

راه‌اندازی و طراحی برنامه‌ی ثبت بیماری سیروز کبدی در کلینیک سلامت بیمارستان الزهرا(س) اصفهان، ایران

مهدیه‌السادات جلیلی^۱، مهدی کاظمی^۲، اعظم تیموری^۳، آناهیتا بابک^۴

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: سیروز کبدی، یک بیماری مزمن پیشرونده با فیروز گسترده و عوارض جدی است و سامانه‌های ثبت بیماری نقش مؤثری در شناسایی علل و پایش روند آن دارند. با توجه به نبود سامانه جامع ثبت سیروز در ایران، هدف این مطالعه طراحی و اجرای پایلوت ثبت بیماران سیروزی در کلینیک سلامت بیمارستان الزهرا(س) (اصفهان) بود.

روش‌ها: در این مطالعه، پس از مرور منابع و اخذ نظر متخصصان، چک‌لیستی در بستر گوگل‌فرم شامل متغیرهای دموگرافیک، بالینی، آزمایشگاهی و درمانی طراحی شد. نمونه‌گیری به‌صورت سرشماری از تمام بیماران بزرگسال با تشخیص تأییدشده سیروز که در بازه ۲۰ دی‌ماه ۱۴۰۳ تا ۳۱ فروردین‌ماه ۱۴۰۴ مراجعه کردند، انجام گرفت. داده‌ها از طریق پرونده پزشکی، مصاحبه و آزمایش‌ها جمع‌آوری و اعتبار آن‌ها به‌طور پیوسته بررسی گردید.

یافته‌ها: اطلاعات ۵۰ بیمار (۶۶ درصد مرد، میانگین سنی ۵۴/۵۴ سال) ثبت شد. شایع‌ترین علل سیروز به‌ترتیب شامل موارد ایدیوپاتیک (۲۸ درصد)، کبد چرب (۲۶ درصد) و هپاتیت ویروسی (۲۰ درصد) بود. شایع‌ترین عارضه، واریس مری (۶۸ درصد) و میانگین نمره MELD معادل ۱۱/۸۹ محاسبه شد. داروهای تجویزی غالب شامل اسپرونولاکتون، فورزماید و لاکتولوز بودند و شایع‌ترین یافته‌های آزمایشگاهی نیز ترومبوسیتوپنی، آنمی و لکوپنی گزارش شد.

نتیجه‌گیری: نتایج این مطالعه‌ی پایلوت، بار قابل‌توجه عوارضی نظیر واریس مری را در جمعیت مورد بررسی نشان می‌دهد و بر ضرورت پایش مستمر بالینی و توسعه سامانه‌های ملی ثبت بیماری جهت بهبود مدیریت، پیگیری و تصمیم‌گیری‌های درمانی در این بیماران تأکید می‌نماید.

واژگان کلیدی: سیروز کبدی؛ ثبت بیماری؛ مطالعه پایلوت؛ واریس مری و معده؛ بیماری کبدی مرحله‌ی انتهایی

ارجاع: جلیلی مهدیه‌السادات، کاظمی مهدی، تیموری اعظم، بابک آناهیتا. راه‌اندازی و طراحی برنامه‌ی ثبت بیماری سیروز کبدی در کلینیک سلامت بیمارستان الزهرا(س) اصفهان، ایران. مجله دانشکده پزشکی اصفهان ۱۴۰۵؛ ۴۴ (۸۶۵): ۹۰۸-۹۱۳.

مقدمه

سیروز کبدی، بیماری مزمن و پیشرونده با جایگزینی بافت سالم توسط فیروز است که عملکرد کبد را مختل کرده و عوارضی چون آسیت، انسفالوپاتی و واریس مری ایجاد می‌کند. الکل، هپاتیت‌های ویروسی (B) و (C) و کبد چرب غیرالکلی از علل اصلی هستند (۱). سالانه ۳۲/۱ میلیون مرگ (حدود ۴/۲ درصد کل مرگ‌ها) را سبب می‌شود (۲، ۳). بار اقتصادی-اجتماعی سنگین، لزوم تشخیص زودهنگام و مدیریت به‌موقع را آشکار می‌سازد (۴، ۶). از عوارض مهم بی‌بیماری می‌توان به آسیت، انسفالوپاتی کبدی، واریس مری و

نارسایی کلیه اشاره کرد (۵). تشخیص زودهنگام و مداخله به‌موقع در پی‌گیری از پیشرفت و ارتقای کیفیت زندگی نقش کلیدی دارد (۶). سامانه‌های ثبت بیماری با داده‌های ساختاریافته، پایش روند، بهبود خدمات و سیاست‌گذاری مبتنی بر شواهد را ممکن می‌کنند (۷). بهره‌گیری از فناوری اطلاعات سلامت (HIT) نیز بهره‌وری و دسترسی به داده‌های باکیفیت را افزایش می‌دهد (۸، ۹). با وجود تجارب موفق جهانی شامل ثبت هپاتیت B در استرالیا (۱۰)، چین (۱۱) و آلمان (۱۲) و نیز برنامه‌های ثبت استانی در ایران (۱۳)، سامانه جامعی برای سیروز بزرگسالان در کشور وجود ندارد. با توجه به بار

۱- دستیار فوق تخصصی گوارش و کبد بالغین دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

۲- استادیار، گروه گوارش و کبد دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، مرکز تحقیقات گوارش و کبد دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

۳- دانشیار، گروه گوارش و کبد دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، مرکز تحقیقات بیماری‌های متابولیک کبد، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

۴- دانشیار، گروه پزشکی اجتماعی و خانواده، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

نویسنده‌ی مسؤول: مهدی کاظمی؛ استادیار، گروه گوارش و کبد دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، مرکز تحقیقات گوارش و کبد دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران
Email: mehdi.kazemi@rocketmail.com

جدول ۱. متغیرهای دموگرافیک شرکت کنندگان در مطالعه (n = ۵۰)

متغیر	فراوانی	درصد
سن	میانسال (۳۰-۵۹ سال)	۲۶
	سالمند (۶۰ سال و بالاتر)	۲۴
شاخص توده‌ی بدنی	نرمال	۲۵
	اضافه وزن	۲۰
مدت ابتلا به بیماری	چاق	۵
	تا ۵ سال	۳۴
شاخص MELD:	بیشتر از ۵ سال	۱۶
	۱۰ >	۲۲
	۱۰ <	۲۶

MELD: Model for End-Stage Liver Disease

جدول ۲. علل ایجاد کننده سیروز در شرکت کنندگان در مطالعه بر

حسب جنس

علت	مرد (درصد) (n = ۳۳)	زن (درصد) (n = ۱۷)	کل (درصد) (n = ۵۰)
هپاتیت B	۴ (۱۲/۱)	۰ (۰)	۴ (۸)
هپاتیت C	۶ (۱۸/۲)	۰ (۰)	۶ (۱۲)
اتوایمیون	۲ (۶/۱)	۳ (۱۷/۶)	۵ (۱۰)
الکل	۲ (۶/۱)	۰ (۰)	۲ (۴)
کبد چرب	۷ (۲۱/۲)	۶ (۳۵/۳)	۱۳ (۲۶)
ویلسون	۲ (۶/۱)	۰ (۰)	۲ (۴)
ایدیوپاتیک	۸ (۲۴/۲)	۶ (۳۵/۳)	۱۴ (۲۸)
سیروز صفراوی اولیه	۱ (۳)	۱ (۵/۹)	۲ (۴)
سایر علل	۱ (۳)	۰ (۰)	۲ (۴)

جدول ۳. عوارض سیروز در شرکت کنندگان در مطالعه بر حسب جنس

عارضه	مرد (درصد) (n = ۳۳)	زن (درصد) (n = ۱۷)	کل (درصد) (n = ۵۰)
اسیت	۱۶ (۴۸/۵)	۶ (۳۵/۳)	۲۲ (۴۴)
واریس مری	۲۴ (۷۲/۷)	۱۰ (۵۸/۸)	۳۴ (۶۸)
انسفالوپاتی	۱ (۳)	۰	۱ (۲)
پورتال هیپرتانسیون	۱۰ (۳۰/۳)	۳ (۱۷/۶)	۱۳ (۲۶)
ترومبوز ورید پورت	۳ (۹/۱)	۱ (۵/۹)	۴ (۸)
پرتونیت باکتریال خود به خودی	۲ (۶/۱)	۲ (۱۱/۸)	۴

میانگین MELD: ۱۱ / ۸۹ (دامنه ۶-۳۵). داروهای رایج: اسپیرونولاکتون (۴۲ درصد)، لاکتولوز (۴۰ درصد)، فورزماید (۳۸ درصد). یافته‌های آزمایشگاهی: ترومبوسیتوپنی (۷/۹۴ درصد)، آنمی (۶۰ درصد)، لکوپنی (۵۰ درصد) و هیپوناترمی (۴۰ درصد) (جدول ۴). بیشترین BMI و طول مدت ابتلا در علل ایدیوپاتیک و کبد چرب مشاهده شد (شکل‌های ۱ و ۲).

بالای این بیماری، سهم قابل توجه هپاتیت ویروسی در بروز آن (۱۴) و نبود هرگونه سامانه نظام مند و کشوری برای ثبت سیروز بزرگسالان در ایران، طراحی و استقرار یک برنامه ثبت بیماری سیروز کبدی در کلینیک سلامت بیمارستان الزهراء (س) اصفهان از نوآوری پژوهشی برخوردار بوده و می‌تواند گام مهمی در ارتقای مدیریت این بیماری، بهبود کیفیت خدمات درمانی، و تسهیل انجام مطالعات اپیدمیولوژیک آینده باشد. لذا محققین در این مطالعه بر آن شدند تا با الهام از مدل‌های موفق جهانی و بومی، به عنوان نخستین نظام ثبت جامع در این حوزه در سطح کشور، گام‌های عملی برداشته و یک نظام ثبت پایلوت برای بیماران بزرگسال مبتلا به سیروز طراحی و در کلینیک مذکور راه اندازی نمایند.

روش‌ها

مطالعه با تیم چند تخصصی (گوارش، اپیدمیولوژی، آمار، کامپیوتر) انجام شد. پس از بررسی سامانه‌های موجود (HIS، سیب، MCMC، آزمایشگاه)، چک لیست جامع گوگل فرم شامل متغیرهای دموگرافیک، بالینی، آزمایشگاهی و درمانی طراحی و با نظر متخصصان (گوارش، ویروس شناسی، داروسازی، فناوری اطلاعات) طی چند مرحله رأی گیری اصلاح و نهایی شد. نمونه گیری سرشماری از تمام بیماران بزرگسال با تشخیص قطعی سیروز مراجعه کننده از ۲۰ دی ماه ۱۴۰۳ تا ۳۱ فروردین ماه ۱۴۰۴ انجام شد. معیارهای خروج: فوت پیش از تأیید تشخیص یا عدم همکاری. داده‌ها از پرونده، چک لیست و مصاحبه جمع آوری و کیفیت در سه سطح (داده، فرایند، نرم افزار) به صورت هفتگی بررسی شد. جلسات ماهانه برای آموزش تیم و ارجاع بیماران از طریق اطلاع رسانی به متخصصین انجام گردید. این پژوهش علاوه بر تأیید کمیته اخلاق با کد علمی ۳۴۰۳۶۴۵ IR.MUI.MED.REC.1403.412، با کد علمی ۳۴۰۳۶۴۵ در دانشگاه علوم پزشکی اصفهان به ثبت رسیده است. تحلیل داده‌ها با SPSS نسخه ۲۰ (version 20 IBM Corporation, Armonk, NY) به صورت توصیفی - تحلیلی انجام گردید.

یافته‌ها

اطلاعات ۵۰ بیمار (۶۶ درصد) مرد، میانگین سنی ۵۴/۵۴ سال، میانگین BMI (Body Mass Index) ۲۴/۵۴، میانگین مدت ابتلا ۳ سال ثبت شد (جدول ۱). شایع ترین علل: ایدیوپاتیک (۲۸ درصد)، کبد چرب (۲۶ درصد) و هپاتیت ویروسی (۲۰ درصد) (جدول ۲). شایع ترین عارضه: واریس مری با مراحل (۳۰ درصد) F1، F2 (۲۸ درصد)، F3 (۸ درصد)؛ ۳۶ درصد سابقه‌ی باند لیگاسیون داشتند (جدول ۳).

جدول ۴. گزارش مقادیر سرمی آنزیمهای کبدی، میزان بیلی روبین و INR در شرکت کنندگان در مطالعه بر حسب جنس (n = ۵۰)

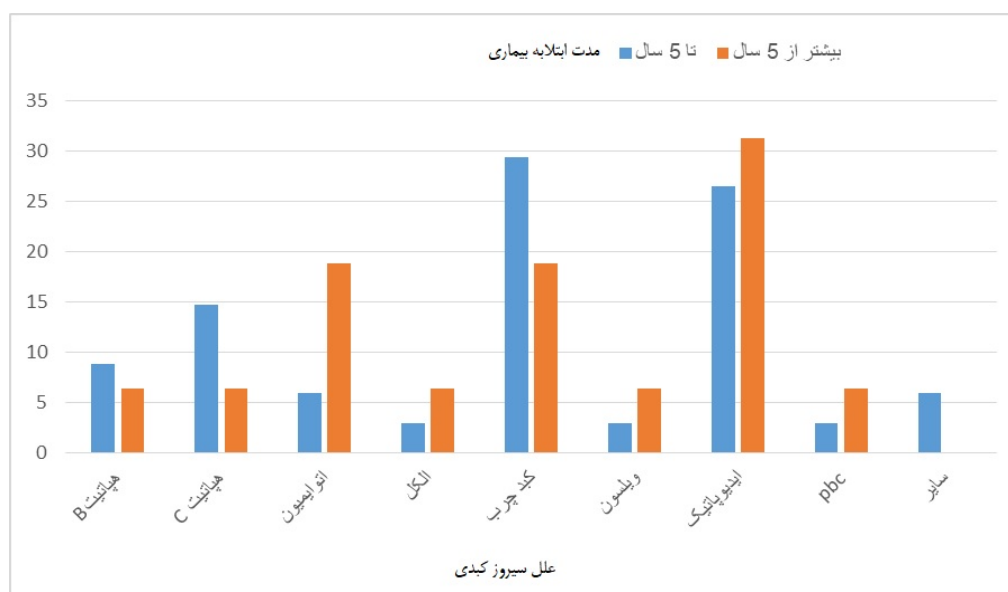
شاخص سرمی	کل تعداد پاسخ ثبت شده	بالتر از نرمال (درصد)
AST	۴۳	۱۲ (۲۷/۹)
ALT	۴۳	۱۳ (۳۰/۲)
آلکالین فسفاتاز	۳۹	۴ (۱۰/۳)
بیلی روبین کل	۴۲	۳۱ (۷۳/۸)
بیلی روبین مستقیم	۳۳	۲۶ (۷۸/۸)
INR	۳۶	۲۳ (۶۳/۹)

AST: Aspartate aminotransferase

ALT: Alanine aminotransferase



شکل ۱. مقایسه‌ی علت سیروز کبدی بر حسب شاخص توده‌ی بدنی در شرکت کنندگان در مطالعه (n = ۵۰). بیشترین شاخص توده‌ی بدنی در سیروز کبدی از نوع ایدیوپاتیک و سپس کبد چرب مشاهده شد.



شکل ۲. مقایسه‌ی علت سیروز کبدی بر حسب طول ابتلا به بیماری در شرکت کنندگان در مطالعه (n = ۵۰). بیشترین طول ابتلا در سیروز کبدی از نوع ایدیوپاتیک و سپس کبد چرب و اتوایمیون مشاهده شد.

بررسی می‌کنند (۱۶). محدودیت‌ها: حجم نمونه کوچک، تک‌مرکزی، وابستگی به داده‌های پرونده و مصاحبه، و مقطعی بودن. با وجود این، الگوی پایلوت قابلیت گسترش به سطوح استانی و ملی را دارد.

نتیجه‌گیری

این مطالعه با طراحی پایلوت سامانه ثبت سیروز کبدی، گامی مؤثر در ایجاد زیرساخت اطلاعاتی برای مدیریت بیماری برداشت. شیوع بالای علل ایدیوپاتیک و کبد چرب و همراهی شایع با واریس مری و ترومبوسیتوپنی، ضرورت توجه به این عوامل را آشکار می‌سازد. ساختار طراحی‌شده قابلیت گسترش به سایر مراکز و توسعه به سامانه‌ای ملی را دارد که در صورت اجرا، می‌تواند به بهبود کیفیت مراقبت و کاهش عوارض و مرگ‌ومیر ناشی از سیروز کمک کند.

تشکر و قدردانی

این مقاله منتج از پایان‌نامه‌ی مقطع فوق تخصص رشته‌ی گوارش و کبد بالغین با کد ۳۴۰۳۶۴۵ می‌باشد که در دانشگاه علوم پزشکی اصفهان به تصویب رسیده و با حمایت مالی دانشگاه علوم پزشکی اصفهان به انجام رسیده است. بدین‌وسیله از زحمات اساتید بزرگوار تقدیر و تشکر می‌شود.

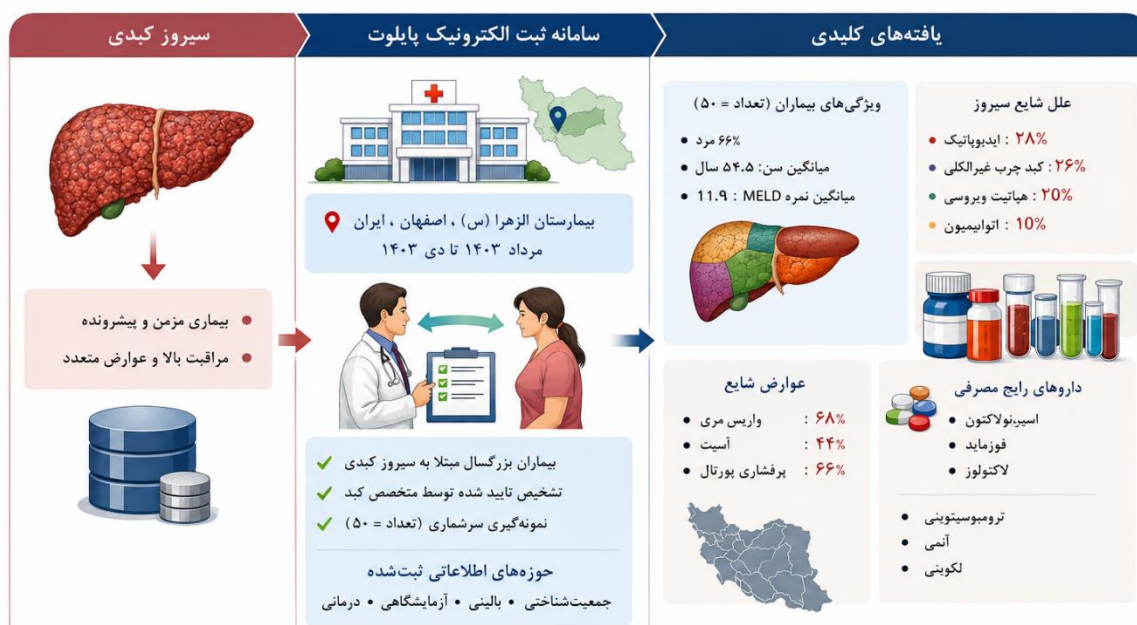
بحث

شیوع بالای علل ایدیوپاتیک و کبد چرب در این پایلوت با روند جهانی افزایش NAFLD همسو است. مقایسه با رجیستری‌های بین‌المللی نشان‌دهنده همخوانی ساختار طراحی‌شده از نظر ابزارهای دیجیتال و مشارکت متخصصین با استانداردهای جهانی است، هرچند مقیاس محدودتر است (۱۰-۱۲).

مطالعه‌ی Robotin و همکاران در استرالیا با تمرکز بر هپاتیت B، نقش رجیستری را در پیش‌بینی سرطان کبد نشان داد (۱۰). رجیستری ملی چین (CR-HepB) با پوشش صدها بیمارستان، تحلیل روند عفونت HBV را ممکن ساخته (۱۱) و مطالعه‌ی Hüppe و همکاران در آلمان اثربخشی در مان‌های DAAs را از طریق رجیستری هپاتیت C ارزیابی کرد (۱۲).

همچنین برنامه‌های ثبت استانی در ایران شامل ثبت هپاتیت B در شیراز و هپاتیت اتوایمیون در تبریز در حال اجراست (۱۳). ثبت دقیق داروها و عوارض، امکان تحلیل‌های درمانی و پیش‌آگهی را فراهم می‌کند (شکل ۳). ارزیابی کیفیت داده در سه سطح و استفاده از Google Form از نقاط قوت مطالعه در کاهش خطاهای ناشی از فناوری اطلاعات سلامت است (۱۵). در ایالات متحده، سیستم‌های مبتنی بر ICD و دیتابیس‌های بستری، روندهای بلندمدت بیماری را

سامانه ثبت الکترونیک پایلوت بیماران سیروز کبدی بزرگسال در ایران



شکل ۳. گرافیکال ابسترکت مطالعه پایلوت سامانه ثبت الکترونیک بیماران بزرگسال مبتلا به سیروز کبدی در ایران. این شکل نمایی کلی از طراحی و اجرای سامانه ثبت بیماران سیروزی در کلینیک سلامت بیمارستان الزهرا (س) اصفهان را نشان می‌دهد و شامل ویژگی‌های جمعیت مورد مطالعه، علل اصلی بیماری، عوارض شایع، اطلاعات بالینی و یافته‌های آزمایشگاهی ثبت‌شده در سامانه می‌باشد.

References

1. Wu XN, Xue F, Zhang N, Zhang W, Hou JJ, Lv Y, et al. Global burden of liver cirrhosis and other chronic liver diseases caused by specific etiologies from 1990 to 2019. *BMC Public Health* 2024; 24(1): 363.
2. Liu YB, Chen MK. Epidemiology of liver cirrhosis and associated complications: Current knowledge and future directions. *World J Gastroenterol* 2022; 28(41): 5910-30.
3. Mallik M, Singhai A, Khadanga S, Ingle V. The Significant Morbidity and Mortality Indicators in Patients of Cirrhosis. *Cureus* 2022; 14(1): e21226.
4. Neff GW, Kemmer N, Duncan C, Alsina A. Update on the management of cirrhosis - focus on cost-effective preventative strategies. *Clinicoecon Outcomes Res* 2013; 5: 143-52.
5. Sahney A, Wadhawan M. Encephalopathy in Cirrhosis: Prevention and Management. *J Clin Exp Hepatol* 2022; 12(3): 927-36.
6. Cervantes-Alvarez E, Vilatoba M, Limon-de la Rosa N, Mendez-Guerrero O, Kershenobich D, Torre A, et al. Liver transplantation is beneficial regardless of cirrhosis stage or acute-on-chronic liver failure grade: A single-center experience. *World J Gastroenterol* 2022; 28(40): 5881-92.
7. Hernandez-Gea V, Friedman SL. Pathogenesis of liver fibrosis. *Annu Rev Pathol* 2011; 6: 425-56.
8. Sarin SK, Choudhury A, Sharma MK, Maiwall R, Al Mahtab M, Rahman S, et al. Acute-on-chronic liver failure: consensus recommendations of the Asian Pacific association for the study of the liver (APASL): an update. *Hepatol Int* 2019; 13(4): 353-90.
9. Mojarrab S, Rafei A, Akhondzadeh S, Jeddian A, Jafarpour M, Zendehehdel K. Diseases and health outcomes registry systems in IR Iran: successful initiative to improve public health programs, quality of care, and biomedical research. *Arch Iran Med* 2017; 20(11): 696-703.
10. Robotin MC, Masgoret X, Porwal M, Goldsbury D, Khoo C, George J. Using a chronic hepatitis B Registry to support population-level liver cancer prevention in Sydney, Australia. *Clin Epidemiol* 2018; 10: 41-9.
11. Shan S, Wei W, Kong Y, Niu J, Shang J, Xie W, et al. China Registry of Hepatitis B (CR-HepB): Protocol and implementation of a nationwide hospital-based registry of hepatitis B. *Scand J Public Health* 2020; 48(2): 233-9.
12. Hüppe D, Serfert Y, Buggisch P, Mauss S, Böker KH, Müller T, et al. Deutsches Hepatitis C-Register (DHC-R)—eine Zwischenbilanz 4 Jahre nach Zulassung direkt antiviraler Substanzen (DAAs). *Zeitschrift für Gastroenterologie*. 2019; 57(1): 27-36.
13. Mousavi M. National Cancer Registry Program: Executive instruction for registration and reporting of cancer cases. Tehran: Ministry of Health and Medical Education, Non-Communicable Diseases Unit; 2012. [in Persian]
14. Ghane Nikokar, Toosi M, Sotoudeh Kia M, Rezaei M. Study and investigation of the most common liver diseases in Iran and the world. *Proceedings of the 5th National Conference on Interdisciplinary Research in Management and Medical Sciences*; 2022; Tehran, Iran. [in Persian]
15. Ash JS, Berg M, Coiera E. Some unintended consequences of information technology in health care: the nature of patient care information system-related errors. *J Am Med Inform Assoc* 2004; 11(2): 104-12.
16. Pericleous M, Kelly C, Schilsky M, Dhawan A, Ala A. Defining and characterising a toolkit for the development of a successful European registry for rare liver diseases: a model for building a rare disease registry. *Clin Med (Lond)*. 2022; 22(4): 340-37.

Design and Implementation of an Electronic Registry Program for Liver Cirrhosis at Al-Zahra Hospital, Isfahan, Iran

Mahdieh Sadat Jalily¹, Mehdi Kazemi², Azam Timori³, Anahita Babak⁴

Original Article

Abstract

Background: Liver cirrhosis is a chronic progressive disease with extensive fibrosis and serious complications, and disease registry systems play an effective role in identifying etiologies and monitoring its trend. Due to the lack of a comprehensive cirrhosis registry system in Iran, this study aimed to design and implement a pilot registry for cirrhotic patients at the Health Clinic of Al-Zahra Hospital (Isfahan, Iran).

Methods: In this study, following a literature review and expert consultation, a checklist including demographic, clinical, laboratory, and therapeutic variables was designed via Google Forms. Sampling was conducted as a census of all adult patients with a confirmed diagnosis of cirrhosis who presented between January 10, 2025, and April 20, 2025. Data were collected from medical records, interviews, and laboratory tests, and their validity was continuously assessed.

Findings: Data from 50 patients (66% male, mean age 54.54 years) were recorded. The most common etiologies were idiopathic (28%), fatty liver (26%), and viral hepatitis (20%). The most frequent complication was esophageal varices (68%), and the mean MELD score was 11.89. The predominant prescribed medications included spironolactone, furosemide, and lactulose, and the most common laboratory findings were thrombocytopenia, anemia, and leukopenia.

Conclusion: The results of this pilot study demonstrate a significant burden of complications such as esophageal varices in the studied population and emphasize the necessity of continuous clinical monitoring and the development of national disease registry systems to improve management, follow-up, and therapeutic decision-making in these patients.

Keywords: Liver Cirrhosis; Disease Registries; Pilot Projects; Esophageal and Gastric Varices; End Stage Liver Disease

Citation: Jalily MS, Kazemi M, Timori A, Babak A. **Design and Implementation of an Electronic Registry Program for Liver Cirrhosis at Al-Zahra Hospital, Isfahan, Iran.** J Isfahan Med Sch 2026; 44(865): 908- 13.

1- Resident Assistant of Gastroenterology and Hepatology Research Center, Department of Medicine, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

2- Assistance Professor, Department of Gastroenterology and Hepatology, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

3- Associate Professor, Department of Gastroenterology and Hepatology, Metabolic Liver Disease Research Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

4- Associate Professor, Department of Community and Family Medicine, School of Medicine, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

Corresponding Author: Mehdi Kazemi, Assistance Professor, Department of Gastroenterology and Hepatology, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran; Email: mehdi.kazemi@rocketmail.com