

طراحی و ایجاد پرونده الکترونیک سلامت فردی برای بیماران تالاسمی ماژور

خدیدجه معیل طبقدهی^۱، دکتر مرجان قاضی سعیدی^۲، دکتر لیلا شاهمرادی^۳، دکتر
حسین کرمی^۴

چکیده

زمینه و هدف: تالاسمی بیماری مزمنی است که بسیار هزینه بر، پیچیده و ناتوان کننده است. در این بیماری مهارت مدیریت بیماران جهت به حداقل رساندن خطر ابتلا به عوارض بیماری باید افزایش یابد. هدف اصلی این پژوهش طراحی و ایجاد پرونده الکترونیک سلامت فردی بیماران تالاسمی ماژور بود.

روش بررسی: ابتدا به منظور تعیین عناصر اطلاعاتی، پرسشنامه تهیه و از متخصصان خون و آنکولوژی داخل کشور نیازسنجی گردید. براساس نتایج حاصل از نیازسنجی، سامانه با استفاده از زبان برنامه نویسی php و پایگاه داده ی MySQL طراحی و ایجاد گردید. ارزیابی سامانه توسط ۵۰ نفر از بیماران تالاسمی که در نیمه دوم ماه آبان سال ۱۳۹۵ به درمانگاه تالاسمی بیمارستان بوعلی سینا وابسته به دانشگاه علوم پزشکی مازندران مراجعه نمودند، انجام شد. بدین منظور پرسشنامه استاندارد ارزیابی قابلیت کاربرد استفاده شد.

یافته ها: ارزیابی قابلیت استفاده از سامانه نشان داد که بیماران با میانگین امتیاز ۷/۹۱ از ۹ امتیاز در سطح خوب ارزیابی گردیدند. **نتیجه گیری:** می توان از سامانه های تحت وب جهت کمک به بیماران تالاسمی در کنترل تزریق خون و کاهش عوارض بیماری و ارتقای سلامت آنها استفاده نمود.

واژه های کلیدی: تالاسمی ماژور، بیمار تالاسمی، پرونده الکترونیک سلامت فردی، عناصر اطلاعاتی

دریافت مقاله : بهمن ۱۳۹۵
پذیرش مقاله : خرداد ۱۳۹۶

*نویسنده مسئول :
دکتر مرجان قاضی سعیدی؛
دانشکده پیراپزشکی دانشگاه علوم پزشکی
تهران

Email :
ghazimar@tums.ac.ir

^۱ دانشجوی کارشناسی ارشد فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

^۲ استادیار گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی و مرکز پزشکی مبتنی بر شواهد، پژوهشگاه علوم غدد و متابولیسم، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

^۳ استادیار گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

^۴ دانشیار گروه اطفال، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران

مقدمه

مهم مراقبت بهداشتی مدنظر است (۱۰).

بیماران مزمن از جمله بیماران تالاسمی (۵)، به یک پرونده سلامت فردی مجتمع و مربوط به تمام دوران زندگی نیاز دارند (۱۱)، تا بتوانند هزینه های بهداشت، درمان و مراقبت های بهداشتی آنها را مدیریت کنند (۱۲). این ابزارهای مدیریت بیماری منجر به مراقبت بهتر برای بیماران مبتلا به بیماری های مزمن خواهد شد. همچنین توانایی بیمار برای وارد کردن داده ها در پرونده سلامت فردی می تواند کیفیت مراقبت بیمار را بهبود بخشد و ممکن است اطلاعات با جزئیات بیشتر برای پزشکان، بررسی و پشتیبانی تصمیم گیری برای پزشکان را منجر شود. این بیماران می توانند با دسترسی به اطلاعات سلامت فردی خود تایید کنند که اطلاعات آنها درست و دقیق است. این می تواند احتمال تداخلات دارویی، عوارض جانبی و یا واکنش ها را کاهش دهد علاوه بر این منجر به سهولت و صرفه جویی در زمان بیمار می شود (۱۳). فناوری های اطلاعاتی به عنوان ابزار با ارزش برای انتشار اطلاعات شناخته شده است. از این رو حرکت به سوی سیستم های اطلاعات کامپیوتری از دهه ی ۱۹۷۰ آغاز شد که آرمان و هدف نهایی این سیستم ها، دستیابی به پرونده ی الکترونیک سلامت می باشد. مؤسسه ی پزشکی آمریکا گزارش نموده است که ۷۸ درصد از بیمارانی که از پرونده های سلامت فردی استفاده نموده اند، اظهار داشتند که وجود این پرونده ها به آنها امکان تبادل بهتر اطلاعات با پزشکان را داده است. ۶۵ درصد با داشتن پرونده ی سلامت فردی آنلاین احساس توانمندی بیشتری در مورد سلامت خود داشتند. ۶۵ درصد اعتقاد دارند که استفاده از پرونده ی سلامت فردی خطاهای پزشکی را کاهش داده، ۴۵ درصد از بیماران بیان نمودند که استفاده از پرونده ی سلامت فردی موجب ارتقای کیفیت خدمات درمانی شده است (۱۴).

تالاسمی ماژور یک بیماری مزمن و پیچیده است که نیاز به درمان پزشکی ویژه ای دارد (۵)، علاوه بر این بیماران به دلیل تزریق طولانی مدت خون با مشکلات عدیده ای از جمله دیابت (۶)، احتمال ابتلا به هیپاتیت های ویروسی و آلودگی به ویروس HIV و نارسایی قلب و کبد و کلیه روبرو هستند (۱۵). با توجه به این موضوع ایجاد پرونده الکترونیک سلامت فردی در کنار پرونده پزشکی کاغذی موجود، برای این گروه از بیماران ضروری می باشد. در نتیجه پژوهش حاضر جهت ارتقای کیفیت مراقبت بهداشتی درمانی از طریق دسترسی بیماران به فعالیت های پزشکی و بهداشتی و افزایش نقش بیماران در بهداشت و درمان خود انجام می شود.

پرونده سلامت فردی یک تکنولوژی مهم به منظور ارتقای شیوه های اطلاعات سلامت فردی و حمایت از مصرف کننده در مشارکت مدیریت سلامت آنهاست. پرونده سلامت فردی مجموعه ای از ابزارهای آنلاین امن و شخصی است که مصرف کنندگان می توانند برای تبادل اطلاعات مراقبت بهداشتی با پزشکان خود، مدیریت سلامت خود و هزینه های همراه استفاده کنند (۱). پرونده سلامت فردی از طریق آموزش بیمار، تسهیل ارتباط بین پزشک و بیمار و حمایت از روش مراقبت از خود به بیماران کمک می نماید و از این طریق، کیفیت مراقبت را ارتقا می دهد (۲). توانایی برقراری ارتباط بهتر بین پزشک و بیمار، به بیمار اجازه می دهد که در فرایند مراقبت بهداشتی خود بیشتر مشارکت کند و همچنین ارتباط بهتر پزشک و بیمار و افزایش مشارکت بیمار در تصمیم گیری، عناصر حیاتی از یک برنامه ی خود مدیریتی موفق و در مجموع رضایتمندی مراقبت بیماران است (۳). در سال ۲۰۰۷، بیانیه مفصلی توسط AMIA و AHIMA به نقل از Barbarito و همکاران منتشر شد که بر ارزش پرونده سلامت فردی تاکید می کرد که پرونده سلامت فردی یک ابزار جمع آوری، پیگیری و اشتراک گذاری اطلاعات مهم و به روز در مورد سلامت خود فرد یا افرادی می باشد که تحت مراقبت آن ها هستند (۴). تالاسمی ماژور یک بیماری خونی ژنتیکی مزمن ناشی از کمبود سنتز یک یا چند زنجیره ی پلی پپتیدگلوبین است که بر اساس قوانین ژنتیک مندلی از نسلی به نسل دیگر منتقل می شود (۵). تالاسمی شایع ترین اختلال ژنتیکی در جهان می باشد (۶ و ۷). برای رشد طبیعی و تداوم یک زندگی سالم در این بیماران از تزریق خون استفاده می شود. تزریق مکرر خون در این بیماران موجب افزایش آهن وارد شده به بدن و رسوب آهن در ارگان های حساس مثل کبد، غدد، و قلب شده و عوارض مهمی مانند سیروز کبدی، انواع اختلالات قلبی، دیابت، هایپوتیروئیدسم، هایپوپاراتیروئیدسم، و هایپوگنادیسم را به وجود می آورد (۸).

تا چند سال پیش، این بیماران در دهه دوم زندگی فوت می کردند ولی امروزه با پیشرفت های درمانی و به خصوص پس از شروع درمان آهن زدایی، تحول بزرگی در درمان این بیماران به وجود آمده است و امروزه با درمان مناسب، طول عمر نسبتاً طولانی را برای آنها می توان انتظار داشت (۹). لذا در نتیجه ی پیشرفت های بسیار مهم در علم پزشکی و کاهش مرگ و میر ناشی از تالاسمی و افزایش امید به زندگی این بیماران کیفیت زندگی آنها به عنوان یکی از شاخص های

روش بررسی

پژوهش حاضر توصیفی- توسعه ای با رویکرد کاربردی است که براساس اطلاعات به دست آمده از عناصر اطلاعاتی پرسشنامه ای براساس عناصر اطلاعاتی پرونده الکترونیک سلامت فردی بیماران تالاسمی تهیه شد. این پژوهش دربرگیرنده ی سه مرحله ی اصلی بود که در مرحله ی اول پرسشنامه ای محقق ساخته جهت تعیین عناصر اطلاعاتی پرونده الکترونیک سلامت فردی بیماران تالاسمی بر اساس مطالعات مقالات تخصصی تالاسمی و فرم های استاندارد وزارت بهداشت و پرونده های کاغذی بیماران تالاسمی بیمارستان بوعلی سینای شهرستان ساری طراحی گردید. به دلیل اینکه استان مازندران بیشترین تعداد بیماران تالاسمی را در کل کشور دارد و از طرفی در بین تمامی مراکز تالاسمی دانشگاه علوم پزشکی مازندران، مرکز تالاسمی بوعلی سینای ساری بیشترین تعداد بیماران تالاسمی را دارد پژوهش حاضر در این مرکز انجام گردید. مرکز تالاسمی بوعلی سینای ساری دارای ۱۲۰۰ پرونده می باشد که از این تعداد ۸۰۰ پرونده ی پزشکی آن فعال هستند. برای کسب داده های پرونده سلامت فردی بیماران تالاسمی مازور، با استفاده از جدول مورگان از ۳۸۶ پرونده بیماران به روش تصادفی نمونه گیری انجام گردید. این پرسشنامه حاوی ۱۲۰ سوال و شامل ۹ بخش حاوی اطلاعات دموگرافیک، تاریخچه سلامت بیماران، اطلاعات ارزیابی و اطلاعات آزمایشگاهی، اطلاعات دارویی، تزریق خون، آزمایش های بدنی، واکسیناسیون و دندانپزشکی بود. میزان موافقت در رابطه با هر یک از عناصر در قالب پنج گزینه ای از (خیلی زیاد تا خیلی کم) بود. یک سوال باز هم در انتها قرار داده شد تا عناصر پیشنهادی و نظرات خود را بنویسند. روایی پرسشنامه با استفاده از روش روایی محتوا و روش روایی صوری توسط تیم متشکل از ۶ نفر شامل یک متخصص خون و آنکولوژی، یک متخصص آمار و اپیدمیولوژی، یک متخصص مدیریت اطلاعات سلامت، یک متخصص انفورماتیک پزشکی، یک کارشناس ارشد آموزش مدارک پزشکی و یک کارشناس ارشد فناوری اطلاعات سلامت تایید گردید. پایایی آن با آلفای کرونباخ ۰/۹۶ محاسبه گردید. تصمیم گیری در مورد عناصر اطلاعاتی این گونه بود: اگر ۷۵ درصد یا بیشتر پاسخ دهندگان گزینه های خیلی زیاد و زیاد را برای عنصری انتخاب کرده باشند آن عنصر به عنوان عنصر اصلی مطرح گردد و اگر ۵۰-۷۵ درصد پاسخ دهندگان گزینه های خیلی زیاد و زیاد را انتخاب کرده باشند آن عنصر به عنوان عنصر پیشنهادی مطرح گردد و اگر کمتر از

۵۰ درصد پاسخ دهندگان گزینه های خیلی زیاد و زیاد را برای عنصری انتخاب کرده باشند، آن عنصر از پرونده حذف شود. جامعه پژوهش در مرحله نیازسنجی اطلاعاتی شامل متخصصان خون و آنکولوژی داخل کشور بودند. با توجه به این که ۱۶۴ بیمارستان دارای مرکز تالاسمی در کشور موجود می باشد، نمونه گیری با استفاده از جدول مورگان انجام شد و پرسشنامه به ۱۱۳ متخصص خون و آنکولوژی از طریق ایمیل ارسال گردید و در نهایت ۱۱۰ پرسشنامه جمع آوری شد. سپس داده های به دست آمده از پرسشنامه ی نیازسنجی اطلاعاتی از پزشکان با استفاده از آمار توصیفی، گزارش توزیع فراوانی و با استفاده از نرم افزار SPSS تحلیل گردید. مرحله دوم پژوهش، طراحی و ایجاد پرونده الکترونیک سلامت فردی بیماران تالاسمی مازور بود. در این مرحله با تجزیه و تحلیل اطلاعات به دست آمده از پرسشنامه ی نیازسنجی، سامانه به همراه بانک اطلاعاتی آن با استفاده از نرم افزار PHPstorm و پایگاه داده ی (MySQL) ایجاد شد. مرحله سوم پژوهش ارزیابی سامانه ی پرونده الکترونیک سلامت فردی بیماران تالاسمی بود. پس از نهایی شدن سامانه طراحی شده جهت ارزیابی قابلیت استفاده ی کاربران از پرسشنامه ی استاندارد QUIS، نسخه ۵ (۱۶) مورد استفاده قرار گرفت. این پرسشنامه شامل ۲۱ سوال بود که در پنج بخش طراحی شده بودند. در بخش اول با چهار سوال مربوط به اطلاعات هویتی فرد تکمیل کننده پرسشنامه، بخش دوم شامل شش سوال مربوط به کارکرد کلی سامانه، بخش سوم با چهار سوال مربوط به صفحه نمایش و بخش چهارم با سه سوال مربوط به مجموعه اصطلاحات و اطلاعات سامانه و بخش پنجم با چهار سوال مربوط به قابلیت های کلی سامانه بود. برای هر سوال پاسخی با امتیاز از صفر (کمترین) تا نه (بیشترین) در نظر گرفته شد. روایی و پایایی پرسشنامه در مطالعات قبلی سنجیده شده بود (α=۰/۹۵) (۱۸ و ۱۷ و ۱۶). جهت ارزیابی قابلیت استفاده ی کاربران، پرسشنامه ی استاندارد ارزیابی قابلیت استفاده ی کاربران در اختیار بیماران تالاسمی درمانگاه تالاسمی بیمارستان بوعلی سینا شهرستان ساری قرار داده شد. به دلیل محدودیت زمانی پژوهشگر پرسشنامه در بین بیمارانی که در نیمه دوم آبان ۹۵ به مرکز مراجعه داشته و از سواد کامپیوتری لازم نیز برخوردار بودند، قرار گرفت و توضیحات لازم در خصوص پرسشنامه به آنها داده شد. تعداد این افراد ۵۰ نفر بود و توزیع و جمع آوری پرسشنامه به صورت حضوری و با همکاری مسئول درمانگاه تالاسمی بیمارستان بوعلی سینای ساری انجام گردید.

یافته ها

و دولتی فعالیت می کردند، ۱۴ نفر (۱۲/۷٪) از متخصصان در بیمارستان های دولتی فعالیت می کردند و ۷ نفر (۶/۴٪) از پزشکان در بیمارستان های خصوصی فعالیت می کردند. ۲۰ نفر (۱۸/۲٪) از پزشکان دارای سابقه ی کار کمتر از ۱۰ سال داشتند و ۱۶ نفر (۱۴/۵٪) از پاسخ دهندگان دارای سابقه ی کار بیشتر از ۲۰ سال بودند. ۷۴ نفر (۶۷/۳٪) از پزشکان دارای سابقه ی کار بین ۱۰-۲۰ سال بودند.

در مرحله اول: نیازسنجی اطلاعاتی از پزشکان متخصص خون و آنکولوژی، ۱۱۰ نفر از متخصصان خون و آنکولوژی کشور در پژوهش شرکت و به پرسشنامه پاسخ دادند. براساس نتایج، ۹۵ نفر (۸۷/۴٪) از پاسخ دهندگان عضو هیئت علمی بودند و ۱۵ نفر (۱۳/۶٪) غیر هیئت علمی بودند. ۸۹ نفر (۸۰/۹٪) از پزشکان در بیمارستان خصوصی

جدول ۱: مجموعه حداقل عناصر اطلاعاتی پرونده سلامت فردی بیماران تالاسمی ماژور با موافقت بیشتر از ۷۵ درصد براساس پاسخ متفحصان

عناصر اطلاعاتی اصلی	جزئیات
اطلاعات دموگرافیک	نام و نام خانوادگی، نام پدر، جنسیت، کد ملی، تاریخ تولد، محل تولد (استان، شهرستان)، سطح تحصیلات، وضعیت اشتغال، نوع شغل، نوع بیمه، شماره بیمه، تاریخ اعتبار بیمه، وضعیت تکمیلی، شماره بیمه تکمیلی، تلفن تماس، آدرس
تاریخچه ی سلامت	سن تشخیص بیماری، سن اولین تزریق خون، حساسیت های دارویی، سابقه بیماری خاص دیگر در خانواده، سابقه ی جراحی، تاریخ عمل جراحی، علت عمل جراحی
معاینات کلی بدن	وزن، قد، فشار خون، ثبت وضعیت سر، اندازه دور سر، ثبت وضعیت صورت، ثبت وضعیت چشم، ثبت وضعیت تیروئید، اندازه طحال، ثبت وضعیت پوست، ثبت وضعیت ناحیه تناسلی
داده های بیوشیمی	.Cholestrol ,TG ,Ferritin ,LDH ,D.Bill ,T.Bill ,SGPT ,SGOT ,ALK.ph ,Uric acid ,Ph ,Ca ,Cr ,Bun ,2hpp ,Fbs U/C و U/A
داده های هماتولوژی	PT ,WBC $\times 1000$ /retic ,PT ,Hb
داده های ایمنولوژی	HBSAB (E.C.L) HIV ,HBsAG (E.C.L)
داده های دارویی	نام دارو، تاریخ شروع مصرف دارو، تعداد دفعات مصرف دارو، مقدار مصرف دارو، روش مصرف دارو، زمان قطع دارو
داده های تزریق خون	نوع تالاسمی، گروه خون، گروه خون فرعی، تاریخ تزریق خون، فاصله تزریق خون (روز)، حجم خون درخواستی در هر نوبت تزریق، نوع فراورده، واکنش با تزریق خون، وضعیت فیلتری خون، دریافت دارو حین تزریق خون
داده های آزمایش های بدنی	نام آزمایش، تاریخ انجام آزمایش، پزشک معالج، نتایج آزمایش، آزمایش ها و معاینات ۶ ماهه بررسی هپاتیت ها، آزمایش ها و معاینات ۶ ماهه ی بررسی کار کبد، آزمایش ها و معاینات ۶ ماهه ی بررسی فریتین، بررسی های سالانه مشاوره قلب و اکو، بررسی های سالانه آزمایش سنجش تراکم اسخوان، MRI کبد، MRI قلب
واکسیناسیون	نام واکسن، تاریخ تزریق
دندان پزشکی	تاریخ انجام معاینه، دندان پزشک، نوع ضایعه، محل ضایعه، نام اقدام درمانی

عناصر اطلاعاتی نام و نام خانوادگی، نام پدر، جنسیت، کد ملی، تاریخ تولد، استان محل تولد، شهرستان محل تولد، سطح تحصیلات، وضعیت تاهل، وضعیت اشتغال، نوع شغل، نوع بیمه، شماره بیمه، تاریخ اعتبار بیمه، وضعیت تکمیلی، شماره بیمه تکمیلی، تلفن تماس، آدرس و تلفن تماس انتخاب کردند. بیشتر از ۷۵ درصد افراد شرکت کننده در نظرسنجی، اولویت های کم و خیلی کم را برای عنصر اطلاعاتی نام مادر و روستا محل تولد انتخاب کردند و این عناصر از پژوهش حذف شد. در بخش عناصر اطلاعات تاریخیچه ی سلامت، بیشتر از ۷۵ درصد افراد شرکت کننده در نظرسنجی اولویت های زیاد و خیلی

از بین ۱۲۰ عنصر اطلاعاتی که به نظرسنجی گذاشته شد ۱۱۱ عنصر اطلاعاتی با موافقت بیشتر از ۷۵ درصد در محدوده ی زیاد و خیلی زیاد به عنوان عناصر اصلی و ۹ عنصر با موافقت کمتر از ۵۰ درصد در محدوده ی کم و خیلی کم از لیست عناصر پرونده الکترونیک سلامت فردی بیماران تالاسمی حذف شدند. عنصر اطلاعاتی با موافقت بین ۵۰ تا ۷۵ درصد در محدوده ی متوسط تا زیاد در نظرسنجی مشاهده نشد.

در گروه عناصر اطلاعات دموگرافیکی، از میان ۲۳ عنصر اطلاعاتی که به نظرسنجی گذاشته شد، بیشتر از ۷۵ درصد افراد شرکت کننده در نظرسنجی اولویت های زیاد و خیلی زیاد را برای



آنها غیر قابل پیش بینی است در نظر گرفته شده است مانند: نام، نام خانوادگی، کد ملی و غیره. حالت دیگر طراحی فضای ثبت اطلاعات شامل گزینه های پیش فرض است که کاربر ملزم به انتخاب یکی از آنهاست به دلیل اینکه تعداد موارد ممکن در آنها قابل پیش بینی است مانند: جنسیت (زن یا مرد)، وضعیت تاهل (مجرد، متاهل). شکل دیگری از طراحی آیتم ها وجود دارد که دو گزینه ی بله و خیر است و حالتی غیر از آن وجود ندارد مانند آیا بیمه تکمیلی دارید؟ بلی - خیر.

بیمار پس از ورود به پنل کاربری خود، در صفحه اصلی با ۹ ماژول اطلاعات دموگرافیک، تاریخچه سلامت، معاینات کلی بدن، گزارش های آزمایشگاهی، داروها، تزریق خون، آزمایش های بدنی، واکسیناسیون، دندان پزشکی روبرو می شود که هر کدام از این صفحات خود شامل یک یا دو و یا سه زیر مجموعه است. آیتم های تعریف شده در تمام صفحات به سه حالت طراحی شده، فضای خالی برای نوشتن، برای عناصری که موارد ممکن برای

شکل ۲: حالت تکنیک بارگذاری تصاویر

پزشک پس از مطالعه اطلاعات بالینی بیمار خود می تواند توصیه های لازم را به بیمار خود مشاوره دهد.

در مرحله سوم: قابلیت استفاده و میزان رضایتمندی بیماران از نسخه ی نهایی سامانه ی پرونده الکترونیک سلامت فردی بیماران تالاسمی با همکاری بیمارانی که در نیمه دوم آبان ۹۵ به مرکز مراجعه کردند، انجام شد. پمفلت آموزشی به همراه پرسشنامه به آنها تحویل داده شد و در مراجعه بعدی پرسشنامه ها جمع آوری گردید. در این ارزیابی پرسشنامه ی استاندارد ارزیابی قابلیت استفاده و رضایتمندی کاربران استفاده گردید تا نظرات خود را در مورد سامانه بیان کنند. ۲ درصد بیماران شرکت کننده در آزمون کمتر از ۲۰ سال سن داشتند. ۵۶ درصد بین ۳۰-۲۱ سال، ۴۰ درصد بین ۴۰-۳۱ سال و ۲ درصد بیشتر از ۴۰ سال سن داشتند. نتایج تحلیل داده های به دست آمده از پرسشنامه قابلیت استفاده و رضایتمندی کاربران در جدول ۲ آمده است.

در برخی از ماژول ها مانند گزارش آزمایشگاهی برای سهولت زمان کاربر و درج اطلاعات دقیق از تکنیک بارگذاری تصاویر استفاده شده است. این تکنیک برای آزمایش های بدنی در صورت در دسترس داشتن تصاویر به کار گرفته شده است.

پزشک نیز پس از وارد کردن نام کاربری و رمز عبور وارد پنل کاربری خود می شود و می تواند وضعیت بیمار خود از قبیل مصرف منظم داروها، لیست تزریق ها، نتایج آزمایشگاهی و آزمایش های بدنی، تاریخچه ی سلامت بیماران خود را مشاهده نماید.

در این سامانه ارتباط پزشک با بیمار نیز در نظر گرفته شده است. بیمار می تواند سوالات خود را در موارد غیر اورژانس از پزشک معالج خود بپرسد. پزشک نیز می تواند بعد از دریافت پیام بیمار خود، پاسخ سوالات بیمار خود را بدهد. این امر منجر به صرفه جویی در وقت بیمار و مانع از مراجعه ی حضوری بیمار می گردد. همچنین

جدول ۲: ارزیابی قابلیت استفاده و رضایتمندی بیماران از سامانه ی پرونده الکترونیک سلامت فردی بیماران تالاسمی ماژور

عبارت	میانگین	انحراف معیار
نظرات کلی در مورد استفاده از برنامه	۷/۸۵	۱/۰۴۹
قابلیت های صفحه نمایش	۷/۸۱	۱/۱۰
مجموعه اصطلاحات و اطلاعات برنامه	۸/۱۴	۰/۹۲۹
قابلیت یادگیری سامانه	۸/۳۹	۰/۶۲
قابلیت های کلی سامانه	۷/۷۸	۱/۱۵۹
جمع کل	۷/۹۹	۰/۹۷

سامانه ی تشخیص بیماری های پوستی از راه دور استفاده کرد (۲۰). اگرچه عناصر داده ای شرح حال و تاریخچه بیماری، سوابق خانوادگی، آلرژی و داروهای در حال مصرف، وضعیت درمان های انجام شده در مطالعه ی ذکر شده در بالا در سامانه ی طراحی شده توسط پژوهشگر در پژوهش حاضر نیز لحاظ شده، اما Baze به منظور تعیین ارقام داده‌ها، نظرسنجی اطلاعاتی از پزشکان متخصص انجام نداد ولی در پژوهش حاضر برای تعیین اطلاعات مورد نیاز از پزشکان متخصص نظرسنجی صورت گرفت (۲۰).

مهدی زاده در سال ۱۳۹۲ در مطالعه ای با عنوان ایجاد سامانه ی تشخیص و درمان بیماری های پوستی از راه دور در خانه سالمندان، به منظور راه اندازی سامانه به صورت آنلاین و دسترسی از طریق اینترنت، با انتخاب یکی از شرکت های ارائه دهنده ی خدمات میزبانی وب (شرکت برتینا) بر روی سرور دهنده ی لینوکس استفاده کرد (۱۷). بعد از ایجاد سامانه ی پرونده الکترونیک سلامت فردی بیماران تالاسمی، آزمون قابلیت کاربرد و سنجش میزان رضایتمندی کاربران انجام شد. در این پژوهش شرکت کنندگان در پژوهش شامل ۵۰ نفر از بیماران تالاسمی بودند که در نیمه دوم آبان ۹۵ به مرکز درمانگاه تالاسمی بیمارستان بوعلی مراجعه کرده و از سواد کامپیوتری لازم برخوردار بودند. میانگین امتیازات کسب شده نشان دهنده ی این بود که ارزیابی کاربران شرکت کننده در پژوهش در مورد این سامانه در سطح خوب است. این در حالی است که در برخی از پژوهش های مربوط به سامانه های مبتنی بر وب، سامانه ها فقط طراحی شده و نظرات کاربران ارزیابی نشده اند (۲۲ و ۲۱). Leea و همکاران در سال ۲۰۰۷ مطالعه ای با عنوان توسعه و ارزیابی سامانه آموزش مدیریت بیماری دیابت، که یک سامانه تحت وب بود ایجاد کردند. پژوهشگران پس از پیاده سازی سامانه، برای ارزیابی رضایتمندی کاربران از یک پرسشنامه ۲۰ سوالی استفاده کردند. این پرسشنامه میزان رضایتمندی کاربران سامانه را براساس مقیاس پنج گزینه ای لیکرت می سنجید. در این پرسشنامه مزایای سیستم در قالب ۱۱ سوال (به شکل مثبت) و نقاط ضعف آن نیز در قالب نه سوال (به شکل منفی) بیان شده بود. براساس نتایج به دست آمده از تکمیل پرسشنامه ها که توسط ۱۶۰ کاربر انجام گرفت، ۴۵ درصد از کاربران از رابط کاربری سامانه راضی بوده و نظر مثبتی در مورد قابلیت های آن داشتند، ۴۰ درصد نسبت به آن بدون نظر بودند و ۱۵ درصد دیگر آن را منفی ارزیابی کرده بودند (۲۳).

Powell و همکاران در سال ۲۰۰۹ مطالعه ای با عنوان "ایجاد

نتایج تحلیل داده ها نشان داد از نظر بیماران کارکرد کلی برنامه در سطح خوب، قابلیت های صفحه نمایش در سطح خوب، مجموعه اصطلاحات و اطلاعات برنامه در سطح خوب، قابلیت یادگیری سامانه در سطح خوب، قابلیت های کلی سامانه، در سطح خوب ارزیابی می شود. نتایج کلی ارزیابی از بیماران نشان داد از نظر بیماران برنامه در سطح خوب ارزیابی شده است.

بحث

در پزشکی پیشرفته، داده های زیادی تولید می گردد اما همواره بین گردآوری و درک و تفسیر آن فاصله ی عمیقی وجود دارد و از سوی دیگر داده های در دسترس حجیم و گیج کننده هستند. بدین جهت مجموعه ی حداقل داده ها تهیه می شوند که یک روش برای جمع آوری عناصر داده ای کلیدی و نیاز درونی هر موسسه و در نهایت نیاز جامعه پزشکی را برطرف می کند (۱۹). هدف کلی این پژوهش طراحی و ایجاد سامانه ی پرونده الکترونیک سلامت فردی بیماران تالاسمی ماژور بود که جهت تعیین عناصر اطلاعاتی از متخصصان خون و آنکولوژی داخل کشور نظرخواهی شد. در مورد اطلاعات دموگرافیک تمامی عناصر اطلاعاتی، ذکر شده به جز نام مادر و روستا و محل تولد که از مطالعه حذف شدند. در قسمت اطلاعات تاریخچه ی سلامت، تمامی عناصر به عنوان عناصر اطلاعاتی اصلی تشخیص داده شدند. در خصوص عناصر اطلاعات معاینات کلی بدن، تمامی عنصر اطلاعاتی به جز ثبت وضعیت گوش، ثبت وضعیت بینی، ثبت وضعیت حلق، ثبت وضعیت مو انتخاب شدند و این عناصر از پژوهش حذف شدند. در مورد عناصر اطلاعاتی آزمایش های بدنی، عناصر اطلاعات آزمایش های بدنی تمامی ارقام داده ای ذکر شده به جز عنصر اطلاعاتی شنوایی سنجی، بینایی سنجی و مشاوره غدد/ داخلی انتخاب شدند و این عناصر از پژوهش حذف شدند. تمامی عناصر اطلاعاتی گزارش های آزمایشگاهی، درمان های دارویی، تزریق خون، واکسیناسیون و دندان پزشکی به عنوان عناصر اصلی انتخاب شدند. در مطالعه ای که Baze در سال ۲۰۱۱ با عنوان کاربرد و ارزیابی تشخیص بیماری های پوستی از راه دور در مناطق هندوراس انجام داد، از عناصر اطلاعاتی هویتی و بالینی شامل شماره شناسایی بیمار، جنس، شرح حال و تاریخچه بیماری، سوابق خانوادگی، آلرژی و داروهای در حال مصرف، وضعیت درمان های انجام شده و تصاویر ضایعه پوستی به عنوان حداقل اطلاعات ارسالی برای پزشک متخصص، در



درمانگاه های مجازی برای خود مراقبتی بیماری دیابت" انجام دادند که در آن یک وب سایت اینترنتی جهت تسهیل خود مراقبتی دیابت طراحی و پیاده سازی شد. آنها به منظور ارزیابی قابلیت استفاده از وب سایت، تعداد بازدیدهای انجام شده از سامانه را در یک دوره ۳ ماهه بررسی کردند. تعداد بازدیدها در ماه اول ۶۴۸ مورد و در ماه دوم ۹۷۱ مورد ثبت شده بود که نشان دهنده ی قابلیت کاربردی بالای سامانه بود. مقبولیت سامانه نیز توسط ۵۸ درصد از کاربران مثبت و قابل قبول ارزیابی شد و ۷۵ درصد از کاربران به نحوه ی طراحی سامانه امتیاز مثبت دادند (۲۴). Ezzedine و همکاران در سال ۲۰۰۸ و در پروژه ی بلک اسکین یک سامانه ی تحت وب برای جمع آوری تصاویر و تشخیص های ارابه شده ایجاد کردند. برای سنجش قابلیت استفاده و رضایتمندی کاربران از این سامانه در مرحله اولیه از پرسشنامه Davis و همکاران استفاده کردند. در این پرسشنامه شش سوال مربوط به قابلیت استفاده، ده سوال مربوط به آسانی کاربرد و پنج سوال در مورد نظر کلی کاربران در مورد سامانه بود. نتایج این آزمون نشانگر مفید بودن، کاربرد پذیری، ثبات سامانه ی مورد نظر بود (۲۵). Alexandru در سال ۲۰۱۰ در مطالعه ای با عنوان آزمون قابلیت کاربرد و بهبود وب سایت های پزشکی از راه دور برای ارزیابی قابلیت یک سامانه ی تحت وب پایش از راه دور برای بیماران مبتلا به بیماری انسدادی مزمن ریه از پرسشنامه ۲۷ سوالی که ترکیبی از سوالات باز و بسته بود استفاده کرد که به صورت الکترونیکی توسط کاربران این سامانه تکمیل شد. در این پرسشنامه ده سوال مربوط به قابلیت کارکرد عمومی سامانه، ده سوال مربوط به ویژگی های طراحی و رابط کاربری و هفت سوال مربوط به قابلیت کاربرد ابزارهای اندازه گیری و گزارش گیری در سامانه بود (۲۶). در مجموع می توان گفت که پرسشنامه های استاندارد و روش های متفاوتی برای ارزیابی قابلیت کاربرد وجود دارد که بسته به نوع پژوهش و نظر پژوهشگران مورد استفاده قرار می گیرد.

نتیجه گیری

یکی از فناوری های مدرن در مراقبت سلامت که با معنای پزشکی از راه دور نیز متناسب است پرونده سلامت فردی است که به معنای نظارت شخصی فرد بر وضعیت سلامتی خود است و جایی که اطلاعات فرد به صورت یکجا و منظم در آن قرار گیرد و همیشه در دسترس فرد باشد. در بیماری های مزمن و بیماری هایی که نیاز

به مراقبت خود فرد در روند بیماری مؤثر است، یکی از مهمترین ابزارها برای نظارت شخص بر روند بیماری و پارامترهای فیزیکی پرونده سلامت فردی است. در پایان می توان نتیجه گرفت که سامانه ی معرفی شده در این پژوهش با استفاده از زیر ساخت های کنونی اینترنت که تقریباً در همه ی نقاط کشور در دسترس است، قابل استفاده و به کارگیری می باشد. بیمار در این سامانه می تواند تمامی اطلاعات خود را در بررسی هایی که هر ماه و به طور دوره ای انجام می دهد از قبیل تزریق خون، داروها، گزارش های آزمایشگاهی و تمامی اطلاعاتی که بر روند درمان و سلامت او نقش دارد، ذخیره کند و در مواقع ضروری در اختیار ارایه دهندگان مراقبت سلامت قرار دهد. چرا که بسیاری از این اطلاعات در پرونده های کاغذی یا ثبت نمی شود یا مفقود می شود. با ارایه این سامانه راهی برای حفظ، ذخیره و نگهداری اطلاعات مراقبت سلامت بیماران تالاسمی ایجاد شده است. براساس یافته های پژوهش حاضر پیشنهاد می گردد که موارد زیر در طراحی و ایجاد سامانه های مربوط به پرونده سلامت فردی بیماران تالاسمی ماژور مدنظر قرار گیرد. درخصوص طراحی سامانه از زبان برنامه نویسی پی اچ پی و پایگاه داده مای اسکيو ال استفاده شد. از آنجا که سایر زبان های برنامه نویسی مانند ای اس پی و جاوا اسکریپت، پرل یا پایتون دارای قابلیت های متفاوتی هستند، استفاده از آنها در پژوهش های مشابه پیشنهاد می گردد. در این پژوهش ارزیابی سامانه توسط کاربران (بیماران) منوط به داشتن دانش استفاده از اینترنت و کامپیوتر بود. لذا افراد معدودی جهت ارزیابی اولیه سامانه انتخاب شدند. پیشنهاد می شود که قابلیت استفاده و میزان رضایتمندی کاربران از سامانه، پس از یک دوره ی زمانی و با همکاری تعداد کاربران بیشتری دوباره مورد ارزیابی قرار گیرد تا نیازمندی های جدید کاربران و نقاط ضعف و قوت سامانه مشخص گردد.

تشکر و قدردانی

این مقاله بخشی از پایان نامه ی مقطع کارشناسی ارشد در رشته ی فناوری اطلاعات سلامت در دانشکده پیراپزشکی به شماره ثبت ۷۳/ف/۳/۲۸۰ می باشد که با حمایت دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام شده است. از پرسنل واحد مدارک پزشکی و درمانگاه تالاسمی بیمارستان بوعلی سینای دانشگاه علوم پزشکی مازندران به دلیل همکاری صمیمانه، جهت انجام پژوهش تشکر و قدردانی می شود.

1. Monsen KA, Westra BL, Paitich N, Ekstrom D, Mehle SC, Kaeding M, et al. Developing a personal health record for community-dwelling older adults and clinicians: Technology and content. *Journal of Gerontological Nursing* 2012; 38(7): 21-5.
2. Ahmadi M, Sadoughi F, Gohari MR & Rangraz Jeddi F. Personal health record, patient-oriented care through patient-oriented information: Kashan teaching hospitals patients views. *Journal of Health Administration* 2011; 13(42): 7-16[Article in Persian].
3. Noblin AM, Wan TT & Fottler M. The impact of health literacy on a patient's decision to adopt a personal health record. *Perspectives in Health Information Management* 2012; 9(1): 1-13.
4. Barbarito F, Pincioli F, Barone A, Pizzo F, Ranza R, Mason J, et al. Implementing the lifelong personal health record in a regionalised health information system: The case of lombardy, Italy. *Computers in Biology and Medicine* 2015; 59(1): 164-74.
5. Zarea K, Baraz Pordanjani SH, Pedram M & Pakbaz Z. Quality of life in children with thalassemia who referred to thalassemia center of Shafa hospital. *Jundishapur Journal of Chronic Disease Care* 2012; 1(1): 45-53[Article in Persian].
6. Vahidi AA, Parvaresh S, Torabinejad MH, Ahmadi A & Mohammadi R. The frequency of-thalassemia major complications in patients referred to Kerman center for special diseases during 6 months. *Journal of Kerman University of Medical Sciences* 2011; 18(4): 318-29[Article in Persian].
7. Mahmudi Nasheli H, Nakhjavani N & Eshraghi P. Views of minor thalassemia couple on major thalassemia janine legal abortion. *Medical Journal of Mashhad University of Medical Sciences* 2013; 56(3): 177-81[Article in Persian].
8. Ansari H, Tabatabaai SHR & Tirgar Fakheri K. The assessment of risk of cardiac complications in thalassemia major cox model. *Journal of Shahrekord University of Medical Sciences* 2007; 9(2): 34-41[Article in Persian].
9. Ansaari H & Tabatabaei SHR. Assessment of proportional hazard rate of endocrine disease in major beta-thalassemia in Shiraz 2005-2006. *Zahedan Journal of Reasearch in Medical Sciences* 2006; 8(3): 167-77[Article in Persian].
10. Yazdi KH, Sanagoo A & Jouybari L. Problems and method to deal with them in families with thalassemic patients. *Journal of Gorgan University of Medical Sciences* 2007; 9(2): 71-5[Article in Persian].
11. Sheikhtaheri A, Abadi TNB & Ahmadi M. Health care information system a scientific approach to health care managers. Tehran: Jafari Publications; 2013: 110[Book in Persian].
12. Omisore O. Personal health records for sickle cell disease patients [Thesis]. Minnesota: The College of St; 2013.
13. Razavi A. Design and development of a personal health record system for prostate cancer patients [Thesis]. Canada: University of Victoria; 2013.
14. Ahmadi M, Sadoghi F, Gohari MR & Rangraz Jeddi F. Personal health record: Physicians and nurses view point. *Health Information Management* 2011; 8(1): 5-17[Article in Persian].
15. Zeinalian M, Samavat A, Fadayee Nobari R & Azin SA. Incidence rate of major beta-thalassemia and study of its causes after prevention and control program of thalassemia in Isfahan province. *Scientific Journal of Iranian Blood Transfusion Organization* 2010; 6(4): 238-47[Article in Persian].
16. Langarizadeh M, Samimi M & Behzadian H. Development of personal health record application for gestational diabetes, based on smart phone. *The J Urmia Nurse Midwifery Fac* 2016; 14(8): 714-27[Article in Persian].
17. Mehdizade H. Creation of teledermatology system in nursing home [Thesis in Persian]. Tehran: Iran University of Medical Sciences; 2012.
18. Hasannejad M. Developing a web-base system for self care management of type 1 diabetes [Thesis in Persian]. Tehran: Iran University of Medical Sciences; 2012.



19. Abdelhak M, Grostick S & Hanken MA. Health information: Management of a strategic resource. Available at: <https://www.amazon.com/Health-Information-Management-Strategic-Resource/dp/1437708870>. 2014.
20. Baze MR. Application and evaluation of teledermatology in an underserved area of honduras. Available at: <https://vtechworks.lib.vt.edu/handle/10919/28524>. 2011.
21. Ko GT, So WY, Tong PC, Le Coguiec F, Kerr D, Lyubomirsky G, et al. From design to implementation-the joint asia diabetes evaluation (jade) program: A descriptive report of an electronic web-based diabetes management program. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2010; 10(1): 26.
22. Roek MG, Welschen LM, Kostense PJ, Dekker JM, Snoek FJ & Nijpels G. Web-based guided insulin self-titration in patients with type 2 diabetes: The Di@log study. Design of a cluster randomised controlled trial [TC1316]. *BMC Family Practice* 2009; 10(1): 40.
23. Leea T, Ting Y, Chien L & Chen P. Development and evaluation of a patient-oriented education system for diabetes management. *International Journal of Medical Informatics* 2007; 76(9): 655-63.
24. Powell J, Jennings A, Armstrong N, Sturt J & Dale J. A virtual clinic for diabetes self-management: Pilot study. *Journal of Medical Internet Research* 2009; 11(1): 10.
25. Ezzedine K, Amiel A, Vereecken P, Simonart T, Schietse B, Seymons K, et al. Black skin dermatology online, from the project to the website: A needed collaboration between north and south. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* 2008; 22(10): 1193-9.
26. Alexandru CA. Usability testing and improvement of telemedicine websites. Available at: <http://www.inf.ed.ac.uk/publications/thesis/online/IM100870.pdf>. 2010.

Designing and Creating Personal Electronic Health Records for Thalassemia Major Patients

Moeil Tabaghdehi Khadije¹ (B.S.) - Ghazisaeedi Marjan² (Ph.D.) -
Shahmoradi Leila³ (Ph.D.) - Karami Hossein⁴ (M.D.)

1 Master of Sciences Student in Health Information Technology, School of Allied Medical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2 Assistant Professor, Health Information Management Department, School of Allied Medical Sciences and Evidence Based Medicine Center, Endocrinology and Metabolism Research Institute, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3 Assistant Professor, Health Information Management Department, School of Allied Medical Sciences, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

4 Associate Professor, Pediatrics Department, School of Medicine, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

Abstract

Received: Jan 2017

Accepted: May 2017

Background and Aim: Thalassemia is a chronic disease which is extremely expensive, complex and debilitating. The management skill of thalassemia patients should be enhanced to minimize the risk of disease complications. The main purpose of this study was to develop personal electronic health records for thalassemia major patients.

Materials and Methods: This is a developmental applied study which was conducted to develop a personal electronic health record for thalassemia major. First, a questionnaire was prepared to determine the data elements and was filled by Hematology and Oncology professionals in the country (110 persons). Then, based on the results of needs analysis, the system was designed using PHP programming language and MySQL database and was evaluated by 50 thalassemia patients who referred to the Thalassemia Clinic of Bu Ali Sina Hospital of Mazandaran University of Medical of Sciences during the second half of the month of Aban. Finally, a standard questionnaire of usability and user satisfaction assessment was distributed among them.

Results: Usability evaluation of the system showed that patients evaluated the system at a good level with a mean rating of 7.91 (out of 9 points).

Conclusion: The web-based systems can be used to help thalassemia patients to control injection and reduce the complications of the disease and to promote health.

Keywords: Thalassemia Major, Thalassemia Patient, Personal Health Record, Data Element

* Corresponding Author:

Ghazisaeedi M;

Email:

ghazimar@tums.ac.ir