

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

مژگان تنه‌پور^۱، دکتر علی اصغر صفائی^۲

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

^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

مقدمه

سال ۲۰۱۴، نسل جدیدی از وب (وب ۲) معرفی شد. وب ۲ موجب شد که هر کسی، حتی افرادی که هیچ دانش برنامه نویسی ندارند، قادر به برقراری ارتباط، مشارکت، همکاری، اضافه کردن و ویرایش داده های موجود در وب سایت ها باشند. همچنین وب ۲ از همکاری و ارتباط بین افراد پشتیبانی می کند. برخی از خدمات وب ۲ عبارتند از: ویکی ها، بلاگ ها، شبکه های اجتماعی، و غیره (۱۷-۱۲ و ۱۰).

شبکه های اجتماعی یک نوع از خدمات وب ۲ هستند. شبکه اجتماعی یک محیط سایبر است که به افراد امکان ایجاد پروفایل، به اشتراک گذاری متن، تصاویر و عکس ها را می دهد و امکان اتصال به دیگر اعضای سایت را از طریق برنامه های کاربردی و گروه های ایجاد شده بر روی اینترنت فراهم می کند (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 شبکه های اجتماعی روی آورده اند (۴). برخی از شبکه های اجتماعی مانند Patients Like Me و Med Help به منظور پاسخ گویی به این نیاز کاربران در حوزه ی مراقبت بهداشتی ایجاد شده اند.

دسته ای از شبکه های اجتماعی سلامت موجود توسط بیماران و دسته ای دیگر توسط متخصصان مراقبت بهداشتی استفاده می شوند. همچنین شبکه های اجتماعی مورد استفاده توسط بیماران را می توان به دو دسته تقسیم کرد: شبکه هایی که به صورت عمومی توسط کاربران استفاده می شوند مانند Patients Like Me و Med Help و شبکه هایی که برای افرادی با بیماری ها و مشکلات بهداشتی خاص ایجاد شده اند مانند: Alcohol Help Center (۱۷ و ۱۶) و Tu Diabetes. 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 شاهرادی و همکاران با بررسی عملکرد شبکه های اجتماعی در حوزه مراقبت بهداشتی نشان دادند که استفاده از شبکه های اجتماعی در درمان بیماری های روانی و اصلاح رفتارهای اجتماعی می تواند 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

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). مراقبت های بیمار-محور موجب کاهش هزینه های بهداشتی، بهبود رضایت بیماران، کیفیت مراقبت های بهداشتی، نتایج مراقبتی و کیفیت زندگی می شوند (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 سلامت شان و افزایش سطح دانش بیماران به علت همکاری با پزشکان، نقشی کلیدی در مراقبت های بیمار-محور دارد (۳ و ۴). 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، پرونده های PHR می توانند در دو دسته ی اصلی سازمان دهی شوند: پرونده های مبتنی بر کامپیوترهای شخصی (Personal Computer-based) و پرونده های مستقل یکپارچه (Consolidator PHR) (۷-۵). در پرونده های مستقل یکپارچه، اطلاعات PHR توسط یک شخص ثالث از طرف فراهم کنندگان مراقبت، وارد پرونده می شود (۷ و ۸). پرونده های PHR وابسته، به سیستم های یک سازمان یا فراهم کننده ی مراقبت متصل می شوند. پرونده های PHR یکپارچه، اطلاعات سلامت افراد را از منابع داده ی مختلفی مانند ادعاهای بیمه، داده های داروخانه ها و تشخیص های خانگی جمع آوری و ارائه می کند (۹).

در سال های اخیر نقش بیماران در مراقبت های بهداشتی از نقشی منفعل که تنها از وضعیت بهداشتی خود مطلع می شدند، به نقشی فعال در تمام مراحل مراقبتی، از تشخیص بیماری تا درمان آن تغییر یافته است (۱۰). امروزه اغلب راه کارهای عملی سامانه های 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

قابليت‌هاى شناسايى شده براى پرونده‌هاى PHR و بررسى انتظارات كاربران نهايى از سامانه ي مورد نظر استفاده شدند.

در فازهاى مشاهده و تفكر و تأمل جامعه ي پژوهشى، منابع كتابخانه اى و ابزار پژوهش، چك ليست بود. در فاز مشاهده قابليت‌ها، امكانات و بخش‌هاى مختلف شبكه‌هاى اجتماعى مشابه مانند Patients Like Me (۲۱)، Cure Together (۲۲)، Daily Strength (۲۳)، MD Junction (۲۴) و Med Help (۲۵) بررسى شد. اين شبكه‌ها به دليل عمومى بودن عضويت بيماران و شامل شدن گروه‌هاى بسيارى از بيماران در آن‌ها انتخاب شدند؛ زيرا شبكه اجتماعى در اين پژوهش هم شبكه‌اى براى عموم افراد است و ويژه ي يك بيمارى خاص نيست. در فاز تفكر و تأمل، هدف، مشخص كردن حداقل مجموعه داده‌ها و قابليت‌هاى مورد انتظار از PHR بود. براى اين منظور از منابع مطالعاتى (مقالات مرتبط و استانداردها) به منظور استخراج اين اطلاعات استفاده شد. بدين ترتيب ۷۵ مقاله در مورد پرونده‌هاى PHR، به علاوه استاندارد PHR-SFM (Personal Health Record System Functional Model) كه استانداردى جامع در مورد قابليت‌هاى كارردى پرونده PHR است و توسط سازمان‌هاى استاندارد ANSI/HL7 در سال ۲۰۱۴ منتشر شده (۲۶) و همچنين حداقل مجموعه داده‌ها و قابليت‌هاى تعيين شده توسط سازمان‌هاى انجمن مديريت اطلاعات بهداشتى آمريكا (American Health Information Management Association) (۲۷)، طرح‌هاى بيمه سلامت آمريكا (America's Health Insurance Plans) (۲۸)، انجمن انفورماتيك پزشكى آمريكا (American Medical Informatics Association) (۲۹ و ۳۰) و بنياد Markle (۳۱) بررسى و مطالعه گرديد. پس از مطالعه ي منابع نام برده، چك ليستى از حداقل مجموعه داده‌هاى لازم براى پرونده ي PHR و دسته‌بندى كلى آن‌ها و همچنين قابليت‌هاى اصلى مورد انتظار حاصل شد.

هدف از طراحى پرسش‌نامه، تعيين عناصر داده‌اى و قابليت‌هاى مورد انتظار از پرونده PHR مبتنى بر شبكه اجتماعى طراحى شده از ديده‌گاه كاربران نهايى آن بود. به دليل نبود پرسش‌نامه ي پيش‌ساخته، پرسش‌نامه ي مورد استفاده در اين پژوهش توسط محقق و با توجه به نتايج حاصل از گردآورى اطلاعات (چك ليست تهيه شده)، طراحى و استفاده شد. بنابراين اجتماع قابليت‌ها و عناصر داده‌اى به دست آمده از مراحل مشاهده و تفكر و تأمل در نظر گرفته شد. همچنين سعى شد كه قابليت‌ها و عناصر اطلاعاتى اساسى PHR به گونه‌اى انتخاب شوند كه مستقل از يك بيمارى خاص باشند و براى همه بيمارى‌ها، مشترك و

استفاده از مطالعه اى تطبيقى (مطالعه منابع كتابخانه اى) لازمندى هاى لازم براى ايجاد يك شبكه ي اجتماعى سلامت جامع مورد بررسى قرار گرفت. سه گروه بيماران، متخصصان مراقبت بهداشتى و سازمان هاى مراقبتى كاربران اصلى اين شبكه بودند (۲۰).

هدف اين پژوهش توصيف لازمندى هاى لازم براى ايجاد يك پرونده سلامت شخصى در بستر شبكه ي اجتماعى سلامت است. بنابراين با توجه به تعريف پرونده ي PHR، كاربران اين شبكه تنها بيماران هستند (منظور همه افرادى هستند كه تمايل به ايجاد پرونده سلامت شخصى دارند)؛ اما با توجه به مدل طراحى شده براى پرونده PHR، اطلاعات اين پرونده براى پزشكان و ساير عامل هاى حوزه سلامت هم قابل اعتماد و استفاده است. در واقع اين پژوهش در تكامل پژوهش تنهاپور و صفائى (۲۰)، است. بخش بيماران را با توجه به الزامات در نظر گرفته شده در طراحى مدل پيشنهادهى پرونده PHR، به طور كامل تر توصيف كرده است. به عبارت ديگر در پژوهش تنهاپور و صفائى (۲۰)، لازمندى هاى يك شبكه جامع متشكل از سه بخش متخصصان مراقبت، سازمان هاى حوزه مراقبت و بيماران به طور جامع توصيف شده بود. اما پژوهش حاضر با توجه به مدل PHR طراحى شده، بر استخراج لازمندى هاى بخش بيماران گفته شده در پژوهش تنهاپور و صفائى (۲۰) متمرکز شده است.

روش بررسى

پژوهش حاضر از نوع كارردى و مطالعه اى توصيفى - توسعه اى است كه از دو گام اصلى تشكيل شده است: ايجاد مدلى تركيبى براى پرونده ي PHR و توصيف پرونده سلامت شخصى مبتنى بر شبكه ي اجتماعى. ابتدا يك مدل PHR تركيبى به منظور پياده سازى در شبكه ي اجتماعى سلامت پيشنهاده شد. بدين منظور مدل‌هاى موجود (مستقل، وابسته و يكپارچه) براى پرونده ي PHR با هم مقايسه و سپس با تعريف پرونده ي PHR تطبيق داده شدند. هدف ايجاد مدلى بود كه با توجه به تعريف پرونده ي PHR تحت كنترل كامل مالك آن باشد و همچنين شامل اطلاعات قابل اعتماد و كارردى براى پزشكان و بيماران باشد.

در گام دوم، براساس مدل PHR پيشنهادهى و با استفاده از روش هاى مشاهده، تفكر و تأمل و پرسش‌نامه، لازمندى هاى ايجاد يك پرونده ي PHR در بستر شبكه ي اجتماعى استخراج شد. اين سه فاز به منظور آشنايى با سامانه‌هاى مشابه، شناسايى كاربران سيستم و

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 نرم افزار 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 پرسش نامه از دیدگاه هر یک از گروه های پاسخ دهنده و به طور کلی از دیدگاه پاسخ دهندگان 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). نیازمندی های کارکردی بیان می کنند که سیستم باید چه کارهایی را انجام دهد. نیازمندی های غیرکارکردی، محدودیت هایی را توصیف می کنند که سیستم باید طبق آن ها رفتار کند. همچنین هر سیستم یا کاربری که با سامانه ی مورد نظر تعامل و تبادل اطلاعات داشته باشد از ذی نفعان سامانه در نظر گرفته می شود (۳۳). بنابراین به توصیف خدمات سامانه، ذی نفعان، محدودیت ها و فرضیات پرداخته شد. نیازمندی های استخراج شده، دسته بندی شده و در قالب جداول نیازمندی های کارکردی (Functional requirements) و غیرکارکردی (Non-functional requirements) به صورت استاندارد بیان شدند. در این جداول نیازمندی ها در قالب خدمات اصلی سامانه دسته بندی شده اند که به هر دسته از نیازمندی ها یک کد اختصاص داده شده است.

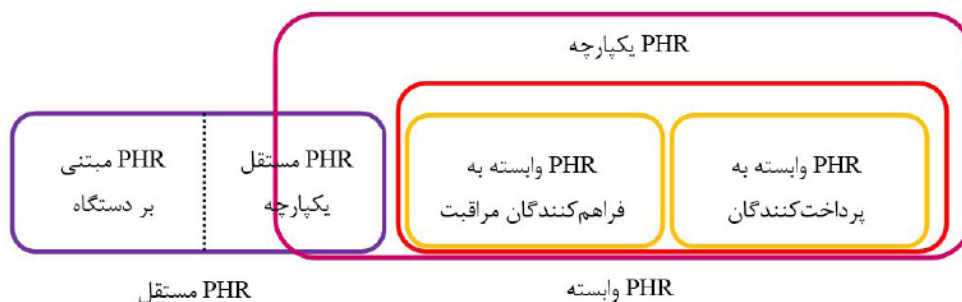
یافته ها

از نظر پیچیدگی پیاده سازی، مدل های مستقل و وابسته پیاده سازی ساده تری دارند (۵)؛ زیرا در این مدل ها یا بیماران یا فراهم کنندگان مراقبت، مسئول اصلی کنترل پرونده ی PHR هستند و پرونده ی PHR با دیگر سیستم های سلامت تعامل ندارد.

قابل کاربرد باشند. قابلیت ها و عناصر اطلاعاتی استخراج شده در چهار گروه کلی دسته بندی شدند: اطلاعات پایه؛ اطلاعات سلامت؛ اطلاعات مدیریتی، مالی و پشتیبانی؛ و خدمات شبکه ی اجتماعی. بدین ترتیب، پرسش نامه ی لیکرت با مقیاس پنج سطحی (به صورت گزینه های شماره گذاری شده از ۱ تا ۵) تنظیم و طراحی شد. پرسش نامه ی 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 پرونده ی PHR در بستر یک شبکه ی اجتماعی سلامت طراحی شده، بنابراین چنین در نظر گرفته شد که قابلیت های مربوط به شبکه اجتماعی به طور پیش فرض به کاربران شبکه ارایه شوند و این قابلیت ها در پرسش نامه 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 نمونه گیری 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 پرسش نامه طراحی شده برابر ۰/۹۲ به دست آمد. به دلیل اینکه مقدار به دست آمده برای آلفای کرونباخ بزرگ تر از ۰/۷ است، بنابراین پرسش نامه طراحی شده از پایایی قابل قبولی برخوردار است. بررسی روایی پرسش نامه طراحی شده با بررسی روایی محتوا انجام شد. بدین منظور پرسش نامه ی طراحی شده توسط گروهی از خبرگان متشکل از دو پزشک، یک عضو هیئت علمی



شکل ۱: ارتباط بین مدل های 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: برقی ویژگی‌های مدل‌های مختلف ایجاد PHR (۷۰۳۴)

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

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



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).

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

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
پيچیدگی 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

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

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

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 استثناء 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.

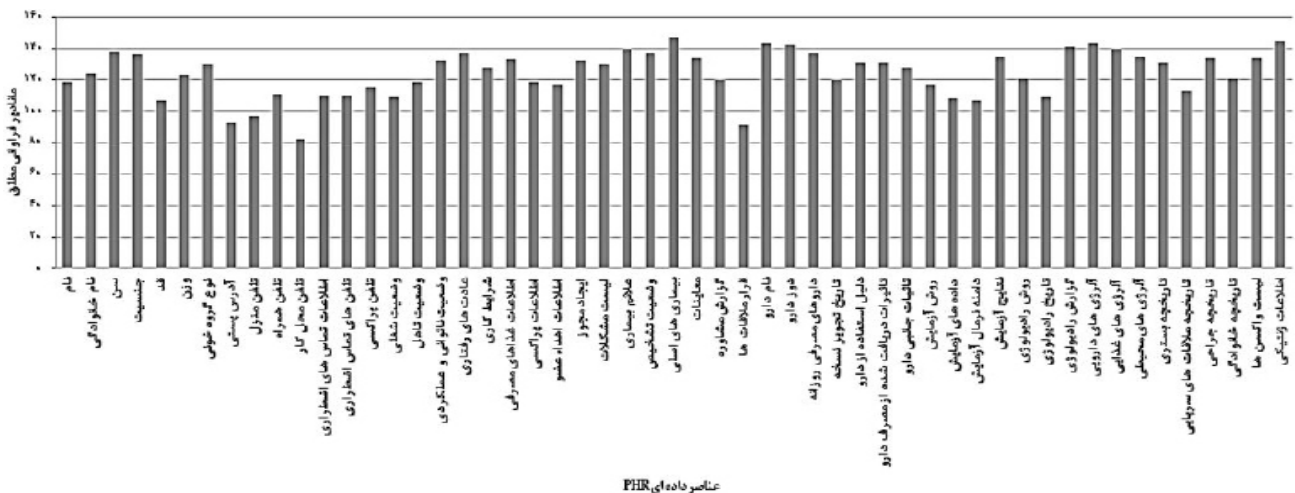
این مدل دارای بیشترین سازگاری با تعریف PHR است، زیرا افراد بر پرونده‌ی PHR خود کنترل کامل دارند و اطلاعات PHR آن‌ها با فراهم‌کنندگان مراقبت‌شان قابل تسهیم است. همچنین اگرچه محتوای PHR از منابع مختلف جمع‌آوری می‌شود، اما این اطلاعات دارای یک مالک است و اطلاعات آن برای فراهم‌کنندگان مراقبت قابل اعتماد 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 سازمان ها و سیستم های ارائه دهنده ی خدمات است. اما در این شبکه حتی در صورت نبود ارتباط بین بیماران با سازمان ها و سیستم های ارائه دهنده ی خدمات هم همچنان شبکه اجتماعی سلامت مورد نظر می تواند وجود داشته باشد. به عبارت دیگر در این پژوهش بیشتر روابط بیماران با یکدیگر و روابط بین بیماران و فراهم کنندگان مراقبت با یکدیگر حایز اهمیت است. همچنین فرض شد که شبکه ی اجتماعی سلامت مورد نظر شامل انجمن های مختلف برای بیماری های مختلف است که به کاربران شبکه امکان عضویت در انجمن مورد علاقه و یا مرتبط آن ها داده می شود.

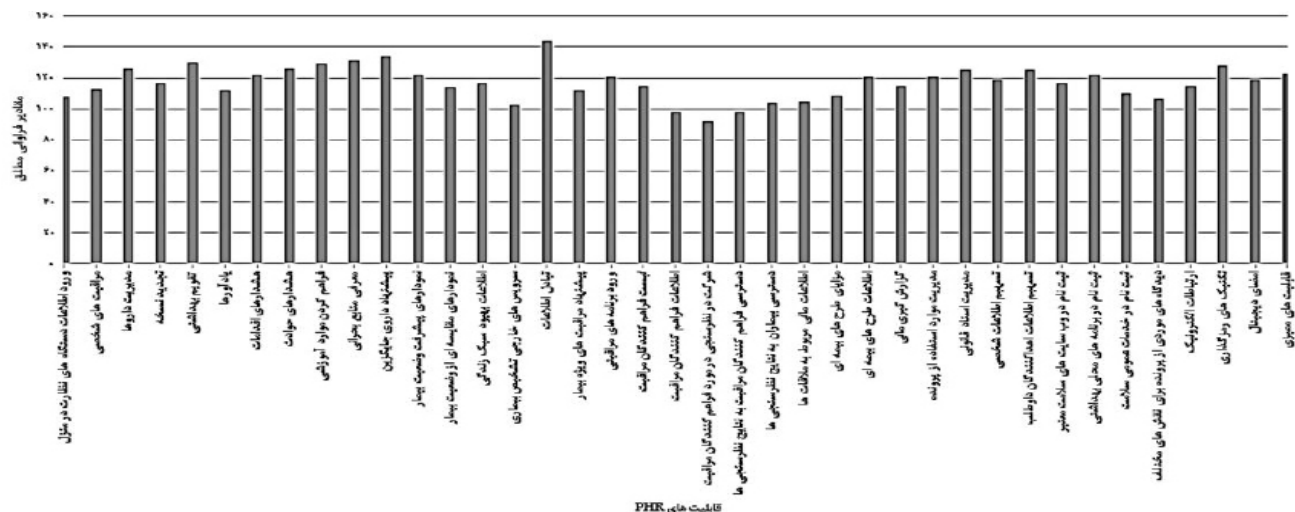
از بین شبکه های اجتماعی بررسی شده تنها شبکه ی اجتماعی Patients Like Me امکان ایجاد پرونده سلامت شخصی را برای کاربران فراهم می کند. سایر شبکه ها امکانات مربوط به شبکه اجتماعی مانند ایجاد پروفایل، امکان عضویت در گروه ها، فهرست فعالیت ها، امکان ایجاد دوستی، امکان ارسال و دریافت پیام و غیره را در حوزه ی سلامت به کار می گیرند. این شبکه ها امکان پشتیبانی عاطفی و تسهیم

اطلاعات را بین بیماران فراهم می آورند.

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 می کنند؛ بنابراین موضوع عدم اطمینان پزشکان به اطلاعات PHR افراد باقی است. پروفایل افراد در این شبکه شامل دو بخش: داده های 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 داده ای استفاده شده برای PHR



شکل ۳: نتایج پرسشنامه برای قابلیت های استفاده 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 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؛ ارائه 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، ارائه نمودار نتایج اولیه، پیشنهاد داروهای جایگزین، گزارش علائم در مورد یک بیماری خاص
خدماتی در مورد فراهم کنندگان مراقبت	امکانات مربوط به فراهم کنندگان مراقبت	HcProInfoFR	لیست فراهم کنندگان مرتبط با نیاز فرد، جست و جو و دسترسی به اطلاعات فراهم کنندگان مراقبت، نظرسنجی در مورد فراهم کنندگان و مراکز مراقبتی
	مدیریت اطلاعات مربوط به ملاقات‌ها	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 ملاقات‌ها، 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 ارائه و مربوط به شبکه اجتماعی	-	SNSerFR	جست و جو 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

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 ₁	امکان در دسترس بودن پرونده در ۲۴ 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 دستورالعمل ها برای استفاده از امکانات پرونده، ارایه اصطلاحات استاندارد واژه شناسی
قابلیت تعامل	NFR ₄	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

شاهمردی 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 فیلدهای 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 شبکه‌ی 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 شبکه‌ی 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. 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.

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.



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

Tanhapour Mozhgan¹ (M.S.) - Safaei Ali Asghar² (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

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