

مطالعه‌ی تطبیقی مفاهیم و کاربردهای پرونده‌ی سلامت فردی در کشورهای منتخب*

فاطمه رنگرز جدی^۱، مریم احمدی^۲، فرحناز صدوقی^۳، محمودرضا گوهری^۴

چکیده

مقدمه: پرونده‌ی سلامت فردی، دسترسی افراد به اطلاعات سلامت خود را فراهم می‌نماید و با آموزش بیمار، تسهیل ارتباط پزشک-بیمار و حمایت از روش مراقبت از خود، ارتقای کیفیت مراقبت را موجب می‌گردد. هدف این تحقیق، مقایسه‌ی مفاهیم و کاربردهای پرونده‌ی سلامت فردی در کشورهای منتخب بود.

روش بررسی: مطالعه به روش توصیفی-تطبیقی در خصوص مفاهیم (تعریف و توصیف، اصول اصلی، اهداف، استانداردها، رسانه و منبع داده‌ها) و کاربردهای پرونده‌ی سلامت فردی در کشورهای آمریکا، استرالیا، انگلستان و ایران در سال ۱۳۸۸ صورت پذیرفت. فرم جمع‌آوری داده‌ها (پس از تأیید روایی صوری و محتوایی توسط متخصصین) با استفاده از منابع داده شامل مقالات، کتب، مجلات و سایت‌های معتبر به زبان انگلیسی و فارسی - سال‌های ۱۹۹۵ تا سپتامبر ۲۰۰۹- تکمیل شد. سپس جداول مقایسه‌ای تهیه و نقاط ضعف و قوت هر یک مورد بررسی و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: در هر سه کشور منتخب، بیمار/ فرد مالک پرونده‌ی سلامت فردی بود؛ اطلاعات تنها در اختیار افرادی که توسط بیمار مجاز اعلام شده‌اند، قرار می‌گرفت. پرونده با درخواست و رضایت فرد تشکیل می‌گردید. هدف و کاربرد این پرونده در هر سه کشور به ترتیب در دسترس قرار دادن اطلاعات سلامت فرد برای او و امکان تبادل پیام و استفاده از پایگاه‌های دانش ذکر شده بود.

نتیجه‌گیری: پرونده‌ی سلامت فردی در بیشتر کشورها با هدف دسترسی افراد به اطلاعات سلامت خود فراهم شده است. ضرورت دارد در کشور ما نیز بر اساس تجربیات سایر کشورها در این زمینه اقدام گردد.

واژه‌های کلیدی: پرونده‌ی سلامت فردی؛ پرونده‌ی الکترونیک سلامت؛ مدارک پزشکی؛ پرونده‌ی الکترونیک سلامت فردی.

نوع مقاله: پژوهشی

پندیرش مقاله: ۹۰/۹/۲۲

اصلاح نهایی: ۹۰/۸/۱۰

دریافت مقاله: ۱۹/۹/۳۰

ارجاع: رنگرز جدی فاطمه، احمدی مریم، صدوقی فرحناز، گوهری محمودرضا. مطالعه‌ی تطبیقی مفاهیم و کاربردهای پرونده‌ی سلامت فردی در کشورهای منتخب. مدیریت اطلاعات سلامت ۱۳۹۱؛ ۹ (۲): ۱۶۰-۱۴۷.

مقدمه

فعال‌تری ایفا نمایند (۳)، دسترسی به اطلاعات پزشکی برای

بیماران از این نظر نیز اهمیت دارد که در نهایت مسؤولیت

* این مقاله حاصل بخشی از طرح تحقیقاتی مصوب دانشگاه علوم پزشکی تهران در سال ۱۳۸۹ به کد پ ۶۸۳ می‌باشد که با حمایت دانشگاه علوم پزشکی تهران اجرا شده است.

۱. استادیار، مدیریت اطلاعات بهداشتی درمانی، دانشگاه علوم پزشکی کاشان، کاشان، ایران.

۲. دانشیار، مدیریت اطلاعات بهداشتی درمانی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

۳. دانشیار، مدیریت اطلاعات بهداشتی درمانی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران. (نویسنده‌ی مسؤول)

Email: f-sadoughi@gmail.com

۴. استادیار، آمار حیاتی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

پرونده‌ی سلامت فردی، پرونده‌ی الکترونیک یا غیر الکترونیک است که اطلاعات مرتبط با سلامت هر فرد را برای او نگهداری می‌نماید تا در صورت نیاز، بتواند این اطلاعات را به صورت کاملاً محرمانه و ایمن به کسانی که فرد تمایل دارد، ارائه نماید (۵-۱). این پرونده فرد مدار است و با هدف دسترسی افراد به اطلاعات سلامت خود ایجاد می‌گردد تا افراد با آگاهی از این اطلاعات بتوانند در اجرای طرح‌های درمانی و فعالیت‌های مرتبط با سلامت خود، نقش

فردی، ثبت داده‌ها توسط فرد عمومیت دارد. کاربران پرونده‌ی الکترونیک سلامت افراد شاغل در حرف بهداشتی درمانی هستند؛ اما کاربر اصلی پرونده‌ی سلامت فردی خود فرد است. پایگاه‌ها و نرم‌افزارهای حمایت از تصمیم در پرونده‌ی الکترونیک سلامت در راستای اهداف ارایه دهنندگان مراقبت طراحی شده‌اند؛ در حالی که در پرونده‌ی سلامت فردی این پایگاه‌ها در راستای کمک به بیماران طراحی می‌شوند (۱۱).

می‌توان گفت ایجاد پرونده‌ی سلامت فردی، پاسخی به نیازهای جدید اطلاعات سلامت افراد (۱۲) و فرصتی برای حرف بهداشتی درمانی است تا نکات و دستورات لازم در رابطه با مسایل سلامتی و بیماری را به بیماران آموزش دهد و ارتباط بین ارایه دهنندگان مراقبت و بیمار را بهبود بخشد (۱۳). با گسترش فن‌آوری‌های اطلاعاتی امکان دسترسی آسان و سریع به اطلاعات فراهم شده است (۱۱)، ضمن اینکه مطالعات نشان داده است که دسترسی بیماران به اطلاعات پزشکی خود، موجب بهبود ارتباط بیمار با ارایه دهنندگان مراقبت و کاهش خطاهای ناشی از عدم صحت اطلاعات شده و پایگاه‌ها و نرم‌افزارهای حمایت کننده از تصمیم نیز امکان انجام طرح‌های مراقبت از خود را به خصوص در بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن افزایش داده است (۱۸-۱۴، ۱۰).

مؤسسه‌ی پزشکی آمریکا (Institution of medicine) در تحقیقی نظر افراد را در مورد پرونده‌ی سلامت فردی جویا شده است. این مؤسسه گزارش نموده است که از نظر ۷۸ درصد بیماران، پرونده‌ی سلامت فردی موجب می‌شود بهتر بتوانند اطلاعات خود را با پزشکان تبادل نمایند؛ ۶۵ درصد اظهار داشتند با تهیه‌ی پرونده‌ی سلامت فردی آنلاین توانمندی بیشتری در مورد سلامت خود احساس می‌کنند؛ ۶۵ درصد اعتقاد داشتند استفاده از پرونده‌ی سلامت فردی خطاهای پزشکی را کاهش می‌دهد و ۴۵ درصد از بیماران بیان نمودند که استفاده از پرونده‌ی سلامت فردی موجب ارتقای کیفیت خدمات درمانی می‌گردد (۱۹).

نتایج تحقیقات انجام شده در ایران نشان داده است که ۸۸/۳ درصد از بیماران تمایل به دریافت اطلاعات پزشکی و سوابق خود از بیمارستان‌ها به خصوص با استفاده از

تصمیم‌گیری اجرا یا عدم اجرای هر طرح درمانی، با خود فرد می‌باشد و از این‌رو بهتر است افراد به اطلاعات کامل سلامت خود دسترسی داشته باشند تا بتوانند ضرورت انجام درمان را به خوبی درک نمایند (۶).

علاوه بر این تحقیقات نشان داده است که بسیاری از اطلاعات حیاتی درمان و سلامت بیماران در پرونده‌های پزشکی، که توسط بیمارستان‌ها و مراکز بهداشتی درمانی تهیه و نگهداری می‌شود، ثبت نمی‌گردد و یا حتی اشتباه یا ناقص ثبت می‌گردد (۸-۷). گاهی نیز ممکن است پرونده‌های پزشکی، حتی اگر پرونده‌های الکترونیکی نیز ایجاد شده باشند، در مواقع نیاز مانند وضعیت‌های اورژانس، در حین مسافرت یا در زمان تغییر پزشک معالج و یا تغییر مرکز بهداشتی- درمانی در دسترس نباشند و بیماران نتوانند از اطلاعات خود استفاده نمایند، به خصوص که در این موارد ارایه‌ی اطلاعات نیز حیاتی‌تر است (۹). بنابراین با وجود پرونده‌ی سلامت فردی و اطلاعات آن که در دسترس خود فرد می‌باشد، علاوه بر اینکه خود او می‌تواند بر ثبت اطلاعات در آن نظارت نماید، می‌تواند اطلاعات کامل و مفید را در مواقع ضروری در اختیار ارایه دهنندگان مراقبت بگذارد و تصمیم‌گیری‌های بالینی را بهبود بخشد (۱۰).

پرونده‌ی سلامت فردی با پرونده‌ی الکترونیک سلامت تفاوت دارد، در پرونده‌ی الکترونیک سلامت، کنترل اطلاعات توسط بیمارستان یا مؤسسه‌ی بهداشتی درمانی ایجاد کننده‌ی پرونده انجام می‌شود؛ در حالی که در پرونده‌ی سلامت فردی، کنترل اطلاعات ذخیره شده با خود فرد است. دسترسی اطلاعات در پرونده‌ی الکترونیک سلامت برای افرادی که بیمارستان‌ها یا مراکز بهداشتی درمانی به آن‌ها اجازه دهند ممکن می‌باشد؛ در حالی که دسترسی به اطلاعات پرونده‌ی سلامت فردی، فقط با رضایت بیمار ممکن است. منبع اطلاعات در پرونده‌ی الکترونیک سلامت بیمارستان‌ها و مراکز بهداشتی درمانی ایجاد کننده‌ی آن می‌باشند؛ اما منبع اطلاعات پرونده‌ی سلامت فردی، هر مرکز مراقبتی می‌تواند باشد. داده‌های ثبت شده توسط بیمار در پرونده‌ی الکترونیک سلامت اغلب وجود ندارد؛ در حالی که در پرونده‌ی سلامت

استفاده از نظر متخصصان و به دلایل زیر صورت گرفت:

۱. قاره‌ی اقیانوسیه: ایجاد پرونده‌های سلامت فردی جزء اولویت‌های بسیاری از کشورهای این قاره بود (۲۳). دو کشور استرالیا و نیوزیلند از نظر اجرای طرح‌ها و زیرساخت‌های فن‌آوری‌های اطلاعات سلامت از سایر کشورهای این قاره پیشرفته‌تر بودند (۲۴). وضعیت پرونده‌ی الکترونیک سلامت نیوزیلند با استرالیا مشابه بود (۲۵)، اما پرونده‌ی سلامت فردی در استراتژی فن‌آوری اطلاعات سلامت ملی نیوزیلند، قرار نداشت (۲۴، ۲۶). بنابراین از این قاره کشور استرالیا انتخاب گردید.

۲. قاره‌ی آمریکا: در قاره‌ی آمریکا کشورهای آمریکا و کانادا بر روی پرونده‌ی سلامت فردی کار کرده بودند، ولی پرونده‌ی سلامت فردی در اهداف کشور کانادا قرار نداشت (۲۴، ۲۷-۲۸). از این‌رو از این قاره، کشور آمریکا انتخاب شد.

۳. قاره‌ی اروپا: انگلستان در صدر طراحی و اجرای پرونده‌ی سلامت فردی بود و تأکید زیادی بر روی درگیر نمودن عموم مردم داشت (۲۹-۳۰، ۲۴). در آلمان کارت بیمه‌ی سلامت به شکل یک کارت الکترونیک هوشمند برای افراد ارایه شده بود تا بتوانند بیمه‌ی سلامت و نسخه‌نویسی الکترونیکی را از طریق آن انجام دهند (۲۷). اسکاتلند، در حال ارایه‌ی پرونده‌ی یکپارچه‌ی مراقبت بود که به وسیله‌ی بیماران و متخصصین بهداشتی درمانی استفاده گردد (۳۱)، اما تنها پرونده‌ی سلامت فردی اجرا شده در این کشور، پرونده‌ی مبتنی بر کاغذ برای مسافران بود (۳۲). پروژه‌ی Sustains در سوئد، پرونده‌ی الکترونیک سلامت فردی بود که تنها برای ۱۰۰ بیمار اجرا گردیده بود (۳۳). دانمارک، شبکه‌ی حفاظت شده‌ی تبادل و بازیابی اطلاعات پرونده‌ی سلامت برای پزشکان تدارک دیده بود که بیماران نیز می‌توانستند از طریق یک درگاه آنلاین به آن دسترسی داشته باشند؛ گروه هدف در این شبکه پزشکان بودند (۳۴). فرانسه از سال ۱۹۹۸ برای ایجاد فرآیند الکترونیکی ایمن برای تمام جامعه به صورت ملی اقدام کرده بود تا دسترسی به اطلاعات پرونده‌ی بیمار امکان‌پذیر گردد (۳۳). با توجه به عدم آشنایی محقق با زبان فرانسه که دسترسی و استفاده از تمام منابع مربوط به کشورهای غیر انگلیسی زبان را با محدودیت روبه‌رو

فن‌آوری‌های اطلاعاتی دارند؛ ۹۰/۲ درصد بیماران به دریافت اطلاعات آموزشی مرتبط با سلامت و ۵۴/۵ درصد، به دریافت آموزش‌های مرتبط با نحوه‌ی مراقبت از خود، جهت مدیریت بیماری‌شان تمایل دارند (۲۰). هر چند اجرای پرونده‌های سلامت فردی با چالش‌های متعدد روبه‌رو است (۲۱)، اما به نظر می‌رسد پرونده‌ی سلامت فردی این قابلیت را دارد که به عنوان یک وسیله‌ی قدرتمند و کمک کننده برای اثربخشی بهتر درمان‌ها استفاده گردد (۲۲). از این‌رو مطالعه‌ی به منظور مقایسه‌ی مفاهیم و کاربردهای پرونده‌های سلامت فردی در کشورهای منتخب در سال ۱۳۸۸ انجام شد. نتایج تحقیق می‌تواند موجب شناخت مفاهیم اولیه به عنوان نخستین گام در اجرای پرونده‌های سلامت فردی در کشور ما گردد.

روش بررسی

این مطالعه به روش توصیفی-مقایسه‌ای انجام شد. در این پژوهش، مفاهیم پرونده‌ی سلامت فردی (شامل تعریف و توصیف، اصول اصلی، اهداف، استانداردها، رسانه و منابع داده‌ای) و کاربردهای آن در کشورهای منتخب، مقایسه شد. ابزار جمع‌آوری داده‌ها، فرم‌های جمع‌آوری اطلاعات بود که از روایی صوری و محتوایی برخوردار بود و مورد تأیید متخصصین قرار گرفت. منابع داده‌ها، عبارت از اسناد، مقالات، کتب و مجلات بودند. گردآوری اطلاعات به روش مطالعه‌ی متون فراهم شده از کتابخانه‌ها و وبسایت سازمان‌های مربوط به اطلاعات سلامت کشورهای منتخب، از جمله خدمات سلامت ملی انگلستان، ارتباط سلامت و نهاد ملی مسؤول تحول الکترونیک سلامت استرالیا، سلامت پیوسته‌ی استرالیا، کمیته‌ی آمار حیاتی و بهداشتی آمریکا و ارتباط سلامت آمریکا بود. سایت‌های ناشناخته مورد استفاده قرار نگرفت. مقالات مورد استفاده به زبان انگلیسی و مربوط به سال‌های ۱۹۹۵ تا سپتامبر ۲۰۰۹ بودند. پس از گردآوری داده‌ها، جداول مقایسه‌ای لازم تهیه و نقاط ضعف و قوت هر یک مورد بررسی و تحلیل قرار گرفت.

کشورهای منتخب در این پژوهش، آمریکا، استرالیا و انگلستان و ایران بودند. انتخاب کشورهای مورد مطالعه با

این کشورها، آن‌ها را برای مطالعه مناسب نموده است.

یافته‌ها

یافته‌های پژوهش در خصوص مقایسه‌ی تطبیقی تعریف و توصیف پرونده‌ی سلامت فردی در کشورهای منتخب نشان داد هر سه کشور در خصوص اینکه «بیمار/فرد مالک پرونده‌ی سلامت فردی شناخته می‌شود» (۳۸-۳۵)، «اطلاعات پرونده تنها در اختیار افرادی که توسط بیمار مجاز اعلام شده‌اند، قرار می‌گیرد» (۴۰-۳۶، ۲۴) و «پرونده‌ی سلامت فردی با درخواست و تمایل فرد تشکیل می‌گردد»، توافق داشتند (۴۱، ۳۹-۳۸). در کشور آمریکا پرونده‌ی سلامت فردی پرونده‌ی مجزا از مدارک پزشکی بیمار یا پرونده‌ی الکترونیک سلامت فرد بود؛ در حالی که در دو کشور استرالیا و انگلستان پرونده‌ی سلامت فردی، بخشی از پرونده‌ی الکترونیک سلامت ملی قلمداد می‌شد (۴۰-۳۹، ۲۴، ۴). در ایران در این خصوص، معیار مدون و نظم یافته‌ای به دست نیامد (جدول ۱).

می‌ساخت و به دلیل پیش‌رو بودن کشور انگلستان (۲۴)، این کشور انتخاب گردید.

۴. قاره‌ی آفریقا: در قاره‌ی آفریقا به دلیل عدم توسعه‌ی زیرساخت‌های مورد نیاز کشوری یافت نشد (۲۳).

۵. قاره‌ی آسیا: اداره‌ی بهداشت کشور تایوان، در حال توسعه‌ی پرونده‌ی الکترونیک سلامت فردی ملی بود؛ اما پس از سال‌ها کوشش، این پرونده‌ها امکانات محدودی داشتند (۳۴)، به همین دلیل این کشور انتخاب نشد. علاوه بر اینکه عدم آشنایی با زبان این کشور نیز یکی از موانع انتخاب این کشور بود.

در نهایت کشورهای آمریکا، استرالیا و انگلستان به دلیل پیشرفت قابل توجه آن‌ها در ارایه و اجرای پرونده‌ی سلامت فردی انتخاب شدند. از سوی دیگر، این کشورها دارای زیرساخت‌های تعریف شده، ضمانت‌های اجرایی و سیستم‌های پشتیبانی لازم برای اجرای مصوبات بودند. بنابراین سابقه‌ی بخش بهداشت و درمان کشورهای منتخب و تجربه‌ی طولانی

جدول ۱: مقایسه‌ی تطبیقی تعریف و توصیف پرونده‌ی سلامت فردی در کشورهای منتخب

کشورهای مورد مطالعه				تعریف و توصیف
ایران	انگلستان	استرالیا	آمریکا	
-	✓	✓	✓	الف. جمع‌آوری اطلاعات مرتبط با سلامت
-	-	-	✓	۱. اطلاعات کامل
-	✓	✓	-	ب. نگهداری اطلاعات طول دوره‌ی زندگی ۲. اطلاعات خلاصه
-	-	-	✓	ج. مجزا بودن آن از پرونده‌ی الکترونیک سلامت ملی و پرونده‌ی پزشکی
-	✓	✓	✓	د. قرار دادن اطلاعات پزشکی در دسترس فرد
-	✓	✓	✓	ه. ایجاد پرونده با درخواست خود فرد و تمایل خود فرد
-	✓	✓	✓	و. مالکیت فرد بر پرونده
-	-	-	✓	ز. اخذ اطلاعات از محل‌های مختلف
-	✓	✓	✓	ح. ارایه دهنده‌ی یک محل امن برای استفاده‌ی بیماران
-	✓	-	-	ط. ارایه دهنده‌ی یک محل امن برای استفاده‌ی پزشکان
-	✓	✓	✓	ی. امکان ذخیره‌ی اطلاعات پزشکی تولید شده توسط خود فرد
-	✓	✓	✓	ک. امکان ارایه‌ی اطلاعات با اجازه و معرفی فرد/بیمار

۴۵، ۴۱). در ایران در این خصوص معیار مدون و نظم یافته‌ای به تصویب نرسیده بود (جدول ۲).
مقایسه‌ی تطبیقی موارد مرتبط با استانداردها در پرونده‌ی سلامت فردی در کشورهای منتخب نشان داد هر سه کشور مورد مطالعه، استفاده از استاندارد HL۷۰۲ را توصیه نموده‌اند (۴۸، ۴۲). در استرالیا و آمریکا شناسایی منبع داده‌ها، حذف دوباره‌کاری و ارتباط با پرونده‌ی سلامت فردی از مسایل مرتبط با تدوین استانداردها می‌باشد (۴۸، ۴۲، ۴۱). در استرالیا بر استفاده از ترمینولوژی پذیرفته شده‌ی ملی، استفاده از استانداردهای open EHR، همکاری متخصصین بالینی، متخصصین سیستم‌های سلامت الکترونیکی و قانون‌گذاران با یکدیگر در فعالیتهای استانداردسازی، تعیین فرآیند دوره‌ای و مشخص برای مرور استانداردها و استفاده از استاندارد اروپایی EN۱۳۶۰۶، استاندارد ASAS، استاندارد ISO۱۱۱۹۹ و استاندارد CEN (۴۲) تأکید شده است. در انگلستان استفاده از استاندارد ISO۱۱۱۹۹ نیز ذکر شده است (۴۸). در ایران در زمینه‌ی استانداردها معیاری وجود نداشت.

مقایسه‌ی اصول اساسی ارایه شده برای پرونده‌ی سلامت فردی در کشورهای منتخب نشان داد هر سه کشور مورد مطالعه بر متفاوت بودن موارد استفاده‌ی پرونده‌ی سلامت فردی از پرونده‌ی پزشکی بیمار (۴۲، ۲۴، ۴) و لزوم رضایت کامل افراد برای تشکیل پرونده‌ی سلامت فردی، ضرورت یکپارچگی اطلاعات پرونده‌ی سلامت فردی و پرونده‌ی الکترونیکی سلامت تأکید دارند (۴۳، ۴۰، ۳۶). در کشور آمریکا لزوم قابل فهم بودن اطلاعات پرونده برای همه، مسؤول بودن اپراتور پرونده‌ی سلامت فردی در خصوص استفاده‌های غیر مجاز (۴۱) و در کشور استرالیا و انگلستان امکان استناد به داده‌های پرونده‌ی سلامت فردی در محاکم قضایی و دادگاه‌ها (۳۸-۳۷) نیز به عنوان اصول اساسی تشکیل پرونده‌های سلامت فردی در نظر گرفته شده است؛ در ایران معیاری در این خصوص وجود نداشت.
هر سه کشور مورد مطالعه تأکید داشتند که هدف از ایجاد پرونده‌ی سلامت فردی، آن است که اطلاعات سلامت افراد از راه این پرونده در دسترس فرد/ بیمار قرار گیرد (۴۶-۴۴) و محلی برای انجام ارتباطات امن و محرمانه ایجاد گردد (۴۷).

جدول ۲: مقایسه‌ی تطبیقی اهداف استفاده از پرونده‌ی سلامت فردی در کشورهای منتخب

اهداف	کشورهای مورد مطالعه			
	ایران	انگلستان	استرالیا	آمریکا
الف. افزایش درک افراد/بیماران از وضعیت سلامت/بیماری خود	-	✓	✓	✓
ب. دسترسی بیماران به اطلاعات سلامت فردی با قابلیت جابه‌جایی	-	✓	✓	✓
ج. ارایه‌ی اطلاعات با استفاده از این پرونده در هر سیستمی	-	-	-	✓
د. امکان مشخص نمودن دسترسی سایر افراد به اطلاعات سلامت فردی	-	✓	✓	✓
ه. امکان ارایه‌ی اطلاعات به مراقبت دهندگان	-	✓	✓	✓
و. به روز نگهداشتن اطلاعات مصرف کنندگان مربوط	-	✓	✓	✓
ز. امکان دریافت علایم یا داده‌های مرتبط با رفتارهای سلامت افراد	-	✓	-	✓
ح. وجود یک سازمان دهنده‌ی سلامت فردی	-	✓	-	-
ط. حمایت از مدیریت درمان فردی	-	✓	✓	✓
ی. ایجاد محلی برای انجام ارتباطات امن و محرمانه	-	✓	✓	✓
ک. امکان اتصال به سایر حمایت‌ها	-	✓	✓	✓
	-	✓	-	-
۱. استفاده از داده‌های خود گزارشی	-	✓	-	✓
۲. استفاده از نظارت‌های هدفمند از طریق وسایل الکترونیکی ثابت یا متحرک	-	✓	-	-
۱. سازمان‌ها و انجمن‌های در خدمت بیمار	-	✓	✓	✓
۲. شبکه‌های مجازی	-	✓	-	-

پرونده‌های سلامت فردی ذکر شده بود (۴۹، ۴۰). مقایسه‌ی تطبیقی منابع داده‌های پرونده‌ی سلامت فردی نشان داد که منبع تهیه‌ی داده‌ها در کشور آمریکا، بیماران، مراکز درمانی و متخصصین (۵۳)؛ در کشور انگلستان، بیماران و پرونده‌ی الکترونیک سلامت ملی و در استرالیا، بیماران و مخازن داده‌ای بود (۴۵). در تنها مورد موجود در ایران، اطلاعات پرونده‌ی پزشکی از مراکز درمانی به صورت کاغذی و یا الکترونیکی دریافت و سپس در پرونده وارد می‌گردید (۵۲). مقایسه‌ی کاربردهای پرونده‌ی سلامت فردی در کشورهای منتخب نشان داد که در هر سه کشور، ارایه و استفاده از پایگاه‌های دانش برای حمایت از تصمیمات پزشکی، ارایه‌ی یادآورها و هشدارها، امکان تجدید نسخه به صورت الکترونیکی و تعیین زمان ویزیت پزشک معالج (تعیین نوبت) از طریق آن وجود داشت (۴۶-۴۵، ۴۱). در ایران در این خصوص معیار مدون و نظم یافته‌ای وجود نداشت (جدول ۳).

نتایج پژوهش در خصوص مقایسه‌ی تطبیقی رسانه‌های مورد استفاده در پرونده‌های سلامت فردی نشان داد که هر سه کشور منتخب پرونده‌ی سلامت فردی به صورت الکترونیکی داشتند (۵۱-۴۹، ۴۰، ۲۵-۲۴). در هر سه کشور منتخب و ایران، اینترنت به عنوان رسانه‌ی پرونده‌ی سلامت فردی ذکر شده بود (۵۲). در آمریکا پرونده‌های کاغذی، نصب نرم‌افزار در کامپیوترهای خانگی، استفاده از کارت هوشمند یا وسایل قابل انتقال مثل فلش دیسک یا دیسک‌های فشرده، نصب نرم‌افزار روی اینترنت، درگاه اینترنت همراه با دستگاه، کارت‌های هوشمند تجاری (۲۶، ۲۳) و در انگلستان استفاده از کارت هوشمند یا وسایل قابل انتقال مثل فلش دیسک یا دیسک‌های فشرده، نصب نرم‌افزار روی اینترنت، کارت‌های هوشمند تجاری، تلفن همراه و هوشمند و مخازن داده‌ای (۵۱، ۲۶) ذکر شده بود. در استرالیا پرونده‌ی کاغذی و مخازن داده‌ای نیز علاوه بر اینترنت به عنوان رسانه‌ی

جدول ۳: مقایسه‌ی تطبیقی کاربردهای پرونده‌ی سلامت فردی در کشورهای منتخب

کاربردها	کشورهای مورد مطالعه		
	ایران	انگلستان	استرالیا
الف. امکان بررسی داده‌های سلامت فرد توسط خود افراد/ بیماران	-	✓	✓
ب. امکان تبادل محرمانه‌ی پیام‌های افراد/ بیماران با ارایه دهنده‌ی مراقبت	-	✓	✓
ج. امکان استفاده از جدول‌بندی زمان ملاقات از طریق آن	-	✓	✓
د. امکان تجدید نسخه دارویی از طریق آن	-	✓	✓
ه. ارایه و استفاده از پایگاه‌های دانش برای حمایت از تصمیمات پزشکی	-	✓	✓
و. ارایه و استفاده از پایگاه‌های دانش برای ارسال یادآورها و هشدارها	-	✓	✓
ز. توانایی انتقال خودکار داده‌ها از پرونده‌ی الکترونیک سلامت	-	-	✓
ح. توانایی انتقال خودکار داده‌ها به پرونده‌ی الکترونیک سلامت	-	-	✓
ط. توانایی ردیابی و مدیریت طرح‌های بهداشتی	-	✓	✓
ی. امکان اضافه نمودن داده‌های تولید شده توسط خود فرد	-	✓	✓
ک. محتوای اطلاعات مهم سلامت یک فرد در طول دوره‌ی زندگی	-	✓	✓
ل. وجود اطلاعات از تمام ارایه کنندگان مراقبت بهداشتی	-	-	✓
م. وجود نظارت فرد بر دسترسی سایر افراد به اطلاعات پزشکی	-	✓	✓
ن. امکان مبادله‌ی اطلاعات در سرتاسر سیستم سلامت	-	✓	✓
س. امکان تبادل اطلاعات پرونده از طریق اینترنت/ مبتنی بر وب	-	✓	✓
ع. امکان ویرایش و اضافه نمودن داده در آینده	-	✓	✓
ف. امکان ویرایش و اضافه نمودن داده در حال حاضر	-	✓	✓
ض. امکان انتقال داده‌های حساس به محلی مجزا جهت عدم دسترسی دیگران	-	✓	-

بحث

بر اساس یافته‌های پژوهش، نکته‌ی مهم در تعریف و توصیف پرونده‌ی سلامت فردی در کشورهای منتخب، مالکیت فرد/بیمار بود؛ در پرونده‌ی سلامت فردی، فرد/بیمار مالک پرونده بود و می‌توانست اطلاعات سلامت خود را دریافت نماید و بدینوسیله در کانون مراقبت قرار گیرد (۴). در سایر گزارش‌ها نیز پرونده‌ی سلامت فردی، به عنوان پرونده‌ی الکترونیکی تعریف می‌شد که افراد اطلاعات خود را با آن نظارت و مدیریت می‌کردند (۴۵، ۳۴، ۲۴، ۱-۵). حتی در کشورهایی مانند سوئد، که پرونده‌ی سلامت فردی وجود نداشت، امکان مدیریت اطلاعات سلامت به شکل‌های مختلف برای افراد فراهم شده بود (۳۳). بعضی از سایت‌های معروف مانند گوگل و میکروسافت (۵۴-۵۵) نیز پرونده‌های سلامت فردی تهیه نمودند تا به کاربران خود اجازه دهند مدارک پزشکی و اطلاعات سلامت خود را به صورت الکترونیکی در آن نگهداری نمایند؛ که مالکیت این پرونده‌ها با خود فرد بود (۵۴).

در گزارش سیاست‌های نحوه‌ی توزیع اطلاعات، بیماران در مرکز پرونده‌ی سلامت فردی قرار می‌گرفتند و استفاده و دسترسی به آن را کنترل می‌نمودند (۵۵) که این یافته با نتایج این تحقیق هم‌خوانی داشت. هر چند در کشورهای دیگر نیز مانند کشور اسکاتلند، پرونده‌ی یکپارچه‌ی مراقبت به وسیله‌ی بیماران و متخصصین بهداشتی درمانی مدیریت می‌گردید (۳۱)، کنترل تنها پرونده‌ی سلامت فردی در ایران نیز با بیمار و مرکز ایجاد کننده‌ی آن بود (۵۲)، که با نتایج یافته‌های به دست آمده از کشورهای منتخب مغایرت داشت.

با توجه به اینکه تحقیقات نشان می‌دهد مدیریت پرونده‌ی سلامت فردی با خود فرد می‌باشد، بنابراین شایسته است که پرونده‌های سلامت فردی تحت کنترل و نظارت خود بیماران ایجاد شود و در صورت تمایل خود افراد/بیماران و اعلام رضایت آن‌ها به ویژه در افراد با سطح سواد پایین، سالمندان، معلولین ذهنی و کودکان، کنترل پرونده‌ی سلامت فردی به بیمارستان‌ها و مراکز بهداشتی درمانی ارائه دهنده‌ی پرونده‌ی سلامت فردی یا فردی که بیمار معرفی می‌نماید، واگذار گردد. یافته‌های تحقیق در هر سه کشور منتخب نشان داد

اطلاعات پرونده‌ی سلامت فردی در اختیار افرادی که بیمار آن‌ها را مجاز اعلام نموده است، قرار می‌گیرد. یکی از اجزایی که در تعاریف متعدد پرونده‌ی سلامت فردی مکرر ذکر شده است، محدود بودن اجازه‌ی دسترسی به اطلاعات پرونده‌ی سلامت فردی تنها برای افرادی است که توسط بیمار معرفی شده‌اند (۵۶، ۵۳، ۱۶). تفاوت پرونده‌ی الکترونیک سلامت با پرونده‌ی سلامت فردی، در این است که دسترسی به اطلاعات پرونده‌ی الکترونیک سلامت به وسیله‌ی هر فرد صاحب صلاحیت مشخص شده توسط بیمارستان‌ها و مراکز بهداشتی درمانی امکان‌پذیر است، اما دسترسی به اطلاعات پرونده‌ی سلامت فردی فقط با رضایت بیمار ممکن است (۳). Paligari و همکاران در مقاله‌ی خود تحت عنوان مفاهیم پرونده‌ی سلامت فردی ذکر می‌نمایند که دسترسی سایر افراد به اطلاعات بیماران فقط توسط افراد مجاز اعلام شده توسط بیماران امکان‌پذیر می‌باشد (۲۶). در اسکاتلند حتی دسترسی ارایه کنندگان مراقبت به پرونده‌ی سلامت فردی نیز با رضایت افراد امکان‌پذیر است (۳۱). در نسخه‌ی جدید Google health، کاربران می‌توانند اطلاعات پزشکی خود را به صورت انتخابی با افراد مورد نظر خود به اشتراک گذارند (۵۷) و یا در My health vault کاربر می‌تواند برای سایر افراد نیز امکان دسترسی فراهم کند (۵۴). در بررسی نگرش آمریکایی‌ها در خصوص پرونده‌ی سلامت فردی و تبدلات الکترونیکی، ۷۹ درصد اعتقاد داشتند که دسترسی به اطلاعات پزشکی بیماران بایستی فقط با اجازه‌ی خود فرد امکان‌پذیر باشد (۵۸).

رضایت فرد شرط اساسی استفاده و دسترسی دیگران به اطلاعات می‌باشد (۵۹، ۳۳). در مطالعه‌ی در کانادا گزارش شد که ۵۰ درصد مراکز مراقبتی تا کنون درصدد تدوین سیاست‌های اخذ رضایت از بیماران برای دسترسی سایرین به اطلاعات پزشکی بر آمده‌اند (۶۰) که در واقع اجازه‌ی دسترسی سایرین به اطلاعات سلامت هر فرد به عهده‌ی خود او گذاشته شده است. ۸۴/۱ درصد از پزشکان و پرستاران در یک مطالعه‌ی نظرسنجی در ایران، لزوم اجازه و اطلاع بیمار را برای دسترسی به اطلاعات پزشکی، ضروری ذکر نمودند

(۶۱) که با نتایج تحقیق حاضر هم‌خوانی داشت.

اما در فرانسه، دانمارک و سوئد چون بیماران از طریق شبکه‌ی تهیه شده برای پزشکان به اطلاعات پرونده‌ی سلامت دسترسی دارند (۳۳)، اطلاعات سلامت افراد، بدون دریافت رضایت در اختیار پزشکان قرار می‌گیرد. در ایران نیز ۹ درصد از جامعه‌ی پژوهش یک مطالعه برای استفاده از اطلاعات پزشکی بیماران، رضایت کتبی دریافت کرده‌اند (۶۲) که با نتایج این تحقیق، که لزوم اجازه از بیمار قبل از دسترسی را الزامی می‌داند، هم‌خوانی نداشت.

همانطور که در تطبیق نتایج مغایر و موافق می‌توان مشاهده نمود، در کشورهایی که پرونده‌ی سلامت فردی به شکل تعریف شده و مدون ایجاد شده است، اجازه‌ی دسترسی سایر افراد به اطلاعات سلامت با خود بیمار است و افرادی که مجاز به دسترسی به اطلاعات هستند، توسط بیماران تعیین می‌گردند؛ اما در کشورهایی که در مراحل اولیه‌ی توسعه‌ی پرونده‌ی سلامت فردی هستند، از وب‌سایت‌ها و شبکه‌های اطلاعاتی و درگاه‌هایی که برای پزشکان طراحی شده است، استفاده می‌کنند. می‌توان گفت گروه‌های هدف در این کشورها بیماران نیستند. هر چند وجود این درگاه‌ها از فقدان آن بهتر می‌باشد، اما پیشنهاد می‌شود در مراکز بهداشتی درمانی -در مناطقی که امکان ایجاد پرونده‌های سلامت فردی وجود دارد- این پرونده‌ها تهیه گردد و برای اجتناب از ایجاد مسایل قانونی و حقوقی، لیستی از افراد مجاز برای دسترسی به اطلاعات به خصوص برای موارد اورژانسی با اعلام از طرف بیماران فراهم گردد.

همچنین توصیه می‌گردد متولیان امر بهداشت و درمان، ارایه‌ی پرونده‌های سلامت فردی را در اولویت‌های اول برنامه‌های خود قرار دهند و ضمن فراهم نمودن زیرساخت‌های لازم، آیین‌نامه‌ها و اصول مدونی برای تشکیل این پرونده‌ها فراهم نمایند. این اصول می‌تواند توسط شرکت‌های تجاری که مایل به عرضه‌ی تجاری پرونده‌های سلامت فردی هستند و یا سایر ارایه‌کنندگان مراقبت‌های بهداشتی درمانی از جمله بیمارستان‌هایی که تمایل دارند از این برنامه‌ها استفاده نمایند، قرار گیرد.

یافته‌های پژوهش نشان داد، هدف از تشکیل پرونده‌ی سلامت فردی در هر سه کشور منتخب، «ایجاد دسترسی به اطلاعات سلامت برای بیماران/ افراد» می‌باشد. انجمن مدیریت اطلاعات بهداشتی آمریکا، هدف از پرونده‌ی سلامت فردی را دسترسی هر فرد به کلیه‌ی اطلاعات سلامت خود ذکر می‌نماید (۱۲).

گزارش‌های متعدد بر ضرورت دسترسی افراد به اطلاعات خود از طریق پرونده‌ی سلامت فردی تأکید نموده‌اند (۵۳، ۲۴، ۵-۱). در پژوهشی مشاهده شد که ۹۰ درصد از بیمارستان‌ها برای بیماران خود، خدمات آنلاین و دسترسی به اطلاعات سلامت را فراهم نموده‌اند (۶۳).

Iakovidis گزارش کرده است که «در آینده‌ی نزدیک نظارت بر وضعیت بیماران تغییر می‌یابد و سیستم‌های پشتیبانی می‌توانند در منزل با بیماران تعامل داشته باشند. روندها نشان از درگیری بیشتر بیمار در درمان و پیشگیری دارد که لازمه‌ی آن وجود پرونده‌ی سلامت فردی است» (۶۴).

در دانمارک و سوئد بیماران به پایگاه‌های داده‌ای آزمایش‌ها و یا پرونده‌ی پزشکی دسترسی دارند (۳۳-۳۴). Masys و همکاران در مطالعه‌ی خود، مزایای متعددی برای دسترسی افراد به اطلاعات سلامت خود را ذکر نموده است (۱۸)، به طوری که دسترسی افراد به اطلاعات سلامت خود به عنوان عملکردهای ضروری آینده عنوان شده است (۶۲). زیرا این دسترسی، درک بیماران از بیماری را افزایش می‌دهد و ارتباط آن‌ها را با پزشکشان بهبود می‌بخشد (۶۹-۶۵). Cimino و همکاران در گزارش یک مطالعه‌ی تجربی، اظهار نمودند که این پرونده‌ها با ارایه‌ی اطلاعات، قبل از ملاقات بیمار با پزشک معالج ارتباط بین پزشک با بیمار در حین مراقبت را بهبود بخشیده است (۷۰). بیماران نیز دیدگاه مثبتی نسبت به دسترسی به پرونده‌ی پزشکی خود داشتند (۷۲-۷۱)، که با نتایج تحقیق حاضر مطابقت داشت.

در حالی که فقدان سیاست‌های مربوط به دسترسی بیماران به اطلاعات خود، عمده‌ترین مانع ایجاد پرونده‌ی الکترونیکی سلامت ذکر شده است و که تنها ۵ درصد افراد به اطلاعات سلامت خود دسترسی داشته‌اند (۶۵)، پژوهشی

Sands و همکاران در تحقیقی انجام خدمات مورد نیاز بیماران از طریق ارتباطات الکترونیکی را از خصوصیات پرونده‌ی سلامت فردی ذکر نموده اند (۷۵). Tang و Lansky در بررسی پرونده‌ی سلامت فردی کالیفرنیا که از سال ۲۰۰۲ ایجاد شده است، امکان انجام ارتباطات الکترونیکی بیماران با پزشکان را از کاربردهای این پرونده بر شمرده است (۱۹). Alarcon و همکاران گزارش نمودند که ۷۵ درصد بیماران از ارتباطات الکترونیکی برای مشاوره با پزشکان استفاده می‌کنند و افراد با تحصیلات دبیرستانی و عالی و افراد بالای ۴۵ سال علاقه‌ی بیشتری به استفاده از اینترنت برای اخذ اطلاعات سلامت دارند (۷۶).

Iverson و همکاران در بررسی خود اظهار داشتند ۵۸ درصد از بیماران از اینترنت برای یافتن اطلاعات سلامت خود استفاده می‌کنند و ۴۹ درصد با اخذ این اطلاعات، رفتار بهداشتی‌شان تغییر نموده است. هر چند نگرانی‌هایی در مورد تغییرات رفتاری بین پزشکان و بیماران پس از استفاده از اینترنت وجود دارد، اما شواهد نشان از درگیر شدن بیشتر بیماران در درمان و مراقبت دارد (۷۷). Sands در مقاله‌ای گزارش نمود که ۸۰ درصد بزرگسالان، که روز به روز هم به تعداد آن‌ها افزوده می‌شود، توانایی دسترسی به اطلاعات سلامت از طریق ارتباطات آنلاین را دارند. این تحقیق خاطر نشان می‌سازد که افراد در هنگام بیماری به جای مراجعه به پزشک، درصد جست‌وجوی اطلاعات مرتبط با بیماری خود هستند و نیمی از آن‌ها تنها بر اساس این اطلاعات خود را درمان می‌کنند و پرونده‌های سلامت فردی، می‌توانند این ارتباطات را به خوبی برای بیماران فراهم سازند (۷۸).

تحقیقی در ایران نشان داد استفاده از وبسایت اطلاع رسانی بهداشتی می‌تواند بر دانش سلامت افراد اثر بگذارد (۷۹) که نتایج فوق با نتایج تحقیق حاضر همخوانی داشت. Moyer و Katz موانع و چالش‌های ارتباطات آنلاین بین بیماران و آرایه دهندگان را بررسی و گزارش نموده‌اند. بیماران تجربیات کمی در زمینه‌ی ارتباطات آنلاین دارند، اما این تجربیات و نحوه‌ی استفاده از آن‌ها بسیار متنوع هستند (۸۰)؛ این یافته با نتایج تحقیق حاضر همخوانی نداشت. با توجه به

در کانادا نیز بیان نمود که مشتریان سلامت یا به پرونده‌ها دسترسی ندارند و یا دسترسی کمی دارند (۶۶). در پژوهش انجام شده در ایران، بیماران در اکثر موارد هیچ گونه دسترسی به اطلاعات سلامت خود ندارند (۶۷) که نتایج آن با نتایج پژوهش حاضر هم‌خوانی نداشت. ممکن است محدود بودن دسترسی افراد به اطلاعات سلامت به دلیل هراس از دسترسی بیماران به اطلاعات پزشکی خود به علت ایجاد فهم نادرست بیمار و پایین آمدن کیفیت درمان باشد که هنوز هیچ شواهدی در تأیید به جا بودن این ترس به دست نیامده است (۶۸-۶۹) و بعید است دسترسی به اطلاعات سلامت فردی با درمان بالینی اثربخش تضاد پیدا نماید (۵۳، ۱۵).

تحقیقات متعدد نشان داد که دسترسی بیماران/ افراد به اطلاعات پزشکی آن‌ها موجب افزایش درک آن‌ها از وضعیت بیماری/ سلامت آن‌ها می‌گردد و ارتباط آن‌ها را با پزشکانشان بهبود می‌بخشد، از این رو پیشنهاد می‌شود با استفاده از روش‌های ممکن دسترسی بیماران کشور به پرونده‌های سلامت فراهم گردد، که بهترین روش استفاده از پرونده‌ی سلامت فردی است تا از طریق آن کیفیت آرایه‌ی خدمات در بیمارستان‌ها و مراکز بهداشتی درمانی کشور نیز بهبود یابد.

یافته‌های تحقیق نشان داد پرونده‌ی سلامت فردی در هر سه کشور منتخب، امکان تبادل امن و محرمانه‌ی پیام و استفاده از پایگاه‌های دانش را فراهم می‌آورد. Detmer در بیان خصوصیات کامل‌ترین پرونده‌ی سلامت فردی، مراقبت یکپارچه از طریق اینترنت را ذکر می‌نماید (۲۴) که با سایر تحقیقات در این زمینه (۷۳)، دانمارک (۳۴) و سوئد (۳۳) مشابه می‌باشد. Gaster و همکاران در تحقیقی با عنوان «میزان استفاده و نگرش پزشکان در خصوص استفاده از پست الکترونیکی برای ارتباط با بیماران» بیان نمودند که در حال حاضر ۷۲ درصد از پزشکان جامعه‌ی پژوهش از ارتباطات الکترونیک برای ارتباط با بیمارانشان به خصوص برای تعیین زمان ویزیت (۷۵ درصد)، تجدید نسخه (۶۵ درصد)، دریافت نتایج آزمایش (۶۴ درصد) و پاسخ‌گویی در مورد مدیریت بیماری‌ها (۴۹ درصد) استفاده می‌نمایند (۷۴).

نتیجه‌گیری

نتیجه‌ی کلی اینکه در بیشتر کشورها استفاده از پرونده‌ی سلامت فردی با هدف دسترسی افراد به اطلاعات سلامت خود، تدارک دیده شده است. با توجه به اینکه استفاده از فن‌آوری‌های جدید اطلاعاتی، که روز به روز امکان استفاده آن در عرصه‌ی سلامت بیشتر می‌گردد و یکی از شکل‌های آن، که پرونده‌ی سلامت فردی است، می‌تواند ارتقای کیفیت خدمات درمانی را به دنبال داشته باشد، ضرورت دارد در کشور ما نیز بر اساس تجربیات سایر کشورها بسترهای لازم جهت استفاده از این پرونده فراهم گردد.

اینکه پژوهشگران بر نقش بالقوه‌ی سیستم‌های پرونده‌ی سلامت فردی در تغییر ارتباطات بیمار و آرایه‌کنندگان تأکید می‌کنند (۱) و اینکه ۷۱-۸۸ درصد از بیماران قادر به دسترسی به اینترنت و استفاده از ارتباطات آنلاین می‌باشند (۸۱، ۷۹)؛ به نظر می‌رسد انجام ارتباطات آنلاین مقدر می‌باشد. شایسته است بیمارستان‌ها و مراکز بهداشتی درمانی در آرایه‌ی خدمات خود، امکان استفاده از ارتباطات آنلاین را فراهم نمایند تا امکان دسترسی بیشتر افراد به خدمات درمانی را فراهم سازند. در این راستا تهیه و استفاده از پرونده‌ی سلامت فردی راه‌گشا است.

References

1. Tang PC, Ash JS, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ. Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. *J Am Med Inform Assoc* 2006; 13(2): 121-6.
2. Sun K. Development of a Model and Comparison of Personal Health Record and Related Health sites [Online]. 2001; Available from: URL: <http://www.informatics-review.com/thoughts/ksun.html>. 2012.
3. Klein-Fedyshin MS. Consumer Health Informatics--integrating patients, providers, and professionals online. *Med Ref Serv Q* 2002; 21(3): 35-50.
4. Sittig DF. Personal health records on the internet: a snapshot of the pioneers at the end of the 20th Century. *Int J Med Inform* 2002; 65(1): 1-6.
5. Burrington-Brown J, Fishel J, Fox L, Friedman B, Giannangelo K, Jacobs E, et al. Defining the personal health record. AHIMA releases definition, attributes of consumer health record. *J AHIMA* 2005; 76(6): 24-5.
6. The value of personal health records. A joint position statement for consumers of healthcare by the American Health Information Management Association and the American Medical Informatics Association. *J AHIMA* 2007; 78(4): 22, 24.
7. Vincelet C, Tabone MD, Berthier M, Bonnefoi MC, Chevallier B, Lemaire JP, et al. How are personal child health records completed? A multicentric evaluation study. *Arch Pediatr* 2003; 10(5): 403-9.
8. Wuerdeman L, Volk L, Pizziferri L, Tsurikova R, Harris C, Feygin R, et al. How accurate is information that patients contribute to their Electronic Health Record? *AMIA Annu Symp Proc* 2005; 834-8.
9. Tobacman JK, Kissinger P, Wells M, Prokuski J, Hoyer M, McPherson P, et al. Implementation of personal health records by case managers in a VAMC general medicine clinic. *Patient Educ Couns* 2004; 54(1): 27-33.
10. Pypers C, Amery J, Watson M, Crook C. Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care. *Br J Gen Pract* 2004; 54(498): 38-43.
11. Borowitz SM, Wyatt JC. The origin, content, and workload of e-mail consultations. *JAMA* 1998; 280(15): 1321-4.
12. Lee M, Delaney C, Moorhead S. Building a personal health record from a nursing perspective. *Int J Med Inform* 2007; 76 (Suppl 2): S308-S316.
13. Kupchunas WR. Personal health record: new opportunity for patient education. *Orthop Nurs* 2007; 26(3): 185-91.
14. Ward I, Innes M. Electronic Medical Summaries in General Practice - Considering the Patient's Contribution. *Br J Gen Pract* 2003; 53(489): 293-7.
15. Winkelmann WJ, Leonard KJ, Rossos PG. Patient-perceived usefulness of online electronic medical records: employing grounded theory in the development of information and communication technologies for use by patients living with chronic illness. *J Am Med Inform Assoc* 2005; 12(3): 306-14.
16. Ertmer A, Uckert F. User acceptance of and satisfaction with a personal electronic health record. *Stud Health Technol Inform* 2005; 116: 861-6.

17. Honeyman A, Cox B, Fisher B. Potential impacts of patient access to their electronic care records. *Inform Prim Care* 2005; 13(1): 55-60.
18. Masys D, Baker D, Butros A, Cowles KE. Giving patients access to their medical records via the internet: the PCASSO experience. *J Am Med Inform Assoc* 2002; 9(2): 181-91.
19. Tang PC, Lansky D. The missing link: bridging the patient-provider health information gap. *Health Aff (Millwood)* 2005; 24(5): 1290-5.
20. Sadoughi F, Ahmadi M, Gohari M, Rangraz jeddi F. Attitude of Inpatients about Information Technologies Literacy. *J Health Adm* 2010; 13(40): 31-40. [In Persian].
21. Ahmadi M, Jeddi FR, Gohari MR, Sadoughi F. A review of the personal health records in selected countries and iran. *J Med Syst* 2012; 36(2): 371-82.
22. Endsley S, Kibbe DC, Linares A, Colorafi K. An introduction to personal health records. *Fam Pract Manag* 2006; 13(5): 57-62.
23. Riazi H, Fathi Roodsari B, Bitaraf E. *Electronic Health Record, Concepts, Standards and Development Approaches*. Tehran: Ministry of Health, Treatment and Medical Training; 2007.
24. Detmer DE, Steen EB, Public Policy Institute. *Learning from Abroad: Lessons and Questions on Personal Health Records for National Policy*. Washington, DC: AARP Public Policy Institute; 2006.
25. Commonwealth Department of Health and Aged Care. *The Benefits and Difficulties of Introducing a National Approach to Electronic Health Records in Australia* [Online]. 2007; Available from URL: <http://www.health.gov.au/>
26. Pagliari C, Detmer D, Singleton P. *Electronic Personal Health Records Emergence and Implications for the UK a report to the Nuffield Trust* [Online]. 2009; Available from: URL: www.nuffieldtrust.org.uk/ecomm/.../ElecPersonalRecordsII.pdf
27. Commonwealth of Australia. *International Approaches to the Electronic Health Record*. In: *Policy Coordination and Research Section* [Online]. 2007; Available from: URL: www.health.gov.au/internet/hconnect/publishing.nsf/.../v3-1.pdf
28. National Committee on Vital and Health Statistics. *Information for health* [Online]. 2001 [cited 2009 May 18]; Available from: URL: www.ncvhs.hhs.gov/090518rpt.pdf. 2012.
29. The no-computer-virus, *The Economist* [Online]. 2005 [cited 2005 Dec 2]; Available from: URL: <http://www.economist.com/>
30. Brennan S. *The NHS IT Project: The Biggest Computer Programme in the World - Ever!* Oxford: Radcliffe Publishing; 2005.
31. NHS Scotland. *National eHealth/IM&T Strategy for NHS (2004-2008) in Scotland* [Online]. 2004 [cited 2008 Feb 6]; Available from: URL: www.show.scot.nhs.uk/ehealth/index.htm. 2012.
32. *Personal health records for Gypsies-Travellers - Scottish Government* [Online]. 2005; Available from: URL: www.scotland.gov.uk/News/Releases/2005/10/12125440/
33. Eklund B, Joustra-Enquist I. *SUSTAINS- direct access for the patients to the medical record over the Internet*. In: Iakovidis I, Wilson P, Healy JC, editors. *E-Health: Current Situation and Examples of Implemented and Beneficial E-Health Applications*. Amsterdam: IOS Press; 2004.
34. AARP. *Policy and Research Information for Professionals in Aging Global Focus On Personal Health Records* [Online]. 2007; Available from: URL: [http://www.aarpinternational.org/gra_sub/gra_sub_show.htm?doc_id=541055./](http://www.aarpinternational.org/gra_sub/gra_sub_show.htm?doc_id=541055/)
35. Ross SE, Moore LA, Earnest MA, Wittevrongel L, Lin CT. Providing a web-based online medical record with electronic communication capabilities to patients with congestive heart failure: randomized trial. *J Med Internet Res* 2004; 6(2): e12.
36. ASTM International. *E2211-02 Standard Specification for Relationship between a Person (Consumer) and a Supplier of an Electronic Personal (Consumer) Health Record* [Online]. 2008; Available from: URL: www.astm.org/DATABASE.CART/HISTORICAL/E2211-02.htm/
37. National E-Health Transition Authority [Online]. 2005 [cited 2007 Sep]; Available from: URL: www.nehta.gov.au. 2012.
38. HealthSpace. *National Health Service Connecting for Health* [Online]. 2008 [cited 2009 Apr]; Available from: URL: www.connectingforhealth.nhs.uk/systemsandservices/healthspace/

39. National Committee on Vital and Health Statistics. Information for Health: A Strategy for Building the National Health Information Infrastructure, Washington, D.C. [Online]. 2001; Available from: URL: <http://aspe.hhs.gov/sp/nhii/documents/NHIIReport2001/default.htm/>
40. E Health Record. Shaping the Future of Healthcare Individual electronic health records [Online]. 2009; Available from: URL: <http://www.nehta.gov.au/>
41. National Committee on Vital and Health Statistics. Personal health records and personal health record systems: a report and recommendations. Washington, DC [Online]. 2006; Available from: URL: www.ncvhs.hhs.gov/0602nhiipt.pdf/
42. NAHTA.ehealth Record. Individual Electronic Health Record Consultation [Online]. 2008; Available from: URL: <http://www.nehta.gov.au> and <http://www.nehta.gov.au/coordinated-care/benefits-of-an-iehr/>
43. BMA. Inquiry into the Electronic Patient Record and its Use - response from the British Medical Association [Online]. 2007; Available from: URL: <http://www.bma.org.uk/ap.nsf/content/HSCresponseEPR?OpenDocument&Hightlight=2.patient,record/>
44. Harris Interactive. Two in five adults keep personal or family health records and almost everybody thinks this is a good idea [Online]. 2006 [cited 2006 Mar 30]; Available from: URL: http://www.harrisinteractive.com/news/newsletters/healthnews/Hi_HealthCareNews2004Vol4_Iss13.pdf/
45. Australian's Health. Australian Institute of Health and welfare [Online]. 2008; Available from: URL: <http://www.healthconnect.gov.au/Australians/>
46. Clarke JL, Meiris DC, Nash DB. Electronic personal health records come of age. *Am J Med Qual* 2006; 21(3 Suppl): 5S-15S.
47. National Health Services. How do I access my medical records (health records)? [Online]. 2008 [cited 2008 May 12]; Available from: URL: <http://www.nhs.uk/chq/pages/1309.aspx?CategoryID=68&SubCategoryID=160&r=1&rtile=http%3A%2F%2Fwww.nhs.uk%2Fchq++1309%3FCategoryID%3D68%26SubCategoryID%3D160/>
48. Bitaraf E, RH, Fathi Roodsari B. Comparative Study on eHealth on World. Tehran: Ministry of Health, Treatment and Medical Training; 2007.
49. Harris C, Boaden R. Patient Held Electronic Medical Records at the Hadfield medical Center [Project]. Manchester: Manchester School of Management; 2003. p. 54.
50. Australia.Dept.of Health and Ageing, HealthConnect (Program). HealthConnect Implementation Strategy. Melbourne: Commonwealth of Australia; 2005.
51. SMS News. Now doctors offer health help by text [Online]. 2008; Available from: URL: <http://sms-news.tm4b.com/email-446.php/>
52. Parham Medical Organizations [Online]. 2009; Available from: URL: http://www.Parhammedical.or/farsi/e_general.asp/
53. Markle Foundation Connecting for Health. Connecting Americans to their Healthcare. Final Report of the Working Group on Policies for Electronic Information Sharing Between Doctors and Patients [Online]. 2008; Available from: URL: http://www.connectingforhealth.org/resources/final_phwg_report1.pdf. 2012.
54. Lohr S. Microsoft Rolls Out Personal Health Records - New York Times [Online]. 2007 [cited 2007 Oct 4]; Available from: URL: www.nytimes.com/2007/10/04/technology/04nd-soft.html. 2012.
55. Steinbrook R. Personally controlled online health data--the next big thing in medical care? *N Engl J Med* 2008; 358(16): 1653-6.
56. Leavitt M. Dissenting Statement on PHR Certification Process [Online]. 2007 Apr 24; [cited 2009 May]; Available from: URL: http://www.providersedge.com/ehdocs/ehr_presentations/AHIC_Meeting_Material/
57. Mayer M. Google Health: A First Look [Online]; 2008 [cited 2008 Feb 28]; Available from: URL: <http://googleblog.blogspot.com/2008/02google-health-first-look.html/>
58. Markle Foundation. Attitudes of Americans Regarding Personal Health Records and National Electronic Health Information Exchange [Online]. 2005 Oct 11 [cited 2008 Nov]; Available from: URL: [www.connectingforhealth.org/resources/101105_survey_summary.pdf/](http://www.connectingforhealth.org/resources/101105_survey_summary.pdf)
59. Tang PC, Black W, Buchanan J, Young CY, Hooper D, Lane SR, et al. PAMFOnline: integrating EHealth with an electronic medical record system. *AMIA Annu Symp Proc* 2003; 644-8.
60. Canada Health infoway. Infoway Pan-Canadian EHR Survey Phase I Results and Analysis [Online]. 2008; Available from: URL: <http://www.canadahealthinfoway.ca/>. 2012.

61. Rangraz Jeddi F. A Review of the Personal Health Records in Selected Countries and Iran [PhD Thesis]. Tehran: School of Medical Information Management, Iran University of Medical Sciences; 2010. 2012.
62. Zahedifar R. An Investigation over the Observance of Patients' Rights in Medical Record Department in Hospitals Sponsored by Isfahan University of Medical Sciences. [MSc Thesis]. Tehran: School of Medical Information Management, Iran University of Medical Sciences; 2001.
63. Hospitals & Health Networks' 2005 Most Wired Survey and Benchmarking Study [Online]; 2005; Available from: URL; http://www.hhnmag.com/hhnmag_app/jsp/articledisplay.jsp/
64. Iakovidis I. Towards personal health record: current situation, obstacles and trends in implementation of electronic healthcare record in Europe. *Int J Med Inform* 1998; 52(1-3): 105-15.
65. HIMSS. The 2004 Himss National health information infrastructure survey [Online]. 2004; Available from: URL: <http://www.himss.org/content/files/2004HealthInfoInfrastructureSurvey.pdf/>. 2012.
66. Health. Advisory Council on Health infostructure [Online]. 1999 [cited 2008 Dec]; Available from URL: [www.hc-sc.gc.ca/Health > Canada's Health Infostructure/](http://www.hc-sc.gc.ca/Health/Canada's_Health_Infostructure/)
67. Behnam S. A Comparative Study of Accessibility levels Confidentiality of Medical Records in selected Countries. [MSc Thesis]. Tehran: School of Medical Information Management, Iran University of Medical Sciences; 2005.
68. Cayton H. Introduction to Better Information, Better Choices, Better Health: Putting Information at the Centre of Health [Online]. 2004; Available from: URL: http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4098576/
69. Cimino JJ, Patel VL, Kushniruk AW. What do patients do with access to their medical records? *Stud Health Technol Inform* 2001; 84(Pt 2): 1440-4.
70. Cimino JJ, Patel VL, Kushniruk AW. The patient clinical information system (PatCIS): technical solutions for and experience with giving patients access to their electronic medical records. *Int J Med Inform* 2002; 68(1-3): 113-27.
71. Tuil WS, ten Hoopen AJ, Braat DD, de Vries Robbe PF, Kremer JA. Patient-centred care: using online personal medical records in IVF practice. *Hum Reprod* 2006; 21(11): 2955-9.
72. Earnest MA, Ross SE, Wittevrongel L, Moore LA, Lin CT. Use of a patient-accessible electronic medical record in a practice for congestive heart failure: patient and physician experiences. *J Am Med Inform Assoc* 2004; 11(5): 410-7.
73. Connecting for Health (Organization, John C, Mary R, Markle Foundatio. Connecting for Health: A Public-private Collaborative : The Personal Health Working Group: Final Report. New York: Markle Foundation; 2003.
74. Gaster B, Knight CL, DeWitt DE, Sheffield JV, Assefi NP, Buchwald D. Physicians' use of and attitudes toward electronic mail for patient communication. *J Gen Intern Med* 2003; 18(5): 385-9.
75. Sands DZ, Tang P, Sittig DF, Chistonpherson GA. Sharing Electronic Medical Record Information with Patient via the Internet [Online]. 2003; Available from: URL: http://www.informatics_review.com/talks/TEPR-2003/share.pdf/
76. Alarcon O, Baudet JS, Sanchez Del RA, Dorta MC, De La Torre M, Socas MR, et al. Internet use to obtain health information among patients attending a digestive diseases office. *Gastroenterol Hepatol* 2006; 29(5): 286-90.
77. Iverson SA, Howard KB, Penney BK. Impact of internet use on health-related behaviors and the patient-physician relationship: a survey-based study and review. *J Am Osteopath Assoc* 2008; 108(12): 699-711.
78. Sands ZD. Building the Health Informatics Chunnel [Online]. 2008; Available from: URL: <http://mit-docs.sbu.ac.ir/2-MIT/Dr.%20L.Nazarimanesh/Lecture%20Notes/03-01.pdf/>
79. Torabi M, Ramezanghorbani N. The Role of Information and Communication Technology on Health Knowledge of High School Students. *The Scientific Journal of Zanjan University of Medical Sciences* 2007; 15(58): 49-56.
80. Katz SJ, Moyer CA. The emerging role of online communication between patients and their providers. *J Gen Intern Med* 2004; 19(9): 978-83.
81. Pelletier AL, Sutton GR, Walker RR. Are your patients ready for electronic communication? *Fam Pract Manag* 2007; 14(9): 25-6.

Concepts and Applications of Personal Health Records in Selected Countries*

Fatemeh Rangraz Jeddi, PhD¹; Maryam Ahmadi, PhD²; Farahnaz Sadoughi, PhD³; Mahmoudreza Gohari, PhD⁴

Abstract

Introduction: Personal health record (PHR) enables patients to access their health information and improves care quality by supporting self-care. The purpose of this study was to provide a comparative analysis of the concepts and applications of PHRs in selected countries.

Methods: This study was carried out in 2009 using a descriptive, comparative method. It compared Australia, the United States, England, and Iran. Data was gathered from articles, books, journals, and reputed websites in English and Persian published between 1995 and September 2009. After collecting the data, both advantages and disadvantages of PHRs in each country were analyzed.

Results: In Australia, the United States, and England the patient/person was recognized as the owner of the PHR, information was disclosed only to those authorized by the patient, and the PHR was created upon request and involved consent of the individual. The aims of these records in the three countries were to provide access to health information for the patient, to offer a secure and confident place for sending message and communication, and to enable the person to use databases.

Conclusion: In most countries, PHR has been developed to provide access to health information. It is thus necessary for Iran to benefit from experiences in other countries.

Keywords: Health Records, Personal; Electronic Health Records; Medical Records.

Type of article: Original Article

Received: 20 Dec, 2010

Accepted: 12 Dec, 2011

Citation: Rangraz Jeddi F, Ahmadi M, Sadoughi F, Gohari M. **Concepts and Applications of Personal Health Records in Selected Countries.** Health Information Management 2012; 9(2): 160.

* This article resulted from search project number 683 supported by Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

1. Assistant Professor, Health Information Management, Kashan University of Medical Sciences, Kashan, Iran.
2. Associate Professor, Health Information Management, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
3. Associate Professor, Health Information Management, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran (Corresponding Author) Email: f-sadoughi@gmail.com
4. Assistant Professor, Health Statistics, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.