

ارائه سامانه پرونده سلامت فردی برای بیماران مبتلا به کم کاری تیروئید

بنفشه مقصودی^۱، مصطفی لنگری زاده^{۲*}، روح پرور اسماعیلی^۳، مرضیه موحدی راد^۴

• پذیرش مقاله: ۱۴۰۱/۶/۸

• دریافت مقاله: ۱۴۰۱/۲/۲۰

مقدمه: کم کاری تیروئید بیماری مزمنی است که بیماران مبتلا به آن به مرور زمان نسبت به بیماری خود بی توجه می شوند. مهارت های مدیریتی بیمار باید ارتقا یابد تا خطر عوارض این بیماری به حداقل برسد. هدف این مطالعه ارائه سامانه پرونده سلامت فردی برای بیماران مبتلا به کم کاری تیروئید بود.

روش: این پژوهش از نوع توسعه ای- کاربردی بود که در دو مرحله انجام شد. مرحله اول نیازسنجی بود که با مشارکت ۱۰ متخصص غدد انجام شد. سپس نمونه اولیه سامانه پرونده سلامت فردی، با زبان ASP.NET در محیط Visual Studio طراحی شد. در مرحله دوم ارزیابی کاربرپذیری سامانه توسط ۵۲ بیمار انجام شد. تحلیل داده ها در محیط نرم افزار SPSS انجام گردید و میانگین امتیازات ارزیابی در سه سطح «ضعیف» (۳-۰)، «متوسط» (۶-۳/۱) و «خوب» (۹-۶/۱) طبقه بندی شد.

نتایج: یافته های مرحله اول نشان داد که عناصر داده در شش محور اصلی شامل داده های دموگرافیک، تاریخچه، معاینات کلی، نتایج آزمایشگاهی، طرح درمانی و اطلاعات تشخیصی و ۶۴ عنصر داده از نظر پزشکان متخصص غدد ضروری تشخیص داده شد. میانگین و انحراف معیار ارزیابی کاربرپذیری سامانه بر اساس نظر کاربران در شاخص های مختلف بدین شرح گزارش شد: در استفاده از سامانه (۷/۸۹±۰/۸۱)، صفحه نمایش (۷/۴۳±۱/۵۵)، اصطلاحات و اطلاعات (۷/۵۱±۱/۲۰)، قابلیت یادگیری سامانه (۸/۲۵±۰/۷۹) و قابلیت های کلی سامانه (۸/۱۴±۰/۷۰) بود. کاربرد پذیری سامانه در سطح «خوب» ارزیابی شد.

نتیجه گیری: حاصل پژوهش طراحی سامانه پرونده سلامت فردی بیماران کم کاری تیروئید بود. این سامانه در ارائه برنامه های مراقبتی برای بیماران، جمع آوری اطلاعات دقیق از بیماران، بهبود مشارکت بیمار در درمان، ارتقای کیفیت زندگی و کاهش هزینه های بیماران می تواند برای پزشکان و بیماران مفید باشد.

کلیدواژه ها: بیماری تیروئید، کم کاری تیروئید، پرونده سلامت فردی، سامانه تحت وب

• ارجاع: مقصودی بنفشه، لنگری زاده مصطفی، اسماعیلی روح پرور، موحدی راد مرضیه. ارائه سامانه پرونده سلامت فردی برای بیماران مبتلا به کم کاری تیروئید. مجله انفورماتیک سلامت و زیست پزشکی ۱۴۰۱؛ ۹(۲): ۵۰-۷.

۱. کارشناس ارشد انفورماتیک پزشکی، دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

۲. دکتری انفورماتیک پزشکی، دانشیار، گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

۳. کارشناس ارشد فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

۴. متخصص غدد درون ریز و متابولیسم، استادیار، مرکز تحقیقات دیابت، غدد درون ریز، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران

* نویسنده مسئول: مصطفی لنگری زاده

آدرس: تهران خیابان ولیعصر، خیابان رشید یاسمی، پلاک ۴ دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی

• Email: langarizadeh.m@iums.ac.ir

• شماره تماس: ۰۹۱۹۸۶۱۶۰۱۶

مقدمه

کم کاری تیروئید یک سندرم بالینی است که به علت کمبود یا سنتز ناکافی هورمون‌های تیروئید ایجاد می‌گردد [۱،۲]. در بالغین علائم اولیه کم کاری تیروئید غیراختصاصی و شروع بیماری بی سروصدا است. در بیماران مسن علائم کم کاری تیروئید با بیماری‌های آلزایمر، پارکینسون و افسردگی اشتباه گرفته می‌شود [۲]. کم کاری تیروئید درمان نشده می‌تواند منجر به بیماری ماهیچه قلب، نارسایی قلبی، تجمع مایع در فضای پلور، بیماری روماتیسمی دریچه قلب و پوکی استخوان بعد از یائسگی در زنان شود [۳،۴].

میانگین بروز کم کاری تیروئید در ایران بالاتر از میانگین جهانی است [۵]. شیوع این بیماری در استان مازندران ۱/۶ در هر هزار تولد زنده می‌باشد که این مقدار از برخی استان‌های دیگر کشور و آمار جهانی بالاتر است [۶] در جوامعی که مشکل کمبود ید وجود ندارد، شیوع کم کاری تیروئید حدود ۱ تا ۲ درصد است که با افزایش سن به ویژه در زنان افزایش می‌یابد. شیوع بیماری در زنان و مردان تفاوت زیادی دارد، به‌طوری‌که آمار ابتلا در زنان ۲ تا ۴ برابر بیشتر از مردان است [۵]. کم کاری تیروئید پس از دیابت در رتبه دوم شیوع قرار دارد [۷]. مطالعات انجام شده در ایران نیز نشان دهنده بالا بودن میزان شیوع کم کاری تیروئید است، از جمله در شیراز ۸ درصد افراد دچار کم کاری تیروئید و ۱۷ درصد آنتی‌بادی تیروئید پراکسیداز (Anti-TPO) مثبت دارند [۸].

بیماران مبتلا به کم کاری تیروئید پس از تشخیص بیماری، باید تحت درمان دارویی و پیگیری طولانی‌مدت (شاید برای تمام عمر) قرار گیرند [۹]. این بیماران دچار مشکلات جسمی و روانی متعددی می‌گردند که در نهایت سبب کاهش قابل ملاحظه کیفیت زندگی آنان خواهد شد که یکی از شاخص‌های مهم مراقبت بهداشتی محسوب می‌شود [۱۰]. امروزه با افزایش قابل توجه بیماری‌های مزمن و مشکلات این بیماران در مراجعه حضوری به مراکز بالینی به صورت مکرر، تغییرات اساسی در روند مراقبت لازم است [۱۱].

یکی از ابزارهای فناوری برای افزایش مشارکت بیماران در مراقبت‌های بهداشتی، پرونده سلامت فردی (Personal Health Record) PHR می‌باشد [۱۲]. پرونده سلامت فردی، پرونده الکترونیکی است که اطلاعات مرتبط با سلامت هر فرد در آن نگهداری می‌شود تا در صورت نیاز، بیمار بتواند اطلاعات را به صورت کاملاً محرمانه و ایمن به مراجع مربوطه از جمله پزشک ارائه نماید [۱۳]. از آنجایی که کاربر اصلی

پرونده سلامت فردی، شخص بیمار می‌باشد؛ لذا فردمدار محسوب می‌شود [۱۴].

دسترسی به اطلاعات پزشکی برای بیماران از این نظر حائز اهمیت است که در نهایت مسئولیت تصمیم‌گیری اجرا یا عدم اجرای هر طرح درمانی، با خود فرد می‌باشد از این رو بهتر است افراد به اطلاعات کامل سلامت خود دسترسی داشته باشند تا بتوانند ضرورت انجام درمان را به خوبی درک کنند [۱۵] و با آگاهی بتوانند در اجرای طرح‌های درمانی و فعالیت‌های مرتبط با سلامت خویش نقش فعال‌تری ایفا کنند [۱۶]. همچنین ارتباط و افزایش مشارکت بیمار در تصمیم‌گیری، از عناصر حیاتی یک برنامه خود مدیریتی موفق و در مجموع رضایتمندی مراقبت بیماران است [۱۲].

نقش بیماران در سال‌های اخیر از نقش منفعل (صرفاً اطلاع از وضعیت بهداشتی) به نقشی فعال در تمام مراحل مراقبت (از تشخیص تا درمان) تغییر یافته است [۱۷]. مراقبت‌های بیمارمحور که در آن‌ها بیماران و پزشکان یک گروه همکار را تشکیل می‌دهند موجب توانمندسازی بیماران در درمان بیماری‌هایشان می‌شود. مراقبت بیمار محور برای ارائه مراقبت مناسب، برای فرد مناسب، در زمان مناسب بسیار حیاتی است و الگوی بیمار محوری یکی از راه‌های اساسی بهبود کیفیت مراقبت است [۱۸]. پرونده سلامت فردی، بیشترین کاربرد و منافع را برای مبتلایان به بیماری‌های مزمن در بردارد. این افراد برای مدیریت سلامت خود به اطلاعات نیاز دارند و علاقه‌مند به دسترسی به پرونده سلامت خود هستند [۱۹].

مؤسسه پزشکی (Institute of Medicine) در گزارش خود با عنوان «عبور از شکاف دیجیتالی» در سال ۲۰۰۱ مراقبت بیمار محور را به عنوان یکی از شش هدف مهم برای دستیابی به مراقبت بهداشتی با کیفیت بالا تعیین نمود [۲۰]. مراقبت‌های بیمار محور موجب کاهش هزینه‌های بهداشتی، بهبود رضایت بیماران، افزایش کیفیت مراقبت بهداشتی، نتایج مراقبتی و کیفیت زندگی می‌شوند [۲۱]. پرونده سلامت فردی با افزایش درگیر کردن بیماران در مراقبت از خود، ایجاد امکان دسترسی اطلاعات برای بیماران و افزایش سطح دانش بیماران به علت همکاری با پزشکان، نقش کلیدی در مراقبت‌های بیمار محور دارد [۲۱،۲۲].

پرونده سلامت فردی، یکی از فناوری‌های مدرن در مراقبت سلامت می‌باشد که با معنای پزشکی از راه دور متناسب است و به معنای نظارت شخصی فرد بر وضعیت سلامت خود است که برای اقشار مختلف جامعه قابل استفاده

می‌باشد [۲۳]؛ لذا توانایی بیمار برای وارد کردن داده در پرونده سلامت فردی می‌تواند کیفیت مراقبت را بهبود بخشیده، منجر به ارائه اطلاعات مورد نیاز پزشکان برای تصمیم‌گیری با جزئیات بیشتر شود و بیماران با دسترسی به اطلاعات سلامت فردی خود صحت و دقت اطلاعات را تأیید نمایند [۲۴]. از این رو، ایجاد سامانه پرونده سلامت فردی برای بیماران مبتلا به کم کاری تیروئید به عنوان هدف پژوهش انتخاب گردید. انتظار می‌رود طراحی این سامانه منجر به افزایش دانش و درک بیماران از بیماری، علائم و عوارض آن، ارتقای کیفیت زندگی بیماران، صرفه‌جویی در وقت، کاهش هزینه‌های درمانی و ارتقای سطح سلامت جامعه شود.

روش

این مطالعه از نوع پژوهش‌های توسعه‌ای-کاربردی بود که در سال ۲۰۱۹ در دو مرحله انجام شد. شرکت‌کنندگان در مرحله اول پژوهش شامل همه پزشکان فوق تخصص غدد (۱۰ نفر) شاغل در مراکز آموزشی و کلینیک غدد شهر ساری بودند. به منظور تعیین نیازهای کاربران برای طراحی سامانه تحت وب، پرسشنامه نیازسنجی اطلاعاتی براساس مطالعات کتابخانه‌ای و با استفاده از متون مرتبط طراحی شد [۲۵-۲۹]. این پرسشنامه شامل ۶۴ سؤال در هفت بخش به شرح زیر بود: اطلاعات دموگرافیک بیمار (۲۱ سؤال)، تاریخچه سلامت مربوط به بیمار (۸ سؤال)، معاینات کلی بدن (۱۳ سؤال)، نتایج گزارش‌های آزمایشگاهی (۸ سؤال)، طرح درمانی (۴ سؤال)، اطلاعات تشخیصی (۷ سؤال) و سبک زندگی (۳ سؤال). در این پرسشنامه دو گزینه «ضروری» (امتیاز یک) و «غیرضروری» (امتیاز صفر) برای هر یک از سؤالات در نظر گرفته شد. روایی صوری و محتوایی پرسشنامه توسط هفت نفر از پزشکان غدد (دانشگاه علوم پزشکی ایران) و سه نفر از اساتید رشته فناوری اطلاعات سلامت و مدارک پزشکی مورد تأیید قرار گرفت. پایایی پرسشنامه براساس محاسبه ضریب همبستگی درونی کودر-ریچاردسون (Kuder Richardson) محاسبه گردید ($KR-20=0.74$). در صورتی که حداقل ۶۰ درصد افراد شرکت‌کننده در پژوهش در خصوص ضروری بودن هر یک از عناصر

داده سامانه اتفاق نظر داشتند، آن مورد در سامانه لحاظ و در غیر این صورت از سامانه حذف شد.

در مرحله دوم، نسخه اولیه سامانه تحت وب براساس نتایج مرحله اول و با استفاده از زبان برنامه‌نویسی ASP.NET در محیط برنامه‌نویسی Visual Studio طراحی، پیاده‌سازی و ارزیابی شد. در این مرحله از ۵۲ بیمار، به روش دسترسی آسان، دعوت به عمل آمد که پس از استفاده از سامانه پرسشنامه ارزیابی کاربرپذیری را تکمیل نمایند. برای ارزیابی کاربرپذیری، از پرسشنامه استاندارد کوئیز نسخه ۵/۵ استفاده گردید. این پرسشنامه شامل شش قسمت مشخصات هویتی (چهار سؤال)، نظر کلی در رابطه با سامانه (شش سؤال)، صفحه نمایش (چهار سؤال)، مجموعه اصطلاحات و اطلاعات استفاده شده در سامانه (پنج سؤال)، قابلیت یادگیری سامانه (شش سؤال) و قابلیت‌های کلی سامانه (پنج سؤال) بود. این پرسشنامه براساس مقیاس ده گزینه‌ای لیکرت (Likert) طراحی و روایی و پایایی آن قبلاً در سایر مطالعات تأیید شده است [۳۰]. به منظور تحلیل داده در مرحله دوم پژوهش، ابتدا میانگین امتیازات برای هر قسمت از پرسشنامه محاسبه شده و نتایج در سه سطح «ضعیف» (۳-۰)، «متوسط» (۶-۳/۱) و «خوب» (۹-۶/۱) گزارش گردید.

برای انجام پژوهش کد اخلاق از کمیته اخلاق در پژوهش‌های زیست پزشکی دانشگاه علوم پزشکی ایران به شماره IR.IUMS.REC.1397.710 اخذ گردید.

نتایج

اکثریت پزشکان شرکت‌کننده در مرحله اول پژوهش (۷۰٪، $n=7$) در گروه سنی ۴۱ تا ۵۰ سال بودند. همچنین، همه افراد شرکت‌کننده در پژوهش (۱۰۰٪، $n=10$) فوق تخصص داشتند. در خصوص سابقه کار نیز بیشترین فراوانی (۴۰٪، $n=4$) مربوط به افرادی بود که دارای سابقه کار ۶ تا ۱۰ سال بودند. در جدول ۱ نتایج حاصل از نیازسنجی در بخش‌های دموگرافیک، تاریخچه سلامت و معاینات کلی بدن، نتایج گزارش‌های آزمایشگاهی، طرح درمانی و اطلاعات تشخیصی نشان داده شده است.

جدول ۱: داده‌های دموگرافیک، تاریخچه سلامت، معاینات کلی بدن، نتایج گزارش‌های آزمایشگاهی، طرح درمانی و اطلاعات تشخیصی سامانه

نام و نام خانوادگی، نام پدر، جنسیت، کد ملی، تاریخ تولد، محل تولد، سطح تحصیلات، وضعیت اشتغال، نوع شغل، وضعیت تأهل، نوع بیمه، نام پزشک معالج، آدرس، شماره تماس	داده‌های دموگرافیک
نوع کم کاری تیروئید، سن تشخیص بیماری، سابقه جراحی، بیماری‌های همراه، سوابق بیماری‌های خانوادگی، سقط، نازایی	تاریخچه سلامت
قد، وزن، شاخص توده بدنی، فشارخون، خشکی پوست، تغییرات خلق و خو، مشکلات قاعدگی، خستگی، یبوست، خشونت صدا، ریزش مو، ادم اندام‌ها، پرمویی، تنگی نفس، افسردگی، درد مفاصل، تأخیر بلوغ، رنگ پریدگی، پف صورت، اختلال حافظه، تپش قلب، خواب‌آلودگی	معاینات کلی بدن
LFT HDL, Cr, TG, FT4, Hb, Cholesterol, LDL, FBS, Anti Tpo, TSH, T4, LDH	نتایج گزارش‌های آزمایشگاهی
نام دارو، تاریخ شروع مصرف دارو، دوز مصرفی دارو در هفته، زمان مصرف دارو	طرح درمانی
تاریخ انجام آزمایش‌ها، سونوگرافی تیروئید، تاریخ انجام سونوگرافی، نمونه‌برداری از تیروئید	اطلاعات تشخیصی

بر اساس نتایج حاصل از نیازسنجی، ابتدا نمونه اولیه سامانه تحت وب با زبان ASP.NET در محیط برنامه‌نویسی Visual Studio طراحی گردید. در نمونه اولیه سامانه، بخش‌هایی شامل عضویت کاربران، ورود کاربران به سامانه، قوانین برنامه، راهنمای استفاده از برنامه و دانش بیماری در دو پنل پزشک و بیمار وجود دارد. همچنین امکان ارسال پیام توسط کاربران و ارسال تصاویر آزمایش‌ها و سونوگرافی و

تاریخچه بالینی بیمار در نظر گرفته شد. در پنل پزشکان، بیماران جدید ویزیت نشده توسط پزشک به رنگ قرمز نمایش داده می‌شود. در پنل بیماران تمام ویزیت‌های ثبت شده در مراجعات گوناگون در یک صفحه قرار می‌گیرد. پزشک از طریق سامانه می‌تواند بیماران خود را از راه دور ویزیت نماید و به سوالات آن‌ها در مواقع اضطراری پاسخ دهد (شکل ۱).



شکل ۱: نمای صفحه اصلی سامانه

میانگین و انحراف معیار به دست آمده در خصوص نظر کلی کاربران در رابطه با استفاده از سامانه $(7/89 \pm 0/81)$ ، در خصوص صفحه نمایش سامانه $(7/43 \pm 1/55)$ ، اصطلاحات و اطلاعات استفاده شده در سامانه $(7/51 \pm 1/20)$ ، در خصوص قابلیت یادگیری سامانه توسط کاربر $(8/25 \pm 0/79)$ و

قابلیت‌های کلی سامانه برای شرکت‌کنندگان $(8/14 \pm 0/70)$ بود. با توجه به قرار گرفتن میانگین در طبقه‌بندی $(9-6/1)$ می‌توان نتیجه گرفت که کاربران استفاده از سامانه، صفحه نمایش و قسمت اصطلاحات و اطلاعات، قابلیت یادگیری برنامه کاربردی را در سطح «خوب» ارزیابی کردند.

بحث و نتیجه گیری

در این مطالعه ابتدا نیازسنجی انجام گرفت و عناصر داده در قالب ۶ محور اصلی و ۶۴ عنصر داده از نظر پزشکان متخصص و فوق تخصص شناسایی گردید. سپس نمونه اولیه سامانه طراحی و پس از استفاده کاربران ارزیابی کاربرپذیری انجام شد. با توجه به نتایج حاصل از ارزیابی، سامانه در سطح خوب ارزیابی شد.

پژوهش‌هایی در خصوص طراحی سیستم تصمیم یا هوشمند برای تشخیص و درمان بیماری تیروئید [۲۸] و سیستم خبره برای تشخیص بیماری تیروئید [۲۵] تشخیص بیماری تیروئید با منطق فازی و ترکیب شبکه‌های عصبی به روش سلسله مراتبی [۲۷، ۳۱]، همچنین سیستم خبره فازی-عصبی جهت پیش‌آگهی اختلالات تیروئید [۳۲] و سیستم دورا پزشکی و پایش از راه دور آنلاین برای بیماران مبتلا به سرطان تیروئید [۳۳-۳۵] انجام شده است که هدف متفاوتی نسبت به مطالعه حاضر را دنبال کرده‌اند. هرچند، FleihHassen به ارزیابی عوامل مرتبط با کم کاری تیروئید در بیماران و شناسایی رابطه بین برخی ویژگی‌های دموگرافی (سن، جنس، سطح تحصیلات)، تاریخچه بیمار، عوامل تغذیه‌ای و روان‌شناختی پرداخت. در این مطالعه سابقه مشکل تیروئید در خانواده و رژیم غذایی به عنوان عوامل تأثیرگذار در بیماری کم کاری تیروئید شناسایی شد [۳۶]. در پژوهش حاضر نیز اطلاعات دموگرافیک، تاریخچه سلامت و سابقه خانوادگی به عنوان عناصر داده ضروری شناخته شدند.

در پژوهش وحیدی جهت تشخیص بیماری تیروئید با استفاده از سیستم خبره، از چند آیتم اصلی از جمله TSH، FT4 در آزمایش‌های تشخیصی و علائم کم کاری تیروئید شامل افزایش وزن، خشکی پوست، ریزش مو، گرفتگی صدا، اختلال حافظه، افسردگی، یبوست و اختلال قاعدگی استفاده شد [۲۵]. این علائم در بخش معاینات کلی بدن و آزمایش‌های پژوهش حاضر نیز به عنوان عناصر داده ضروری شناخته شدند. به علاوه در مطالعه باقریان و همکاران نیز عواملی مشابه پف چشم، ناباروری، فراموشی، خشکی، افزایش کلسترول بدن، ورم و ادم اندام‌ها و درد مفاصل به عنوان داده‌های مؤثر در تشخیص بیماری تیروئید معرفی شد [۲۹]؛ که در پژوهش حاضر به عنوان عناصر داده ضروری شناخته شدند.

در مطالعه Ezzedine و همکاران با عنوان «پروژه بلک اسکین یک سامانه تحت وب برای جمع‌آوری تصاویر و تشخیص‌های ارائه شده مربوط به بیماری‌های پوستی»، یک سامانه تحت وب طراحی و معرفی شد که پزشکان عمومی و

متخصص با عضویت در آن با یکدیگر تبادل نظر می‌کردند. در برنامه‌نویسی این سامانه از زبان ASP.NET استفاده شد [۳۷]؛ که در پژوهش حاضر نیز سامانه با استفاده از زبان برنامه‌نویسی مشابه توسعه یافت و از امکان تبادل اطلاعات بین پزشک و بیماران برخوردار بود. علاوه براین، استفاده از زبان برنامه‌نویسی ASP.NET در مطالعه رضوی نیز گزارش شده است [۲۵] که با پژوهش حاضر هم‌راستا می‌باشد.

Lee و همکاران در پژوهش خود با عنوان «توسعه و ارزیابی سامانه آموزش مدیریت بیماری دیابت»، پس از پیاده‌سازی سامانه با استفاده از پرسشنامه شامل ۲۰ سؤال نسبت به ارزیابی رضایتمندی کاربران اقدام کردند. در این پرسشنامه مزایا (۱۱ سؤال) و نقاط ضعف سامانه (۹ سؤال) مورد بررسی قرار گرفته بود [۳۸]. از آنجایی که در پژوهش حاضر ارزیابی کاربرپذیری مورد بررسی قرار گرفت؛ لذا پرسشنامه مورد استفاده و نیز تعداد سؤالات نسبت به مطالعه Lee و همکاران متفاوت بوده است. درحالی‌که در مطالعه معیل و همکاران سامانه تحت وب بیماران تالاسمی مائور، با استفاده از پرسشنامه شامل ۲۱ سؤال در زمینه‌های کار کردن با سامانه، صفحه نمایش، اصطلاحات و اطلاعات سامانه و قابلیت‌های سامانه توسط کاربران مورد ارزیابی قرار گرفت و به‌طور کلی در سطح خوب ارزیابی شد [۲۷]. ابزار مورد استفاده در پژوهش حاضر در برخی بخش‌ها مشابه مطالعه معیل بود، هرچند تعداد سؤالات مورد استفاده در مطالعه حاضر بیشتر (۳۰ سؤال) بود که به دلیل استفاده از نسخه جدیدتر پرسشنامه می‌باشد؛ اما نتایج ارزیابی نشان داد که سامانه در سطح خوب قرار دارد.

به عنوان یکی از مهم‌ترین محدودیت‌ها در مطالعه حاضر می‌توان به انجام نیازسنجی و اجرای ارزیابی در یک مرکز درمانی اشاره نمود که با توجه به محدود بودن پزشکان شاغل در مرکز و نیز نبود تنوع سنی و قومیتی در بیماران مراجعه‌کننده، توصیه می‌شود در پژوهش‌های آتی ضمن انجام نیازسنجی در نمونه بزرگ‌تری از پزشکان متخصص، ارزیابی سامانه در مراکز بزرگ‌تر و با تعداد بیشتری از بیماران انجام شود.

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل بخشی از پایان‌نامه کارشناسی ارشد با کد ۱۳۴۱۷-۳۷-۴-۹۷- IUMS/SHMIS می‌باشد که با حمایت دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی- درمانی ایران اجرا شده است.

تعارض منافع

نویسندگان اعلام می‌دارند که تعارض منافع وجود نداشته است.

References

- Donna D, Carla T. Hypothyroidism in women. *Nurs Womens Health* 2016;20(1):93-8. doi: 10.1016/j.nwh.2015.12.002.
- Yadav V, Dabar D, Goel AD, Bairwa M, Sood A, Prasad P, et al. Prevalence of Hypothyroidism in Pregnant Women in India: A Meta-Analysis of Observational Studies. *J Thyroid Res* 2021;2021:5515831. doi: 10.1155/2021/5515831.
- Kasper D, Fauci A, Hauser S, Longo D, Jameson J, Loscalzo J. Harrison's Principles of Internal Medicine. Translated by Haghighi A. 15th ed. Tehran: Arjmand; 2016.
- He J, Lai Y, Yang J, Yao Y, Li Y, Teng W and Shan Z. The Relationship between Thyroid Function and Metabolic Syndrome and Its Components: A Cross-Sectional Study in a Chinese Population. *Front Endocrinol (Lausanne)* 2021;12:661160. doi: 10.3389/fendo.2021.661160.
- Kruse CS, Beane A. Health Information Technology Continues to Show Positive Effect on Medical Outcomes: Systematic Review. *J Med Internet Res* 2018;20(2):e41. doi: 10.2196/jmir.8793.
- Khazaei Z, Goodarzi E, Ghaderi E, Khazaei S, Alikhani A, Ghavi S, et al. The prevalence of transient and permanent congenital hypothyroidism in infants of Kurdistan province, Iran (2006-2014). *Int J Pediatr* 2017; 5(2): 4309-18. doi:10.22038/IJP.2016.7902
- Akha O, Shabani M, Kosarian M, Ghafari V, Sajadi Saravi N. Prevalence of congenital hypothyroidism in Mazandaran province 2007-2008. *J Mazandaran Univ Med Sci* 2011; 21(84): 63-70. [In Persian]
- Cooper DS, Halpern R, Wool LC, Levin AA, Ridgway EC. L-thyroxine therapy in subclinical hypothyroidism. A double-blind, placebo-controlled trial. *Ann Intern Med* 1984;101(1):18-24. doi: 10.7326/0003-4819-101-1-18.
- Samadpour H, Sadoughi F. Data set of electronic personal health records for Iranian students of medical sciences. *Health Information Management* 2015; 12(4): 416-25. [In Persian]
- Bonakdaran S, Saadati N. The Effect of Levothyroxine Replacement Therapy on Bone Mineral Density in Premenopausal Women with Hypothyroidism. *Studies in Medical Sciences* 2011; 22(5):422-6. [In Persian]
- Okhravi Joybari R. Study of the relationship between hypothyroid and metabolic syndrome in hospitalized patients to the internal hospital of Khatam-Anbia hospital in Shahrood [dissertation]. Shahrood: Islamic Azad University; 2016. [In Persian]
- Para G, Jaana M, Sicotte C. Systematic review of home telemonitoring for chronic disease: The evidence base. *J Am Med Inform Assoc* 2007; 14(3): 269-77. doi: 10.1197/jamia.M2270
- Noblin AM, Wan TT, Fottler M. The impact of health literacy on a patient's decision to adopt a personal health record. *Perspect Health Inf Manag* 2012; 9: 1e.
- Tang P, Ash J, Bates D, Overhage J, Sands D. Personal health records: Definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. *J Am Med Inform Assoc* 2006; 13(2): 121-6. doi: 10.1197/jamia.M2025
- Robotham D, Mayhew M, Rose D, and Wykes T. Electronic personal health records for people with severe mental illness: a feasibility study. *BMC Psychiatry* 2015; 15(192): 1-7. doi:10.1186/s12888-015-0558-y
- American Health Information Management Association; American Medical Informatics Association. 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.
- 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. doi: 10.1007/s10916-010-9482-3.
- Nasiri S, Dornhöfer M, Fathi M. Improving ehr and patient empowerment based on dynamic knowledge assets. 2013. p. 402-13. [In French]
- Epstein R, Fiscella K, Lesser C, Stange K. Why the nation needs a policy push on patient-centered health care. *Health Aff (Millwood)* 2010;29(8):1489-95. doi: 10.1377/hlthaff.2009.0888.
- Wiljer D, Leonar KJ, Urowitz S, Apatu E, Massey C, Quartey NK, et al. The anxious wait: Assessing the impact of patient accessible EHRs for breast cancer patients. *BMC Med Inform Decis Mak* 2010;10:46. doi: 10.1186/1472-6947-10-46.
- Institute of Medicine Committee on Quality of Health Care in America. Crossing the quality chasm: A new health system for the 21 st century. Washington (DC): National Academies Press (US); 2001. doi: 10.17226/10027
- Pearson J, Brownstein C, Browstein J. Potential health records and online social networking to redefine medical research. *Clinical Chemistry*.2011; 57(2): 196-204. <https://doi.org/10.1373/clinchem.2010.148668>
- Reti S, Feldman H, Ross S, Safran C. Improving personal health records for patient-centered care. *J Am Med Inform Assoc* 2010; 17(2): 192-5. doi: 10.1136/jamia.2009.000927
- Abdolkhani R, Halabchi F, Safdari R, Dargahi H, Shadanfar K. Designing of electronic personal health records for professional Iranian athletes Tehran. *Asian J Sports Med* 2014;5(4):e23809. doi: 10.5812/asjms.23809.

25. Razavi A. Design and Development of a Personal Health Record System for Prostate Cancer Patients [dissertation]. Canada: University of Victoria; 2013.
26. Vahidi M, Karimi A. Designing an expert system for diagnosis of thyroid disease. Proceeding of the 4th International Conference on Research in Science and Technology; 2016 Jul 28; Saint Petersburg, Russia; RSTCONF; 2016.
27. Moeil Tabaghdehi KH, Ghazisaeedi M, Shahmoradi L, Bashiri A, Karami H. Designing a minimum data set for major thalassemia patients: Towards electronic personal health record. Journal of Community Health Research 2018; 7(1): 24-31. [In Persian]
28. Irvani MA, Majma N. Diagnosis of thyroid disease using fuzzy logic. 5th International Conference Electrical Engineering and Computer; 2017 Feb. Tehran: University Moghadas Ardabili; 2017. p. 1-7. [In Persian]
29. Bagherian Z, Maghsoudy RE. Designing an intelligent decision support system to diagnose and recommend the treatment of thyroid disease. 2th National Conference of Technology Energy and Data on Electrical & Computer Engineering; 2016 Jun 1-2. Kermanshah: IEEE; 2016. p.1473-80. [In Persian]
30. Meyer A, Murphy D, Mutairi A, Sittig D, Wei L, Russo E, et al. Electronic detection of delayed test result follow-up inpatients with hypothyroidism. J Gen Intern Med 2017;32(7):753-9. doi: 10.1007/s11606-017-3988-z.
31. Ayatollahi H, Hassannezhad M, Saneei Fard H, Kamkar Haghighi M. Type 1 diabetes self-management: developing a web-based telemedicine application. Health Inf Manag 2016;45(1):16-26. doi: 10.1177/1833358316639456.
32. Zabbah I, Yasrebi Naeini S, Ramzanpoor Z, Sahragard K. The diagnosis of thyroid diseases using combination of neural networks through hierarchical method. Journal of Health and Biomedical Informatics. 2017; 4(1):21-31. [In Persian]
33. Taher Goorabi Z, Hoshyar R, Khazaei M. Basics of Endocrine Physiology and Biochemistry. 1th ed. Tehran: Boshra; 2015. [In Persian]
34. Buntin MB, Burke MF, Hoaglin MC, Blumenthal D. The benefits of health information technology: a review of the recent literature shows predominantly positive results. Health Affairs 2011; 30(3):464-71. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2011.0178>
35. Bhat P, Dretler A, Gdowski M, Ramgopal R, Williams D. The Washington manual of medical therapeutics. Translated by Karimi S, Asghari A, Farzan F. 35th ed. Tehran: Argmand; 2016. [In Persian]
36. FleihHassen A, Abbas Ahmed S. Assessment of Risk Factorsrelated to Hypothyroidism for Adult Patient at Bagdad Teaching Hospitals. IOSR Journal of Nursing and Health Science 2016; 5(4): 28-32.
37. Ezzedine K, Amiel A, Vereecken P, Simonart T, Schietse B, Seymons K, et al. Black skin dermatology online, from the project to the website: A needed collaboration between north and south. J Eur Acad Dermatol Venereol 2008;22(10):1193-9. doi: 10.1111/j.1468-3083.2008.02762.x.
38. Lee T, Ting Y, Chien L, Chen P. Development and evaluation of a patient-oriented education system for diabetes management. International Journal of Medical Informatics 2007; 76(9): 655-63. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2006.05.030>

Providing a Personal Health Record System for Patients with Hypothyroid Disease

Maghsoudi Banafsheh¹, Langarizadeh Mostafa^{2*}, Esmaeili Rouhparvar³, Movahedi Rad Marzieh⁴

• Received: 10 May 2022

• Accepted: 30 Aug 2022

Introduction: Hypothyroidism is a chronic disease in which patients become inattentive to their disease over time. Patients' management skills should be improved to minimize the risk of complications of this disease. This study aimed to provide a personal health record system for patients with hypothyroidism.

Method: This developmental-applied research has been conducted in two phases. The first phase was the needs assessment, which was done with the participation of 10 endocrinologists. Then the prototype of the personal health record system was designed using ESP.NET in the Visual Studio software. In the second phase, system usability evaluation was performed by 52 patients. Data were analyzed using SPSS software, and the mean scores were classified into three levels as follows: "poor" (0-3), "moderate" (3.1-6), and "good" (6.1-9).

Results: The findings of the first phase showed that data elements were recognized in six main groups, including demographic data, health history, general body examinations, laboratory results, treatment plan, and diagnostic information, and also 64 data elements approved by endocrinologists. Mean and standard deviation of usability evaluation according to users' point of view were reported in different indicators as follows: system usage (7.89 ± 0.81), screen design (7.43 ± 1.55), terminology and information (7.51 ± 1.20), system learning capability (8.25 ± 0.79) and overall system capabilities (8.14 ± 0.70). The usability of the system was evaluated as "good".

Conclusion: The output of this study was designing a personal health records system for hypothyroid patients. This system could be helpful for physicians and patients in terms of providing care plans for patients, collecting accurate information from patients, improving patient participation in treatment, enhancing life quality, and reducing costs.

Keywords: Thyroid Disease, Hypothyroid, Personal Health Record, Web-based System

• **Citation:** Maghsoudi B, Langarizadeh M, Esmaeili R, Movahedi Rad M. Providing a Personal Health Record System for Patients with Hypothyroid Disease. Journal of Health and Biomedical Informatics 2022; 9(2): 50-7. [In Persian]

1. MSc in Medical Informatics, School of Health Management and Information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
2. PhD in Medical Informatics, Associate Professor, Department of Health Information Management, School of Health Management and Information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
3. MSc in Health Information Technology, School of Health Management and Information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
4. Endocrinologist, Assistant Professor, Diabetes Research Center, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

*Corresponding Author: Mostafa Langarizadeh

Address: No 4, Rashid Yasami Av., Vali-e-Asr St., Tehran Iran

• Tel: 09198616016

• Email: langarizadeh.m@iums.ac.ir