

## توصیف نیازمندی های ایجاد یک مدل ترکیبی از پرونده سلامت شخصی مبتنی بر شبکه ی اجتماعی

مژگان تنه‌پور<sup>۱</sup>، دکتر علی اصغر صفائی<sup>۲</sup>

### چکیده

زمینه و هدف: سامانه‌های پرونده ی سلامت شخصی (PHR) دارای نقشی کلیدی در به‌کارگیری مراقبت‌های بیمارمحور هستند. از طرف دیگر تمایل به استفاده از خدمات اینترنت در حوزه ی پزشکی در سال های اخیر افزایش یافته است. هدف این مقاله توصیف نیازمندی های لازم برای پیاده سازی مدل پیشنهادی پرونده ی PHR در شبکه اجتماعی است.

روش بررسی: در این پژوهش با استفاده از مطالعه ی توصیفی توسعه ای ابتدا یک مدل ترکیبی برای پرونده PHR به منظور پیاده سازی در شبکه ی اجتماعی سلامت طراحی شد. سپس با استفاده از روش های مشاهده، تفکر و تأمل و پرسش نامه نیازمندی های لازم برای ایجاد شبکه ی اجتماعی پیشنهادی احصا و با استفاده از نرم افزار SPSS ۱۶ و بهره گیری از آمار توصیفی (فراوانی مطلق) تجزیه و تحلیل شدند. در نهایت سامانه پیشنهادی در قالب استاندارد SRS توصیف شد.

یافته ها: مدل ترکیبی پیشنهادی PHR به‌گونه‌ای طراحی شد که بیشترین تطابق را با تعریف پرونده PHR داشته (کنترل و مالکیت پرونده بر عهده افراد باشد) و شامل اطلاعاتی قابل استفاده و مورد اعتماد برای افراد و پزشکان باشد. یافته ها حاکی از آن است که سامانه ی پیشنهادی قابلیت های پرونده ی PHR و امکانات قابل ارایه توسط شبکه اجتماعی را دارد؛ بنابراین با ایجاد ارتباط بین افراد نسبت به سایر مدل های PHR موجود مزایای بیشتری را فراهم می آورد.

نتیجه گیری: شبکه ی اجتماعی سلامت در این پژوهش با فراهم آوردن اطلاعات سلامت قابل اعتماد موجب بهبود ارتباط پزشکان و بیماران خواهد شد. در نتیجه، علاوه بر فراهم آوردن مزایای پرونده های PHR و مراقبت های بیمارمحور، امکان بهره گیری از قابلیت های وب ۲ و شبکه های اجتماعی هم در حوزه سلامت ایجاد خواهد شد.

واژه های کلیدی: مراقبت بیمارمحور، پرونده سلامت شخصی، وب ۲، شبکه اجتماعی

دریافت مقاله : تیر ۱۳۹۶

پذیرش مقاله : آذر ۱۳۹۶

\*نویسنده مسئول :

دکتر علی اصغر صفائی؛

دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت

مدرس تهران

Email :  
aa.safaei@modares.ac.ir

<sup>۱</sup> کارشناس ارشد انفورماتیک پزشکی، گروه انفورماتیک پزشکی، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

<sup>۲</sup> استادیار گروه انفورماتیک پزشکی، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

## مقدمه

سال ۲۰۱۴، نسل جدیدی از وب (وب ۲) معرفی شد. وب ۲ موجب شد که هر کسی، حتی افرادی که هیچ دانش برنامه‌نویسی ندارند، قادر به برقراری ارتباط، مشارکت، همکاری، اضافه کردن و ویرایش داده‌های موجود در وب سایت‌ها باشند. همچنین وب ۲ از همکاری و ارتباط بین افراد پشتیبانی می‌کند. برخی از خدمات وب ۲ عبارتند از: ویکی‌ها، بلاگ‌ها، شبکه‌های اجتماعی، و غیره (۱۷-۱۲ و ۱۰).

شبکه‌های اجتماعی یک نوع از خدمات وب ۲ هستند. شبکه اجتماعی یک محیط سایبر است که به افراد امکان ایجاد پروفایل، به اشتراک‌گذاری متن، تصاویر و عکس‌ها را می‌دهد و امکان اتصال به دیگر اعضای سایت را از طریق برنامه‌های کاربردی و گروه‌های ایجاد شده بر روی اینترنت فراهم می‌کند (۱۵).

امروزه با افزایش تمایل به استفاده از اینترنت برای کمک به تشخیص و تحقیق در مورد داروها و ... بیماران به طور روزافزونی برای این منظور به شبکه‌های اجتماعی روی آورده‌اند (۴). برخی از شبکه‌های اجتماعی مانند Patients Like Me و Med Help به منظور پاسخ‌گویی به این نیاز کاربران در حوزه ی مراقبت بهداشتی ایجاد شده‌اند.

دسته‌ای از شبکه‌های اجتماعی سلامت موجود توسط بیماران و دسته‌ای دیگر توسط متخصصان مراقبت بهداشتی استفاده می‌شوند. همچنین شبکه‌های اجتماعی مورد استفاده توسط بیماران را می‌توان به دو دسته تقسیم کرد: شبکه‌هایی که به صورت عمومی توسط کاربران استفاده می‌شوند مانند Patients Like Me و Med Help و شبکه‌هایی که برای افرادی با بیماری‌ها و مشکلات بهداشتی خاص ایجاد شده‌اند مانند: Alcohol Help Center (۱۷ و ۱۶) و Tu Diabetes. و همکاران در پژوهشی نشان دادند که استفاده از شبکه‌های اجتماعی سلامت در صورتی که شامل اطلاعاتی صحیح و کامل باشد موجب افزایش کیفیت مراقبت‌های بهداشتی و آگاهی افراد از وضعیت بهداشتی‌شان می‌شود (۱۸). همچنین در پژوهشی دیگر شاهرادی و همکاران با بررسی عملکرد شبکه‌های اجتماعی در حوزه مراقبت بهداشتی نشان داده‌اند که استفاده از شبکه‌های اجتماعی در درمان بیماری‌های روانی و اصلاح رفتارهای اجتماعی می‌تواند مؤثر واقع شوند (۱۹).

در پژوهش تنهاپور و صفائی با عنوان "مطالعه‌ی تطبیقی الزامات شبکه اجتماعی سلامت به عنوان سامانه‌ی پرونده سلامت شخصی"، با

مؤسسه‌ی پزشکی IOM (Institute of Medicine) در گزارش "عبور از شکاف کیفیت" در سال ۲۰۰۱ مراقبت بیمار-محور را به عنوان یکی از شش هدف مهم برای دستیابی به مراقبت بهداشتی با کیفیت بالا تعیین نمود (۱). مراقبت‌های بیمار-محور موجب کاهش هزینه‌های بهداشتی، بهبود رضایت بیماران، کیفیت مراقبت‌های بهداشتی، نتایج مراقبتی و کیفیت زندگی می‌شوند (۲). پرونده سلامت شخصی (PHR) (Personal Health Record) با افزایش درگیر کردن بیماران در مراقبت از خود، اجازه دادن به بیماران برای دسترسی به اطلاعات سلامت‌شان و افزایش سطح دانش بیماران به علت همکاری با پزشکان، نقشی کلیدی در مراقبت‌های بیمار-محور دارد (۳ و ۴). پرونده سلامت شخصی سامانه‌ی الکترونیکی و نرم‌افزاری است که از طریق آن افراد می‌توانند به اطلاعات سلامت خود دسترسی داشته، آن‌ها را مدیریت کرده و به اشتراک بگذارند، و در ضمن افراد مجاز می‌توانند در محیطی امن، محرمانه و با حفظ حریم خصوصی بیمار به این اطلاعات دست یابند (۵).

سه رویکرد اصلی برای ایجاد یک پرونده ی PHR وجود دارد: مستقل (Standalone)، وابسته (Tethered) و یکپارچه (Integrated) (۵). در رویکرد مستقل، پرونده‌های PHR می‌توانند در دو دسته ی اصلی سازمان دهی شوند: پرونده‌های مبتنی بر کامپیوترهای شخصی (Personal Computer-based) و پرونده‌های مستقل یکپارچه (Consolidator PHR) (۷-۵). در پرونده‌های مستقل یکپارچه، اطلاعات PHR توسط یک شخص ثالث از طرف فراهم‌کنندگان مراقبت، وارد پرونده می‌شود (۷ و ۸). پرونده‌های PHR وابسته، به سیستم‌های یک سازمان یا فراهم‌کننده ی مراقبت متصل می‌شوند. پرونده‌های PHR یکپارچه، اطلاعات سلامت افراد را از منابع داده‌ی مختلفی مانند ادعاهای بیمه، داده‌های داروخانه‌ها و تشخیص‌های خانگی جمع‌آوری و ارائه می‌کند (۹).

در سال‌های اخیر نقش بیماران در مراقبت‌های بهداشتی از نقشی منفعل که تنها از وضعیت بهداشتی خود مطلع می‌شدند، به نقشی فعال در تمام مراحل مراقبتی، از تشخیص بیماری تا درمان آن تغییر یافته است (۱۰). امروزه اغلب راه‌کارهای عملی سامانه‌های اطلاعاتی از جمله در حوزه ی بهداشت و درمان، مبتنی بر اینترنت و به خصوص تحت وب هستند (۱۱). از طرفی خدمات وب توسعه یافته است؛ در

قابلیت‌های شناسایی شده برای پرونده‌های PHR و بررسی انتظارات کاربران نهایی از سامانه‌ی مورد نظر استفاده شدند.

در فازهای مشاهده و تفکر و تأمل جامعه‌ی پژوهشی، منابع کتابخانه‌ای و ابزار پژوهش، چک لیست بود. در فاز مشاهده قابلیت‌ها، امکانات و بخش‌های مختلف شبکه‌های اجتماعی مشابه مانند Patients Like Me (۲۱)، Cure Together (۲۲)، Daily Strength (۲۳)، MD Junction (۲۴) و Med Help (۲۵) بررسی شد. این شبکه‌ها به دلیل عمومی بودن عضویت بیماران و شامل شدن گروه‌های بسیاری از بیماران در آن‌ها انتخاب شدند؛ زیرا شبکه اجتماعی در این پژوهش هم شبکه‌ای برای عموم افراد است و ویژه‌ی یک بیماری خاص نیست. در فاز تفکر و تأمل، هدف، مشخص کردن حداقل مجموعه داده‌ها و قابلیت‌های مورد انتظار از PHR بود. برای این منظور از منابع مطالعاتی (مقالات مرتبط و استانداردها) به منظور استخراج این اطلاعات استفاده شد. بدین ترتیب ۷۵ مقاله در مورد پرونده‌های PHR، به علاوه استاندارد PHR-S FM (Personal Health Record System Functional Model) است که استاندارد جامع در مورد قابلیت‌های کارکردی پرونده PHR است و توسط سازمان‌های استاندارد ANSI/HL7 در سال ۲۰۱۴ منتشر شده (۲۶) و همچنین حداقل مجموعه داده‌ها و قابلیت‌های تعیین شده توسط سازمان‌های انجمن مدیریت اطلاعات بهداشتی آمریکا (American Health Information Management Association) (۲۷)، طرح‌های بیمه سلامت آمریکا (America's Health Insurance Plans) (۲۸)، انجمن انفورماتیک پزشکی آمریکا (American Medical Informatics Association) (۲۹ و ۳۰) و بنیاد Markle (۳۱) بررسی و مطالعه گردید. پس از مطالعه‌ی منابع نام برده، چک لیستی از حداقل مجموعه داده‌های لازم برای پرونده‌ی PHR و دسته‌بندی کلی آن‌ها و همچنین قابلیت‌های اصلی مورد انتظار حاصل شد.

هدف از طراحی پرسش‌نامه، تعیین عناصر داده‌ای و قابلیت‌های مورد انتظار از پرونده PHR مبتنی بر شبکه اجتماعی طراحی شده از دیدگاه کاربران نهایی آن بود. به دلیل نبود پرسش‌نامه‌ی پیش‌ساخته، پرسش‌نامه‌ی مورد استفاده در این پژوهش توسط محقق و با توجه به نتایج حاصل از گردآوری اطلاعات (چک لیست تهیه شده)، طراحی و استفاده شد. بنابراین اجتماع قابلیت‌ها و عناصر داده‌ای به دست آمده از مراحل مشاهده و تفکر و تأمل در نظر گرفته شد. همچنین سعی شد که قابلیت‌ها و عناصر اطلاعاتی اساسی PHR به گونه‌ای انتخاب شوند که مستقل از یک بیماری خاص باشند و برای همه بیماری‌ها، مشترک و

استفاده از مطالعه‌ی تطبیقی (مطالعه منابع کتابخانه‌ای) نیازمندی‌های لازم برای ایجاد یک شبکه‌ی اجتماعی سلامت جامع مورد بررسی قرار گرفت. سه گروه بیماران، متخصصان مراقبت بهداشتی و سازمان‌های مراقبتی کاربران اصلی این شبکه بودند (۲۰).

هدف این پژوهش توصیف نیازمندی‌های لازم برای ایجاد یک پرونده سلامت شخصی در بستر شبکه‌ی اجتماعی سلامت است. بنابراین با توجه به تعریف پرونده‌ی PHR، کاربران این شبکه تنها بیماران هستند (منظور همه افرادی هستند که تمایل به ایجاد پرونده سلامت شخصی دارند)؛ اما با توجه به مدل طراحی شده برای پرونده PHR، اطلاعات این پرونده برای پزشکان و سایر عامل‌های حوزه سلامت هم قابل اعتماد و استفاده است. در واقع این پژوهش در تکامل پژوهش تنهاپور و صفائی (۲۰)، است. بخش بیماران را با توجه به الزامات در نظر گرفته شده در طراحی مدل پیشنهادی پرونده PHR، به طور کامل تر توصیف کرده است. به عبارت دیگر در پژوهش تنهاپور و صفائی (۲۰)، نیازمندی‌های یک شبکه جامع متشکل از سه بخش متخصصان مراقبت، سازمان‌های حوزه مراقبت و بیماران به طور جامع توصیف شده بود. اما پژوهش حاضر با توجه به مدل PHR طراحی شده، بر استخراج نیازمندی‌های بخش بیماران گفته شده در پژوهش تنهاپور و صفائی (۲۰) متمرکز شده است.

## روش بررسی

پژوهش حاضر از نوع کاربردی و مطالعه‌ی توصیفی - توسعه‌ای است که از دو گام اصلی تشکیل شده است: ایجاد مدلی ترکیبی برای پرونده‌ی PHR و توصیف پرونده سلامت شخصی مبتنی بر شبکه‌ی اجتماعی. ابتدا یک مدل PHR ترکیبی به منظور پیاده سازی در شبکه‌ی اجتماعی سلامت پیشنهاد شد. بدین منظور مدل‌های موجود (مستقل، وابسته و یکپارچه) برای پرونده‌ی PHR با هم مقایسه و سپس با تعریف پرونده‌ی PHR تطبیق داده شدند. هدف ایجاد مدلی بود که با توجه به تعریف پرونده‌ی PHR تحت کنترل کامل مالک آن باشد و همچنین شامل اطلاعات قابل اعتماد و کاربردی برای پزشکان و بیماران باشد.

در گام دوم، براساس مدل PHR پیشنهادی و با استفاده از روش‌های مشاهده، تفکر و تأمل و پرسش‌نامه، نیازمندی‌های ایجاد یک پرونده‌ی PHR در بستر شبکه‌ی اجتماعی استخراج شد. این سه فاز به منظور آشنایی با سامانه‌های مشابه، شناسایی کاربران سیستم و

قابل کاربرد باشند. قابلیت‌ها و عناصر اطلاعاتی استخراج شده در چهار گروه کلی دسته‌بندی شدند: اطلاعات پایه؛ اطلاعات سلامت؛ اطلاعات مدیریتی، مالی و پشتیبانی؛ و خدمات شبکه‌ی اجتماعی. بدین ترتیب، پرسش‌نامه‌ی لیکرت با مقیاس پنج سطحی (به صورت گزینه‌های شماره‌گذاری شده از ۱ تا ۵) تنظیم و طراحی شد. پرسش‌نامه‌ی طراحی شده شامل اطلاعات پایه، اطلاعات سلامت و اطلاعات مدیریتی، مالی و پشتیبانی استخراج شده از مراحل قبل بود. به دلیل اینکه در این پژوهش پرونده‌ی PHR در بستر یک شبکه‌ی اجتماعی سلامت طراحی شده، بنابراین چنین در نظر گرفته شد که قابلیت‌های مربوط به شبکه اجتماعی به طور پیش فرض به کاربران شبکه ارایه شوند و این قابلیت‌ها در پرسش‌نامه بیان نشدند.

در فاز پرسش‌نامه به عنوان ابزار پژوهش، جامعه پژوهشی کلیه کاربران نهایی پرونده سلامت شخصی مبتنی بر شبکه اجتماعی هستند؛ از جمله: افراد مالک پرونده PHR، پزشکان و غیره. با توجه به مدل ترکیبی پیشنهاد شده برای پرونده PHR، پزشکان و مالکان پرونده PHR به عنوان دو دسته از کاربران اصلی و مدنظر این پژوهش انتخاب شدند. بدین ترتیب، با استفاده از روش نمونه‌گیری غیراحتمالی آسان (Convenience sampling) پرسش‌نامه طراحی شده توسط نمونه‌ای از دو دسته از کاربران اصلی سامانه‌ی پیشنهادی به حجم ۳۰ نفر (۱۵ نفر از افراد به عنوان مالک PHR و ۱۵ نفر پزشک) تکمیل شد. با بررسی نتایج پرسش‌نامه‌های این نمونه در جمع‌آوری اطلاعات حالت اشباع حاصل شد.

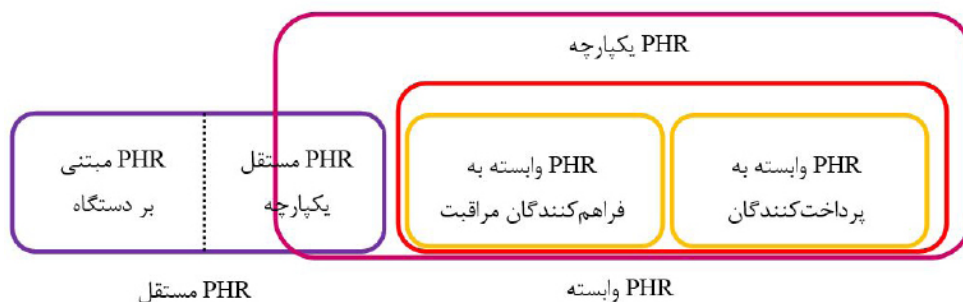
به منظور بررسی پایایی پرسش‌نامه‌ی طراحی شده، مقدار ضریب آلفای کرونباخ برای پرسش‌نامه طراحی شده برابر ۰/۹۲ به دست آمد. به دلیل اینکه مقدار به دست آمده برای آلفای کرونباخ بزرگ‌تر از ۰/۷ است، بنابراین پرسش‌نامه طراحی شده از پایایی قابل قبولی برخوردار است. بررسی روایی پرسش‌نامه طراحی شده با بررسی روایی محتوا انجام شد. بدین منظور پرسش‌نامه‌ی طراحی شده توسط گروهی از خبرگان متشکل از دو پزشک، یک عضو هیئت علمی

انفورماتیک پزشکی و دو عضو هیئت علمی آمار زیستی بررسی شد و روایی محتوای پرسش‌نامه‌ی طراحی شده به روش کیفی تأیید شد. اطلاعات حاصل از تکمیل پرسش‌نامه با استفاده از نرم‌افزار SPSS، نسخه‌ی ۱۶، مورد بررسی و تحلیل قرار گرفت. بدین منظور با استفاده از آمار توصیفی، مقادیر فراوانی مطلق برای هر یک از سؤالات پرسش‌نامه از دیدگاه هر یک از گروه‌های پاسخ‌دهنده و به طور کلی از دیدگاه پاسخ‌دهندگان محاسبه شد.

به منظور توصیف سامانه پیشنهادی از SRS (Software Requirement Specification) به عنوان ابزار پژوهش استفاده شد. SRS به طور کامل توصیف می‌کند که نرم افزار چه کاری را انجام می‌دهد و انتظار می‌رود چگونه این وظایف را انجام دهد (۳۲). نیازمندی‌های کارکردی بیان می‌کنند که سیستم باید چه کارهایی را انجام دهد. نیازمندی‌های غیرکارکردی، محدودیت‌هایی را توصیف می‌کنند که سیستم باید طبق آن‌ها رفتار کند. همچنین هر سیستم یا کاربری که با سامانه‌ی مورد نظر تعامل و تبادل اطلاعات داشته باشد از ذی‌نفعان سامانه در نظر گرفته می‌شود (۳۳). بنابراین به توصیف خدمات سامانه، ذی‌نفعان، محدودیت‌ها و فرضیات پرداخته شد. نیازمندی‌های استخراج شده، دسته‌بندی شده و در قالب جداول نیازمندی‌های کارکردی (Functional requirements) و غیرکارکردی (Non-functional requirements) به صورت استاندارد بیان شدند. در این جداول نیازمندی‌ها در قالب خدمات اصلی سامانه دسته‌بندی شده‌اند که به هر دسته از نیازمندی‌ها یک کد اختصاص داده شده است.

## یافته‌ها

از نظر پیچیدگی پیاده‌سازی، مدل‌های مستقل و وابسته پیاده‌سازی ساده‌تری دارند (۵)؛ زیرا در این مدل‌ها یا بیماران یا فراهم‌کنندگان مراقبت، مسئول اصلی کنترل پرونده‌ی PHR هستند و پرونده‌ی PHR با دیگر سیستم‌های سلامت تعامل ندارد.



شکل ۱: ارتباط بین مدل‌های مختلف PHR

سیستم‌های فراهم‌کنندگان مراقبت مختلف فراهم می‌کند. اما در مدل وابسته اطلاعات بیمار در سیستم‌های مختلف پراکنده شده است. در پرونده‌های مستقل یکپارچه مشابه پرونده‌های PHR یکپارچه، اطلاعات می‌تواند از سیستم‌های مختلف جمع‌آوری شود. در واقع، تفاوت این مدل‌ها به مالکیت پرونده ی PHR مرتبط است. در مدل مستقل یکپارچه، اطلاعاتی که توسط فراهم‌کنندگان مراقبت وارد می‌شوند در نهایت در کنترل بیمار قرار می‌گیرند؛ زیرا این پرونده‌ها یک نوع از پرونده‌های مستقل هستند. اما پرونده‌های PHR یکپارچه دارای چندین مالک هستند و بیماران تنها می‌توانند به اطلاعات وارد شده توسط فراهم‌کنندگان مراقبت دسترسی یابند. ارتباط بین مدل‌های مختلف ایجاد PHR در شکل ۱ نشان داده شده است.

در مدل وابسته مشابه مدل یکپارچه، اطلاعاتی که توسط فراهم‌کنندگان مراقبت وارد پرونده می‌شوند، توسط بیماران قابل تغییر نیستند. تفاوت مدل‌های وابسته و یکپارچه این است که در مدل وابسته به دلیل اتصال پرونده ی PHR تنها به سیستم یک فراهم‌کننده پیاده‌سازی این مدل ساده‌تر است. اما در مدل یکپارچه پرونده ی PHR باید به چندین سیستم فراهم‌کنندگان متصل شود که این موضوع از نظر پیاده‌سازی پیچیده است؛ زیرا سیستم‌های مختلف با یکدیگر ناسازگارند و هیچ استاندارد برای تعامل آن‌ها با یکدیگر وجود ندارد. بنابراین مدل وابسته می‌تواند به عنوان یک مدل محدود از PHR های یکپارچه در نظر گرفته شود که در آن پرونده ی PHR تنها به سیستم EHR یک فراهم‌کننده ی مراقبت یا شرکت بیمه متصل است. به علاوه مدل یکپارچه، یک دید یکپارچه از کلیه اطلاعات سلامت فرد در

جدول ۱: (بفنی ویژگی‌های مدل‌های مختلف ایجاد PHR) (۷۰۳۴)

ویژگی‌های PHR	PHR مستقل		PHR وابسته	PHR یکپارچه
	PHR مبتنی بر PC	PHR مستقل یکپارچه		
پیچیدگی	متوسط، نیاز به اتصال شبکه به بیماران، پزشکان و غیره	ساده، اما دارای پشتیبان‌گیری دشوار	نسبتاً ساده	زیاد، نیاز به استانداردهای ایجاد و حفظ منبع داده
نوع اتصال	مستقل	مستقل	وابسته	به هم پیوسته
مد یکپارچگی داده‌ها	بیمار-محور	بیمار-محور	-	سیستم مراقبت یکپارچه
ابزار دسترسی	ابزارهای مستقل	ابزارهای مستقل	واسط مبتنی بر وب	واسط مبتنی بر وب، ابزارهای مستقل
محل داده / نوع ذخیره‌سازی	متمرکز	متمرکز	توزیع شده	متمرکز، هم‌تا به هم‌تا
فراهم‌کننده خدمات PHR و اتصال آن	تجاری	تجاری	وابسته به فراهم‌کننده مراقبت، وابسته به پرداخت‌کننده	قابل تعامل بین موجودیت‌های مختلف حوزه مراقبت و بهداشت
منبع داده‌های PHR	بیماران، به طور مستقیم از همه منابع	بیماران، به طور مستقیم از مشارکت‌کنندگان، سازمان‌ها	سرور مراقبت اولیه، استخراج اطلاعات از منابع دیگر (آزمایشگاه‌ها و غیره)	منبع مرکزی، استخراج اطلاعات از چندین منبع اولیه یا دریافت داده‌های ارسال شده از چندین منبع اولیه
کاربران	بیماران	بیماران	بیماران، فراهم‌کنندگان مربوط به سازمان ارایه‌دهنده PHR	بیماران، فراهم‌کنندگان

بیمار را در پایگاه داده‌اش جمع‌آوری، یکپارچه و ذخیره می‌کند. این شخص سوم با اتصال پایگاه داده‌اش به پرونده PHR بیمار به او امکان دسترسی به اطلاعات سلامت را می‌دهد. در سیستم سلامت یکپارچه داده‌ها از همه مؤلفه‌های مراقبت بهداشتی جمع‌آوری می‌شوند. این روش، یک نقطه ی دسترسی واحد برای دسترسی به داده‌های سلامت

جدول ۱ ویژگی‌های مختلف مدل‌های PHR را به طور خلاصه بیان می‌کند. سه نوع مد برای یکپارچگی داده‌ها وجود دارد: بیمار-محور (Patient-centered)، واسطه (Intermediary) و سیستم سلامت یکپارچه (Integrated health system). در مد بیمار-محور، بیماران یکپارچگی داده‌ها را تضمین می‌کنند. در مد واسطه، شخص سوم، داده‌های



فراهم می‌آورد. ابزارهای دسترسی به PHR دو مدل هستند: واسط مبتنی بر وب (Web-based interface) و مستقل (Standalone). در واسط‌های مبتنی بر وب بیماران به بخش‌هایی از داده‌هایی که متعلق به سازمان‌های مراقبت بهداشتی‌شان است و توسط آن‌ها نگهداری می‌شود، دسترسی ایمن اینترنتی پیدا می‌کنند. داده‌های PHR می‌توانند به شکل‌های متمرکز (Centralized)، توزیع‌شده (Distributed) یا غیرمتمرکز (Decentralized) و هم‌تا به هم‌تا (Peer-to-peer) ذخیره شوند. در روش متمرکز، همه اطلاعات PHR در یک پایگاه داده ذخیره می‌شوند. در روش توزیع‌شده، اطلاعات PHR در چندین پایگاه داده ذخیره می‌شوند و به‌منظور بازیابی داده‌های بیمار، پرونده

PHR باید به همه این پایگاه‌های داده متصل شود. در روش هم‌تا به هم‌تا جریان‌های داده‌ای جداگانه‌ای توسط بیماران ایجاد و مدیریت می‌شود که این جریان‌ها بین پرونده PHR بیمار و هر سیستمی است که شامل اطلاعات سلامت او باشد. فراهم‌کننده ی خدمات PHR می‌تواند مبتنی بر فراهم‌کننده، مبتنی بر پرداخت‌کننده، یا تجاری باشد. در مدل تجاری خدمات PHR توسط شرکت‌های فناوری اطلاعات ارائه می‌شود. در روش مبتنی بر فراهم‌کننده و پرداخت‌کننده به ترتیب فراهم‌کننده ی مراقبت بهداشتی و شرکت‌های بیمه خدمات PHR را ارائه می‌کنند (۳۴).

جدول ۲: مقایسه ویژگی‌های مدل‌های مختلف PHR

ویژگی‌ها	مدل مستقل	مدل وابسته	مدل یکپارچه	مدل ترکیبی پیشنهادی
الکترونیکی بودن پرونده	بله (۹)	بله (۹)	بله (۹)	بله
ورود داده از چندین منبع	بله (۷)	خیر (۸ و ۹)	بله (۸ و ۹)	بله
ورود و به‌روزرسانی اطلاعات	افراد یا فراهم‌کنندگان مراقبت (۷)	فراهم‌کنندگان مراقبت (۸ و ۳۵)	افراد، فراهم‌کنندگان مراقبت و شرکت‌های بیمه (۸ و ۹)	به‌صورت خودکار توسط فراهم‌کنندگان مراقبت و شرکت‌های بیمه (بعد از هر ملاقات و با تأیید افراد)، افراد در بخش‌هایی مجزا یا در قالب یادداشت
حذف اطلاعات	افراد (۷ و ۸)	فراهم‌کنندگان مراقبت (۸ و ۳۵)	افراد، فراهم‌کنندگان مراقبت، شرکت‌های بیمه (۸ و ۹)	افراد، اما اطلاعات حذف شده قابل تشخیص هستند
مالکیت پرونده (مدیریت و کنترل اطلاعات PHR)	افراد (۸)	فراهم‌کنندگان مراقبت (۸ و ۳۵)	چندین مالک (افراد، فراهم‌کنندگان مراقبت، شرکت‌های بیمه) (۸)	افراد
قابلیت تسهیم پرونده	خیر (۳۵)	خیر (۷)	بله (۹)	بله
پپچیدگی پیاده‌سازی	خیر (۵)	خیر (۵)	بله (۷)	بله
ایجاد دبدی یکپارچه از اطلاعات سلامت	خیر (۷ و ۹)	خیر (۸)	بله (۸ و ۹)	بله
قابلیت اعتماد اطلاعات پرونده برای پزشکان	خیر (۹)	-	بله (۹)	بله

در این پژوهش سه جنبه ی مهم در تعریف پرونده ی PHR در نظر گرفته شد. اولین جنبه ی مهم پرونده ی PHR این است که یک پرونده ی الکترونیکی از اطلاعات سلامت افراد است، دوم اینکه اطلاعات پرونده می‌تواند از منابع مختلفی جمع‌آوری شود و در نهایت سومین و مهم‌ترین جنبه ی تعریف PHR بیانگر توانایی افراد در مدیریت، کنترل و تسهیم اطلاعات سلامت‌شان است.

همان‌طور که در جدول ۲ هم بیان شده است، پرونده‌های

PHR وابسته به دلیل اینکه قابل تسهیم نیستند، در مورد اعتمادپذیر بودن اطلاعات آن‌ها برای فراهم‌کنندگان مراقبت صحبت نمی‌شود. این موضوع باید در نظر گرفته شود که هر دو پرونده‌های مستقل و وابسته قابل تسهیم نیستند. همچنین پرونده‌های مستقل برای پزشکان قابل اعتماد نیستند، درحالی که در مورد قابلیت اعتماد پرونده‌های وابسته صحبت نشد. این امر به این دلیل است که در مورد پرونده‌های PHR مستقل می‌توان اطلاعات پرونده را بر روی دستگاه‌های

است. به عبارت دیگر، مدل پیشنهادی ترکیبی از مدل‌های مستقل و یکپارچه است. همان طور که جدول ۲ نشان می‌دهد، مدل پیشنهادی PHR دارای همه مزایای مدل‌های دیگر هست، اما دقیقاً مشابه مدل یکپارچه، پیاده‌سازی آن از نظر فنی دارای پیچیدگی بالایی است.

بنابراین از مدل PHR ترکیبی طراحی شده به منظور پیاده‌سازی در شبکه اجتماعی سلامت استفاده شد و با توجه به این مدل، نیازمندی‌های سامانه پیشنهادی مشخص و سامانه پیشنهادی توصیف شد.

به‌طور کلی خدمات شبکه اجتماعی پیشنهادی را می‌توان به ۱۲ گروه تقسیم‌بندی کرد. این گروه‌ها عبارتند از: ایجاد حساب کاربری، خدمات پرونده PHR، یادآورها، خدمات پشتیبانی از تصمیم‌گیری، خدماتی در مورد فراهم‌کنندگان مراقبت، خدمات ثبت نام، خدمات مالی، گزارش‌گیری از پرونده، ایجاد مجوزهایی برای دسترسی به اطلاعات PHR، مدیریت تسهیم اطلاعات، خدمات قابل‌ارایه و مربوط به شبکه اجتماعی و خدمات آموزشی.

ذی‌نفعان سامانه پیشنهادی دارای طیف وسیعی هستند که از جمله آن‌ها می‌توان به کاربران شبکه (شامل بیماران و افراد سالم)، فراهم‌کنندگان مراقبت شامل پزشکان و غیرپزشکان، سیستم‌های EHR، شرکت‌های بیمه و پرداخت‌کنندگان، داروخانه‌ها و آزمایشگاه‌ها، دستگاه‌های نظارتی، سیستم‌های سلامت عمومی، سایت‌های آموزش سلامت مبتنی بر اینترنت، سیستم‌های تحقیقات آزمایشگاهی بالینی، سیستم‌های مراقبتی مشارکتی و غیره اشاره کرد (۲۶). در این پژوهش با توجه به تعریف PHR که بیماران را مالکان اصلی آن می‌داند و با توجه به این هدف که اطلاعات پرونده برای پزشکان هم قابل اعتماد و قابل استفاده باشد، پزشکان و بیماران، به‌عنوان ذی‌نفعان اصلی سامانه‌ی پیشنهادی در نظر گرفته شدند.

در این پژوهش فرض شد که پرونده‌ها و سیستم‌هایی که نیاز به برقراری ارتباط با پرونده PHR بیماران در شبکه اجتماعی دارند، امکان اتصال به اینترنت و اتصال به شبکه اجتماعی سلامت مورد نظر را داشته باشند. به‌علاوه هر موجودیت (فراهم‌کنندگان مراقبت یا سازمان‌های ارایه‌دهنده‌ی خدمات) با وارد کردن کد مربوط به پرونده‌ی PHR مورد نظر می‌توانند به اطلاعات مجاز خود دسترسی یابند. روابط در نظر گرفته شده در شبکه اجتماعی مورد نظر شامل سه دسته ارتباط: ارتباط بیماران با یکدیگر، ارتباط بیماران با فراهم‌کنندگان مراقبت و

ذخیره‌سازی (مانند کارت‌های هوشمند، فلش‌ها، سی‌دی‌ها و غیره) دانلود کرد و در دسترس پزشکان و فراهم‌کنندگان مراقبت قرار داد، اما در پرونده‌های PHR وابسته، اطلاعات پرونده در سیستم‌های مختلف پراکنده شده است؛ بنابراین می‌توان نتیجه گرفت که پرونده‌های PHR مستقل نسبت به PHR های وابسته قابل تسهیم‌تر هستند.

هدف از طراحی مدل ترکیبی برای PHR انتخاب مدلی است که دارای مزایای همه مدل‌های موجود باشد و همچنین بیشترین سازگاری را با تعریف PHR داشته باشد. بدین منظور، مدل یکپارچه انتخاب شد، با این استثنا که افراد بر محتوای پرونده‌شان کنترل کامل داشته باشند. در مدل پیشنهادی، ورود و به‌روزرسانی اطلاعات PHR توسط فراهم‌کنندگان مراقبت انجام می‌شود. در واقع، پس از هر ملاقات با فراهم‌کنندگان مراقبت داده‌های فرد به‌طور خودکار از سیستم فراهم‌کننده‌ی مراقبت مربوط، به پرونده‌ی PHR او منتقل می‌شود. همچنین افراد می‌توانند اطلاعات‌شان را در بخش‌هایی مجزا و مربوط به خود و یا در قالب یادداشت‌هایی در کنار اطلاعات وارد شده توسط فراهم‌کنندگان مراقبت وارد کنند. به‌علاوه افراد می‌توانند اطلاعات وارد شده توسط فراهم‌کنندگان مراقبت را اصلاح و یا حذف کنند. اما به‌منظور دستیابی به اطلاعات قابل اعتماد برای فراهم‌کنندگان مراقبت، اصلاحات افراد باید ثبت شود (Log) و حذف داده‌ها توسط افراد به‌صورت منطقی و با علامت‌دار کردن داده‌های مورد نظر فرد انجام می‌شود. بدین ترتیب داده‌هایی که به‌عنوان اطلاعات حذف شده توسط فرد علامت‌گذاری می‌شوند و توسط هیچ کاربر و موجودیت دیگری (حتی خود فرد) در شبکه قابل رؤیت و استفاده نخواهد بود؛ بنابراین فراهم‌کنندگان مراقبت (فراهم‌کنندگانی که امکان دسترسی به پرونده افراد را دارند) قادر خواهند بود که هر تغییر ایجاد شده در اطلاعات وارد شده توسط فراهم‌کنندگان مراقبت در پرونده PHR بیماران را تشخیص دهند.

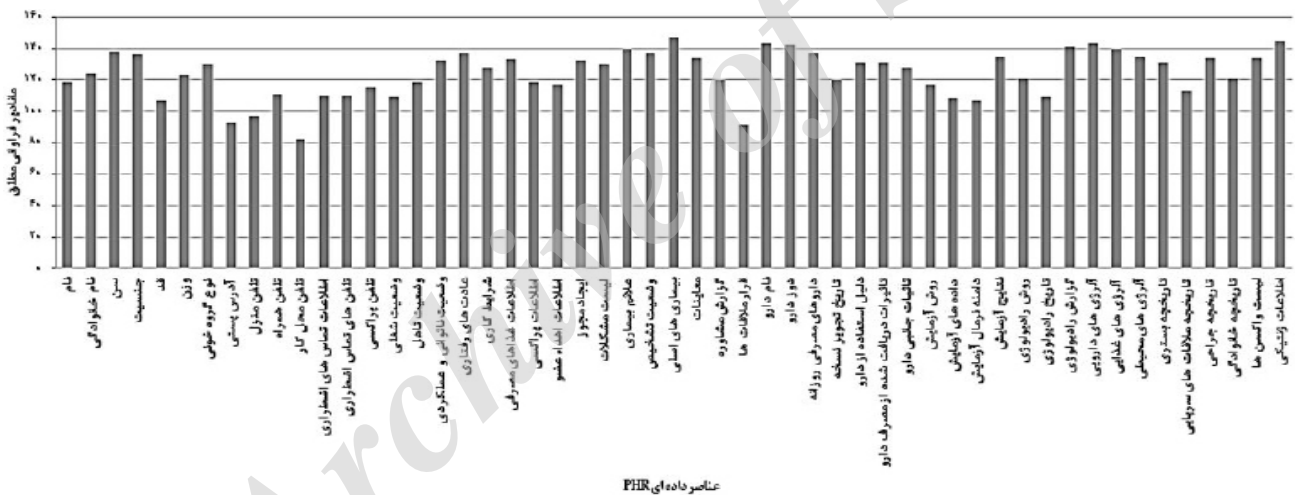
این مدل دارای بیشترین سازگاری با تعریف PHR است، زیرا افراد بر پرونده‌ی PHR خود کنترل کامل دارند و اطلاعات PHR آن‌ها با فراهم‌کنندگان مراقبت‌شان قابل تسهیم است. همچنین اگرچه محتوای PHR از منابع مختلف جمع‌آوری می‌شود، اما این اطلاعات دارای یک مالک است و اطلاعات آن برای فراهم‌کنندگان مراقبت قابل اعتماد است. مدل PHR پیشنهادی از نظر وجود یک مالک برای پرونده و داشتن بیشترین اقتدار برای بیمار در کنترل پرونده، مشابه مدل مستقل

ارتباط بیماران با سازمان‌ها و سیستم‌های ارائه‌دهنده ی خدمات است. اما در این شبکه حتی در صورت نبود ارتباط بین بیماران با سازمان‌ها و سیستم‌های ارائه‌دهنده ی خدمات هم همچنان شبکه اجتماعی سلامت مورد نظر می‌تواند وجود داشته باشد. به عبارت دیگر در این پژوهش بیشتر روابط بیماران با یکدیگر و روابط بین بیماران و فراهم‌کنندگان مراقبت با یکدیگر حایز اهمیت است. همچنین فرض شد که شبکه ی اجتماعی سلامت مورد نظر شامل انجمن‌های مختلف برای بیماری‌های مختلف است که به کاربران شبکه امکان عضویت در انجمن مورد علاقه و یا مرتبط آن‌ها داده می‌شود.

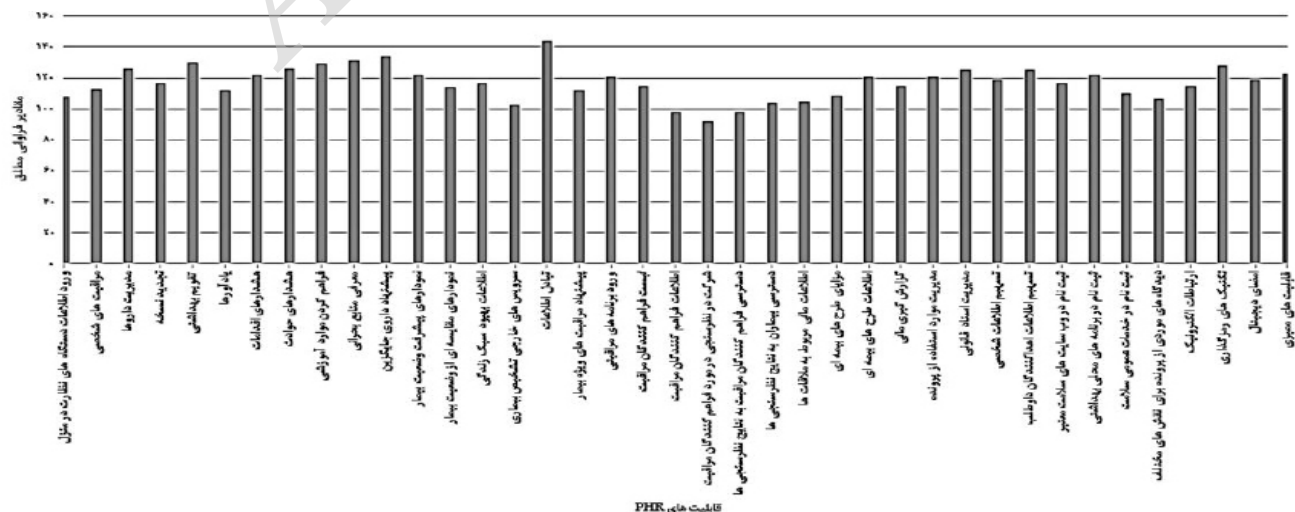
از بین شبکه‌های اجتماعی بررسی شده تنها شبکه ی اجتماعی Patients Like Me امکان ایجاد پرونده سلامت شخصی را برای کاربران فراهم می‌کند. سایر شبکه‌ها امکانات مربوط به شبکه اجتماعی مانند ایجاد پروفایل، امکان عضویت در گروه‌ها، فهرست فعالیت‌ها، امکان ایجاد دوستی، امکان ارسال و دریافت پیام و غیره را در حوزه ی سلامت به کار می‌گیرند. این شبکه‌ها امکان پشتیبانی عاطفی و تسهیم

اطلاعات را بین بیماران فراهم می‌آورند.

شبکه اجتماعی Patients like Me دارای بیشترین تشابه به شبکه اجتماعی پیشنهادی در این پژوهش بود. اما در Patients like Me بیماران همه اطلاعات مربوط به پرونده سلامت شخصی خود را وارد می‌کنند؛ بنابراین موضوع عدم اطمینان پزشکان به اطلاعات PHR افراد باقی است. پروفایل افراد در این شبکه شامل دو بخش: داده‌های سلامت و ابزارهاست. ابزارها شامل امکاناتی مانند مدیریت ردیاب های فعالیت بیمار، امکان ایجاد تیم مراقبتی، امکان ایجاد برگه ویزیت برای مراجعه به پزشک و یافتن پژوهش های بالینی است. امکان جست و جوی بیماران مشابه، یافتن اتفاق های جدید در شبکه در مورد شرایط بیمار، فروم ها، امکاناتی در مورد شرایط بهداشتی فرد، مراقبت ها، علایم، تحقیقات، اطلاع رسانی، اتاق اخبار و معرفی منابع برای موارد بحرانی سایر امکانات و بخش های شبکه اجتماعی Patients Like Me هستند.



شکل ۲: نتایج پرسش‌نامه برای عناصر داده‌ای استخراج شده برای PHR



شکل ۳: نتایج پرسش‌نامه برای قابلیت‌های استخراج شده برای PHR

از دیدگاه پاسخ‌دهندگان همه قابلیت‌های استخراج شده حداقل ۶۷٪ اهمیت دارند. این امر بیانگر این است که قابلیت‌های استخراج شده به‌درستی بیانگر انتظارات کاربران سامانه از قابلیت‌ها و خدمات سامانه است.

نتایج مربوط به فراوانی مطلق هر سؤال پرسش‌نامه از دیدگاه پاسخ‌دهندگان در شکل های ۲ و ۳ نشان داده شده است. همان‌طور که در شکل ۳ نشان داده شده است، همه قابلیت‌های استخراج شده حداقل دارای فراوانی ۱۰۰ امتیاز از ۱۵۰ امتیاز هستند. به‌عبارت دیگر،

### جدول ۳: نیازمندی‌های کارکردی پرونده سلامت شفصی مبتنی بر شبکه اجتماعی

دسته بندی کلی نیازمندی	زیرمجموعه های نیازمندی کلی	کد نیازمندی	توضیحات
ایجاد حساب کاربری	امکان وارد کردن اطلاعات دموگرافیک	DemoInfoFR	اطلاعات شناسایی هویت فردی، آدرس و اطلاعات تماس، تاریخچه اجتماعی
	امکان وارد کردن اطلاعات بالینی	CliInfoFR	اطلاعاتی مانند مشکلات و تشخیص‌های پزشکی، لیست داروها و غیره
	امکان وارد کردن اطلاعات مالی	AdmFinInfoFR	اطلاعات بیمه و دستورات پیشرفته
خدمات مربوط به پرونده PHR	-	PHRSerFR	امکان مدیریت مصرف داروها؛ درخواست تجدید نسخه؛ وارد کردن اقدامات، مراقبت‌ها و مشاهدات بالینی شخصی؛ ارائه تقویم بهداشتی و غیره
یادآورها		RemFR	ایجاد شده توسط بیماران، فراهم‌کنندگان مراقبت و توصیه‌های یادآوری کننده
خدمات پشتیبانی از تصمیم‌گیری		DecSupFR	هشدارها، سرویس‌های پشتیبانی از تصمیم‌گیری، ارائه نمودار نتایج اولیه، پیشنهاد داروهای جایگزین، گزارش علائم در مورد یک بیماری خاص
خدماتی در مورد فراهم‌کنندگان مراقبت	امکانات مربوط به فراهم‌کنندگان مراقبت	HcProInfoFR	لیست فراهم‌کنندگان مرتبط با نیاز فرد، جست‌وجو و دسترسی به اطلاعات فراهم‌کنندگان مراقبت، نظرسنجی در مورد فراهم‌کنندگان و مراکز مراقبتی
	مدیریت اطلاعات مربوط به ملاقات‌ها	HcProMeetFR	تبادل اطلاعات با سیستم‌های مراقبتی، مرور و مقایسه ارزیابی‌های پزشک با دستورالعمل‌های مبتنی بر شواهد و بهترین شیوه‌های درمانی و غیره
خدمات ثبت نام	-	RegFR	در برنامه‌های سلامت محلی و منطقه‌ای، وب‌سایت‌های معتبر و نظرسنجی‌ها
خدمات مالی	-	FinaFR	دریافت و مدیریت اطلاعات مالی ملاقات‌ها، مزایا و طرح‌های بیمه‌ها و غیره
گزارش‌گیری از پرونده	-	RepFR	گزارش‌گیری‌های مختلف مالی، بالینی و مدیریت پرونده PHR
ایجاد مجوزهایی برای دسترسی به اطلاعات PHR	-	AuthoFR	ایجاد مجوزهای درمانی، مجوز دسترسی افراد به پرونده PHR، پاسخ‌گویی به درخواست‌های دسترسی به پرونده PHR
مدیریت تسهیم اطلاعات	-	ManShaInfoFR	مشارکت در مطالعات و پژوهش‌ها، رجیستری‌ها و غیره
خدمات قابل‌ارایه و مربوط به شبکه اجتماعی	-	SNSerFR	جست‌وجو در شبکه، عضویت در گروه‌ها، دوست‌شدن و پیروی کردن، ایجاد و به‌اشتراک‌گذاری انواع محتواها، ارسال و دریافت پیام و غیره
خدمات آموزشی	-	EduFR	اطلاعات آموزشی در موارد بحرانی، مشکلات بیمار، سبک زندگی و غیره

## جدول ۴: نیازمندی های غیرکارکردی پرونده سلامت شخصی مبتنی بر شبکه اجتماعی

نام نیازمندی	کد نیازمندی	توضیحات
امنیت	SecNFR	احراز هویت موجودیت ها، رمزگذاری داده ها، امضای دیجیتال برای تصدیق اطلاعات، ارتباط الکترونیکی ایمن، ارائه قابلیت های ممیزی و غیره
قابلیت های عملیاتی	OpeNFR	ارایه چشم اندازهای موردی از پرونده متناسب با نقش کاربران، ذخیره سازی و بازیابی اطلاعات به ترتیب زمانی و برحسب مشکل، نمایش اطلاعات پرونده بیمار به چند زبان مختلف و غیره
دسترس پذیری (Availability)	NFR <sub>1</sub>	امکان در دسترس بودن پرونده در ۲۴ ساعت روز و ۷ روز هفته
دسترسی (Accessibility)	NFR <sub>2</sub>	در دسترس بودن اطلاعات پرونده برای کاربران مجاز برای مدت زمان قانونی تجویز شده توسط فرد
قابلیت استفاده	NFR <sub>3</sub>	ارایه راهنماها و دستورالعمل ها برای استفاده از امکانات پرونده، ارایه اصطلاحات استاندارد واژه شناسی
قابلیت تعامل	NFR <sub>4</sub>	تعیین نحوه تبادل خروج و ورود داده به/از پرونده، به روزرسانی نسخه های واژه نامه های مورد استفاده در پرونده

شبکه های اجتماعی سلامت در حوزه ی سلامت بیان کردند، صحیح و کامل بودن اطلاعات ارایه شده در شبکه های اجتماعی سلامت بسیار حایز اهمیت است (۱۸). در این پژوهش طراحی مدل ترکیبی پیشنهادی برای پرونده PHR قابل ارایه در شبکه ی اجتماعی سلامت به گونه ای انجام شد که این پرونده شامل اطلاعات صحیح و قابل کاربرد در حوزه ی سلامت باشد.

در نهایت نیازمندی های استخراج شده برای سامانه پیشنهادی از دیدگاه کاربران نهایی و به عنوان نیازمندی های کارکردی و غیرکارکردی در جدول های ۳ و ۴ بیان شده است. این نیازمندی ها به زبان معمول و با استفاده از جداول ساده و قابل فهم برای کاربران نوشته شده اند.

## بحث

شاهمرادی و همکاران در پژوهشی در مورد کاربردهای

## جدول ۵: مقایسه قابلیت های شبکه پیشنهادی و شبکه های اجتماعی مشابه

نام شبکه اجتماعی	کاربران شبکه اجتماعی	امکان ایجاد پرونده PHR	استفاده از شبکه برای عموم افراد یا بیماری های خاص	امکان ارتباط بیمار با پزشک و برعکس	امکان ارتباط بیمار با سازمان های مراقبتی و برعکس
Patients Like Me	بیماران	دارد	عموم افراد	ندارد	ندارد
Med Help	بیماران	ندارد	عموم افراد	دارد	ندارد
Tu Diabetes	بیماران	ندارد	افراد مبتلا به دیابت	ندارد	ندارد
Alcohol Help Center	بیماران	ندارد	افراد مصرف کننده الکل	ندارد	ندارد
Cure Together	بیماران	ندارد	عموم افراد	ندارد	ندارد
Daily Strength	بیماران	ندارد	عموم افراد	ندارد	ندارد
MD Junction	بیماران	ندارد	عموم افراد	ندارد	ندارد
شبکه پیشنهادی	بیماران - فراهم کنندگان مراقبت - سازمان های ارایه دهنده خدمات	دارد	عموم افراد	دارد	دارد

می کند. همچنین این شبکه توسط عموم افراد قابل استفاده است و امکان برقراری ارتباط بین بیماران با فراهم کنندگان مراقبت و

همان طور که در جدول ۵ دیده می شود، شبکه پیشنهادی در این پژوهش امکان ایجاد پرونده PHR را برای کاربران شبکه فراهم

اطلاعات پرونده‌ی بیماران در شبکه به مرور زمان به وجود خواهد آمد. البته راه‌حل‌هایی مانند حذف اطلاعاتی که پس از گذشت مدت زمانی معین مورد استفاده قرار نمی‌گیرند یا اطلاعاتی مرتبط با آن‌ها به پرونده اضافه نمی‌شود، می‌تواند به کار رود. البته این نوع حذف اطلاعات باید با کسب مجوز از سمت مالک پرونده صورت گیرد. به طور کلی پیشرفت تکنولوژی و توسعه‌ی استانداردهای ارتباطی، موجب بهبود روابط سیستم‌های اطلاعاتی دیگر با سامانه‌ی پیشنهادی و توسعه‌ی آن خواهد شد.

## نتیجه‌گیری

پرونده‌های سلامت شخصی نقش بسزایی در به کارگیری مراقبت‌های بیمار-محور دارند. همچنین امروزه بیماران تمایل فراوانی به مشارکت در فرایندهای مراقبتی خود دارند. از طرف دیگر افزایش تمایل به استفاده از اینترنت و خدمات آن در حوزه‌ی مراقبت بهداشتی وجود دارد. بنابراین در این پژوهش به توصیف یک پرونده‌ی سلامت شخصی مبتنی بر شبکه‌ی اجتماعی پرداخته شد. برای این منظور ابتدا یک مدل ترکیبی از مدل‌های موجود برای پرونده‌ی PHR طراحی شد. دو معیار مدنظر در طراحی مدل ترکیبی PHR، یکی کنترل و مدیریت کامل پرونده است که در اختیار مالک پرونده قرار داده شده است و دومی مورد اعتماد بودن و قابل استفاده بودن اطلاعات آن برای فراهم‌کنندگان مراقبت است. سپس براساس مدل ترکیبی طراحی شده برای PHR سامانه‌ی پیشنهادی در قالب استاندارد SRS توصیف شد. شبکه‌ی اجتماعی در این پژوهش می‌تواند به عنوان یک کانال ارتباطی بین بیماران و فراهم‌کنندگان مراقبت استفاده شود. بدین ترتیب موجب بهبود روابط بیماران و فراهم‌کنندگان مراقبت و همچنین بیماران با یکدیگر می‌شود. در کارهای آینده می‌توان این شبکه را برای بیماری‌های خاص سفارشی کرد و فیلهای اطلاعاتی و امکانات اضافه‌تر و حایز اهمیت برای هر نوع بیماری را به آن اضافه کرد. همچنین در کارهای آینده می‌توان شبکه‌ی بین فراهم‌کنندگان مراقبت باهم و سازمان‌های ارائه‌دهنده‌ی خدمات با یکدیگر و شبکه‌ی بین این دو را گسترش داد و طراحی کرد.

## تشکر و قدردانی

این مقاله بخشی از پایان‌نامه کارشناسی ارشد با عنوان طراحی و مدل‌سازی شبکه‌ی اجتماعی سلامت به عنوان سامانه‌ی پرونده سلامت

سازمان‌های ارائه‌دهنده خدمات را فراهم می‌آورد. این در حالی است که در بین دیگر شبکه‌ها، تنها شبکه‌ی Patients Like Me امکان ایجاد پرونده PHR را برای کاربران فراهم می‌آورد که البته مسئولیت ایجاد این پرونده، به روزرسانی محتوای آن و درستی اطلاعات آن همه بر عهده‌ی بیمار است. اما در شبکه‌ی پیشنهادی، ایجاد و به روزرسانی محتوای آن توسط بیمار، فراهم‌کنندگان مراقبت و سازمان‌هایی مانند شرکت‌های بیمه انجام می‌شود و محتوای پرونده همواره برای استفاده توسط فراهم‌کنندگان مراقبت و سازمان‌ها قابل اعتماد است. همچنین در پژوهش پیشین (۲۰) یک شبکه‌ی اجتماعی سلامت جامع شامل سه موجودیت اصلی (بیماران، متخصصان مراقبت بهداشتی و سازمان‌های مراقبتی) پیشنهاد شد و نیازمندی‌های هر یک از موجودیت‌های اصلی شبکه اجتماعی سلامت مشخص شدند. بنابراین پژوهش حاضر به عنوان مکمل پژوهش پیشین (۲۰) تنها بر روی بیماران و نیازهای آن‌ها تمرکز داشته و با توجه به روابط بیماران با سایر موجودیت‌های شبکه سلامت جامع (متخصصان مراقبت بهداشتی و سازمان‌های مراقبتی) انجام شده است.

در این مطالعه سه نوع موجودیت در شبکه اجتماعی سلامت (بیماران، فراهم‌کنندگان مراقبت و سازمان‌ها و سیستم‌های ارائه‌دهنده‌ی خدمات) در نظر گرفته شد. با توجه به هدف این پژوهش بررسی و پرداختن به نیازمندی‌های فراهم‌کنندگان مراقبت و سازمان‌ها و سیستم‌های ارائه‌دهنده‌ی خدمات و روابط بین فراهم‌کنندگان مراقبت با یکدیگر، فراهم‌کنندگان مراقبت و سازمان‌ها و سیستم‌های ارائه‌دهنده‌ی خدمات و سازمان‌ها و سیستم‌های ارائه‌دهنده‌ی خدمات با یکدیگر در حوزه و دامنه‌ی این پژوهش قرار ندارد. سیاست‌های امنیتی، یکی دیگر از محدودیت‌های ایجاد سامانه پیشنهادی است. سیاست‌های امنیتی از سوی طراحان سیستم و برای حفظ حقوق کاربران شبکه و سایر تدابیر لازم برای استفاده از سیستم اعمال می‌شود. این سیاست‌ها منجر به ایجاد سطوح دسترسی مختلف برای گروه‌های کاربری و افراد مختلف به منظور دسترسی به اطلاعات PHR کاربران شبکه می‌شود. نبود سواد و آگاهی لازم برای عموم افراد جامعه به منظور استفاده از شبکه‌های اجتماعی، از دیگر محدودیت‌های موجود برای استفاده از سامانه‌ی پیشنهادی است. ایجاد پرونده برای این دسته از افراد (سالمنان و کودکان) توسط مراقبان مسئول آن‌ها و طراحی مناسب سامانه همراه با راهنماهای کافی می‌تواند تا حدود زیادی این محدودیت را برطرف سازد. محدودیت حافظه‌ی لازم برای ذخیره‌ی



شخصی و به شماره "پ ز ۳۹۶۰۳۲۴" در رشته انفورماتیک پزشکی است که با حمایت دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس به

انجام رسیده است. همچنین از کلیه پزشکان و افرادی که در تکمیل پرسش نامه همکاری داشتند، کمال تشکر را داریم.

## منابع

1. Institute of Medicine (us) Committee on Quality of Health Care in America. Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25057539>. 2001.
2. Epstein RM, Fiscella K, Lesser CS & Stange KC. Why the nation needs a policy push on patient-centered health care. *Health Affairs* 2010; 29(8): 1489-95.
3. Reti SR, Feldman HJ, Ross SE & Safran C. Improving personal health records for patient-centered care. *Journal of the American Medical Informatics Association* 2010; 17(2): 192-5.
4. Pearson JF, Brownstein CA & Brownstein JS. Potential for electronic health records and online social networking to redefine medical research. *Clinical Chemistry* 2011; 57(2): 196-204.
5. Tang PC, Ash JS, Bates DW, Overhage JM & Sands DZ. Personal health records: Definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. *Journal of the American Medical Informatics Association* 2006; 13(2): 121-6.
6. Endsley S, Kibbe DC, Linares A & Colorafi K. An introduction to personal health records. *Family Practice Management* 2006; 13(5): 57-62.
7. Daghli D & Archer N. Electronic personal health record systems: A brief review of privacy, security, and architectural issues. Available at: <http://ieeexplore.ieee.org/document/5341709/?reload=true>. 2009.
8. Israelson J & Cankaya EC. A hybrid web based personal health record system shielded with comprehensive security, USA: System Science, 45th Hawaii International Conference on IEEE, 2012.
9. Detmer D, Bloomrosen M, Raymond B & Tang P. Integrated personal health records: Transformative tools for consumer-centric care. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2008; 8(1): 45.
10. Nasiri S, Dornhofer M & Fathi M. Improving ehr and patient empowerment based on dynamic knowledge assets. Available at: [https://www.researchgate.net/publication/309264182\\_Improving\\_EHR\\_and\\_Patient\\_Empowerment\\_based\\_on\\_Dynamic\\_Knowledge\\_Assets](https://www.researchgate.net/publication/309264182_Improving_EHR_and_Patient_Empowerment_based_on_Dynamic_Knowledge_Assets). 2013.
11. Wager KA, Lee FW & Glaser JP. Health care information systems: A practical approach for health care management. 2<sup>nd</sup> ed. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons; 2009: 129-30.
12. Goodchild MF. Citizens as voluntary sensors: Spatial data infrastructure in the world of web 2.0. *International Journal of Spatial Data Infrastructures Research* 2007; 2(2): 24-32.
13. Antheunis ML, Tates K & Nieboer TE. Patients' and health professionals' use of social media in health care: Motives, barriers and expectations. *Patient Education and Counseling* 2013; 92(3): 426-31.
14. Gold JD & Ball MJ. The health record banking imperative: A conceptual model. *IBM Systems Journal* 2007; 46(1): 43-55.
15. Lin KY & Lu HP. Why people use social networking sites: An empirical study integrating network externalities and motivation theory. *Computers in Human Behavior* 2011; 27(3): 1152-61.
16. Swan M. Crowdsourced health research studies: An important emerging complement to clinical trials in the public health research ecosystem. *Journal of Medical Internet Research* 2012; 14(2): 46.
17. Ventola CL. Social media and health care professionals: Benefits, risks, and best practices. *P & T: A Peer-Reviewed Journal for Formulary Management* 2014; 39(7): 491-520.

18. Shahmoradi M, Safaei AA, Tajrishi H, Nazari E, Delaram Z, Zarei Z, et al. The common applications of social networks in healthcare. *Health Information Management* 2016; 3(13): 243-8[Article in Persian].
19. Shahmoradi M, Tajrishi H, Nazari E, Delaram Z, Zarei Z, Zeinali N, et al. The role of social networks in healthcare: Applications and limitations. *Journal of Health and Biomedical Informatics* 2015; 2(2): 124-8[Article in Persian].
20. Tanhapour M & Safaei AA. Specification of requirements for health social-network as personal health record (phr) system. *Tehran University Medical Journal TUMS Publications* 2015; 73(6): 431-41[Article in Persian].
21. Patientslikeme. Patientslikeme. Available at: <https://www.patientslikeme.com/>. 2017.
22. Curetogether. Curetogether. Available at: <http://curetogether.com/>. 2017.
23. DailyStrength. Dailystrength. Available at: <https://www.dailystrength.org/>. 2017.
24. MDJunction. Mdjunction. Available at: <http://www.mdjunction.com/>. 2017.
25. MedHelp. Medhelp. Available at: <http://www.medhelp.org/>. 2017.
26. Health Level Seven International. Phr-s fm personal health record system functional model (phr-s fm). Available at: [http://www.hl7.org/implement/standards/product\\_brief.cfm?product\\_id=88](http://www.hl7.org/implement/standards/product_brief.cfm?product_id=88). 2014.
27. Ahima e-Him Personal Health Record Work Group. Defining the personal health record. *Journal of AHIMA* 2005; 76(6): 24-5.
28. Jones DA, Shipman JP, Plaut DA & Selden CR. Characteristics of personal health records: Findings of the medical library association/national library of medicine joint electronic personal health record task force. *Journal of the Medical Library Association* 2010; 98(3): 243-9.
29. Kaelber D & Pan EC. The value of personal health record (phr) systems. *AMIA Annual Symposium Proceedings Archive* 2008; 2008(1): 343-7.
30. Johnston D, Kaelber D, Pan EC, Bu D, Shah S, Hook JM, et al. A framework and approach for assessing the value of personal health records (phrs). *AMIA Annual Symposium Proceedings Archive* 2007; 2007(1): 374-8.
31. Anonymous. Connecting for health ... a public-private collaborative. Available at: <http://library.ahima.org/PdfView?oid=76138>. 2017.
32. Pandey D, Suman U & Ramani AK. An effective requirement engineering process model for software development and requirements management. Available at: <http://ieeexplore.ieee.org/document/5656776/>. 2010.
33. Sommerville I. *Software engineering*. 9<sup>th</sup> ed. USA: Pearson; 2011: 36-43.
34. Steele R, Min K & Lo A. Personal health record architectures: Technology infrastructure implications and dependencies. *Journal of the American Society for Information Science and Technology* 2012; 63(6): 1079-91.
35. Studeny J & Coustasse A. Personal health records: Is rapid adoption hindering interoperability? *Perspectives in Health Information Management* 2014; 11(1): 1-17.



# Requirements Specification of Creating a Hybrid Model of PHR Based on Social Networking

Tanhapour Mozghan<sup>1</sup> (M.S.) - Safaei Ali Asghar<sup>2</sup> (Ph.D.)

<sup>1</sup> Master of Science in Medical Informatics, Medical Informatics Department, School of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

<sup>2</sup> Assistant Professor, Medical Informatics Department, School of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

## Abstract

Received: Jun 2017

Accepted: Nov 2017

**Background and Aim:** Personal Health Record (PHR) systems play a key role in employing patient-centered care. Besides, the inclination to use Internet services has increased in recent years. The goal of this study is to describe the needed requirements for developing the proposed hybrid PHR model in a social network. **Materials and Methods:** Using a descriptive study, a hybrid PHR model was designed in this paper to be implemented in the social health network. Then, by using observation, introspection and questionnaire methods, the requirements of the proposed social network were listed. The elicited requirements were then analyzed by SPSS 16 using descriptive statistics (absolute frequency). Finally, the proposed system was described in the Software Requirement Specification (SRS) standard format.

**Results:** The proposed hybrid PHR model has benefits of all existing PHR models and is most consistent with PHR definition (individuals control and manage their PHR). It is also applicable and reliable both for individuals and physicians. The results indicated that the proposed system had PHR capabilities as well as social network functionalities. So, the possibility of creating relations between individuals provided more benefits in comparison to other PHR models.

**Conclusion:** By providing reliable information, the social health network can improve patient-physician relationships. As a result, the proposed social health network can make possible the utilization of web 2.0 and social network capabilities in the healthcare field as well as the benefits of PHR records and patient-centered care.

**Keywords:** Patient-Centered Care, Personal Health Records, Web 2.0, Social Network

\* Corresponding Author:  
Safaei A A  
Email:  
aa.safaei@modares.ac.ir