‌ها و استفاده از کد ساوندکس به جای نام و نام خانوادگی وجود دارد، ولی در ایران ارسال گزارشات به صورت پستی بوده و همراه با مشخصات هویتی بیمار همچون نام و نام خانوادگی، آدرس و غیره است.

پردازش داده‌ها در کشورهای منتخب به خصوص آمریکا، بریتانیا و استرالیا بسیار کامل بوده و به تفکیک مناطق و ایالات، ده‌ها مورد پردازش انجام می‌گیرد. تعداد پردازش‌ها در ایران محدود بوده و به تفکیک استان‌ها نیست. طبقه بندی قومیت و نژاد در آمریکا، بریتانیا و مالزی انجام می‌گیرد و در استرالیا به جای قومیت و نژاد از کشور/منطقه محل تولد استفاده می‌شود. در ایران طبقه بندی قومیت و نژاد وجود ندارد. طبقه بندی سنی نیز با توجه به ماهیت بیماری ایدز و نحوه انتقال آن در کشورهای منتخب از روال خاصی پیروی می‌کند؛ به طوری که یک رده گسترده سنی تا مرحله قبل از بلوغ در نظر گرفته شده است، ولی طبقه بندی سنی در ایران شامل رده‌های ۵ و ۱۰ ساله است. در مورد طبقه بندی رده ابتلا نیز رده‌های در نظر گرفته شده در کشورهای منتخب، علاوه بر راه‌های معمول مانند آمیزشی و اعتیاد تزریقی، شامل کلیه راه‌های بالقوه ابتلا همچون انتقال غیر همجنس، همجنس، پیوند اعضا و غیره است. رده‌های در نظر گرفته شده در ایران شامل آمیزشی، اعتیاد تزریقی، خون و فراورده‌های خونی و مادر به کودک است. در هر چهار کشور منتخب، اطلاعات HIV/AIDS بر روی سایت قرار گرفته و در اختیار عموم گذارده می‌شود. سیستم اطلاعات موجود در ایران فاقد درگاه رایانه‌ای بوده و اطلاعات به صورت کاغذی منتشر می‌گردد (جدول شماره ۳).

حضور و بررسی فرم‌ها و مستندات موجود و استفاده از چک لیست نسبت به جمع آوری داده‌ها اقدام شد. در این مرحله حجم نمونه با حجم جامعه برابر بود. در مرحله بررسی سیستم‌های مدیریت اطلاعات HIV/AIDS در کشورهای منتخب نیز تعدادی از کشورهای از طریق اینترنت مورد بررسی قرار گرفتند و در نهایت، کشورهای پیشرفته بهداشتی و سرآمد در امر طراحی و اجرای این سیستم از طریق بررسی متون معتبر و اینترنت انتخاب گردیدند. در این مرحله سعی شده است که حداقل یک کشور آسیایی در نمونه پژوهش وجود داشته باشد. روش گردآوری داده‌ها در مرحله بررسی سیستم اطلاعات HIV/AIDS در کشورهای منتخب مشتمل بر مطالعه و بازنگری متون و منابع مرتبط با موضوع پژوهش و استفاده از تجارب صاحب نظران کشورها، با استفاده از ابزارهایی همچون کتب، مقالات، اینترنت و پست الکترونیکی بوده است.

یافته‌ها

یافته‌ها نشان می‌دهد کلیه کشورهای منتخب دارای سیستم اطلاعات HIV/AIDS هستند که مهم‌ترین هدف آن پی‌گیری اپیدمی این بیماری است. منابع اصلی داده در کلیه کشورهای منتخب، علاوه بر روش‌های متداول چون گزارش دهی HIV/AIDS و سیستم اطلاعات بیولوژیک، سیستم اطلاعات رفتاری را نیز در بر می‌گیرد. در آمریکا ثبت موارد مرگ، سیستم گزارش داده‌های سل، سیستم گزارش بیماری‌های منتقله جنسی و سیستم گزارش هپاتیت B و C؛ در بریتانیا ثبت موارد مرگ، سیستم گزارش بیماری‌های منتقله جنسی و سیستم گزارش هپاتیت B و C و در استرالیا و مالزی ثبت موارد مرگ، سیستم گزارش داده‌های سل و سیستم گزارش بیماری‌های منتقله جنسی نیز جزو منابع اصلی داده‌های سیستم HIV/AIDS به شمار می‌آیند. منابع اصلی داده در ایران شامل گزارش دهی HIV/AIDS و سیستم اطلاعات بیولوژیک بوده و فاقد سیستم اطلاعات رفتاری است و از داده‌های دیگر سیستم‌ها همچون ثبت موارد مرگ، سیستم گزارش داده‌های سل، سیستم گزارش بیماری‌های منتقله جنسی و سیستم گزارش هپاتیت B و C استفاده نمی‌شود (جدول شماره ۱). حداقل داده‌های جمع آوری شده در کشورهای آمریکا، بریتانیا و استرالیا به نسبت مالزی و ایران گسترده‌تر بوده و شامل کلیه داده‌های دموگرافیکی، تشخیصی، تاریخچه کلینیکی، داده‌های رفتاری و غیره است (جدول شماره ۲).

بحث و نتیجه گیری

با توجه به بررسی‌های انجام شده از طریق مصاحبه حضوری با مسئولان مرکز مدیریت بیماری‌ها مستقر در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و همچنین مشاهده مستندات موجود در مرکز فوق مشخص گردید که در ایران سیستم اطلاعات ایدز و HIV وجود دارد. در سیستم موجود، معاونت بهداشتی دانشگاه‌های علوم پزشکی استان‌های کشور، مسئول جمع آوری داده‌های مربوطه (به صورت غیرفعال) و ارائه آن به مرکز مدیریت بیماری‌ها در معاونت سلامت وزارت بهداشت هستند. سیستم موجود در ایران، عمدتاً بر پی گیری اپیدمی از طریق سیستم گزارش دهی موارد HIV/AIDS تکیه می‌کند. بنا به اعتقاد کارشناسان UNAIDS استفاده از گزارش دهی موارد ایدز و HIV به عنوان تنها ابزار پی‌گیری شدت اپیدمی یا حتی روند آن طی زمان، دارای محدودیت‌های واضح است. بسیاری از افراد HIV⁺ هرگز به مراکز بهداشتی مراجعه نمی‌کنند تا زمانی که علائم ایدز در آنها آشکار شود؛ به طوری که گزارشات ایدز، به بیمارانی اشاره می‌کند که از سال‌ها پیش بیمار بوده‌اند، ولی به تازگی شناسایی شده‌اند. همچنین ضعف در سیستم گزارش دهی و بی میلی به ثبت تشخیص ایدز و HIV به علت ننگ آور بودن آن، در ناقص بودن گزارشات مؤثر است. بعضی از کشورها که سیستم گزارش دهی HIV/AIDS را مستقر کرده‌اند، تخمین می‌زنند که کمتر از ۱۰ درصد از موارد، واقعی گزارش می‌شود و کشورهای که سیستم سازمان یافته‌ای ندارند، نه هیچ برآوردی در مورد میزان تکمیل بودن گزارشات دارند و نه تغییر در میزان تکمیل گزارشات طی زمان را محاسبه می‌کنند [۱۴]. در سیستم اطلاعات ایدز و HIV ایران، منابع اطلاعاتی هیاتیت، سل و عفونت‌های منتقله جنسی در کنار اطلاعات HIV/AIDS به صورت یکپارچه مد نظر قرار نمی‌گیرد. سازمان بهداشت جهانی پیشنهاد کرده است که داده‌های عفونت‌های منتقله جنسی، سل و هیاتیت در سیستم اطلاعات HIV استفاده شود. همچنین دیگر منابع اطلاعاتی در مورد رفتار جنسی یا اعتیاد یا قراردادن در معرض عفونت HIV باید با سیستم اطلاعات HIV ادغام شود [۸، ۱۳]. در سیستم اطلاعات ایدز و HIV ایران، منابع اطلاعاتی هیاتیت، سل و عفونت‌های منتقله جنسی در کنار اطلاعات HIV/AIDS به صورت یکپارچه مد نظر قرار نمی‌گیرد. سازمان بهداشت جهانی پیشنهاد کرده است که داده‌های عفونت‌های منتقله

جنسی، سل و هیاتیت در سیستم اطلاعات HIV استفاده شود. همچنین دیگر منابع اطلاعاتی در مورد رفتار جنسی یا اعتیاد یا قراردادن در معرض عفونت HIV باید با سیستم اطلاعات HIV ادغام شود [۸، ۱۳]. در سیستم کنونی، تحقیقات و ثبت داده‌ها جمعیت محور نبوده و آمار اعلام شده نشان دهنده کل افراد آلوده نیست. سیستم اطلاعات مبتنی بر جمعیت، داده‌های مربوط به وقوع بیماری را در کل جمعیت، پایش می‌کند و بدین ترتیب، میزان شیوع عفونت HIV به منظور طراحی مراقبت بهداشتی تخمین زده شده و برای تخصیص بودجه به مراکز محلی، ارائه خدمات درمانی و آموزش عمومی نیز از داده‌ها استفاده می‌شود [۱۵].

یکی از اصول سیستم اطلاعات HIV/AIDS در اپیدمی متمرکز، پی گیری اپیدمی در جمعیت رابط است. این بررسی‌ها باید بر شناسایی ارتباطات و رفتارهای گسترش دهنده HIV متمرکز شوند [۴]. در سیستم اطلاعات موجود ایران، این بررسی‌ها تا حد زیادی مورد غفلت قرار گرفته‌اند. همچنین با مراجعه به مرکز مدیریت بیماری‌ها مشخص شد که در ایران مطالعات پیمایشی سرمی HIV در بین جمعیت رابط انجام نمی‌گیرد. جمع آوری داده‌ها در مورد رفتارها و مشخصات زمینه‌ای که ممکن است بر اپیدمی HIV تأثیر بگذارد، جزء کلیدی سیستم اطلاعات محسوب می‌گردد. یک چهارچوب مفهومی، ارتباط بین مشخصات زمینه‌ای، رفتارها و عفونت HIV و نیز شیوه‌های مختلف جمع آوری داده‌ها را نشان می‌دهد [۱۳].

تحقیقات رفتاری در گروه‌های در معرض خطر، ممکن است به ارتباطات اساسی این گروه‌ها با افرادی اشاره کند که به عنوان رابط برای انتقال ویروس به کل جمعیت عمل می‌کنند. متداول ترین این جمعیت‌های رابط، مراجعان روسپی‌ها هستند. مردان مراجعه کننده به روسپی‌ها، اغلب دارای همسر هستند یا با زنان دیگری ارتباط دارند که ممکن است در گروه‌های پرخطر قرار نداشته باشند. به علاوه آنان ممکن است با گروه‌های مختلف روسپی‌ها ارتباط داشته باشند و HIV را از یک گروه به گروه دیگر در مناطق جغرافیایی مختلف منتقل کنند.

گاهی این جمعیت‌های رابط، در یک شغل یا گروه اقتصادی - اجتماعی خاص، متمرکز هستند. کارگران معدن، کارگران مزارع تجاری، رانندگان کامیون و دیگر کارگران حمل و نقل، سربازان و دانش آموزان همه مثال‌هایی از گروه‌های رابط هستند که در کشورهای مختلف شناسایی شده‌اند [۴].

جدول شماره ۱- تطبیق «منابع اصلی داده در سیستم مدیریت اطلاعات HIV/AIDS کشورهای منتخب»

منابع اصلی داده	
سیستم اطلاعات بیولوژیک، سیستم اطلاعات رفتاری، سیستم گزارش داده‌های ایدز، سیستم گزارش داده‌های HIV، ثبت موارد مرگ، سیستم گزارش داده‌های سل، سیستم گزارش بیماری‌های منتقله جنسی، سیستم گزارش داده‌های هپاتیت B و C	آمریکا
سیستم اطلاعات بیولوژیک، سیستم اطلاعات رفتاری، سیستم گزارش داده‌های ایدز و HIV، ثبت موارد مرگ، سیستم گزارش داده‌های هپاتیت، سیستم گزارش بیماری‌های منتقله جنسی	بریتانیا
سیستم اطلاعات بیولوژیک، سیستم اطلاعات رفتاری، سیستم گزارش داده‌های ایدز و HIV، ثبت موارد مرگ، سیستم گزارش داده‌های سل، سیستم گزارش بیماری‌های منتقله جنسی	استرالیا
سیستم اطلاعات بیولوژیک، سیستم اطلاعات رفتاری، سیستم گزارش داده‌های ایدز، ثبت موارد مرگ، سیستم گزارش داده‌های سل، سیستم گزارش بیماری‌های منتقله جنسی	مالزی
سیستم گزارش داده‌های ایدز و HIV، سیستم اطلاعات بیولوژیک	ایران

جدول شماره ۲- تطبیق «حداقل مجموعه داده در سیستم مدیریت اطلاعات HIV/AIDS کشورهای منتخب»

آمریکا	بریتانیا	استرالیا	مالزی	ایران
سیستم اطلاعات بیولوژیک				
داده‌های دموگرافیک	جنسیت، سن، مرحله زندگی، نژاد/قومیت	جنسیت و سن	جنسیت و سن	جنسیت و سن
داده‌های مربوط به تشخیص	جزئیات مرکز، داده‌های مربوط به خدمات ارائه شده، نتایج آزمون	جزئیات مرکز، داده‌های مربوط به خدمات ارائه شده، نتایج آزمون و بنا به مورد، نام بیمارستان ارائه دهنده مراقبت قبل از تولد و گروه سنی مادران	جزئیات مرکز، داده‌های مربوط به خدمات ارائه شده، نتایج آزمون، تعداد دفعات حاملگی در مورد زنان باردار	جزئیات مرکز، داده‌های مربوط به خدمات ارائه شده، نتایج آزمون
سیستم اطلاعات رفتاری				
رفتار جنسی	رفتار جنسی شامل روابط جنسی حفاظت نشده، گرایش جنسی	روابط جنسی حفاظت نشده، گرایش جنسی	روابط جنسی حفاظت نشده، گرایش جنسی	میزان استفاده از کاندوم، گرایش جنسی
رفتارهای مربوط به پی گیری مراقبت بهداشتی	تبعیت از درمان‌های آنتی رترو ویروسی تجویز شده، الگوها یا موانع آزمون HIV	زمان مراجعه جهت انجام آزمون، علت انجام آزمون	زمان مراجعه جهت انجام آزمون، علت انجام آزمون	تبعیت از درمان‌های آنتی رترو ویروسی
سیستم گزارش داده‌های ایدز و HIV				
داده‌های دموگرافیک	کد نام و نام خانوادگی، اطلاعات اصلی جمعیت شناختی بیماران	کد ساوندکس، داده‌های دموگرافیک، کشور محل تولد	کد نام و نام خانوادگی، جنسیت، سن، نژاد	نام، نشانی، جنسیت، سن
تاریخچه ابتلا	عوامل خطر مربوط به HIV و ایدز از قبیل موارد مبتنی بر مسائل جنسی، سابقه استفاده نایبجا از داروهای داخل وریدی و انتقال خون	نحوه احتمالی ابتلا، تاریخچه آزمون HIV	زمان و مکان ابتلا، تاریخ تأیید آلودگی، نحوه آلودگی، فاکتورهای دیگر	زمان و مکان ابتلا، تاریخ تأیید آلودگی، نحوه آلودگی
تاریخچه بالینی	وجود یا عدم وجود بیماری‌های نشانگر ایدز، آزمون‌های آزمایشگاهی، داده‌های بالینی، وضعیت بیماری در زمان تشخیص و پیش روی‌های بعدی (مثلاً شمارش CD4 و Tcell، بار ویروسی، عفونت‌های فرصت طلب)	بیماری‌های نشانگر ایدز و جزئیات	وجود یا عدم وجود بیماری‌های نشانگر ایدز، آزمون‌های آزمایشگاهی، داده‌های بالینی	تاریخ تأیید آلودگی، نحوه آلودگی
تاریخچه درمان	تجویز درمان‌های آنتی رترو ویروسی، نوع درمان دریافت شده	درمان آنتی ویروسی	نوع مراقبت پزشکی دریافت شده	درمان‌های انجام شده

جدول شماره ۳- تطبیق «ضوابط جمع آوری و گزارش و پردازش داده‌ها و انتشار اطلاعات در سیستم مدیریت اطلاعات HIV/AIDS کشورهای منتخب»

	ایران	مالزی	استرالیا	بریتانیا	آمریکا
ضوابط جمع آوری و					
گزارش داده‌ها					
گزارش دهی فعال	✓	✓	✓	✓	✓
گزارش دهی غیرفعال	—	✓	✓	✓	✓
حذف کردن موارد	✓	✓	✓	✓	✓
تکراری					
الزام گزارش دهی	✓	✓	✓	✓	✓
ارتباط سیستم اطلاعات	—	✓	✓	✓	✓
HIV/AIDS با سیستم					
اطلاعات عفونت‌های					
منتقله جنسی و سل و					
هپاتیت					
رعایت محرمانگی	✓	✓	✓	✓	✓
(اصول اولیه محرمانگی در مراکز مشاوره و آزمون اختیاری رعایت می‌شود، ولی چون گزارش داده‌ها به مرکز مدیریت بیماری‌ها همراه با ذکر نام و نام خانوادگی است، اصل محرمانگی خدشه دار می‌گردد.)					
طبقه بندی قومیت /نژاد	—	✓	✓	✓	✓
طبقه بندی سنی	✓	✓	✓	✓	✓
(به رغم دیگر کشورهای منتخب، رده گسترده سنی مربوط به قبل از دوره نوجوانی وجود ندارد.)					
طبقه بندی رده ابتلا	✓	✓	✓	✓	✓
(محدود است.)					
تجزیه و تحلیل، تفسیر و	—	✓	✓	✓	✓
انتشار داده‌های مربوط					
به HIV/AIDS همراه					
با هپاتیت، سل و					
عفونت‌های منتقله					
جنسی					
وجود سایت جهت انتشار	—	✓	✓	✓	✓
اطلاعات					

شامل غربالگری منظم اهدا کنندگان خون، آزمون بی نام مراجعان به کلینیک بیماری‌های تناسلی - ادراری، آزمون بی نام نمونه‌های بزاق معتادان تزریقی، آزمون بی نام نمونه‌های خون قبل از زایمان، آزمون بی نام خون نوزاد، آزمون بی نام نمونه‌های باقیمانده خون که برای تعیین گروه خونی گرفته شده، آزمون بی نام سرم باقیمانده گرفته شده برای دیگر آزمون‌ها و موارد دیگر است [۱۶]. در آمریکا و استرالیا نیز در بین نظامیان غربالگری منظم HIV انجام می‌گیرد [۱۹-۱۷]. اپیدمی HIV/AIDS در ایران از نوع متمرکز است، زیرا شیوع اپیدمی در بین معتادان تزریقی بیش از ۵ درصد است [۵]. طبقه‌بندی یک وضعیت اپیدمی به عنوان متمرکز، متضمن این مطلب است که عمده گروه‌های در معرض خطر ابتلا یا انتقال HIV، شناخته شده‌اند. طبق توصیه WHO در این گروه‌ها باید بررسی‌های مکرر مقطعی و پایش سرمی انجام شود [۴]. چنین مطالعاتی در سیستم اطلاعاتی موجود گنجانده نشده است. در مالزی، آزمون اجباری معتادان مراجعه کننده به مراکز توانبخشی، آزمون اجباری بیماران مبتلا به سل، آزمون اجباری عفونت‌های منتقله جنسی، آزمون اجباری بیماران که علائم مشکوک دارند، آزمون اجباری افرادی که با مبتلایان به HIV، تماس جنسی داشته‌اند، تحقیقات خاص با همکاری سازمان‌های بین‌المللی، بر روی گروه‌های هدف که در معرض خطر بوده و عمدتاً شامل روسپی‌ها، جوانان مبتلا به عفونت‌های منتقله جنسی، معتادان تزریقی، رانندگان راه دور، ماهی گیران و کارگران در سیستم اطلاعات HIV/AIDS گنجانده شده است [۲۰].

علاوه بر موارد پیش گفته، اصل محرمانگی که یکی از اصول اساسی سیستم‌های اطلاعاتی خصوصاً سیستم اطلاعات HIV/AIDS است، در نظام موجود خدشه دار شده است، زیرا گزارش داده‌ها به مرکز مدیریت بیماری‌ها همراه با مشخصات هویتی بیمار همچون نام و نام خانوادگی، آدرس و غیره است؛ در حالی که به منظور حفظ محرمانگی باید به جای نام و نام خانوادگی از کد استفاده شود. ارسال داده‌ها بین مراکز الکترونیکی نبوده و به علت گزارش داده‌ها به صورت دستی نه تنها امکان اشتباه نوشتاری، تکرار داده‌ها و نقص در ثبت داده‌ها متصور است، بلکه اصل محرمانگی یک بار دیگر مخدوش می‌گردد. در آمریکا استفاده از رمز بهنگام ارسال یا دریافت فیزیکی یا الکترونیکی داده‌ها الزامی است [۲۱].

مطالعات پیمایشی سرمی HIV در بین گروه‌های رابط، اغلب هشدار دهنده اپیدمی قریب‌الوقوع در جمعیت کم خطر است. در بسیاری موارد، مراجعان کلینیک‌های بهداشت جنسی بیان کننده هم پوشانی جمعیت‌های پرخطر و کم خطر هستند. افزایش شیوع سرمی در بین بیماران مبتلا به عفونت‌های منتقله جنسی، اغلب افزایش میزان HIV در زنان باردار را به دنبال دارد. هر جا که امکان دارد، مراکز دیده ور باید برای تعیین روند HIV در بین جمعیت‌های رابط به کار گرفته شوند. در فقدان مراکز مناسب دیده ور، مطالعات مکرر سرم می‌تواند مد نظر قرار گیرد [۱۰]. با مراجعه به مرکز مدیریت مستقر در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، مشخص شد گزارشات HIV/AIDS به صورت خام و بدون انجام هیچگونه تجزیه و تحلیل توسط معاونت بهداشتی دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور، به مرکز فوق ارسال می‌گردد. در گستره انگلستان، به تفکیک انگلستان، ویلز، اسکاتلند و ایرلند شمالی حداقل ۵۰ مورد پردازش داده انجام می‌گیرد [۱۶]. در ایران ارائه اطلاعات به صورت کاغذی بوده و مرکز مدیریت بیماری‌ها فاقد درگاه رایانه‌ای جهت انتشار اطلاعات است؛ در حالی که در آمریکا، توزیع اطلاعات در درگاه مرکز بیماری‌های واگیر به صورت انتشار گزارشات سالیانه، گزارشات فصلی، گزارشات هفتگی، گزارشات تکمیلی سالیانه، گزارشات تکمیلی متناوب، گزارشات خاص به صورت متناوب شامل نتیجه مطالعات و تحقیقات، گزارشات تکنیکی، ارائه اطلاعات به صورت اسلاید و مجموعه داده‌های اطلاعات عمومی بوده و دیگر موارد همچون پاسخ به درخواست‌های موردی، درخواست رسانه‌های گروهی و درخواست کنگره و منابع سیاسی نیز انجام می‌گیرد [۱۷]. در ایران سیستم اطلاعات دیده ور شامل داده‌های مربوط به اهدا کنندگان خون و زندانیان، رانندگان کامیون زنان باردار، روسپی‌ها، ملوانان و معتادان تزریقی است. مطالعات پیمایشی بر روی دیگر گروه‌های دیده ور مانند سربازان، نظامیان، همجنس‌بازان و غیره یا انجام نشده یا به تعداد بسیار کم و در سطح محدود و توسط محققان مستقل (و نه در چارچوب سیستم اطلاعات HIV/AIDS و نه به صورت مداوم) انجام می‌گیرد. سیستم دیده وری خون‌های اهدایی نیز کمتر برای تحقیقات HIV مفید است، زیرا در مراکز اهداء خون، قبل از خونگیری، افراد دارای رفتارهای پرخطر را جدا می‌کنند و آنها را از مراجعه مجدد برای اهداء خون منع می‌نمایند. در بریتانیا، سیستم اطلاعات بیولوژیک

مطالعه حاضر مبتنی بر مدیریت اطلاعات بیماران است که خود جزو لاینفک مدیریت مراقبت است.

سهم نویسندگان

محترم نعمت اللهی: طراحی پژوهش، جمع آوری و تحلیل داده‌ها، تهیه و تدوین مقاله

نادر خالصی: راهنمایی و مشاوره

حمید مقدسی: راهنمایی و مشاوره

تشکر و قدردانی

در اینجا لازم می‌داند از همکاری و مساعدت مرکز مدیریت بیماری‌های وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی شیراز تشکر و قدردانی نماید.

در بریتانیا کلیه داده‌ها از طریق گذرگاه سند (Document gateway)، به صورت الکترونیکی ارسال شده و برای حفظ اسرار بیمار، کدهای ساوندکس به جای نام استفاده می‌شود [۲۲، ۲۳].

کد ساوندکس یک کد چهار کاراکتری از نام خانوادگی بیمار است که به منظور تشخیص تکرارها و مجموعه داده‌ها استفاده می‌شود. در استرالیا استفاده از کد به جای نام در هنگام ارسال داده‌ها الزامی است (کد شامل دو حرف اول نام و نام خانوادگی است) [۱۹].

در مجموع، با توجه به اپیدمی متمرکز HIV/AIDS در ایران و فقدان نظام‌های کنترل مناسب، طراحی و اجرای سیستم جامع مدیریت اطلاعات HIV/AIDS می‌تواند گام مهمی در بهبود مراقبت از بیماران و کنترل و پیشگیری HIV/AIDS باشد.

منابع

1. Nasir EF, Åström AN, David J, Ali RW. HIV and AIDS related knowledge, sources of information, and reported need for further education among dental students in Sudan- a cross sectional study. BMC Public Health 2008; 8: 286
2. Mbonu N, Borne B, Vries N. Stigma of People with HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa: a literature review. Journal of Tropical Medicine 2009, Article ID 145891
3. Adler M. ABC of AIDS. BMJ Publishing Group: USA, 2001
4. WHO/UNAIDS. Guidelines for second generation HIV surveillance. World Health Organization and the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS: Geneva, 2000
5. UNAIDS/WHO. AIDS Epidemic Update: December 2006. available at: [http://www.unaids.org/en/HIV_data/epi2006/default.asp,2006\(28 Sep 2009\)](http://www.unaids.org/en/HIV_data/epi2006/default.asp,2006(28 Sep 2009))
6. Centers for Disease Control and Prevention (CDC) Revised Guidelines for HIV Counseling, Testing, and Referral. MMWR Recommendations and Reports 2001; 50(RR-19): 1-57
7. Garrett, GP, Grassly NC, Boerma JT, and Ghys PD. Maximizing the global use of HIV surveillance data through the development and sharing of analytical tools. Sexually Transmitted Infections 2004; 80 (supp 1): 1-4
8. UNAIDS/WHO. Guidelines for measuring national HIV prevalence in population-based surveys 2005, ISBN 92 4 159370 9
9. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Guidelines for National Human Immunodeficiency Virus Case Surveillance, Including Monitoring for Human Immunodeficiency Virus Infection and Acquired Immunodeficiency syndrome. MMWR Recommendations and Reports 1999; 48(RR13); 1-28
10. UNAIDS. Monitoring the Declaration of Commitment on HIV/AIDS: Guidelines on construction of core indicators, 2008
11. Zaba B, Slaymaker E, Urassa M, Boerma JT. The role of behavioral data in HIV surveillance. AIDS 2005; 19 Suppl 2: S39-52
12. UNAIDS/WHO. Guidelines for effective use of data from HIV surveillance system, 2004
13. WHO. Surveillance of communicable diseases: a training manual. World Health Organization Regional Office for the Eastern Mediterranean, 1998
14. Family Health International, Behavioral Surveillance Survey in the Highway Route of Nepal: Round No.3, report 2001
15. James F. Epidemiology, Biostatistics and Preventive Medicine. 2th Edition, W B Saunders: USA, 2001
16. Health Protection Agency. HIV and STIs Surveillance Systems. available at: <http://www.hpa.org.uk/HPA/Topics/InfectiousDisease/s/InfectionsAZ/1202115502759> (28 Sep 2009)
17. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). HIV/AIDS Statistics and Surveillance. available at:

<http://www.cdc.gov/hiv/topics/surveillance/index.htm>
(28 Sep 2009)

18. National Centre in HIV Epidemiology and Clinical Research (NCHECR). Surveillance. available at: <http://www.nchechr.unsw.edu.au/NCHECRweb.nsf/page/home> (28 Sep 2009)

19. MC Donald AM, Gertig D, Crofts N, Kaldor J. A national surveillance system for newly acquired HIV infection in Australia. *American Journal of Public Health* 1994; 84: 1923-28

20. Rennie S, Turner A, Mupenda B, Behets F. Conducting unlinked anonymous HIV surveillance in developing countries: ethical, epidemiological, and public health concerns. *PLoS Medicine* 2009; 6: 10

21. Lee L, McKenna M. Monitoring the incidence of HIV infection in the United States. *Public Health Reports* 2007; 122(Suppl 1): 72-9

22. Dougan S, Payne L, Brown A, Fenton K, Logan L, Evans B, et al. Black Caribbean adults with HIV in England, Wales, and Northern Ireland: an emerging epidemic? *Sexually Transmitted Infections* 2004; 80: 18-23

23. Devaux I, Alix J, Likatavicius G, Herida M, Nielsen S, Hamers FF, Nardone A. Human immunodeficiency virus (HIV) and acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) case reporting in the World Health Organization European Region in 2006. *Euro Surveillance* 2008; 13 (39): pii=18988