

ضرورت طراحی نظام ثبت ناباروری در ایران (مقاله مروری)

رضا صفدری^۱، حمید چوبیه^۲، زهرا رام‌پیشه^۳، محمد اسماعیل کاملی^۴، اکرم واحدی برزکی^{۵*}

چکیده

زمینه و هدف: ثبت اطلاعات که در حرفه‌ی پزشکی از اهمیت بالایی برخوردار است و یکی از مهم‌ترین زیرساخت‌های ارتقای سطح سلامت و توسعه‌ی اجتماعی محسوب می‌شود. از جمله موضوعات مورد توجه پزشکی امروز، مساله ناباروری می‌باشد.

روش بررسی: این مطالعه با هدف بررسی آنچه در کشورهای توسعه یافته به‌عنوان نظام ثبت ناباروری راه اندازی و فعال شده است، به روش مروری و از طریق جستجو در اینترنت و منابع کتابخانه‌ای در سال ۱۳۹۴ صورت گرفت تا مقدمه‌ای بر اجرای گام به گام راه‌اندازی این نوع نظام ثبت در کشور، باشد.

یافته‌ها: نظام ثبت ناباروری در پنج کشور آمریکا، استرالیا، بلژیک، انگلستان و ژاپن تدوین شده و فعال می‌باشد که در سه کشور اول از نظر تاریخچه، امکانات و ساختار، مورد مطالعه قرار گرفت.

نتیجه‌گیری: هر چند مدت زیادی است ناباروری در ایران مورد توجه و مطالعه قرار گرفته است و مراکز درمانی و تحقیقاتی سعی در ثبت داده‌های مراجعه کنندگان به‌صورت نظام‌مند داشته‌اند ولی نظام ثبت ملی با تولید واحد و بر پایه‌ی استانداردهای بین‌المللی به‌منظور مدیریت، جمع‌آوری و مطالعه‌ی این پدیده هنوز ایجاد نشده است.

کلید واژه‌ها: باروری/ناباروری، تولید مثل، نظام ثبت، مجموعه داده

۱- دانشیار، گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

۲- استادیار، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران؛ عضو تیم تخصصی پژوهشگاه رویان، تهران، ایران.

۳- استادیار، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.

۴- مدیر گروه مدیریت آمار و اطلاعات درمان وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، تهران، ایران.

۵* دانشجوی کارشناسی ارشد فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

*نویسنده‌ی مسؤول: تهران، شهرک قدس، بلوار فرحزادی، بلوار ایوانک، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، معاونت درمان، دفتر مدیریت بیمارستانی و

تعالی خدمات بالینی. تلفن: ۰۲۱-۸۱۴۵۴۶۲۲ - ۰۹۱۲۰۲۹۸۹۴۰، Email: vahedi_8466@yahoo.com



مقدمه

ناباروری پدیده‌ای جهانی است و یکی از اجزای حیاتی بهداشت باروری (Reproductive Health) محسوب می‌شود (۱). باروری یا توانایی داشتن فرزند، موفقیت در تولید مثل و آغاز تولدی دوباره برای زوجین و نقطه‌ی مقابل آن یعنی ناباروری، با ایجاد اختلال در تولید مثل، همواره به‌عنوان پدیده‌ای گاه قابل درمان و گاه غیر قابل درمان، پیامدهای متعددی را ناخواسته در مقابل زوجین قرار خواهد داد (۲). ناباروری در سراسر جهان و در همه‌ی فرهنگ‌ها به‌عنوان یک تجربه‌ی استرس‌زا، بحرانی و تهدید کننده‌ی ثبات فردی، زناشویی، خانوادگی و اجتماعی شناخته شده است. سازمان جهانی بهداشت از ناباروری به‌عنوان یک معضل بهداشت عمومی در سراسر دنیا نام برده است و در یک بررسی که توسط این سازمان انجام گردیده نشان داده شده است که ۴۳ درصد از زنان و ۳۰/۷ درصد از مردان در دنیا از ناباروری رنج می‌برند (۳، ۴).

ایران از جمله کشورهایی است که از نظر اجتماعی فرهنگی و مذهبی اهمیت خاصی به فرزندآوری می‌دهد. مسأله ناباروری در جامعه‌ی ما با توجه به ساختار فرهنگی خاص، بعد عمیق‌تری به خود می‌گیرد، و می‌تواند به‌عنوان یکی از دلایل طلاق مطرح شود (۵، ۶).

آمار ناباروری در جهان و به‌خصوص در کشور ما افزایش یافته است. میزان ناباروری در ایران در حدود ۲۰ درصد برآورد می‌شود که این میزان از میانگین جهانی (۱۲ تا ۱۵ درصد) بالاتر است (۷).

نکته‌ی مهم این است که جامعه‌ی ما از یک جامعه‌ی جوان به سمت یک جامعه‌ی میانسال و پیر حرکت کرده و متوسط رشد جمعیت هر سال کمتر می‌شود. به‌عبارت دیگر میانگین سنی جامعه و امید به زندگی در کشور ما آهنگی رو به رشد دارد (۸). در چنین شرایطی و با توجه به وضعیت اقتصادی نامطلوب و هزینه‌های گزاف درمان

ناباروری، احتمال افزایش میزان ناباروری و پیامدهای ناشی از آن بر جنبه‌های مختلف زندگی فردی از جمله روابط اجتماعی، اهداف زندگی، کیفیت زندگی و عملکرد روانی فرد، قابل پیش‌بینی است (۹، ۵). براین اساس و تحت تأثیر علل منتهی به این بیماری در آینده این مشکل بزرگتر و مهم‌تر از شرایط کنونی خواهد بود. بنابراین مسأله ناباروری باید به‌عنوان یکی از اولویت‌های اصلی نظام سلامت کشور به‌شمار رود.

تاکنون مطالعات متعددی در خصوص شیوع ناباروری در ایران انجام شده است که نتایج نسبتاً متفاوتی را گزارش کرده‌اند (۲) طبق این مطالعات، میزان ناباروری در ایران در دهه‌ی گذشته از ۳ درصد تا ۱۳ درصد برآورد شده است (۱۰، ۵، ۲). بخشی از تفاوت‌های موجود در برآورد شیوع، مربوط به تعاریف متفاوت ارائه شده از ناباروری می‌باشد (۵، ۲). همچنین به‌نظر می‌رسد عدم وجود داده‌های مستند در بعضی مطالعات، حجم نمونه‌های ناکافی و عدم وجود استانداردهای ثبت موارد ناباروری منجر به برآوردهای متفاوت شده باشد.

در کشور ایران علی‌رغم تحولات مثبت در بسیاری از زمینه‌های بهداشت و درمان در دهه‌های گذشته و ثبت نظام‌مند بسیاری از بیماری‌ها، به مقوله‌ی ثبت داده‌های مربوط به ناباروری و نظام ملی ثبت ناباروری بر پایه استانداردهای بین‌المللی توجه چندانی نشده است.

ثبت اطلاعات که در حرفه‌ی پزشکی از اهمیت بالایی برخوردار است یکی از مهم‌ترین زیرساخت‌های ارتقای سطح سلامت و توسعه‌ی اجتماعی محسوب می‌شود که متأسفانه در کشور ما بسیار ضعیف است چرا که به‌صورت روشمند و علمی به آن توجه نمی‌شود و سرمایه‌گذاری مناسب نیز برای آن انجام نشده است (۸).

برخی محققان عدم وجود داده‌های منسجم و سازمان‌دهی شده را یکی از موانع ارتقای بهداشت باروری معرفی می‌کنند (۱۱).

بانک‌های اطلاعاتی معتبر از جمله Scholar Google، Pubmed و همچنین پایگاه‌های داخلی SID، Iranmedex، Magiran با ترکیب کلید واژه‌های Fertility/Infertility، Registry و Reproduction با کلید واژه‌های Information system، Data set مورد کاوش قرار گرفتند. از طریق موتور جستجوی Google، نظام‌های رجیستری یا ثبت در سلامت به‌ویژه نظام‌های ثبت ناباروری در کشورها، انجمن‌ها یا مراکز آکادمیک بررسی گردیدند.

نتیجه‌ی این جستجو، یافتن ۵ نظام ثبت ناباروری ملی در کشورهای آمریکا، استرالیا، بلژیک، انگلستان و ژاپن بود که با مراجعه به سایت تک تک آن‌ها و همچنین مکاتبات الکترونیک با این سایت‌ها، امکان بررسی و مطالعه‌ی الکترونیک تاریخچه‌ی ۳ کشور اول در این مطالعه فراهم شد. به‌علاوه، ۶ مقاله از مطالعات مختلف نیز یافت شد که به ۲ تا از مرتبط‌ترین آن‌ها اشاره خواهد شد.

یافته‌ها

مطالعات انجام شده در جهان

ایده‌ی ایجاد نظام ثبت ناباروری، از مراکز درمانی کمک باروری برخاسته است. امروزه در اکثر کشورهای توسعه یافته سازمان‌های مخصوصی شکل گرفته و به‌تدریج توسعه یافته‌اند که متولی نظام ثبت ناباروری هستند و بسته به وسعت و قدرت، سعی در جمع‌آوری بیشترین و دقیق‌ترین داده‌ها دارند.

در کشور ایالات متحده آمریکا، این مهم به‌عهده انجمن روش‌های کمک باروری (SART) است که در اوایل دهه‌ی هشتاد میلادی شکل گرفت و در سال ۱۹۸۶ شروع به جمع‌آوری اطلاعات از کلینیک‌های عضو کرد (۱۶). این انجمن، سازمانی است که داده‌های مربوط به بیماران مراجعه کننده جهت ناباروری را از ۹۰-۸۵ درصد کلینیک‌های کمک باروری در سطح کشور جمع‌آوری می‌کند و بیش از ۱۳۰۰ نفر عضو شامل پزشک، جنین

داده‌های گردآوری شده در این نظام ثبت امکان مقایسه، تحلیل و مطالعه روی گروه‌های بیماران را برای کاربران اطلاعات به‌خصوص جامعه‌ی متخصصان زنان و زایمان، ارولوژی، جنین شناسی، عفونی و پزشکان عمومی و گروه‌های محقق در زمینه‌ی موارد ناباروری فراهم می‌نماید. همچنین داده‌های موجود در این نظام ثبت می‌تواند در برنامه‌ریزی، اجرا، ارزشیابی فعالیت‌های بهداشت عمومی و فعالیت‌های کلینیکی مربوط به این بیماری مورد استفاده قرار گیرد و از این نقطه نظر بسیار حائز اهمیت است (۱۲).

نظر به این اهمیت، طراحی و اجرای نظام ثبت کامپیوتری ناباروری در دستور کار نظام سلامت بسیاری از کشورهای توسعه یافته مانند آمریکا، استرالیا و بلژیک قرار گرفته است. علی‌رغم این اهمیت؛ بررسی‌های انجام شده در ایران، مؤید این مطلب است که مدیریت و پیشگیری از ناباروری در کشورمان به‌دلیل عدم دسترسی به داده‌های مرتبط با چالش‌های متعددی روبرو است (۱۳).

اگرچه در ایران، بر روی ناباروری و مسائل اپیدمیولوژیک، اجتماعی، روانشناسی و... مربوط به آن مطالعات بسیاری شده است و همچنین جریان طراحی و اجرای نظام ثبت بیماری‌ها شکل گرفته است و حتی تحت مطالعات نقادانه قرار گرفته است، تا کنون مطالعه‌ی در جهت شناخت و طراحی سامانه‌ی ثبت ناباروری انجام نشده است (۱۴، ۱۵).

از این‌رو در این مطالعه به بررسی آنچه در کشورهای توسعه یافته به‌عنوان نظام ثبت ناباروری راه اندازی و فعال شده است پرداخته شده تا مقدمه‌ای باشد بر اجرای گام به گام راه اندازی این نوع نظام ثبت در کشور.

مواد و روش بررسی

این مطالعه به روش مروری و از طریق جستجو در اینترنت و منبع کتابخانه‌ای در سال ۱۳۹۴ صورت گرفت.

شناس و سایر متخصصین دارد. مأموریت این سازمان، تدوین و حفظ استانداردهای روش‌های کمک باروری است که نتیجه‌ی آن ارائه بالاترین سطح ممکن خدمات از نظر کیفیت، امنیت و مراقبت بیمار است.

وظایف اصلی این سازمان شامل:

۱- گزارش نتایج درمانی کلینیک‌های تحت پوشش و ارائه‌ی اطلاعات قابل اعتماد به بیماران است تا در تصمیم‌گیری آگاهانه و درک احتمال موفقیت هر روش به ایشان کمک شود.

۲- تهیه‌ی راهنماهای بالینی برای بهترین عملکرد در حیطه‌ی روش‌های کمک باروری که منجر به حفظ استانداردها در سطح کشور می‌شود.

۳- جلب مشارکت همه جانبه‌ی گروه‌های مؤثر بر درمان شامل بیماران از طریق ارتباط با نمایندگان آن‌ها، اعضاء و کارکنان کنگره در مورد قوانین و تأثیر آن‌ها بر بیماران و روش‌های درمانی، آژانس‌های دولتی برای تبادل اطلاعات و سازمان‌های بیمه‌گر برای مسائل مالی.

۴- تضمین کیفیت از طریق ارائه‌ی مشاوره به مدیران کلینیک‌ها و آزمایشگاه‌های داوطلب برای ارتقاء کیفیت مراقبت‌های قابل ارائه به بیماران (۱۷).

پایه‌ی اصلی تمام این وظایف جمع‌آوری و ثبت دقیق داده‌های مربوطه است.

بانک اطلاعات کمک باروری استرالیا و نیوزیلند (ANZARD) در سال ۲۰۰۴ ایجاد شد. این ابتکار انجمن باروری استرالیا (FSA) به ارائه‌ی یک مجموعه داده‌ی مشترک برای هر دو واحد ملی آمار و اپیدمیولوژی پری ناتال (NPESU) و کمیته‌ی اعتبار بخشی فناوری تولید مثل FSA (RTAC) انجامید. هدف از گردآوری (مجموعه) ANZARD، نظارت بر نتایج بارداری از تولید مثل کمکی و ارزیابی اثربخشی درمان‌های ART است.

مجموعه ANZARD یک تلاش مشترک بین (NPESU)، انجمن باروری استرالیا (FSA) و مراکز باروری

در استرالیا و نیوزیلند است. داده‌های ANZARD توسط مراکز باروری در استرالیا و نیوزیلند ارائه شده است NPESU متولی (نگهبان) داده‌های ANZARD برای تمام مراکز باروری در استرالیا و نیوزیلند است که داده‌ها را به NPESU ارائه می‌دهند.

ANZARD حاوی اطلاعاتی در مورد روش‌های مختلف درمان ART، شامل لقاح آزمایشگاهی (IVF)، تزریق داخل سیتوپلاسمی اسپرم (ICSI)، انتقال گامت به داخل لوله فالوپ (شیپور رحمی) (GIFT) و تلقیح داخل رحمی اسپرم (IUI) با استفاده از اسپرم اهدایی (IUI) (دهنده) است ANZARD، اطلاعات در مورد IUI، اگر اسپرم شریک زندگی زن استفاده شد را در بر نمی‌گیرد. همچنین شامل اطلاعاتی در مورد درمان با ART با استفاده از جنین‌های ذخیره شده؛ درمان‌های دربرگیرنده گامت‌ها یا جنین‌های اهدایی، استفاده از تکنیک‌هایی مانند کاشت کمکی تخم، تشخیص ژنتیکی پیش از لانه‌گزینی و کشت بلاستوسیست، است. ANZARD همچنین اطلاعاتی در مورد حاملگی و نتایج تولد شامل روش تولد، وضعیت تولد، وزن هنگام تولد، سن حاملگی، چندقلویی، مرگ و میر پری ناتال و اطلاعات منتخب در خصوص عوارض مادری، را در بر می‌گیرد.

از نظر سیر تکاملی بانک‌های اطلاعاتی ANZARD، جایگزین مجموعه داده‌های لقاح کمکی (ACDC) شد، که حاوی اطلاعاتی درباره‌ی نتایج حاملگی‌های بالینی ناشی از لقاح کمکی در استرالیا و نیوزیلند از زمان شروع آن در سال ۱۹۷۹، است. دامنه‌ی مجموعه داده‌های لقاح کمکی به اطلاعاتی در خصوص سیکل‌های منتج به حاملگی بالینی، محدود می‌شود (۱۸).

کشور پیشگام دیگر در این موضوع بلژیک است. در چشم انداز مراقبت سلامت این کشور سیاست‌گذاران مختلفی وجود دارند که هر یک اطلاعات خاصی را از متخصصان امر سلامت دریافت می‌کنند تا اهداف مختلفی

بازیابی و بررسی سریع داده‌ها را تسهیل نموده است که به نوعی موید ثبت اصولی و نظام‌مند داده‌ها می‌باشد (۲۰).

Rosenfeld و همکاران در مطالعه‌ای تحت عنوان "رجیستری داده‌ی ناباروری" در سال ۱۹۷۸ به طراحی فرم کامپیوتری ثبت داده‌های ناباروری، به‌منظور تسهیل ذخیره‌سازی مقدار زیادی از داده‌های تولید مثل پرداخته‌اند تا پس از آن اجازه‌ی تجزیه و تحلیل‌های بعدی مربوط به مدیریت زوج‌های نابارور را بدهد. این فرم خلاصه از پرونده‌های پزشکی بیماران، به آسانی جهت تجزیه و تحلیل کامپیوتری با استفاده از سیستم گزارشگیری SPSS به‌کار گرفته شد. این فرم خلاصه می‌توانسته هم برای تسهیل مدیریت بیمار و هم به‌عنوان وسیله‌ای برای بررسی گذشته‌نگر، استاندارد و هدفمند داده‌های بالینی استفاده شود. نتیجه گرفته شده است از طریق ارزیابی و استانداردسازی تکنیک‌های مکرر درمانی مورد استفاده توسط پزشکان به‌وسیله این روش، درمان زوج‌های نابارور باید بهبود داده شود. چنین رویکردی برای سیستم مراقبت‌های بهداشتی امروز ضروری است (۲۱).

مطالعات انجام شده در ایران

در ایران، ثبت داده‌های بیماران مبتلا به ناباروری به‌صورت ملی و تجمیع یافته صورت نمی‌گیرد و تا کنون متولی مشخصی نداشته است. کلینیک‌های ناباروری، داده‌های مورد نظر خود را جمع‌آوری می‌کنند ولی کنترل کیفیت، استانداردسازی و ارزیابی تنها توسط خود ایشان انجام می‌شود. با این وجود مطالعات پراکنده‌ی زیادی با موضوع ناباروری، شیوع آن، علل و روش‌های درمانی آن با مقیاس‌های مختلف و در مراکز مختلف درمانی صورت گرفته است (۲۲).

Alizadeh و همکاران در پژوهشی با عنوان "بررسی

تأمین شوند. این مسأله در کنار اهمیت مطالعات اپیدمیولوژی، کیفیت ارائه خدمات مراقبت و مسائل مالی موجب طراحی نظام‌های ثبت و حتی مجموعه‌ای از مشخصات آن‌ها برای سهولت دسترسی و استفاده، شده است.

بلژیک یکی از اولین کشورهایی است که به موضوع تولید مثل کمکی از طریق پزشکی (MAP) پرداخته است. اولین نوزاد بلژیکی حاصل از باروری آزمایشگاهی (IVF) در سال ۱۹۸۳ متولد شد.

از سال ۱۹۸۹ داده‌های تولید مثل کمکی توسط نظام ثبت تولید مثل کمکی بلژیک (BELRAP)، ثبت و ضبط شد. در ۱۹۹۹ کالج ملی پزشکان طب تولید مثل راه اندازی شد و مامور کنترل کیفیت و ثبت فعالیت‌های مربوط به MAP گردید.

از نظر ساختار این سازمان مانند سایر کشورها از اطلاعات مراکز درمان ناباروری تغذیه می‌شود و داده‌های گردآوری شده را در اختیار سازمان‌های تحلیل‌گر آماری می‌گذارد (۱۹).

غیر از تشکیلات و سازمان‌های ملی که در ساختار خود به امر پژوهش بر روی اطلاعات از جنبه‌های مختلف می‌پردازند، مطالعات متفرقه هم بر روی ناباروری و درمان آن صورت گرفته است.

Paasch و همکاران در مطالعه‌ای تحت عنوان "سیستم‌های الکترونیکی پایگاه داده جهت پشتیبانی از ارزیابی فاکتورهای نازایی مرد"، یک سیستم جدید پایگاه داده جهت آنالیز گروه بیماران را به‌کار گرفته‌اند و به آنالیز تأثیرات کریپتواریکیدیسم اولیه بر روی نازایی بیماران نابارور در مقایسه با داده‌های موجود و ارزیابی این سیستم در یک مطالعه‌ی بالینی پرداخته‌اند. ایشان نتیجه‌گیری کرده‌اند: نتایج مطالعه بر گروه بیماران بر اهمیت کریپتواریکیدیسم اولیه برای نازایی و نتوپلاسم بیضه، تاکید دارد به‌علاوه سیستم جدید پایگاه داده،

میزان تأثیر داروهای درمان ناباروری در بیماران نابارور با استفاده از الگوریتم خوشه‌بندی و تکنیک‌های داده‌کاوی"، پرونده‌های مربوط به سال‌های ۱۳۷۶ تا ۱۳۸۸ بیماران نابارور بیمارستان صارم را بررسی کردند که ۲۶۰۳۵ رکورد اولیه را استخراج کرده و اطلاعات موجود در پرونده‌ی بیماران را با استفاده از روش‌های داده‌کاوی در نرم‌افزار Clementin 12.0 تجزیه و تحلیل نمودند. برای شناسایی عوامل مؤثر بر تأثیر داروها بر موفقیت درمان از الگوریتم‌های خوشه‌بندی و دسته‌بندی داده‌کاوی استفاده شد. نتایج کلی حاصل از پژوهش نشان داد که با استفاده از تکنیک‌های داده‌کاوی (خوشه‌بندی k-means) می‌توان نتیجه‌ی استفاده از داروی پیشنهادی را با دقت ۷۱ درصد پیش‌بینی نمود و روند درمان بیماران نابارور را بعد از بررسی‌ها و انجام معاینات و آزمایشات گوناگون و انتخاب فیلدهای تأثیرگذار بر بیماری، بهبود بخشید. از این‌رو پژوهشگر تهیه‌ی نظام اطلاعاتی حاوی پایگاه داده‌ی نظام ناباروری در مراکز ناباروری را توصیه کرده است (۷).

Sedaghat Siahka در پژوهشی با عنوان "شیوع ناباروری و کم باروری تهران ۱۳۸۰" در یک مطالعه‌ی توصیفی مقطعی به روش مصاحبه از یک نمونه‌ی تصادفی از زنان ۴۵-۲۵ ساله شهر تهران تعداد ۲۰۰۰ نفر را مورد پرسش قرار داد که پس از خارج شدن ۱۳ نفر ۱۹۸۷ نفر وارد مطالعه گردیدند. در این پژوهش بحث شده است که دشواری کسب اطلاعات صحیح و قابل اعتماد از یک نمونه بدون تورش از زنان در مورد سابقه‌ی مشکل باروری با توجه به شرایط جغرافیایی، اجتماعی و فرهنگی در بسیاری از کشورها کاملاً آشکار و ثابت شده است و کشور ما ایران از این قاعده مستثنی نیست. از این‌رو پژوهشگر ایجاد سیستم اطلاعات ناباروری با عناصر اطلاعاتی دقیق و سهولت انجام پژوهش و مداخله جهت بهبود درمان ناباروری برای

ایران را پیشنهاد می‌کند (۱۳).

تعریف مفاهیم

طبق تعریف سازمان جهانی بهداشت، ناباروری به‌عنوان "بیماری سیستم تناسلی با عدم تحقق حاملگی بعد از ۱۲ ماه یا بیشتر از مقاربت جنسی محافظت نشده" شناخته می‌شود (۲۳).

براساس یافته‌های پزشکی، بارداری و تشکیل جنین، تنها پس از فراهم آمدن شرایط لازم برای آن اتفاق می‌افتد. این شرایط را به تفصیل می‌توان چنین بیان کرد:

- تولید اسپرم کافی با خصوصیات طبیعی.
 - امکان خروج اسپرم از مجاری تناسلی.
 - امکان ورود اسپرم به داخل رحم و لوله‌های رحمی.
 - قدرت تخمدان برای تخمک‌گذاری.
 - قدرت اسپرم برای بارور کردن تخمک (لقاح).
 - قدرت رشد و جایگزینی تخمک بارور شده در رحم.
- براین اساس، اخلال در هر یک از این شرایط می‌تواند زمینه‌ی ناباروری و عدم وقوع حاملگی را فراهم سازد. در صورت عدم تحقق باروری، زوج نابارور محسوب شده و باید به مراکز تخصصی درمان ناباروری مراجعه نمایند (۲۴).

نظام ثبت (Registry system)، مجموعه‌ای از داده‌های مربوط به بیماران است که دارای یک تشخیص ویژه و یا یک اقدام خاص می‌باشد. طراحی و اجرای سیستم‌های ثبت می‌تواند در مدیریت اطلاعات مربوط به روند یا وقوع بیماری مؤثر باشد. هدف پایه‌ی نظام‌های ثبت، جمع‌آوری داده‌ها از پرونده‌های سلامت و در دسترس قرار دادن آن‌ها برای کاربران است، هدف اصلی نظام‌های ثبت، مطالعه و بهبود مراقبت بیماران است. داده‌های جمع‌آوری شده در این نظام‌ها می‌تواند کاربران را برای مقایسه، تحلیل و مطالعه‌ی گروه‌های یک بیماری

یا شرایط خاص توانمند کند.

نظام‌های ثبت، انجام فعالیت‌هایی از قبیل؛ ردیابی الگوهای ارجاعی بیماران، ارزیابی فرایند پیگیری و کیفیت مراقبت از بیماران، ایجاد داده‌های لازم برای برنامه‌ریزی اجرایی منابع با ارزش سیستم‌های بهداشتی-درمانی و بازاریابی برنامه‌های بیمارستانی را امکان‌پذیر می‌سازند (۲۵).

بحث و نتیجه گیری

پژوهشگران بر این باور هستند که تدوین برنامه‌های پیشگیری و بهبود مداوم کیفیت (CQI)، برآورد هزینه‌های مراقبت و درمان، بهره‌وری، مطالعات اپیدمیولوژیکی، تصمیم‌گیری، سازمان‌دهی، برنامه‌ریزی، بررسی روند بروز، شناسایی جمعیت در معرض خطر، ارزیابی اثربخشی برنامه‌های پیشگیری و مداخله، محاسبه‌ی سال‌های ناتوانی و از دست دادن عمر مفید، بدون یک نظام ثبت شکل گرفته جامع، و معتبر و بنیادی کردن این نظام در کشور امکان‌پذیر نیست (۲۸، ۶).

پیشرفت‌های اخیر در زمینه‌ی استفاده از روش‌های کمک باروری، امیدهای تازه‌ای را برای زوج‌های نابارور پدید آورده است. سالانه تعداد زیادی کودک در کشورهای مختلف از راه اهدای گامت یا رویان متولد می‌شوند (مثلاً در انگلستان حدود ۲۰۰۰ کودک در سال). اما در مورد این کودکان سؤال‌های متعددی وجود دارد. از جمله اینکه آیا اطلاعات مربوط به هویت و مشخصات اهداکنندگان و دریافت کنندگان گامت یا رویان باید توسط مراکزی ثبت و نگهداری شود تا در آینده برای افرادی که صاحب حق دسترسی شناخته می‌شوند، آشکارسازی گردد؟ با بررسی‌های انجام گرفته و نتایج حاصله از پژوهش‌های متعددی که روی میزان سلامت روحی و جسمی کودکان متولد شده از گامت

اهدایی صورت گرفته و با توجه به دلایل موافقان افشای راز اهدای گامت به کودک و دیگران به شرح زیر، می‌توان نتیجه گرفت که حق کودک در آگاهی از نسب خود باید محفوظ باشد و نمی‌توان کودکی را که هنوز به دنیا نیامده است، از حق آگاهی از نسب خود محروم کرد. کرامت انسانی حکم می‌کند که حق فرد در آگاهی از هویت خویش، که بسیار مهم می‌باشد به رسمیت شناخته شود. در کنوانسیون جهانی کودک این حق صراحتاً مورد تأکید قرار گرفته شده است. بنابراین دولت یا سازمان‌های ارائه دهنده خدمات کمک باروری مربوطه، باید زمینه‌ی ایفای این حق را فراهم کنند که همانا ثبت اطلاعات و ارائه آن به افراد ذی‌حق در زمان و شرایط مناسب است. دلایل طرفداران اهدای شناخته شده گامت به شرح زیر است:

- عدم تشابه ظاهری و جسمی کودک با والدین ممکن است برای خود کودک یا اطرافیان سؤال برانگیز شود. لذا والدین مجبور به افشای راز اهدای گامت برای کودک می‌گردند.
- در صورت نیاز کودک به هرگونه مداخله‌ی پزشکی اساسی و اورژانسی، شناخت منشأ ژنتیکی وی ضروری می‌باشد.
- اعتماد گیرندگان گامت به توانایی باروری و سلامت جسمانی اهداکننده گامت.
- محدودیت زمانی برای برخی از زوج‌های نابارور که با انتخاب شخص اهداکننده زمان لازم جهت فرایند درمان را به حداقل می‌رسانند.
- بعضی از والدین معتقدند که اطلاع کودک از منشأ ژنتیکی خود می‌تواند به رشد روحی و روانی او کمک مؤثری کند.
- همچنین احتمال نیاز کودک به استفاده از اعضای پیوندی در موارد خاص، ایجاب می‌کند، که گذشته

References

1. Mascarenhas MN, Flaxman SR, Boerma T, Vanderpoel S, Stevens GA. National, regional, and global trends in infertility prevalence since 1990: a systematic analysis of 277 health surveys. *Journal PLoS medicine*. 2012;9(12):e1001356.
2. Moghadam AD, Delpisheh A, Sayehmiri K. The Prevalence of Infertility in Iran, A Systematic Review. *The Iranian journal of obstetrics, gynecology and infertility*. 2014;16(81):1-7. (Persian)
3. Hasanzadeh LM, Tarkhan M, Taghizadeh ME. Effectiveness of stress inoculation training on perceived stress in pregnant women with infertility. *Holistic Nursing and Midwifery (The Journal of Nursing and Midwifery Faculties Guilan Medical University)*. 2014;23(2):27-34. (Persian)
4. Vosooghi S, Kheirkhah B, Kariminik A, Mirshekari TR. A review of the role of Mycoplasma infections in humans' infertility. *New Cellular and Molecular Biotechnology Journal*. 2012;2(8):9-20.
5. Delpisheh A, Moghadam AD, Moradi Z, Moghadam NM. Aspects of epidemiology of infertility in Ilam in 2013. *The Iranian Journal of Obstetrics, gynecology and infertility*. 2014;17(98):8-14. (Persian)
6. Khodakarami N, Hashemi S, Seddigh S, Hamdiyeh M, Taheripanah R. Life Experience with Infertility; a Phenomenological Study. *Journal of Reproduction & Infertility*. 2010;10(4):287-98. (Persian)
7. Alizadeh S, Hadizadeh M, Ameri H. Assessing the Effects of Infertility Treatment Drugs Using Clustering Algorithms and Data Mining Techniques. *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*. 2014;24(114):26-35. (Persian)
8. Elyasi F. The National Register of dialysis in selected countries and provide a suitable solution to Iran. *Health & Biomedical Information Scientific Association HBI*. Available in: <http://hbisa.org/pages/mainPage.asp?I=S1M6P1C960>

ژنتیکی کودک به طور کامل نبود نشود، چرا که این اطلاعات به تیم پزشکی پیوند کمکی زیادی می‌کند. در اغلب کشورها ثبت دقیق اطلاعات دهندگان و گیرندگان گامت انجام می‌شود (۲۴).

در بسیاری جوامع، عدم باروری زوجین معمولاً به طلاق یا تعدد زوجین می‌انجامد. به طور کلی ۱۴ درصد زنان به علت نازایی اولیه و ۱۲ درصد به علت نداشتن فرزند در احتمال طلاق یا جدایی قرار دارند (۲۷). برخی مطالعات ناباروری را به عنوان یکی از عوامل طلاق و عوامل خطر فاکتورهای ابتلا به عفونت HIV/AIDS در بین زوجین معرفی می‌کند (۲۸). لذا طراحی و اجرای مداخلات هدفمند برای شناسایی موارد ناباروری و عوامل مؤثر بر آن و پیامدهای ناشی از آن از طریق جمع آوری منظم داده‌ها از اولویت‌های اصلی بهداشت عمومی به شمار می‌رود (۲۹). مطالعه‌ی شکل‌گیری نظام‌های ثبت در کشورهای دیگر و امکاناتی که از این طریق فراهم می‌شود هم این ایده را تقویت می‌کند.

طبق بررسی‌های انجام گرفته، در کشور ما تا کنون مطالعه‌ای در مورد نظام ثبت یا نظام مدیریت اطلاعات ناباروری انجام نشده است. البته مطالعاتی که در زمینه‌ی نظام ثبت سایر وضعیت‌ها از قبیل دیابت، سرطان، پیوند، تروما، بهداشت روان و بیماری‌های قلبی و عروقی انجام شده‌اند به خوبی لزوم راه‌اندازی این سیستم‌ها را از نظر علمی و اجرایی اثبات کرده‌اند (۳۰).

سپاسگزاری

این مطالعه در ارتباط با پایان نامه کارشناسی ارشد مدیریت اطلاعات سلامت، دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام شده است. از تمامی افرادی که محققان را در انجام این مطالعه یاری نمودند صمیمانه سپاسگزاری می‌گردد.

9. Radwan D, Ramy H, Elmissiry A, Moussa K, Elsayed M, Mansour M, et al. Comorbidity between depression, anxiety disorders and infertility: effect on quality of life in Egyptian women. *European Neuropsychopharmacology*. 2009;19:S373.
10. Sadegh Moghadam L, Moslem A, Gharche M, Chamanzari H. Study of women infertility of Gonabad. *Quarterly of Horizon of Medical Sciences*. 2008;13(4):82-5. (Persian)
11. McDonald JA, Johnson CH, Smith R, Folger SG, Chavez AL, Mishra N, et al. Peer Reviewed: Reproductive Health Surveillance in the US-Mexico Border Region, 2003-2006: The Brownsville-Matamoros Sister City Project for Women's Health. *Preventing chronic disease*. 2008;5.(۴)
12. Safdari R, Farzandipour M. The health information roles in healthcare quality control. Available in: http://ihima.behdasht.gov.ir/uploads/279_98_3_NO6_W75_Etelaat.htm (Persian)
13. Sedaghat Siahkal M, Nojoomi M, Kamali M, Tavajjohi SH, Kashfi F. The prevalence of infertility and subfertility in Tehran. *Tehran University Medical Journal*. 2003;61(5):371-6.
14. Safdari R, Masouri N, Aminian O, Davoodi S. Comparative study on purposes and structure of Occupational Diseases Information System in America, Finland, French and Iran. *Payavard*. 2009; 2 (4) :72-76
15. Mohammadzadeh N, Safdari R, Rahimi A. Positive and negative effects of IT on cancer registries. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2013;14(7):4455-7.
16. National ART Surveillance. Centers for disease control and prevention. Available in: <http://www.cdc.gov/art/nas/>
17. Society for Assisted Reproductive Technology. Available in: http://www.sart.org/What_is_SART/
18. Australian & New Zealand Assisted Reproduction Database (ANZARD). National Perinatal Epidemiology and Statistics Unit (NPESU). Available in: http://npesu.unsw.edu.au/data_collection/australian-new-zealand-assisted-reproduction-database-anzard
19. Belgian Register for Assisted Procreation (BELRAP) Website. Available in: <http://www.belrap.be/Public/Default.aspx?Lg=En>
20. Paasch U, Thieme C, Grunewald S, Glander H-J. Electronic data base systems support the evaluation of male infertility factors, example cryptorchidism. *Urologia internationalis*. 2004;72(2):154-61.
21. Rosenfeld DL, Garcia CR, Bullock W, Schieffle S, Smith D, Casey M. An infertility data registry. *Fertility and sterility*. 1978;29(1):112-4.
22. Choobineh H, Sadighi Gilani M, Hasanzadeh G, Saeepour N, Habibi M, and et al. Assessment of Socio-Demographic Characteristics of Infertile Men Who Referred to Shariati Hospital, Tehran, Iran. *Iranina Journal of Obstetrics Gynecology and Infertility*. 2013;16 (87).
23. Van den Broeck U, Spiessens C, Dancet E, Bakelants E, Vrancken A, Demyttenaere K, et al. Patient evaluation of infertility management in an ISO 9001: 2008-certified centre for reproductive medicine. *Reproductive biomedicine online*. 2012;24(3):293-300.
24. Pourbakhsh MA. Infertility and secrecy in gamete donation. *The Iranian journal of medical ethics*. 2010;3(7):165-86.

The need to design infertility registry in Iran (Review Article)

Reza Safdari¹, Hamid Choobineh², Zahra Rampisheh³, Mohammad Esmaeil Kameli⁴, Akram Vahedi barzoki^{5,*}

Abstract

Background: Data registration is one of the principal infrastructures of health promotion and social development programs. Infertility is one of the most important medical issues nowadays.

Methods: This study has been performed by reviewing electronic and non-electronic information sources to identify the infertility registries in developed countries as first step of national infertility registry design.

Results: "Infertility Registry" has been performed in five countries systematically. We studied three of them from the view of history, structure and facilities.

Conclusion: Despite favorable progress in many health fields and management of data diseases in Iran, systematic registration of infertility data based on international standards has been neglected yet.

Keywords: Fertility/Infertility, Reproduction, Registry, Data set

1. PhD in Health Information Management, Professor of Health Information Management Department, School of Allied Medical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

2. Assistant Professor, School of Allied Medical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran; Member of Specialized team of Royan Research Institute, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

3. MD, Community Medicine Specialist, Assistant professor, School of Medical Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

4. Director of Department of Statistics and Information of the Ministry of Health and Medical Education, Tehran, Iran.

*5. MSc candidate, Health Information Technology, School of Allied Medical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

*Corresponding Author: Add: Hospital Management and Clinical Excellence Office, Ministry of Health, Tehran, Iran. Tel: +982181454622- Email: vahedi_8466@yahoo.com