

مطالعه تطبیقی الزامات شبکه اجتماعی سلامت به عنوان سامانه پرونده سلامت شخصی

چکیده

دریافت: ۱۳۹۳/۱۲/۲۶ پذیرش: ۱۳۹۴/۰۳/۱۶ آنلاین: ۱۳۹۴/۰۵/۱۰

مژگان تنهاپور

علی اصغر صفائی*

گروه انفورماتیک پزشکی، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران.

زمینه و هدف: مراقبت‌های بیمار-محور باعث بهبود کیفیت زندگی و مراقبت‌های بهداشتی و کاهش هزینه‌های مراقبتی می‌شوند. فناوری‌های نوین مانند شبکه‌های اجتماعی سلامت و پرونده‌های سلامت شخصی (PHR)، تحولات قابل توجهی در ارائه مراقبت‌های بیمار-محور ایجاد کرده‌اند. هدف این مقاله تحلیل و ترکیب قابلیت‌های پرونده‌های PHR و شبکه‌های اجتماعی سلامت و ارائه مجموعه‌ای از امکانات مورد نیاز برای ایجاد پرونده PHR در شبکه اجتماعی سلامت بود.

روش بررسی: در این مقاله، پس از معرفی امکانات ارائه شده توسط شبکه‌های اجتماعی سلامت موجود و بر اساس مطالعه‌ای تطبیقی به توصیف انواع نیازمندی‌های لازم برای ایجاد یک شبکه اجتماعی سلامت جامع به‌عنوان یک سامانه PHR پرداخته شد. شناسایی ذینفعان و کاربران چنین شبکه‌ای برای دسته‌بندی این نیازمندی‌ها و همچنین دسته‌بندی سیستم‌های موجود برای انجام تحلیل و طراحی بهتر ضروری است.

یافته‌ها: شبکه اجتماعی سلامت پیشنهادی توسط گروه‌های کاربری مختلف در حوزه سلامت قابل استفاده بوده و امکانات مجزایی را برای هر گروه و با توجه به نیازهای آنها ارائه می‌کند. کاربران هر گروه در این شبکه اجتماعی سلامت، می‌توانند با کاربران سایر گروه‌ها تعامل داشته باشند. بررسی‌ها نشان دادند الزامات و قابلیت‌های پیشنهادی برای شبکه اجتماعی سلامت، ضمن پوشش قابلیت‌های سامانه‌های مشابه، نیازمندی‌های یک سامانه PHR برای ارائه خدمات مراقبت بیمار-محور را تا حد قابل قبولی تامین می‌نماید.

نتیجه‌گیری: مجموعه نیازمندی‌های ارائه شده با قابلیت‌های دیگر سیستم‌های مشابه از نظر کیفی مقایسه شده است. به کارگیری شبکه اجتماعی سلامت به‌عنوان یک پرونده PHR، تاثیر انکارناپذیری در کیفیت و بهره‌وری مراقبت‌های بیمار-محور داشته و در بهبود سطح سلامت جامعه نقش مهمی را ایفا خواهد کرد.

کلمات کلیدی: شبکه اجتماعی، پرونده سلامت شخصی، وب ۲، مراقبت بیمار-محور، متخصصین مراقبت بهداشتی، داده‌کاوی.

* نویسنده مسئول: تهران، بزرگراه جلال آل احمد، دانشگاه تربیت مدرس، دانشکده علوم پزشکی، گروه انفورماتیک پزشکی.

تلفن: ۰۲۱-۸۲۸۸۴۵۵۱

E-mail: aa.safaei@modares.ac.ir

مقدمه

برای ارائه مراقبت مناسب برای فرد مناسب و در زمان مناسب بسیار حیاتی است و پیامدهای کیفی و اقتصادی مهمی را به همراه دارد.^۱ پرونده‌های سلامت شخصی با فراهم کردن امکان دسترسی به داده‌های پزشکی و افزایش دانش بیماران به علت همکاری با پزشکان، در مراقبت‌های بیمار-محور نقشی اساسی دارند.^۲

مراقبت‌های بیمار-محور که در آنها بیماران و پزشکان یک تیم همکار را تشکیل می‌دهند موجب افزایش مشارکت و توانمندسازی بیماران در درمان بیماری‌هایشان می‌شود. مراقبت‌های بیمار-محور

نداشتند. اما نسل دوم خدمات وب مانند سایت‌های شبکه‌های اجتماعی، وبلاگ‌ها، ویکی‌ها، سایت‌های به اشتراک گذاری ویدئو و مانند آنها، به صورت جامعه محور هستند. وب ۲ اصطلاحی است که برای این نوع وب سایت‌ها مورد استفاده قرار می‌گیرد. وب ۲ موجب تسهیل انواع مختلف اتصالات اجتماعی مبتنی بر وب می‌شود، که از طریق آنها هر کسی قادر به برقراری ارتباط، مشارکت، همکاری، اضافه کردن و ویرایش داده‌های موجود در وب سایت‌ها می‌باشد.^{۸۷}

وب ۲ امکانات جدیدی از جمله ایجاد محتوای پویا برای وب سایت‌ها، ایجاد ارتباط دو طرفه و تعاملی با کاربران، امکان ایجاد شبکه‌هایی از افرادی با علایق مشترک، آزادی در ابراز عقاید و استفاده از هوش و خرد جمعی، ساده‌سازی ایجاد محتواهای وب به صورت گروهی، دارا بودن ساختاری پویا و غیرایستا و بسیاری مزایای دیگر را فراهم می‌آورد. استفاده از خدمات وب ۲ در حوزه سلامت باعث ایجاد مفاهیمی مانند سلامت ۲ (Health 2.0)، پزشکی ۲ (Medicine 2.0)، و بیمار ۲ (Patient 2.0) شده است.

یکی از انواع خدمات وب ۲ شبکه‌های اجتماعی هستند. شبکه اجتماعی، عموماً یک وب سایت اختصاصی است که کاربران را از طریق ارسال داده‌ها، نظرات، پیام‌ها، عکس‌ها و غیره قادر به ارتباط با یکدیگر می‌سازد. کاربران با استفاده از این شبکه‌ها می‌توانند با غلبه بر مرزهای جغرافیایی و زمانی با یکدیگر ارتباط برقرار کنند. این شبکه‌ها می‌توانند موجب ارتباط بیماران با یکدیگر و بیماران با پزشکان به منظور گرفتن مشاوره، آموزش و به اشتراک‌گذاری تجربه‌ها شوند.^۹

با توجه به قابلیت‌ها و امکاناتی که شبکه‌های اجتماعی خصوصاً از جنبه‌ی ارتباطی می‌توانند برای کاربران خود فراهم آورند و افزایش تمایل به استفاده از آنها و از طرفی تمایل افراد برای استفاده از اینترنت به منظور بالا بردن سطح داده‌ها و دانش پزشکی و سلامتشان، مدیریت بهتر و تصمیم‌گیری‌های آگاهانه‌تر در مورد مسایل پزشکی و سلامت خود، می‌توان با فراهم کردن امکان ایجاد پرونده PHR در یک شبکه اجتماعی سلامت، به ایجاد یک پرونده PHR کاملاً عملیاتی و مفید برای استفاده بیماران و پزشکان کمک کرد. با ترکیب ویژگی‌های شبکه‌های اجتماعی با پرونده‌های PHR می‌توان امکان افزایش ارتباط بیماران با یکدیگر و بیماران و پزشکان را فراهم آورد و موجب توانمندسازی بیماران در مشارکت در درمان بیماری‌هایشان

انجمن ملی فناوری داده‌های سلامت (National Alliance for Health Information Technology, NAHIT) در سال ۲۰۰۸ پرونده‌های مبتنی بر کامپیوتر بیماران را به این صورت تعریف و دسته‌بندی کرده است: پرونده الکترونیک پزشکی (EMR) پرونده‌ای الکترونیکی از داده‌های سلامت یک فرد است که می‌تواند توسط پزشکان و کارمندان مجاز در یک سازمان مراقبت بهداشتی ایجاد، جمع‌آوری و مدیریت شده و یا مورد مشورت قرار گیرد. همچنین پرونده الکترونیک سلامت (EHR)، پرونده‌ای الکترونیکی از اطلاعات سلامت یک فرد است که مطابق با استانداردهای قابلیت تعامل شناخته شده ملی است و می‌تواند توسط پزشکان و کارکنان مجاز در بیش از یک سازمان مراقبت سلامت ایجاد و مدیریت شده و یا مورد مشورت قرار گیرد.^۳

پرونده سلامت شخصی (PHR) سامانه‌ای الکترونیکی و نرم‌افزاری است که از طریق آن افراد می‌توانند به داده‌های سلامت خود دسترسی داشته، آنها را مدیریت کرده و به اشتراک بگذارند، و در ضمن افراد مجاز می‌توانند در محیطی امن، محرمانه و با حفظ حریم خصوصی بیمار به این داده‌ها دست یابند.^۴ بنابراین برخلاف یک EHR یا EMR که شامل داده‌های جمع‌آوری شده و مدیریت شده توسط یک فراهم کننده یا سازمان مراقبتی است، یک PHR توسط اشخاص کنترل می‌شود.^۳ پزشکان و بیماران به منظور بهبود هزینه‌های مراقبت بهداشتی، کیفیت و بهره‌وری بسیار علاقه‌مند به استفاده از پرونده‌های سلامت شخصی هستند.^۵

در سال‌های اخیر بیماران به طور فزاینده‌ای تمایل به استفاده از اینترنت برای کسب داده‌های مراقبت بهداشتی و جستجوی خدمات مراقبت بهداشتی داشته‌اند و تعداد روز افزونی از آنها علاقه‌مند به برقراری ارتباط مستقیم با پزشکان فرد، در مورد نیازهای بهداشتی خاصشان هستند.^۳

اینترنت از یک منبع اطلاعاتی مطلق به یک وب غنی از رسانه‌های اجتماعی و محتوای ایجاد شده توسط کاربران توسعه یافته است که توسط برنامه‌ها و خدمات وب ایجاد می‌شوند.^۶ وب سایت‌ها و اینترنت به طور اولیه به صورت یک طرفه بوده‌اند، به این معنا که تنها گروه کوچکی از سازمان‌ها و تولیدکنندگان داده‌ها، محتواهای موجود در وب را تولید می‌کردند و کاربران صرفاً از داده‌ها استفاده می‌کردند و نقشی در تولید، عرضه و به اشتراک گذاری داده‌ها

یکی دیگر از این دسته شبکه‌های اجتماعی است. این شبکه تسهیم اطلاعات را بین بیماران در جوامع ویژه بیماری‌ها تسهیل می‌کند. علاوه بر ابزارهای معمول سایت‌های شبکه‌های اجتماعی در هر اجتماع در PatientsLikeMe ابزارهای خاصی فراهم شده که به بیماران امکان ردیابی و به اشتراک‌گذاری اطلاعات مرتبط را مانند علائم، درمان‌ها و داده‌های پزشکی می‌دهد. همچنین در این شبکه کاربران قادر به انتخاب تعدادی از گزینه‌های حفظ حریم خصوصی هستند.

PatientsLikeMe با ترکیب کردن امکانات سایت‌های شبکه‌های اجتماعی، PHR و مخزن داده‌های پژوهشی در تقاطع مباحث مربوط به پیشرفت‌های فناوری داده‌ها در حوزه سلامت و توانمندسازی بیماران قرار گرفته است.^{۱۰}

Curetogether, TuDiabetes و AlcoholHelpCenter از دیگر شبکه‌های اجتماعی مورد استفاده بیماران هستند.^{۱۲،۸}

هدف این مقاله بررسی و تحلیل امکانات و قابلیت‌های ارائه شده توسط شبکه‌های اجتماعی سلامت مشابه و در نهایت پیشنهاد الزامات و نیازمندی‌های لازم برای ایجاد یک شبکه اجتماعی سلامت جامع و یکپارچه برای گروه‌های کاربری مختلف در حوزه سلامت بود که به عنوان سامانه PHR برای کاربرانش قابل استفاده باشد.

روش بررسی

در این مقاله پس از مطالعه و بررسی ویژگی‌ها و قابلیت‌های ارائه شده توسط شبکه‌های اجتماعی موجود در حوزه سلامت و دسته‌بندی این شبکه‌ها به شبکه‌های قابل استفاده توسط متخصصین مراقبتی و بیماران بر اساس یک مطالعه تطبیقی و مقایسه‌ای، به پیشنهاد الزامات و نیازمندی‌های لازم برای ایجاد یک شبکه اجتماعی سلامت جامع به منظور برآوردن بسیاری از اهداف و نیازمندی‌های حوزه سلامت و کاربران آن پرداخته شده است.

تعیین این الزامات و نیازمندی‌ها با ترکیب قابلیت‌های مورد انتظار از یک پرونده PHR و قابلیت‌های قابل ارائه توسط شبکه‌های اجتماعی صورت گرفته است. الزامات و نیازمندی‌های پیشنهادی به صورت پایه و کلی برای ایجاد یک شبکه اجتماعی سلامت جامع قابل استفاده هستند، شبکه‌ای که توانایی پاسخ‌گویی به نیازهای

و بهبود مراقبت‌های بیمار-محور شد.^{۱۱} قابلیت‌های شبکه‌های اجتماعی سلامت برای اهداف مختلفی توسط کاربران آنها مورد استفاده قرار می‌گیرد. یک نوع از این شبکه‌ها، شبکه‌های حرفه‌ای پزشکی هستند که معمولاً خصوصی بوده و از افراد غیر عضو محافظت می‌شود. از جمله این شبکه‌ها می‌توان Sermo اشاره کرد. Sermo یک شبکه اجتماعی مختص جامعه پزشکان است که تا آوریل ۲۰۱۴ حدود ۲۶۰,۰۰۰ کاربر از جامعه پزشکان آمریکا را به خود جذب کرده بود. در این شبکه در هنگام ثبت‌نام، اعتبار اعضای جدید مورد بررسی قرار می‌گیرد. در Sermo پزشکان به بحث در مورد گزینه‌های درمانی و پرس و جو برای مشاوره با پزشکان خبره می‌پردازند. این شبکه در ابتدا به صورت یک تابلو پیام‌رسانی بود که پزشکان موضوعاتی را برای بحث در آن ایجاد می‌کردند. همچنین از یک سیستم امتیازدهی برای تعیین نوشته‌های مفید و قابل فهم استفاده می‌شد.^{۱۱}

از دیگر شبکه‌های اجتماعی مختص جامعه پزشکان Doximity, Doctors' Hangout, QuantiaMD, Medical Director Forum و Doc2Doc را می‌توان نام برد. شبکه Student Doctor یک شبکه اجتماعی مشهور برای پزشکی است که فارغ‌التحصیل نشده‌اند. همچنین شبکه‌های PharmQD, Pharmacist Society و ANANurseSpace اجتماعی برای داروسازان و شبکه‌های SocialRN و NursingLink مختص پرستاران می‌باشند.^{۱۱}

نوع دیگری از این شبکه‌ها توسط بیماران به منظور جست و جوی مشاوره و تعامل با بیمارانی با شرایط مشابه خود، تعامل با پزشکان، آموزش و آشنایی با سازمان‌های مراقبتی برای اخذ تصمیم‌های آگاهانه مورد استفاده قرار می‌گیرند. عضویت در این شبکه‌ها معمولاً محدودیت خاصی ندارد. از جمله این شبکه‌ها می‌توان به Medhelp اشاره کرد.

Medhelp یک شبکه اجتماعی با عضویت رایگان است. این شبکه امکان اتصال کاربران را به پزشکان خبره و افرادی با تجارب و وضعیت‌های بهداشتی مشابه فراهم می‌کند. کاربران به منظور دریافت حمایت از دیگر بیماران مشابه خود و تسهیم اطلاعاتشان با افرادی که به این اطلاعات نیاز دارند به این شبکه متصل می‌شوند. Medhelp قابلیت‌هایی مانند اخبار، آزمون‌های بالینی، ابزارهای شخصی‌سازی و فرم‌های چت را برای کاربران فراهم می‌آورد.^۸ PatientsLikeMe

متفاوت برای متخصصین مراقبتی، بیماران و سازمان‌های مراقبتی است. متخصصین مراقبتی می‌توانند هم در بخش مربوط به خود (پزشکان، پرستاران و داروسازان) هم به عنوان بیمار در بخش مربوط به بیماران عضو شوند.

در هنگام عضویت باید اعتبار این متخصصین به روشی خاص مانند بررسی اعتبار شماره نظام پزشکی، یا مدارک تحصیلی آنها مورد ارزیابی قرار گیرد تا امکان ارسال اطلاعات در شبکه برای آنها فراهم شود. اطلاعات و اخبار تسهیم شده در این بخش باید از نظر کیفی مورد ارزیابی قرار گیرد. هر پزشک می‌تواند در صورت تمایل بخشی از اطلاعات ارسالی خود، گزارش فعالیت‌ها و موفقیت‌های کاری و نتایج پژوهش‌های خود را با بخش بیماران و بخش مربوط به سازمان‌ها تسهیم کند و به این ترتیب پزشک بنا بر تمایل خود می‌تواند در مشاوره‌های پزشکی مورد نیاز بیماران مشارکت کند و یا حتی امکان نوبت‌دهی به بیماران را برای ملاقات در مطب داشته باشد. قابلیت‌های کارکردی غیرکارکردی این بخش از شبکه اجتماعی سلامت در جدول ۱ بیان شده است.

عضویت در بخش بیماران برای عموم افراد امکان‌پذیر می‌باشد. در این بخش بیماران می‌توانند برای خود، هر یک از اعضای خانواده، یا کسی که مسئولیت مراقبت از او را بر عهده دارند پرونده الکترونیک شخصی ایجاد کنند و بنا بر تمایل خود بخشی از اطلاعات این پرونده را با دوستان خود، کاربران سایت و یا پزشکان تسهیم کنند. قابلیت‌های کارکردی و غیرکارکردی این بخش از شبکه در جدول ۲ بیان شده است.

امکان ایجاد پرونده PHR در شبکه اجتماعی سلامت، موجب افزایش دسترس‌پذیری اطلاعات سلامت بیماران در مواقع نیاز خواهد شد. از طرفی این پرونده‌ها به شیوه‌های مختلف و حتی از طریق تلفن‌های همراه قابل دستیابی خواهند بود. به این ترتیب بیماران بیشتر در مسائل مربوط به سلامتی خود درگیر خواهند شد و امکان استفاده از داده‌های بیماران در پژوهش‌ها و تحقیقات بهداشتی هم فراهم می‌شود. به علاوه، دسترسی بیماران به اطلاعات مربوط به متخصصین و سازمان‌های مراقبتی، به آنها امکان انتخاب آگاهانه‌تر و بهتری را در مورد مسائل مربوط به مراقبت‌ها و نیازهای بهداشتی‌شان مانند انتخاب پزشک یا بیمارستان خواهد داد. بخش دیگر شبکه اجتماعی مختص سازمان‌های مراقبت بهداشتی مانند بیمارستان‌ها،

نیازمندی‌های غیرکارکردی، محدودیت‌هایی هستند که بر روی خدمات سیستم اعمال می‌شوند یا سیستم تحت آنها عمل می‌کند. همان‌طور که از اسم نیازمندی‌های غیرکارکردی مشخص است، این نیازمندی‌ها مستقیماً مرتبط با خدمات خاصی که سیستم نرم‌افزاری به کاربران ارایه می‌کند نیست، بلکه این ویژگی‌ها بیانگر ویژگی‌هایی مانند قابلیت اطمینان، زمان پاسخ، قید و شرط‌های مربوط به فرآیند توسعه نرم‌افزار و محدودیت‌هایی است که توسط استانداردها اعمال می‌شوند.

نیازمندی‌های غیرکارکردی به جای اینکه بیانگر یک ویژگی یا سرویسی خاص در سیستم باشد، بیانگر ویژگی‌هایی مانند امنیت، کارایی و دسترس‌پذیری است که در سراسر سیستم اعمال می‌شوند. دو واژه الزامات و نیازمندی‌ها که اغلب به جای یکدیگر هم به کار می‌روند، دارای تفاوتی جزئی هستند. در توصیف نیازمندی‌های یک سیستم نرم‌افزاری معمولاً برخی از نیازمندی‌ها با "باید (Must)" و برخی دیگر با "می‌تواند" یا "بهبتر است (Should)" مشخص می‌شوند. دسته اول را الزامات و بقیه را نیازمندی می‌نامند. البته هر دوی این واژه‌ها برای بیان نیازمندی‌ها استفاده شده و به مجموعه آنها نیازمندی گفته می‌شود.^{۱۳}

یافته‌ها

قابلیت‌ها و الزاماتی که در این مقاله برای یک شبکه اجتماعی سلامت در نظر گرفته شده امکان استفاده از این شبکه‌ها را توسط کاربران حرفه‌ای مانند پزشکان، پرستاران، متخصصین و غیره فراهم می‌آورد. به علاوه، بیماران هم قادر به استفاده از این شبکه هستند که به منظور استفاده از امکانات یک شبکه اجتماعی سلامت و مدیریت و کنترل پرونده سلامت شخصی خود می‌توانند از قابلیت‌های این شبکه بهره‌مند شوند. همچنین سازمان‌های مختلف مرتبط با حوزه سلامت هم می‌توانند در این شبکه عضو شده و هم برای اهداف سازمانی و هم به منظور انجام تحقیقات و پژوهش‌های بهداشت عمومی از داده‌ها و امکانات شبکه استفاده کنند. بنابراین شبکه اجتماعی معرفی شده در این مقاله تلفیقی از انواع شبکه‌های اجتماعی موجود به منظور ایجاد یک شبکه جامع در حوزه سلامت می‌باشد. شبکه اجتماعی سلامت پیشنهادی دارای سه نوع عضویت

جدول ۱: نیازمندی‌های کارکردی و غیرکارکردی بخش متخصصین مراقبت بهداشتی شبکه اجتماعی سلامت پیشنهادی

کد	عنوان نیازمندی	توضیحات
R1.1	امکان ایجاد حساب کاربری	شامل امکاناتی مانند ایجاد حساب کاربری، ایجاد لیستی از دوستان، ذخیره کردن عکس، ثبت نتایج تحقیقات و پژوهش‌ها، ثبت فعالیت‌های موفقیت‌آمیز و سوابق کاری، ثبت برنامه کاری، ارسال و دریافت پیام خصوصی، چت کردن، ارسال عکس‌های رادیولوژی بیماران برای گرفتن مشاوره از طریق پیام خصوصی یا چت، غیرفعال کردن حساب کاربری
R1.2	ایجاد امکانات قابل ارایه توسط شبکه اجتماعی سلامت	شامل امکاناتی مانند ارسال نظرات، قرار دادن تجارب متخصصین در قالب پست‌های اینترنتی در صفحه شخصی آنها، عضو شدن در گروه‌ها یا فروم‌های مختلف برای مشاوره با پزشکان مجرب در مورد گزینه‌های درمانی یا در تعامل بودن با متخصصین همکار و استفاده از اطلاعات و خبرهای تسهیمی آنها در گروه، یا گروه‌های مربوط به ارایه مشاوره به بیماران
R1.3	امکان دسترسی به مراجع اطلاعاتی	امکاناتی مانند دسترسی به کتابخانه الکترونیکی، مقالات معتبر، اخبار سلامتی روز
R1.4	ایجاد امکانات اطلاع‌رسانی قابل ارایه توسط شبکه اجتماعی سلامت	شامل اطلاع‌رسانی در مورد قراردادهای ملاقات مهم و برنامه کاری از طریق ارسال پیامک یا ایمیل، اطلاع‌رسانی در مورد روش‌های درمانی، واکسن‌ها و داروهای جدید کشف شده، محل ارایه درمان‌های جدید و هزینه‌های درمانی آنها، اطلاع‌رسانی در مورد بیمارستان‌ها و سازمان‌های مرتبط با حرفه متخصصین، اطلاع‌رسانی در مورد کنفرانس‌ها و همایش‌های علمی در سطح منطقه‌ای، ملی و بین‌المللی، اطلاع‌رسانی در مورد افراد یا سازمان‌هایی که اطلاعات موجود در حساب کاربری متخصصین را مشاهده کرده‌اند
نیازمندی‌های غیرکارکردی		
R2.1	امکان اعتبارسنجی پزشکان	اعتبارسنجی از طریق بررسی شماره نظام پزشکی، بررسی مدارک تحصیلی و ... در هنگام ثبت نام
R2.2	ارزیابی اطلاعات ارسال شده در این بخش	ارزیابی توسط ناظران و جریمه متخصصینی که محرمانگی بیماران را نقض می‌کنند و حذف ارسال‌هایی که شامل اطلاعات نامعتبر و یا آشکارسازی اطلاعات بیماران هستند
R2.3	تعیین تمایل به مشاوره دادن به بیماران توسط متخصصین	تعیین تمایل به مشاوره دادن به بیماران توسط متخصصین
R2.4	امکان تعیین بخشی از اطلاعات شخصی که توسط سازمان‌ها و بیماران قابل رویت باشد	امکان تعیین بخشی از اطلاعات شخصی که توسط سازمان‌ها و بیماران قابل رویت باشد

جدول ۲: نیازمندی‌های کارکردی و غیرکارکردی بخش بیماران در شبکه اجتماعی سلامت پیشنهادی.

کد	عنوان نیازمندی	توضیحات
R1.5	امکان ایجاد حساب کاربری	امکاناتی مانند ایجاد حساب کاربری، انتخاب نامی مستعار برای عضویت در شبکه، ایجاد لیستی از دوستان، ذخیره کردن عکس، ارسال و دریافت پیام خصوصی، چت کردن، بخشی به نام تجربیات برای وارد کردن تجربیات بیماری، علائم، داروهای مصرفی، طول بیماری، عادات بهداشتی و رژیم غذایی مورد استفاده فرد برای هر بیماری تجربه شده، که توسط سایر کاربران شبکه قابل مشاهده باشد؛ غیرفعال کردن حساب کاربری
R1.6	ایجاد امکانات قابل ارایه توسط شبکه اجتماعی سلامت	شامل ارسال نظرات، عضو شدن در گروه‌ها و فروم‌های مختلف برای گرفتن مشاوره از پزشکان و متخصصین مربوط به یک بیماری، معرفی بیمارستان‌هایی با کادر مجرب و یا پزشکان با تجربه و مجرب در مورد بیماری فعلی بیمار، رزرو وقت از بیمارستان‌ها یا پزشکان مورد نظر، ارایه بازی‌ها و تست‌هایی برای سنجش سلامتی روانی، جسمی و فکری افراد
R1.7	ایجاد امکانات جستجو قابل ارایه توسط شبکه اجتماعی سلامت	جست‌وجو و عضو شدن در گروه‌ها یا فروم‌های مختلف برای گرفتن مشاوره از بیماران مشابه و یا تسهیم اطلاعات و تجربیات خود با آنها، جست‌وجوی علائم بیماری‌ها، جست‌وجو بیمارستان‌هایی با کادر مجرب و یا

<p>پزشکان با تجربه و مجرب در مورد یک بیماری، جست‌وجوی افرادی با بیماری مشابه یا دارای تجربه و سابقه یک بیماری و براساس محل زندگی، سن، جنس</p>	<p>R1.8 ایجاد بخش اهداکنندگان عضو</p>
<p>شامل امکاناتی مانند عضو شدن در بخشی به نام اهداکنندگان عضو به منظور داوطلب شدن برای اهدا عضو، جست‌وجوی افراد اهداکننده عضو بر اساس منطقه زندگی، سن، گروه خونی، و... شامل امکاناتی مانند اطلاع‌رسانی در مورد روش‌های درمانی و واکسن‌ها و داروهای جدید کشف شده، محل ارائه درمان‌های جدید، و هزینه‌های درمانی آنها، اطلاع از تازه‌های خبری در مورد سلامتی و بهداشت، اطلاع‌رسانی (شامل هشدار و ارائه توصیه‌های موثر برای پیشگیری) به افراد در مورد امکان بروز و شیوع بیماری‌ها با توجه به تغییر فصل، منطقه زندگی، شرایط آب و هوایی، شرایط کاری، سن، جنس و... اطلاع‌رسانی در مورد اشخاصی که اطلاعات موجود در حساب کاربری فرد را مشاهده کرده‌اند</p>	<p>R1.9 ایجاد امکانات اطلاع‌رسانی قابل‌ارایه توسط شبکه اجتماعی سلامت</p>
<p>شامل ایجاد پرونده PHR برای خود، اعضای خانواده، یا کسی که از او مراقبت می‌کنند، وارد کردن سوابق خانوادگی، سوابق بیماری، واکسیناسیون، جراحی‌های گذشته، داروهای مصرفی و... به ترتیب تاریخ، وارد کردن، به روز کردن و حذف هر دوره درمانی شامل تاریخ، داروهای مصرفی، نتایج آزمایشات و رادیولوژی، پزشک معالجه‌کننده یا بیمارستان مربوطه، ایجاد قسمتی در پرونده PHR برای بیماری‌های مزمن به منظور ثبت هر دوره درمانی انجام شده برای آن بیماری که شامل زمان درمان، داروها، نتایج آزمایشات و رادیولوژی، پزشک معالجه‌کننده یا بیمارستان مربوطه باشد، ذخیره، به روز کردن یا حذف تصاویر رادیولوژی و اسکن نتایج آزمایشگاهی، وارد کردن عادات و رفتارهای بهداشتی، مرتب کردن قرارهای ملاقات بیمار بر حسب تاریخ و یادآوری به بیمار از طریق ارسال ایمیل یا پیامک، یادآوری به بیمار برای وارد کردن نتایج هر قرار ملاقات</p>	<p>R1.10 ایجاد امکانات PHR</p>

نیازمندی‌های غیرکارکردی

<p>بررسی اطلاعات هویتی و پزشکی ارسالی توسط داوطلبان اهدا عضو</p>	<p>R2.5 جامعیت (Integrity) اطلاعات ارسالی در بخش اهدا عضو</p>
<p>افراد بتوانند امکان دسترسی سایرین را به هر بخش از اطلاعات‌شان که تمایل به تسهیم آن دارند را تعیین کنند و یا حتی دسترسی به بخشی از اطلاعات را برای گروه خاصی از افراد (اعضای خانواده، دوستان، اعضای گروه‌های خاصی که فرد عضو آنها می‌شود، همکاران و غیره)، سازمان‌ها و یا پزشکان ایجاد کنند</p>	<p>R2.6 تعیین بخشی از اطلاعات شخصی و PHR که توسط سازمان‌های مراقبتی و پزشکان قابل‌رویت و استفاده باشد (امنیت- کنترل دسترسی)</p>
<p>بررسی توسط ناظران و مدیران در هر گروه یا اجتماع از بیماران</p>	<p>R2.7 بررسی کیفی اطلاعات تسهیم شده در اجتماع‌های شبکه</p>
<p></p>	<p>R2.8 امکان دسترسی به شبکه در هر زمان در طول شبانه روز</p>
<p></p>	<p>R2.9 استفاده از فرمتی استاندارد برای ذخیره‌سازی و نمایش اطلاعات</p>
<p></p>	<p>R2.10 پرونده PHR افراد امکان دسترسی افراد به اطلاعات پرونده PHRشان از طریق موبایل و کامپیوترهای شخصی</p>

را معرفی کرده و اطلاعات و تسهیلات خود را برای اهداف تبلیغاتی، بازاریابی و جذب سرمایه‌گذاران و نیروی کاری مجرب و ماهر با بخش بیماران و پزشکان تسهیم کنند. سازمان‌های مجاز می‌توانند به منظور انجام پژوهش‌های تحقیقاتی، پاسخگویی مناسب

شرکت‌های داروسازی، شرکت‌های بیمه، سازمان‌های مراقبت عمومی، سازمان‌های خبررسانی و دیگر سازمان‌های مرتبط است. در این بخش هم اعتبار سازمان‌ها در هنگام عضویت باید مورد بررسی قرار بگیرد. در این قسمت از شبکه سازمان‌ها می‌توانند خود

جدول ۳: نیازمندی‌های کارکردی و غیر کارکردی بخش سازمان‌های مراقبتی شبکه اجتماعی سلامت پیشنهادی

کد	عنوان نیازمندی	توضیحات
R1.11	حساب کاربری	ایجاد حساب کاربری، ثبت امکانات، پرسنل و سوابق سازمان، ثبت زمان‌ها و برنامه‌های کاری پرسنل برای بیمارستان‌ها، آزمایشگاه‌ها و دیگر سازمان‌های ارائه خدمات مراقبتی و تعیین وقت ملاقات برای بیماران، غیرفعال کردن حساب کاربری
R1.12	امکانات شبکه اجتماعی سلامت	معرفی سهام‌داران بزرگ، متخصصین و پرسنل مجرب به سازمان‌ها، امکان جست و جوی سهام‌داران، متخصصین و پرسنل مجرب، امکان برقراری ارتباط با سازمان‌های دیگر، امکان بازاریابی برای سازمان‌های مراقبتی
R1.13	امکان انجام تحقیقات و پژوهش‌های جمعیتی	این تحقیقات توسط سازمان‌های مجاز با استفاده از داده‌های بیماران و اطلاعات ارسالی آن‌ها برای اطلاع از اپیدمی‌ها و...
R1.14	استفاده از امکانات شبکه برای پاسخ‌دهی مناسب به بلایا و فوریت‌های پزشکی	استفاده از امکانات ردیابی مکان و اطلاعات ارسالی توسط کاربران شبکه برای پاسخ‌دهی مناسب به بلایا و فوریت‌های پزشکی
نیازمندی‌های غیر کارکردی		
R2.11	بررسی اعتبار سازمان‌ها	از طریق بررسی مجوز یا پروانه کسب سازمان‌ها در هنگام عضویت
R2.12	بررسی اعتبار اطلاعات ارسالی توسط سازمان‌ها	بررسی توسط مدیران این بخش و جریمه سازمان‌های متخلف برای جلوگیری از تبلیغات دروغین، بررسی اطلاعات ارسالی توسط سازمان‌ها از نظر حفظ حریم خصوصی بیماران و جریمه سازمان‌های متخلف
R2.13	تعیین سطح دسترسی خاص برای استفاده از امکانات پژوهشی و تحقیقاتی فراهم شده توسط شبکه اجتماعی سلامت	استفاده از امکانات خاص داده کاوی و مخزن‌های داده توسط سازمان‌های مجاز مانند سازمان‌های مراقبت عمومی

شخصی (PHR) که توسط اشخاص ایجاد و مدیریت می‌شوند، ابزاری موثر و کارا برای درگیر کردن بیماران در مراقبت‌های بهداشتی‌شان و بهبود مراقبت‌های بیمار-محور می‌باشد.

امروزه افراد به طور روز افزونی از اینترنت برای بالا بردن سطح اطلاعات و دانش پزشکی و بهداشتی خود و یا جستجوی مراکز بهداشتی و درمان‌های موثر برای بیماری‌هایشان استفاده می‌کنند. تغییر در نحوه استفاده کاربران از خدمات و برنامه‌های وب با استفاده از رویکرد جدید وب ۲ امکان‌پذیر شده است. یکی از خدمات این رویکرد، شبکه‌های اجتماعی هستند که دارای پتانسیل زیادی برای استفاده در کاربردهای مختلف حوزه سلامت می‌باشد. با افزایش اهمیت مشارکت و درگیری بیماران در مراقبت‌های بهداشتی مربوط به خود و افزایش استفاده از شبکه‌های اجتماعی و قابلیت‌ها و امکاناتی که توسط این شبکه‌ها حاصل می‌شوند، این شبکه‌ها تاثیر

به بلایا و نظارت بر سلامت و رفاه عمومی از تکنولوژی‌های داده‌کاوی و ردیابی مکان و بسیاری از امکانات دیگر این شبکه‌ها بهره ببرند.^{۱۱} قابلیت‌های کارکردی و غیر کارکردی مربوط به این بخش در جدول ۳ بیان شده‌اند.

بحث

امروزه نقش بیماران در مراقبت‌های بهداشتی خود از نقشی منفعل که در گذشته داشتند تغییر یافته است و بیماران به طور فعال در تصمیم‌گیری‌ها و درمان‌های خود مشارکت دارند. این نقش فعال بیماران در نتیجه افزایش اهمیت مراقبت‌های بیمار-محور و مزایای بسیار این نوع مراقبت‌ها مانند صرفه‌جویی در هزینه‌های مراقبتی، کاهش خطاها و بسیاری از مزایای دیگر است. پرونده‌های سلامت

آموزش را برای این کاربران فراهم می‌آورد. اطلاعات تسهیم شده در شبکه‌های اجتماعی امکان مقایسه عوارض جانبی و رژیم‌های درمانی جدید را فراهم می‌کند. با ادغام چنین داده‌هایی از پرونده‌های PHR در شبکه‌های اجتماعی، قادر به انجام تحقیقاتی در رابطه با رفتارها و واکنش‌های بیماران در مقابل بیماری‌ها و درمان‌های مختلف و گسترش تحقیقات مربوط به بهداشت عمومی خواهید بود.^{۱۲}

با تلفیق امکانات یک شبکه اجتماعی با داده‌ها و اطلاعات پرونده‌های الکترونیک سلامت (EHR) بیماران و پرونده‌های سلامت شخصی (PHR) بیماران، علاوه بر توسعه تحقیقات پژوهشی حوزه سلامت، بهبود دسترس‌پذیری و استفاده از پرونده‌های پزشکی و در نتیجه بهبود مراقبت از بیماران، حتی می‌توان از امکانات این شبکه‌ها در شیوه‌های جدید پزشکی مانند دوراپزشکی (پزشکی-از-راه-دور، Telemedicine) و سلامت-از-راه-دور (Telehealth) هم بهره برد.

در آینده نه چندان دور با استفاده از پرونده‌های الکترونیک سلامت (EHR) توسط متخصصین و سازمان‌های مراقبتی و استفاده از پرونده‌های سلامت شخصی در شبکه‌های اجتماعی، دیگر نیازی به ورود داده‌ها توسط بیمار نخواهد بود و با تبادل داده‌ها بین EHR و PHR داده‌ها و اطلاعات به صورت خودکار بین این دو نوع پرونده قابل تبادل و استفاده خواهند بود. از طرفی می‌توان داده‌ها و اطلاعات موجود در پرونده‌های EHR را در کاربردهای شبکه‌های اجتماعی سلامت و پژوهش‌های قابل انجام در این شبکه‌ها استفاده کرد و همچنین از داده‌ها و اطلاعات موجود در شبکه‌های اجتماعی هم در قابلیت‌های یک پرونده EHR بهره برد.^{۱۴}

هر سیستم از نظر نرم‌افزاری طی چهار فرآیند تعیین مشخصات سیستم (Specification)، توسعه سیستم (Development)، ارزیابی (Evaluation) و تکامل (Evolution) سیستم ایجاد می‌شود. در طی فرآیند تعیین مشخصات سیستم کاربران و طراحان سیستم به تعریف سیستم یا به عبارت دیگر نیازمندی‌ها، قابلیت‌ها و محدودیت‌هایی که سیستم تحت آنها عمل می‌کند، از دیدگاه کاربر می‌پردازند.

فرآیند توسعه شامل دو فرآیند در هم آمیخته‌ی طراحی و پیاده‌سازی است. در فرآیند طراحی ساختار سیستم را تعیین کرده و سپس در مرحله پیاده‌سازی این ساختار به برنامه‌ای قابل اجرا برنامه‌نویسی و ترجمه می‌شود. در فرآیند ارزیابی به منظور اطمینان از برآوردن نیازمندی‌های مشخص شده در فرآیند تعیین مشخصات سیستم،

عمیقی بر مراقبت‌های بهداشتی هم داشته است. ایجاد یک شبکه اجتماعی سلامت پویا در حوزه سلامت که برای همه گروه‌های کاربری این حوزه قابل استفاده باشد، نقش بزرگی در برآوردن نیازهای جدید این حوزه خواهد داشت. با استفاده از این شبکه‌ها و ارایه امکانات یک پرونده PHR در آنها می‌توان امکان ارتقای سطح بهداشت شخصی و عمومی را فراهم آورد.

همان‌طور که در بخش یافته‌ها بیان شد شبکه اجتماعی سلامت پیشنهادی دارای قابلیت‌ها و امکانات مربوط به حساب کاربری، قابلیت‌های قابل ایجاد توسط شبکه اجتماعی در حوزه سلامت و قابلیت‌های مورد انتظار از یک سامانه PHR می‌باشد. به‌علاوه، شبکه اجتماعی سلامت معرفی شده با فراهم کردن امکان عضویت‌های مجزا برای متخصصین مراقبتی، بیماران و سازمان‌های مراقبتی کلیه عوامل درگیر در حوزه سلامت را گرد هم می‌آورد و موجب تسهیل ارتباط و جریان داده‌ها و اطلاعات بین آنها می‌شود و در واقع تلفیقی از امکانات و قابلیت‌های شبکه‌های موجود در حوزه سلامت است. شبکه‌های اجتماعی قبلی توسط متخصصین مراقبتی و یا بیماران مورد استفاده قرار می‌گیرند و سازمان‌های مراقبتی از هر دو نوع این شبکه‌ها برای اهداف مختلف مانند بازاریابی، پژوهش و غیره استفاده می‌کنند.

از طرفی به جز تعداد محدودی از این شبکه‌ها مانند WebMD، PatientsLikeMe و Medhelp که از نوع شبکه‌های مورد استفاده توسط بیماران می‌باشند دیگر شبکه‌ها، خصوصاً شبکه‌های مربوط به متخصصین حوزه سلامت، امکان ایجاد پرونده PHR را برای کاربران فراهم نمی‌آورند.

الزامات و نیازمندی‌های معرفی شده در این مقاله امکان ایجاد پرونده PHR در شبکه اجتماعی سلامت را هم فراهم آورده و در نتیجه امکان انجام تحقیقات با استفاده از داده‌های موجود در پرونده‌های بیماران در این شبکه وجود خواهد داشت. این امکان موجب بهبود تصمیم‌گیری‌ها و تعیین سیاست‌های بهداشتی برای ارتقای سطح سلامت جامعه خواهد شد. به‌علاوه، این شبکه با گردهم آوردن کاربران کلیدی (متخصصین مراقبتی، بیماران، و سازمان‌های مراقبتی) حوزه سلامت موجب تسهیل ارتباط و جریان داده‌ها و اطلاعات بین آنها می‌شود و مزایای بسیاری از جمله بهبود ارتباطات، تسهیم اطلاعات و دانش بهداشتی و پزشکی، تسهیم تجارب و حتی

هم امکانات یک پرونده PHR را فراهم کند و هم بتوان به منظور انجام کارهای پژوهشی برای بهبود سیاست‌گذاری‌های بهداشتی و درمانی و بهبود سطح بهداشت فردی و عمومی از اطلاعات تسهیم شده و داده‌های پرونده‌های موجود در چنین شبکه‌ای استفاده کرد. *سیاسگزارى*: این مقاله بخشی از پایان‌نامه کارشناسی ارشد رشته انفورماتیک پزشکی است که با حمایت دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس به انجام رسیده است.

سیستم ایجاد شده مورد آزمون و اعتبارسنجی قرار می‌گیرد. در فرآیند تکامل هم با توجه به اینکه نیازمندی‌ها با گذشت زمان تغییر می‌کنند، سیستم ایجاد شده برای پشتیبانی از این تغییرات تکامل می‌یابد.^{۱۳} در این مقاله به بررسی مشخصات و محدودیت‌های قابل توجه و کلی برای ایجاد یک شبکه اجتماعی سلامت که امکانات ایجاد پرونده PHR را هم فراهم می‌کند، پرداخته شد. در کارهای آینده می‌توان به جزئیات طراحی و تحلیل یک شبکه اجتماعی سلامت پرداخت که

References

1. Epstein RM, Fiscella K, Lesser CS, Stange KC. Why the nation needs a policy push on patient-centered health care. *Health Aff (Millwood)* 2010;29(8):1489-95.
2. Reti SR, Feldman HJ, Ross SE, Safran C. Improving personal health records for patient-centered care. *J Am Med Inform Assoc* 2010;17(2):192-5.
3. Wager KA, Lee FW, Glaser JP. Health care information systems: a practical approach for health care management. 2nd ed. Hoboken, NJ: John Wiley and Sons; 2009.
4. Tang PC, Ash JS, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ. Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. *Am Med Inform Assoc* 2006;13(2):121-6.
5. Carrion I, Aleman JF, Toval A. Personal health records: New means to safely handle our health data? *Computer* 2012;PP(99):1.
6. Olsen TO, Horgen SA. Business and Social Media: Structure and Effects of a Web 2.0 Based Course. 4th International Conference on Education and New Learning Technologies. ED-ULEARN12 Proceedings 2012; 6879-85.
7. Goodchild MF. In the World of Web 2.0. *Int J* 2007;2:24-32.
8. Chuang K, Yang C. Social Support in Online Healthcare Social Networking. [Internet] 2010 Feb 22 [cited 2015 Jun 15]. Available from: <https://www.ideals.illinois.edu/handle/2142/14927>
9. Vila J, Ribeiro-Soriano D. An overview of Web 2.0 social capital: a cross-cultural approach. *Service Business* 2014;8(3):399-404.
10. Brubaker R, Venolia G, Tang JC. PatientsLikeMe: Empowerment and Representation in a Patient-centered Social Network. CSCW'10; Workshop on Research in Healthcare: Past, Present, and Future, 2010.
11. Lee VC. Social media and health care professionals: benefits, risks, and best practices. *Pharm Ther* 2014;39(7):491-520.
12. Pearson JF, Brownstein CA, Brownstein JS. Potential for electronic health records and online social networking to redefine medical research. *Clin Chem* 2011;57(2):196-204.
13. Sommerville I. Software Engineering. 9th ed. Reading, MA: Addison-Wesley; 2011.
14. Nasiri S, Dornhofer M, Fathi M. Institute of Knowledge Based Systems and Knowledge Management Department of Electrical Engineering and Computer Science. University of Siegen, Germany, 2013.

Specification of requirements for health social-network as Personal Health Record (PHR) system

Mozhgan Tanhapour M.Sc.
Ali Asghar Safaei Ph.D.*

Department of Medical Informatics,
Faculty of Medical Sciences, Tarbiat
Modares University, Tehran,
Iran.

Abstract

Received: 17 Mar. 2015 Accepted: 06 Jun. 2015 Available online: 01 Aug. 2015

Background: Patient-centered care improves the quality of life and health care, and reduces the costs of care. The advent of new technologies such as health social networks, and personal health records (PHR), have significant impact on the patient-centered care. The aim of this article is to analyze and provide a set of features and requirements needed by the users of health social network serving as a PHR (Personal Health Record) system. The combination of capabilities offered by PHRs and social networks providing better delivery of patient-centered care.

Methods: In this paper, after a brief study of capabilities and features of existing health social networks and based on a comparative study, a set of requirements which are necessary to create a comprehensive health social network as a PHR system are proposed. Identification of such systems stakeholders and users e.g. healthcare professionals, patients, and healthcare organizations is important for categorizing the requirements. Also, classifying relatively vast range of existing systems is needed to have a better analyze and design.

Results: The proposed health social network can be used by different user groups in healthcare e.g. healthcare professionals, patients, and healthcare organizations. According to the each user group's requirements, it provides separate facilities for them. The users of this integrated health social network can optionally share some of their information with other users in their group or with users in the other groups and interact with them. Studies show that the proposal requirements and capabilities for health social network not only cover the capabilities of similar systems but also satisfactory provide the requirements of a PHR system to deliver the patient-centered care.

Conclusion: The proposed set of requirements are qualitatively compared with the other similar systems. Using the proposed health social network that provides PHR capabilities for its users will have an irrefutable impact on quality and efficiency of patient-centered care, and play an important role in improving the health of society.

Keywords: data mining, patient-centered care, personal health record, healthcare professional, social network, web 2.0.

* Corresponding author: Department of Medical Informatics, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Jalal Ale-Ahmad Highway, Tehran, Iran. Tel: +98- 21- 82884581 E-mail: aa.safaei@modares.ac.ir