مجله دانشکده پیراپزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران (پیاورد سلامت)
دوره ۱۱ شماره ۶ بهمن و اسفند ۱۳۹۶، ۶۳۱-۶۱۸

مقاله پژوهشی

Downloaded from payavard.tums.ac.ir at 12:54 IRDT on Tuesday May 1st 2018

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

مژگان تنهاپور[۱]، دکتر علی اصغر صفائی[۲]

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

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

[۱] کارشناس ارشد انفورماتیک پزشکی، گروه انفورماتیک پزشکی، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

[۲] استادیار گروه انفورماتیک پزشکی، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

Archive of SID

www.SID.ir

Downloaded from payavard.tums.ac.ir at 12:54 IRDT on Tuesday May 1st 2018

مقدمه

مؤسسه ی 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 به‌علت همکاری با پزشکان، نقشی کلیدی در مراقبت‌های بیمار–محور دارد(۳و٤). پرونده سلامت شخصی سامانه ای الکترونیکی و نرم افزاری است که از طریق آن افراد می توانند به اطلاعات سلامت خود دسترسی داشته، آن ها را مدیریت کرده و به اشتراک بگذارند، و در ضمن افراد مجاز می توانند 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)(۵–۷). در پرونده های مستقل یکپارچه، اطلاعات PHR توسط یک شخص ثالث از طرف فراهم‌کنندگان مراقبت، وارد پرونده می‌شود(۷و۸). پرونده‌های PHR وابسته، به سیستم‌های یک سازمان یا فراهم‌کننده ی مراقبت متصل می‌شوند. پرونده‌های PHR یکپارچه، اطلاعات سلامت افراد را از منابع داده ی مختلفی مانند ادعاهای بیمه، داده‌های داروخانه‌ها و تشخیص‌های خانگی جمع‌آوری و ارایه 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 به‌خصوص تحت وب هستند(۱۱). از طرفی خدمات وب توسعه یافته است؛ در سال ۲۰۱٤، 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(۱۷–۱۲و۱۰).

شبکه های اجتماعی یک نوع از خدمات وب ۲ هستند. شبکه اجتماعی یک محیط سایبر است که به افراد امکان ایجاد پروفایل، به‌اشتراک‌گذاری 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(٤). برخی از شبکه‌های اجتماعی مانند Patients Like Me و Med Help به منظور پاسخ‌گویی به این نیاز کاربران در حوزه ی مراقبت بهداشتی ایجاد شده اند.

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 به‌صورت 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: Tu Diabetes و Alcohol Help Center(۱۷و۱٦). شاهمرادی و همکاران در پژوهشی نشان دادند که استفاده از شبکه های اجتماعی سلامت در صورتی که شامل اطلاعاتی صحیح و کامل باشد موجب افزایش کیفیت مراقبت های بهداشتی و آگاهی افراد از وضعیت بهداشتی شان می شود(۱۸). همچنین در پژوهشی دیگر شاهمرادی و همکاران با بررسی عملکرد شبکه های اجتماعی در حوزه مراقبت بهداشتی نشان داده اند که استفاده از شبکه های اجتماعی در درمان بیماری های روانی و اصلاح رفتارهای اجتماعی می توانند مؤثر واقع شوند(۱۹).

در پژوهش تنهاپور و صفائی با عنوان "مطالعه ی تطبیقی الزامات شبکه اجتماعی سلامت به عنوان سامانه ی پرونده سلامت شخصی"، با

www.SID.ir

Downloaded from payavard.tums.ac.ir at 12:54 IRDT on Tuesday May 1st 2018

استفاده از مطالعه ای تطبیقی(مطالعه منابع کتابخانه ای) نیازمندی های لازم برای ایجاد یک شبکه ی اجتماعی سلامت جامع مورد بررسی قرار گرفت. سه گروه بیماران، متخصصان مراقبت بهداشتی و سازمان های مراقبتی کاربران اصلی این شبکه بودند(۲۰).

هدف این پژوهش توصیف نیازمندی های لازم برای ایجاد یک پرونده سلامت شخصی در بستر شبکه ی اجتماعی سلامت است. بنابراین با توجه به تعریف پرونده ی 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 عامل های 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)، نیازمندی های یک شبکه جامع متشکل از سه بخش متخصصان مراقبت، سازمان های حوزه مراقبت و بیماران به طور جامع توصیف شده بود. اما پژوهش حاضر با توجه به مدل PHR طراحی شده، بر استخراج نیازمندی های بخش بیماران گفته شده در پژوهش تنهاپور و صفائی(۲۰) متمرکز شده است.

روش بررسی

پژوهش حاضر از نوع کاربردی و مطالعه ای توصیفی- توسعه ای است که از دو گام اصلی تشکیل شده است: ایجاد مدلی ترکیبی برای پرونده ی PHR و توصیف پرونده سلامت شخصی مبتنی بر شبکه ی اجتماعی. ابتدا یک مدل PHR ترکیبی به منظور پیاده سازی در شبکه ی اجتماعی سلامت پیشنهاد شد. بدین منظور مدل‌های موجود(مستقل، وابسته و یکپارچه) برای پرونده ی PHR با هم مقایسه و سپس با تعریف پرونده ی PHR تطبیق داده شدند. هدف ایجاد مدلی بود که با توجه به تعریف پرونده ی 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 روش های مشاهده، تفکر و تأمل و پرسش نامه، نیازمندی های ایجاد یک پرونده ی PHR در بستر شبکه ی اجتماعی استخراج شد. این سه فاز به‌منظور آشنایی با سامانه‌های مشابه، شناسایی کاربران سیستم و قابلیت‌های شناسایی شده برای پرونده‌های PHR و بررسی انتظارات کاربران نهایی از سامانه ی مورد نظر استفاده شدند.

در فازهای مشاهده و تفکر و تأمل جامعه ی پژوهشی، منابع کتابخانه ای 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(۲٤) و Med Help(۲۵) بررسی شد. این شبکه‌ها به‌دلیل عمومی بودن عضویت بیماران و شامل شدن گروه‌های بسیاری از بیماران در آن ها انتخاب شدند؛ زیرا شبکه اجتماعی در این پژوهش هم شبکه‌ای برای عموم افراد است و ویژه ی 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) که استانداردی جامع در مورد قابلیت‌های کارکردی پرونده PHR است و توسط سازمان‌های استاندارد ANSI/HL7 در سال ۲۰۱٤ منتشر شده(۲٦) و همچنین حداقل مجموعه داده‌ها و قابلیت‌های تعیین شده توسط سازمان‌های انجمن مدیریت اطلاعات بهداشتی آمریکا (American Health Information Management Association)(۲۷)، طرح‌های‌بیمه سلامت آمریکا(America's Health Insurance Plans)(۲۸)، انجمن انفورماتیک پزشکی آمریکا(American Medical Informatics Association) (۳۰و۲۹) و بنیاد Markle(۳۱) بررسی و مطالعه گردید. پس از مطالعه ی منابع نام برده، چک لیستی از حداقل مجموعه داده‌های لازم برای پرونده ی 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. به‌دلیل نبود پرسش‌نامه ی پیش‌ساخته، پرسش‌نامه ی 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 به‌دست آمده از مراحل مشاهده و تفکر و تأمل در نظر گرفته شد. همچنین سعی شد که قابلیت‌ها و عناصر اطلاعاتی اساسی PHR به‌گونه‌ای انتخاب شوند که مستقل از یک بیماری خاص باشند و برای همه بیماری‌ها، مشترک و

Archive of SID
www.SID.ir

Downloaded from payavard.tums.ac.ir at 12:54 IRDT on Tuesday May 1st 2018

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 شبکه ی اجتماعی. بدین ترتیب، پرسش‌نامه ی لیکرت با مقیاس پنج سطحی(به‌صورت گزینه‌های شماره‌گذاری شده از ۱ تا ۵) تنظیم و طراحی شد. پرسش‌نامه ی طراحی شده شامل اطلاعات پایه، اطلاعات سلامت و اطلاعات مدیریتی، مالی و پشتیبانی استخراج شده از مراحل قبل بود. به‌دلیل اینکه در این پژوهش پرونده ی PHR در بستر یک شبکه ی اجتماعی سلامت طراحی شده، بنابراین چنین در نظر گرفته شد که قابلیت‌های مربوط به شبکه اجتماعی به‌طور پیش‌فرض به کاربران شبکه ارایه شوند و این قابلیت‌ها در پرسش‌نامه بیان نشدند.

در فاز پرسش نامه 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 ی PHR، پزشکان و مالکان پرونده ی 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) پرسش نامه طراحی شده توسط نمونه ای از دو دسته از کاربران اصلی سامانه ی پیشنهادی به حجم ۳۰ نفر(۱۵ نفر از افراد به عنوان مالک PHR و ۱۵ نفر پزشک) تکمیل شد. با بررسی نتایج پرسش نامه های این نمونه در جمع آوری اطلاعات حالت اشباع حاصل شد.

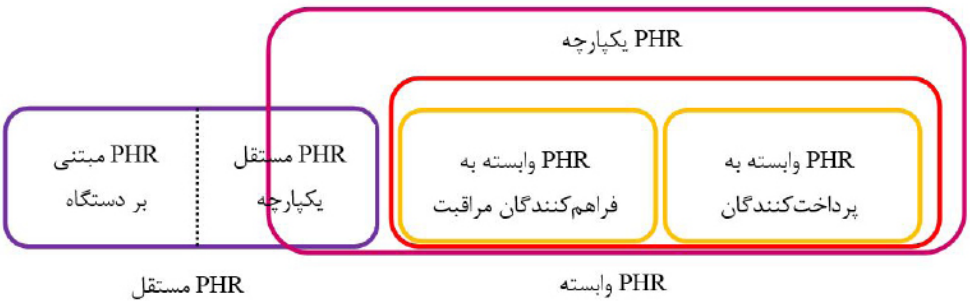
به منظور بررسی پایایی پرسش نامه ی طراحی شده، مقدار ضریب آلفای کرونباخ برای پرسش‌نامه طراحی شده برابر ۰/۹۲ به‌دست آمد. به‌دلیل اینکه مقدار به‌دست آمده برای آلفای کرونباخ بزرگ‌تر از ۰/۷ است، بنابراین پرسش‌نامه طراحی شده از پایایی قابل قبولی برخوردار است. بررسی روایی پرسش نامه طراحی شده با بررسی روایی محتوا انجام شد. بدین منظور پرسش‌نامه ی 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 پرسش نامه ی طراحی شده به روش کیفی تأیید شد.

اطلاعات حاصل از تکمیل پرسش نامه با استفاده از نرم‌افزار SPSS، نسخه ی 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 به‌طور 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 می کند که نرم افزار چه کاری را انجام می دهد و انتظار می رود 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 سامانه ی مورد نظر تعامل و تبادل اطلاعات داشته باشد از ذی‌نفعان سامانه درنظر 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) به‌صورت 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.

یافته ها

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



شکل ۱: ارتباط بین مدل های مختلف PHR

Archive of SID
www.SID.ir

Downloaded from payavard.tums.ac.ir at 12:54 IRDT on Tuesday May 1st 2018

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 به‌دلیل 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 استانداردی برای تعامل آن‌ها با یکدیگر وجود ندارد. بنابراین مدل وابسته می‌تواند به‌عنوان 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. به‌علاوه مدل یکپارچه، یک دید یکپارچه از کلیه اطلاعات سلامت فرد در 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.

جدول ۱: برخی ویژگی‌های مدل‌های مختلف ایجاد PHR(۳۴و۷)

ویژگی‌های PHR	PHR مستقل		PHR وابسته	PHR یکپارچه
	PHR مستقل یکپارچه	PHR مبتنی بر PC		
پیچیدگی	ساده، اما دارای پشتیبان‌گیری دشوار	متوسط، نیاز به اتصال شبکه به بیماران، پزشکان و غیره	نسبتاً ساده	زیاد، نیاز به استانداردهای ایجاد و حفظ منبع داده
نوع اتصال	مستقل	مستقل	وابسته	به‌هم پیوسته
مد یکپارچگی داده‌ها	بیمار–محور	واسطه	–	سیستم مراقبت یکپارچه
ابزار دسترسی	ابزارهای مستقل	واسط مبتنی بر وب، ابزارهای مستقل	واسط مبتنی بر وب	واسط مبتنی بر وب، ابزارهای مستقل
محل داده/ نوع ذخیره‌سازی	متمرکز	متمرکز	توزیع‌شده	متمرکز، همتا به همتا
فراهم‌کننده خدمات PHR و اتصال آن	تجاری	شخص سوم	وابسته به فراهم‌کننده مراقبت، وابسته به پرداخت‌کننده	قابل تعامل بین موجودیت‌های مختلف حوزه مراقبت و بهداشت
منبع داده‌های PHR	بیماران، به‌طور مستقیم از همه منابع	اتصال شبکه به مشتری، 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

جدول ۱ ویژگی‌های مختلف مدل‌های PHR را به‌طور 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 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 سلامتش 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

www.SID.ir

Downloaded from payavard.tums.ac.ir at 12:54 IRDT on Tuesday May 1st 2018

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 ارایه می‌شود. در روش مبتنی بر فراهم‌کننده و پرداخت‌کننده به ترتیب فراهم‌کننده ی مراقبت بهداشتی و شرکت‌های بیمه خدمات PHR را ارایه می‌کنند(۳۴).

جدول ۲: مقایسه ویژگی های مدل های 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(۹و۸)	بله(۹و۸)	بله
ورود و به‌روزرسانی اطلاعات	افراد یا فراهم‌کنندگان مراقبت(۷)	فراهم‌کنندگان مراقبت(۳۵و۸)	افراد، فراهم‌کنندگان مراقبت و شرکت‌های بیمه(۹و۸)	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(۸و۷)	فراهم‌کنندگان مراقبت(۳۵و۸)	افراد، فراهم‌کنندگان مراقبت، شرکت‌های بیمه(۹و۸)	افراد، اما اطلاعات حذف شده قابل تشخیص هستند
مالکیت پرونده(مدیریت و کنترل اطلاعات PHR)	افراد(۸)	فراهم‌کنندگان مراقبت(۳۵و۸)	چندین مالک(افراد، فراهم‌کنندگان مراقبت، شرکت‌های بیمه) (۸)	افراد
قابلیت تسهیم پرونده	خیر(۳۵)	خیر(۷)	بله(۹)	بله
پیچیدگی پیاده‌سازی	خیر(۵)	خیر(۵)	بله(۷)	بله
ایجاد دیدی یکپارچه از اطلاعات سلامت	خیر(۹و۷)	خیر(۸)	بله(۹و۸)	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.

همان طور که در جدول ۲ هم بیان شده است، پرونده‌های PHR وابسته به‌دلیل اینکه قابل تسهیم نیستند، در مورد اعتمادپذیر بودن اطلاعات آن ها 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

www.SID.ir

Downloaded from payavard.tums.ac.ir at 12:54 IRDT on Tuesday May 1st 2018

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 فراهم کنندگان مراقبت داده‌های فرد به‌طور خودکار از سیستم فراهم‌کننده ی مراقبت مربوط، به پرونده ی 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. به علاوه افراد می‌توانند اطلاعات وارد شده توسط فراهم‌کنندگان مراقبت را اصلاح و یا حذف کنند. اما به‌منظور دست‌یابی به اطلاعات قابل اعتماد برای فراهم کنندگان 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 پرونده ی 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 است. به‌عبارت 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 پیاده سازی در شبکه اجتماعی سلامت استفاده شد و با توجه به این مدل، نیازمندی های 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 تصمیم گیری، خدماتی در مورد فراهم کنندگان مراقبت، خدمات ثبت نام، خدمات مالی، گزارش گیری از پرونده، ایجاد مجوزهایی برای دسترسی به اطلاعات PHR، مدیریت تسهیم اطلاعات، خدمات قابل ارایه و مربوط به شبکه اجتماعی و خدمات آموزشی.

ذی‌نفعان سامانه پیشنهادی دارای طیف وسیعی هستند که از جمله آن ها می توان به کاربران شبکه(شامل بیماران و افراد سالم)، فراهم کنندگان مراقبت شامل پزشکان و غیرپزشکان، سیستم های EHR، شرکت های بیمه و پرداخت کنندگان، داروخانه ها و آزمایشگاه ها، دستگاه های نظارتی، سیستم های سلامت عمومی، سایت های آموزش سلامت مبتنی بر اینترنت، سیستم های تحقیقات آزمایشگاهی بالینی، سیستم های 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 سامانه ی 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 ارایه‌دهنده ی خدمات) با وارد کردن کد مربوط به پرونده ی 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

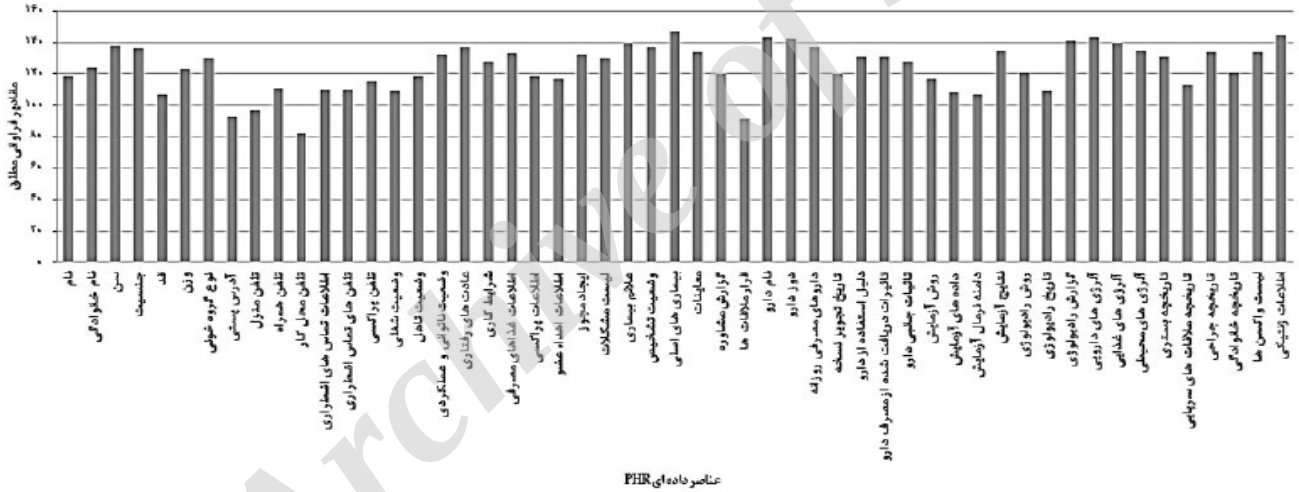
Archive of SID
www.SID.ir

Downloaded from payavard.tums.ac.ir at 12:54 IRDT on Tuesday May 1st 2018

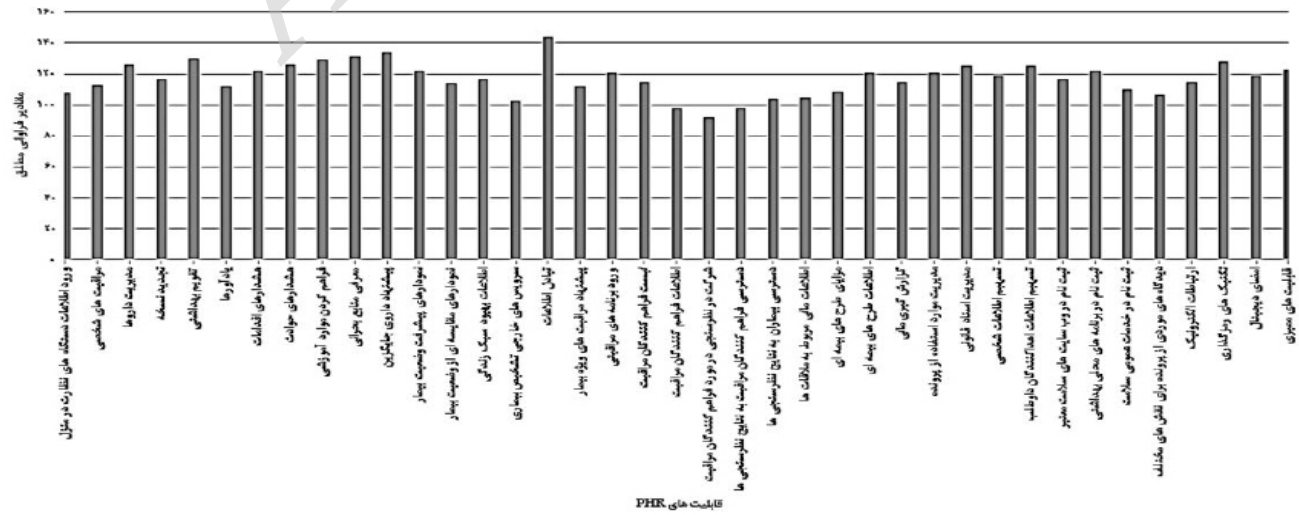
ارتباط بیماران با سازمان‌ها و سیستم‌های ارائه‌دهنده ی خدمات است. اما در این شبکه حتی در صورت نبود ارتباط بین بیماران با سازمان‌ها و سیستم‌های ارایه‌دهنده ی خدمات هم همچنان شبکه اجتماعی سلامت مورد نظر می‌تواند وجود داشته باشد. به‌عبارت دیگر در این پژوهش بیشتر روابط بیماران با یکدیگر و روابط بین بیماران 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 به‌کار 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

Archive of SID
www.SID.ir

Downloaded from payavard.tums.ac.ir at 12:54 IRDT on Tuesday May 1st 2018

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، 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.

جدول ۳: نیازمندی های کارکردی پرونده سلامت شخصی 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؛ ارایه تقویم بهداشتی و غیره
یادآورها		RemFR	ایجاد شده توسط بیماران، فراهم کنندگان مراقبت و توصیه های یادآوری کننده
خدمات پشتیبانی از تصمیم گیری		DecSupFR	هشدارها، سرویس‌های پشتیبانی از تصمیم‌گیری، ارایه نمودار نتایج اولیه، پیشنهاد داروهای جایگزین، گزارش علایم در مورد یک بیماری خاص
خدماتی در مورد فراهم کنندگان مراقبت	امکانات مربوط به فراهم‌کنندگان مراقبت	HcProInfoFR	لیست فراهم کنندگان مرتبط با نیاز فرد، جست وجو و دسترسی به اطلاعات فراهم کنندگان مراقبت، نظرسنجی در مورد فراهم‌کنندگان و مراکز مراقبتی
	مدیریت اطلاعات مربوط به ملاقات ها	HcProMeetFR	تبادل اطلاعات با سیستم های مراقبتی، مرور و مقایسه ارزیابی‌های پزشک با دستورالعمل‌های مبتنی بر شواهد و بهترین شیوه های درمانی و غیره
خدمات ثبت نام	–	RegFR	در برنامه های سلامت محلی و منطقه ای، وب سایت های معتبر و نظرسنجی ها
خدمات مالی	–	FinaFR	دریافت و مدیریت اطلاعات مالی ملاقات ها، مزایا و طرح های بیمه ها و غیره
گزارش گیری از پرونده	–	RepFR	گزارش گیری های مختلف مالی، بالینی و مدیریت پرونده PHR
ایجاد مجوزهایی برای دسترسی به اطلاعات PHR	–	AuthoFR	ایجاد مجوزهای درمانی، مجوز دسترسی افراد به پرونده PHR، پاسخ گویی به درخواست های دسترسی به پرونده PHR
مدیریت تسهیم اطلاعات	–	ManShaInfoFR	مشارکت در مطالعات و پژوهش‌ها، رجیستری ها و غیره
خدمات قابل ارایه و مربوط به شبکه اجتماعی	–	SNSerFR	جست وجو در شبکه، عضویت در گروه ها، دوست شدن و پیروی کردن، ایجاد و به اشتراک گذاری انواع محتواها، ارسال و دریافت پیام و غیره
خدمات آموزشی	–	EduFR	اطلاعات آموزشی در موارد بحرانی، مشکلات بیمار، سبک زندگی و غیره

Archive of SID

www.SID.ir

Downloaded from payavard.tums.ac.ir at 12:54 IRDT on Tuesday May 1st 2018

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، ارایه قابلیت‌های ممیزی و غیره
قابلیت های عملیاتی	OpeNFR	ارایه چشم اندازهای موردی از پرونده متناسب با نقش کاربران، ذخیره‌سازی و بازیابی اطلاعات به ترتیب زمانی و برحسب مشکل، نمایش اطلاعات پرونده بیمار به چند زبان مختلف و غیره
دسترس پذیری(Availability)	NFR_1	امکان در دسترس بودن پرونده در ۲٤ ساعت روز و ۷ روز هفته
دسترسی(Accessibility)	NFR_2	در دسترس بودن اطلاعات پرونده برای کاربران مجاز برای مدت زمان قانونی تجویز شده توسط فرد
قابلیت استفاده	NFR_3	ارایه راهنماها و دستورالعمل‌ها برای استفاده از امکانات پرونده، ارایه اصطلاحات استاندارد واژه‌شناسی
قابلیت تعامل	NFR_4	تعیین نحوه تبادل خروج و ورود داده به/از پرونده، به‌روزرسانی نسخه‌های واژه‌نامه‌های مورد استفاده در پرونده

در نهایت نیازمندی‌های استخراج شده برای سامانه پیشنهادی از دیدگاه کاربران نهایی و به‌عنوان نیازمندی‌های کارکردی و غیرکارکردی در جدول های ۳ و ٤ بیان شده است. این نیازمندی‌ها به زبان معمول و با استفاده از جداول ساده و قابل فهم برای کاربران نوشته شده‌اند.

بحث

شاهمرادی و همکاران در پژوهشی در مورد کاربردهای 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.

جدول ۵: مقایسه قابلیت‌های شبکه پیشنهادی و شبکه‌های اجتماعی مشابه

نام شبکه اجتماعی	کاربران شبکه اجتماعی	امکان ایجاد پرونده PHR	استفاده از شبکه برای عموم افراد یا بیماری‌های خاص	امکان ارتباط بیمار با پزشک و برعکس	امکان ارتباط بیمار با سازمان‌های 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 مصرف‌کننده 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- فراهم‌کنندگان مراقبت- سازمان‌های ارایه‌دهنده خدمات	دارد	عموم افراد	دارد	دارد

همان‌طور که در جدول ۵ دیده می‌شود، شبکه پیشنهادی در این پژوهش امکان ایجاد پرونده PHR را برای کاربران شبکه فراهم می‌کند. همچنین این شبکه توسط عموم افراد قابل استفاده است و امکان برقراری ارتباط بین بیماران با فراهم‌کنندگان مراقبت و

www.SID.ir

Downloaded from payavard.tums.ac.ir at 12:54 IRDT on Tuesday May 1st 2018

سازمان‌های ارایه‌دهنده خدمات را فراهم می‌آورد. این در حالی است که در بین دیگر شبکه‌ها، تنها شبکه ی Patients Like Me امکان ایجاد پرونده PHR را برای کاربرانش فراهم می‌آورد که البته مسئولیت ایجاد این پرونده، به‌روزرسانی محتوای آن و درستی اطلاعات آن همه بر عهده ی بیمار است. اما در شبکه ی پیشنهادی، ایجاد و به‌روزرسانی 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 شبکه اجتماعی سلامت جامع شامل سه موجودیت اصلی(بیماران، متخصصان مراقبت بهداشتی و سازمان های مراقبتی) پیشنهاد شد و نیازمندی های هر یک از موجودیت های اصلی شبکه اجتماعی سلامت مشخص شدند. بنابراین پژوهش حاضر به عنوان مکمل پژوهش پیشین(۲۰) تنها بر روی بیماران و نیازهای آن ها تمرکز داشته و با توجه به روابط بیماران با سایر موجودیت های شبکه سلامت جامع(متخصصان مراقبت بهداشتی و سازمان های مراقبتی) انجام شده است.

در این مطالعه سه نوع موجودیت در شبکه اجتماعی سلامت (بیماران، فراهم‌کنندگان مراقبت و سازمان‌ها و سیستم‌های ارایه‌دهنده ی خدمات) در نظر گرفته شد. با توجه به هدف این پژوهش بررسی و پرداختن به نیازمندی‌های فراهم‌کنندگان مراقبت و سازمان‌ها و سیستم‌های ارایه‌دهنده ی خدمات و روابط بین فراهم‌کنندگان مراقبت با یکدیگر، فراهم‌کنندگان مراقبت و سازمان‌ها و سیستم‌های ارایه‌دهنده ی خدمات و سازمان‌ها و سیستم‌های ارایه‌دهنده ی خدمات با یکدیگر در حوزه و دامنه ی این پژوهش قرار ندارد. سیاست های امنیتی، یکی دیگر از محدودیت های 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 سیاست ها منجر به ایجاد سطوح دسترسی مختلف برای گروه‌های کاربری و افراد مختلف به‌منظور دسترسی به اطلاعات PHR کاربران شبکه می شود. نبود سواد و آگاهی لازم برای عموم افراد جامعه به‌منظور استفاده از شبکه‌های اجتماعی، از دیگر محدودیت‌های موجود برای استفاده از سامانه ی پیشنهادی است. ایجاد پرونده برای این دسته از افراد(سالمندان و کودکان) توسط مراقبان مسئول آن‌ها و طراحی مناسب سامانه همراه با راهنماهای کافی می‌تواند تا حدود زیادی این محدودیت را برطرف سازد. محدودیت حافظه ی لازم برای ذخیره ی اطلاعات پرونده ی بیماران در شبکه به مرور زمان به‌وجود 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 توسعه ی استانداردهای ارتباطی، موجب بهبود روابط سیستم‌های اطلاعاتی دیگر با سامانه ی پیشنهادی و توسعه ی آن خواهد شد.

نتیجه گیری

پرونده های سلامت شخصی نقش بسزایی در به کارگیری مراقبت های 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 حوزه ی مراقبت بهداشتی وجود دارد. بنابراین در این پژوهش به توصیف یک پرونده ی سلامت شخصی مبتنی بر شبکه ی اجتماعی پرداخته شد. برای این منظور ابتدا یک مدل ترکیبی از مدل های موجود برای پرونده ی 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 فراهم کنندگان مراقبت است. سپس براساس مدل ترکیبی طراحی شده برای PHR سامانه پیشنهادی در قالب استاندارد SRS توصیف شد.

شبکه اجتماعی در این پژوهش می تواند به عنوان یک کانال ارتباطی بین بیماران و فراهم کنندگان مراقبت استفاده شود. بدین ترتیب موجب بهبود روابط بیماران و فراهم کنندگان مراقبت و همچنین بیماران با یکدیگر می شود. در کارهای آینده می‌توان این شبکه را برای بیماری‌های خاص سفارشی کرد و فیلدهای اطلاعاتی و امکانات اضافه‌تر و حایز اهمیت برای هر نوع بیماری را به آن اضافه کرد. همچنین در کارهای آینده می‌توان شبکه ی بین فراهم‌کنندگان مراقبت باهم و سازمان‌های ارایه‌دهنده ی خدمات با یکدیگر و شبکه ی بین این دو را گسترش داد و طراحی کرد.

تشکر و قدردانی

این مقاله بخشی از پایان نامه کارشناسی ارشد با عنوان طراحی و مدل سازی شبکه اجتماعی سلامت به عنوان سامانه ی پرونده سلامت

Archive of SID
www.SID.ir

شخصی و به شماره "پ ز ۳۹۶۰۳۲٤" 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. Daglish 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. 2013.

11. Wager KA, Lee FW & Glaser JP. Health care information systems: A practical approach for health care management. 2nd 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.

Downloaded from payavard.tums.ac.ir at 12:54 IRDT on Tuesday May 1st 2018

Archive of SID

www.SID.ir

Downloaded from payavard.tums.ac.ir at 12:54 IRDT on Tuesday May 1st 2018

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. 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. 9th 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.

Archive of SID

www.SID.ir

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

Tanhapour Mozhgan[1] (M.S.) - Safaei Ali Asghar[2] (Ph.D.)

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

2 Assistant Professor, Medical Informatics Department, School of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

Downloaded from payavard.tums.ac.ir at 12:54 IRDT on Tuesday May 1st 2018

Archive of SID

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

www.SID.ir