

Data Requirements and Technical Capabilities of Mobile-Based Self-Management System for People Living with Human Immunodeficiency Virus (HIV)

Safdari R², Mehraeen E¹, Mohraz M³, Mohammadzadeh N⁴, SeyedAlinaghi S.A⁵

Abstract

Purpose: In recent years, mobile phones and intelligent instruments have become important technologies to deliver health care around the world. These technologies can be used for health control and self-management of people with chronic diseases such as HIV/AIDS. This study was a development research to determine the data requirements and technical capabilities of a mobile-based self-management intelligent system for people living with HIV/AIDS (PLWH).

Methods: A review was conducted in relevant databases including PubMed, Scopus, Science direct, and Web of Science to find appropriate sources of technical requirements and data elements of a mobile-based self-management system for PLWH. In the second stage, the infectious disease specialists and health information management consulted by the questionnaire for system requirements.

Results: Three categories of requirements, including demographic and clinical data elements and technical capabilities for system design were determined. Medication reminding, educational messages providing, diet reminding, security requirements, internet access, and Appointment reminding were the most important technical requirements of mobile-based self-management system for people living with HIV. Furthermore, clinical data elements of the system in order of priority were: fever, weight loss, diarrhea, loss of appetite, joint pain, and the first signs of disease.

Conclusion: The requirements for the design and implementation of an intelligent system to support mobile-based self-management for PLWH were obtained. Using these requirements, designing self-management system architecture will be possible. The system features such as the ability to provide care plan will be specific to each person uniquely. Using this system, may improve the patient's self-management skills and facilitate PLWH communication with health care providers.

Keywords: HIV/AIDS, Mobile, System, Self-management

Received: 2017.03.16; Accepted: 2017.12.19

الزامات داده ای و قابلیت های فنی سامانه خودمدیریتی مبتنی بر موبایل برای افراد مبتلا به ویروس نقص ایمنی

انسانی

رضا صفدری^۱، اسماعیل مهرآیین^۱، مینو محرز^۲، نیلوفر محمدزاده^۴، سید احمد سید علی نقی^۵

هدف: در سال های اخیر شبکه های تلفن همراه و ابزارهای هوشمند به فناوری های مهم در ارائه مراقبت سلامت در سراسر جهان تبدیل شده اند. این فناوری ها به منظور کنترل سلامت از راه دور و خود مدیریتی افراد مبتلا به بیماری های مزمن مانند HIV استفاده می شوند. مطالعه حاضر، یک پژوهش توصیفی - توسعه ای بود که به تعیین الزامات داده ای و قابلیت های فنی یک سامانه هوشمند خودمدیریتی مبتنی بر موبایل برای افراد مبتلا به HIV می پردازد.

روش بررسی: در این پژوهش در مرحله اول، با جستجوی منابع اطلاعاتی از قبیل PubMed, Scopus, Science Direct, Web of Science و الزامات و محورهای سامانه خودمدیریتی مبتنی بر موبایل برای افراد مبتلا به HIV به دست

آمد. در مرحله دوم، از متخصصین عفونی و مدیریت اطلاعات سلامت در مورد الزامات سیستم مورد نظر، در قالب پرسشنامه محقق ساخته نظر خواهی شد.

یافته ها: سه دسته از الزامات شامل عناصر داده ای دموگرافیکی و بالینی و قابلیت های فنی برای طراحی سیستم تعیین شد. یادآوری مصرف دارو، ارائه پیام های آموزشی، یادآوری رژیم غذایی، الزامات امنیتی، دسترسی به اینترنت و یادآوری ویزیت های حضوری از جمله مهمترین الزامات فنی سیستم خود مدیریتی مبتنی بر موبایل برای افراد مبتلا به HIV بودند. همچنین، عناصر داده ای برای قسمت بالینی سیستم به ترتیب اولویت شامل مواردی از قبیل تب، کاهش وزن، اسهال، بی اشتهایی، درد مفاصل و بروز اولین علائم بود.

نتیجه گیری: الزامات مورد نیاز برای طراحی و اجرای سامانه هوشمند خود مدیریتی مبتنی بر موبایل برای حمایت از مراقبت از افراد مبتلا به HIV به صورت پایه ای به دست آمد. با استفاده از این الزامات، طراحی معماری سیستم خود مدیریتی با ویژگی هوشمند از قبیل قابلیت ارائه طرح مراقبت خاص برای هر فرد به صورت منحصر به فرد امکان پذیر خواهد بود. استفاده از این سیستم، می تواند مهارت های خود مدیریتی بیماران را بهبود و ارتباط آن ها با ارائه دهندگان مراقبتی سلامت را تسهیل بخشد.

کلمات کلیدی: HIV/ایدز، موبایل، سامانه، خود مدیریتی

نویسنده مسئول: اسماعیل مهرآیین، es.mehraeen@gmail.com _ ORCID:000-0003-4108-2973

آدرس: تهران، دانشگاه علوم پزشکی تهران، دانشکده پیراپزشکی، گروه مدیریت اطلاعات سلامت

۱- استاد گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۲- دانشجوی دکتری گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۳- استاد، مرکز تحقیقات ایدز ایران، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۴- استادیار گروه مدیریت اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۵- استادیار مرکز تحقیقات ایدز ایران، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

مقدمه

می تواند از طریق توانمند سازی بیماران در مراقبت از خود و نیز تسهیل ارتباط با ارائه دهندگان مراقبت به مدیریت بهتر این بیماری کمک نماید (۳).

با رشد روز افزون افراد مبتلا به HIV استفاده از فناوری اطلاعات و ارتباطات^۲ می تواند نقش بسزایی در کنترل و گسترش این بیماری داشته باشد. با توجه به این نکته که پیشگیری، درمان، مراقبت و حمایت از حقوق افراد مبتلا به HIV با استفاده از فناوری های جدید، عوامل کلیدی در استراتژی مدیریت این بیماری محسوب می گردد، بنابراین، پرداختن به قابلیت های فناوری اطلاعات و ارتباطات در این حوزه اهمیت بیشتری دارد. این موضوع زمانی اهمیت پیدا می کند که بدانیم پیشگیری، درمان، مراقبت و حمایت از حقوق افراد عوامل کلیدی در استراتژی بیماری ایدز محسوب می شوند (۴). یکی از دستاوردهای فناوری اطلاعات و ارتباطات، ظهور

طبق گزارش برنامه مشترک سازمان ملل متحد در زمینه ایدز با گذشت حدود ۴۰ سال از شروع بیماری، بیش از ۳۰ میلیون نفر با این بیماری زندگی می کنند که ده میلیون نفر از آن ها باید درمان دریافت کنند و رویکرد جدید در این زمینه بر روی دارو درمانی و محافظت زندگی بیماران متمرکز است (۱). افراد مبتلا به HIV بخاطر ماهیت این وضعیت دوست دارند ناشناخته بمانند و از مراجعه حضوری پرهیز کنند بنابراین، وجود سیستمی که ارتباط غیر حضوری بیماران را با مرکز مراقبتی برقرار نماید موجب حمایت اجتماعی و روانی از این بیماران خواهد شد (۲). همچنین، طولانی شدن دوره مراقبت از افراد مبتلا به HIV ضرورت و اهمیت وجود یک برنامه مدون خود مدیریتی را بیشتر نمایان می سازد چرا که داشتن یک سیستم خود مدیریتی^۱ برای این بیماری

² Information and Communication Technology (ICT)

¹ Self-Management System

با توجه به اهمیت HIV و اهمیت خود مدیریتی در پیشبرد اهداف درمانی این بیماری وجود یک سیستم اطلاعاتی با محوریت ارائه خدمات خود مراقبتی می تواند دستاورد مهمی برای سازمان های مراقبتی داشته باشد. علاوه بر این، وجود سیستمی هوشمند برای ارائه راهنمایی از راه دور و کنترل مصرف داروها و رژیم غذایی تجویز شده می تواند از اتلاف وقت و هزینه مراجعات حضوری بکاهد. همچنین، درگیر کردن خود بیماران در امر مراقبت از طریق سیستم خود مدیریتی می تواند انگیزه لازم برای ادامه همکاری ها را در بیماران ایجاد نماید (۱۴، ۱۳). بنابراین، هدف پژوهش حاضر، تعیین الزامات داده ای و قابلیت های فنی یک سامانه هوشمند خود مدیریتی مبتنی بر موبایل برای افراد مبتلا به ویروس HIV می باشد.

روش بررسی

پژوهش حاضر یک پژوهش توصیفی- توسعه ای بود که به تعیین الزامات داده ای و قابلیت های فنی یک سامانه هوشمند خود مدیریتی مبتنی بر موبایل برای افراد مبتلا به ویروس HIV می پردازد. در این پژوهش در مرحله اول، با جستجوی منابع اطلاعاتی از قبیل PubMed, Scopus, Science direct, Web of Science الزامات و محورهای سامانه خود مدیریتی مبتنی بر موبایل برای افراد مبتلا به HIV به دست آمد. کلید واژه های مورد استفاده برای جستجوی منابع اطلاعاتی شامل موارد زیر بود: " Self care, Self-management, Mobile application, Mobile health, HIV, AIDS," مقالاتی که بین سال های ۲۰۰۰ تا ۲۰۱۷ منتشر و به موضوع خود مدیریتی مبتنی بر موبایل برای افراد مبتلا به HIV پرداخته بودند انتخاب شدند. در این مرحله با استفاده از اطلاعات بدست آمده از بررسی ۱۶ مقاله مشابه، پرسشنامه ای جهت نیاز سنجی مورد نیاز برای طراحی سیستم خود مدیریتی مبتنی بر موبایل برای افراد مبتلا به HIV طراحی گردید (۱۵-۲۶، ۱۱، ۸، ۳، ۲).

این پرسشنامه شامل ۳ قسمت و ۳۷ سوال (اطلاعات دموگرافیک ۸ سوال، اطلاعات بالینی ۱۷ سوال و قابلیت- های فنی مورد نیاز سیستم خود مدیریتی ۱۱ سوال) در مقیاس ۵ گزینه ای لیکرت (کاملاً موافقم، تا کاملاً مخالفم) بود. پایایی پرسشنامه از طریق محاسبه آلفای

سیستم های اطلاعات سلامت می باشد که امروزه استفاده از این سیستم ها در سازمان- های مراقبتی افزایش روزافزونی داشته است. هدف سازمان های مراقبت بهداشتی از بکارگیری این سیستم های اطلاعات سلامت بهبود روند کاری، کاهش هزینه ها و در نهایت ارتقاء کیفیت خدمات مراقبتی می باشد (۶، ۵). در بین انواع ابزارهای فناوری اطلاعات و ارتباطات، تکنولوژی های بی سیم و مبتنی بر موبایل به منظور بهبود کارایی و اثربخشی فرایند ارائه مراقبت سلامت فرصت هایی را برای کاهش هزینه و افزایش دستیابی به خدمات ارائه می کند. تکنولوژی ارتباطی مبتنی بر موبایل، راه جدیدی را برای تبادل اطلاعات بین تعداد زیادی افراد نسبت به روش های سنتی فراهم می کند و افراد می توانند به کمک این تکنولوژی به خدمات عمومی در مناطقی که محدودیت زیر ساختار وجود دارد دسترسی داشته باشند (۹-۷).

بیماری ایدز جزء بیماری های مزمن محسوب می گردد که شیوع آن رو به افزایش است. بنابراین، با در نظر گرفتن افزایش قابل توجه تعداد افراد مبتلا به HIV می طلبد که این افراد ضمن آگاهی از بیماری خود، نه تنها از نظر طول مدت عمر بلکه از نظر کیفیت آن نیز ارتقاء پیدا کنند. از این رو، توانا ساختن این افراد برای مراقبت از خود تا حد ممکن به عنوان بخش جدایی ناپذیری از وظایف مراقبتی و درمانی کارکنان سلامت مطرح شده است (۱۱، ۱۰، ۳). فرایند خود مدیریتی بیماری های مزمن و از جمله ایدز، اقداماتی را در بردارد که اولاً توسط خود بیمار قابل اجرا و پیگیری است و ثانیاً این موارد باید به صورت مستمر و به مدت طولانی انجام گیرند. برای مثال ورزش کردن برای بیماران مبتلا به ایدز یک تجویز درمانی توصیه شده می باشد که خود بیمار نقش بسزایی در پیگیری و انجام این تجویز دارد (۲). نکته مهم دیگر در مورد بیماران مبتلا به ویروس HIV مصرف به موقع داروهای تجویز شده می باشد چرا که عدم مصرف به موقع این داروها منجر به مقاومت بیشتر ویروس شده و در نتیجه باید داروهایی با دوز قویتر و بیشتر تجویز گردد که این امر نیز افزایش هزینه و عوارض جانبی را در پی خواهد داشت. سیستم خود مدیریتی مبتنی بر موبایل می تواند با یادآوری های به موقع و شرکت دادن بیمار در انجام فعالیت های درمانی در این زمینه بسیار کمک کننده باشد (۱۲).

ضروری در نظر گرفته شد که طبق نظر متخصصان عفونی و مدیریت اطلاعات سلامت حداقل میانگین ۲/۵ و بیشتر را کسب کرده باشد. سپس، میانگین ارزش های داده شده به هر عنصر اطلاعاتی محاسبه و جداول توصیفی مربوط به آن رسم شد.

یافته ها

براساس یافته های مرحله اول پژوهش حاضر که بررسی ۱۵ مقاله مرتبط با موضوع پژوهش بود (جدول ۱)، ۱۷ عنصر داده ای برای الزامات بالینی، ۸ عنصر داده ای برای الزامات دموگرافیکی، و ۱۱ ویژگی برای قابلیت های فنی بدست آمد. نتایج مرحله دوم پژوهش، برای تعیین ارزش عناصر داده ای و الزامات فنی شناسایی شده از نقطه نظر متخصصان عفونی و مدیریت اطلاعات سلامت در جدول ۲ نشان داده شده است. سپس عناصر داده ای که به طور میانگین، دارای ارزش ۲/۵ و بیشتر بودند به عنوان عنصر داده ای مورد استفاده در سیستم خود مدیریتی انتخاب شدند.

براساس یافته های پژوهش حاضر، اطلاعات بالینی مورد نیاز برای سیستم خود مدیریتی مبتنی بر موبایل برای افراد مبتلا به HIV براساس نظر جامعه آماری پژوهش، شامل ۱۲ عنصر داده ای بود (جدول ۲). همچنین، یافته ها نشان داد که براساس نظر متخصصین، تمام قابلیت های فنی شناسایی شده به جزء ویژگی "جمع آوری داده ها" (۱/۷) باید در سیستم خود مدیریتی مبتنی بر موبایل برای افراد مبتلا به HIV وجود داشته باشد. برای قسمت الزامات اطلاعات دموگرافیکی، از بین ۸ عنصر داده ای، ۶ عنصر طبق نظر متخصصین به عنوان عناصر داده ای نهایی برای این قسمت انتخاب شدند. میانگین نمرات اختصاص داده شده به عناصر داده ای توسط متخصصان و عنصر داده ای های انتخاب شده برای هر سه قسمت بالینی، فنی و دموگرافیکی در جدول ۳ نشان داده شده است. همانطور که در جدول ۳ نشان داده شده است، در بین عناصر داده ای برای الزامات بالینی، عنصر داده ای "تب" بیشترین میانگین (۴/۹) و عنصر داده ای "خستگی و بی حالی" کمترین میانگین (۱/۸) را به خود اختصاص داده اند. در بین قابلیت های فنی، بیشترین میانگین به ویژگی "یادآوری مصرف دارو" اختصاص داشت. همچنین،

کرونباخ ۰/۸۷ محاسبه گردید. ضریب آلفای کرونباخ برای سوالات مربوط به اطلاعات دموگرافیک ۰/۷۹، برای سوالات مربوط به اطلاعات بالینی ۰/۸۵ و برای سوالات مربوط به قابلیت های فنی ۰/۹۶ بدست آمد و برای تمامی سوالات با هم این ضریب ۰/۸۷ تعیین شد. روایی ابزار مورد استفاده توسط ۴ نفر از متخصصان عفونی و ۳ نفر از متخصصان حوزه مدیریت اطلاعات سلامت سنجیده و تایید شد. به منظور گردآوری داده ها و افزایش تعداد افراد شرکت کننده در پژوهش از روش مراجعه حضوری استفاده شد.

در مرحله دوم، از متخصصین عفونی و مدیریت اطلاعات سلامت در مورد الزامات سیستم مورد نظر در قالب پرسشنامه محقق ساخته نظرخواهی شد. در این مرحله از مطالعه، جامعه آماری پژوهش حاضر تمام متخصصان عفونی شاغل در مرکز تحقیقات ایدز و متخصصان مدیریت اطلاعات سلامت شاغل در دانشگاه علوم پزشکی تهران بود که به دلیل محدودیت افراد جامعه، نمونه گیری انجام نگرفت و تمام افراد جامعه وارد پژوهش شدند. تعداد کل متخصصان عفونی شاغل در مرکز تحقیقات ایدز (۱۵ نفر) و تمام اعضای هیات علمی گروه مدیریت اطلاعات سلامت دانشکده پیراپزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران (۶ نفر) شرکت داشتند. بنابراین، تعداد کل افراد جامعه پژوهش ۲۱ نفر بودند. پرسشنامه به صورت حضوری در اختیار افراد جامعه پژوهش قرار گرفت و پس از تکمیل جمع آوری گردید. داده های به دست آمده از پرسشنامه نیاز سنجی اطلاعاتی از متخصصین با استفاده از آمار توصیفی و گزارش توزیع فراوانی تحلیل شد. به اینصورت که گزینه های پرسشنامه از ۱ تا ۵ امتیاز دهی شد (کاملاً موافقم ۵، موافقم ۴، نظری ندارم ۳، مخالفم ۲، و کاملاً مخالفم ۱). داده های پس از جمع آوری وارد نرم افزار آماری SPSS نسخه ۱۹ گردید و با استفاده از روش های آمار توصیفی (فراوانی و میانگین) تحلیل داده ها صورت گرفت. برای این منظور، در مرحله اول براساس نمره های داده شده توسط افراد شرکت کننده در پژوهش، فراوانی و میانگین نمرات برای هر عنصر داده ای محاسبه گردید، سپس با توجه به اینکه، بالاترین نمره ممکن برای هر عنصر داده ای، نمره ۵ بود نصف این عدد یعنی ۲/۵ به عنوان نمره میانگین برای هر عنصر داده ای در نظر گرفته شد. در نتیجه، هر یک از اقلام داده ای مورد نیاز تنها در صورتی به عنوان اقلام

جدول ۱: منابع بررسی شده و فراوانی الزامات داده ای و قابلیت های فنی شناسایی شده

نویسندگان	عناصر داده ای بالینی	قابلیت های فنی	عناصر داده ای دموگرافیکی
Sharpe JD, et al (۱۷)		√	√
Garofalo R, et al (۲۴)		√	
L'Engle KL, et al (۲۳)	√		
Montoya JL, et al (۱۸)		√	
Sullivan KM, et al (۱۱)	√		√
Nhavoto JA, et al (۲۵)		√	
Parmanto B, et al (۸)	√		
Tufts KA, et al (۱۹)		√	
Mbuagbaw L, et al (۲)		√	
Forrest JI, et al (۲۰)		√	
Belzer ME, et al (۲)	√		√
Millard T, et al (۳)	√		
Miller CW, et al (۲)			√
Ramanathan N, et al (۲۶)	√		
Webel AR, et al (۱۶)		√	
Vance DE, et al (۱۵)	√		√

بلکه مکمل آن و یکی از عوامل تعیین کننده میزان و چگونگی استفاده از آن است (۲۹).

در پژوهش حاضر، الزامات داده ای و قابلیت های فنی مورد نیاز برای طراحی و ایجاد سامانه خود مدیریتی مبتنی بر موبایل در سه بخش بالینی، فنی و دموگرافیکی برای حمایت از خود مدیریتی افراد مبتلا به HIV به صورت پایه ای به دست آمد. با استفاده از این الزامات، طراحی معماری سامانه خود مدیریتی با ویژگی هایی از قبیل قابلیت ارائه طرح مراقبت خاص برای هر فرد به صورت منحصر به فرد امکانپذیر خواهد بود. استفاده از این سیستم، مهارت های خود مدیریتی بیماران را بهبود و ارتباط آن ها با ارائه دهندگان مراقبت سلامت را تسهیل می بخشد

یافته های پژوهش حاضر نشان داد که عناصر داده ای وزن، قد، وضعیت تاهل، جنس، سن، و شغل طبق نظر متخصصان به عنوان مجموعه داده های دموگرافیک انتخاب شدند. به منظور حفظ سلامت افراد مبتلا به HIV

عناصر داده ای "جنس" بیشترین میانگین را در بین الزامات داده ای دموگرافیکی داشت.

بحث و نتیجه گیری

بیماری ایدز جزء بیماری های مزمن محسوب می گردد و اخیراً در بیماری های مزمن بر روی نقش مرکزی بیماران در مدیریت بیماری خود تاکید شده است (۲۷). از طرف دیگر، ارتباط ناکافی یک دلیل پنهان برای رفتارهای غیر منتظره از طرف بیماران مبتلا به بیماری های مزمن می باشد که اغلب باعث درمان ناکافی بیمار شده و نگرانی وی را در پی دارد (۲۸). وجود یک برنامه خود مدیریتی ضمن مشارکت افراد در روند مراقبت خود باعث افزایش انگیزه آنها برای ادامه درمان خواهد شد. چرا که، برنامه خود مدیریتی حیطة هایی از قبیل حفظ ارتقای سلامت، اصلاح شیوه زندگی، پیشگیری از بیماری، ارزیابی علایم، درمان بیماری و توانبخشی را در بر می گیرد. خود مدیریتی جایگزین مراقبت تخصصی و سازمانی نیست

جدول ۲: فراوانی نمرات اختصاص داده شده برای عناصر داده ای و قابلیت های فنی

عناصر داده ای	کاملاً موافقم	موافقم	نظری ندارم	مخالفم	کاملاً مخالفم
بالینی					
تب	۱۹	۲	۰	۰	۰
لرز	۱۱	۱۰	۰	۰	۰
لکه های پوستی	۱	۱	۹	۴	۶
تعریق شبانه	۱	۶	۷	۵	۲
درد مفاصل	۷	۱۲	۲	۰	۰
گلو درد	۱	۱	۹	۴	۶
خستگی و بی حالی	۱	۱	۳	۵	۱۱
تورم گره های لنفاوی	۱۵	۶	۰	۰	۰
زخم دهانی	۱	۳	۹	۴	۳
علائم حیاتی	۱	۱	۹	۴	۶
بیماری های همراه	۲	۲	۲	۵	۱۰
ناهنجاری نورولوژیکی	۰	۰	۲۱	۰	۰
داروهای در حال مصرف	۱	۱	۹	۴	۶
کاهش وزن	۲	۱۰	۴	۳	۲
اسهال	۶	۱۲	۳	۰	۰
ذات الریه	۱۴	۷	۰	۰	۰
جوش های پوستی	۲	۱۰	۴	۳	۲
قابلیت های فنی					
پیام های آموزشی	۱۹	۲	۰	۰	۰
پیام های انگیزشی	۱۱	۹	۱	۰	۰
یادآوری مصرف دارو	۲۱	۰	۰	۰	۰
یادآوری ویزیت های حضوری	۱۳	۵	۲	۱	۰
یادآوری ورزش	۱۴	۷	۰	۰	۰
یادآوری رژیم غذایی	۱۹	۲	۰	۰	۰
کاربر پسند بودن	۱۴	۵	۱	۱	۰
الزامات امنیتی	۱۹	۲	۰	۰	۰
جمع آوری داده ها	۱	۱	۳	۵	۱۱
تحت وب بودن	۷	۱۲	۲	۰	۰
ارائه دستورالعمل های خود مدیریتی	۲	۱۰	۴	۳	۰
دموگرافیکی					
سن	۱۱	۹	۱	۰	۰
جنس	۱۴	۷	۰	۰	۰
وضعیت تاهل	۱۱	۱۰	۰	۰	۰
سطح تحصیلات	۱	۱	۹	۴	۶
شغل	۲	۱۰	۴	۳	۲
وزن	۷	۱۲	۲	۰	۰
قد	۱	۶	۷	۵	۲
*BMI	۱	۲	۷	۷	۴

*BMI: Body Mass Index (شاخص جرم بدن)

جدول ۳: میانگین نمرات اختصاص داده شده به عناصر داده ای و قابلیت های فنی توسط متخصصان

عناصر داده ای دموگرافیکی			قابلیت های فنی			عناصر داده ای بالینی		
*ا.د.ع	میانگین	عناصر داده ای	*ا.د.ع	میانگین	ویژگی	*ا.د.ع	میانگین	عناصر داده ای
√	۴/۴	سن	√	۴/۹	پیام های آموزشی	√	۴/۹	تب
√	۴/۶	جنس	√	۴/۴	پیام های انگیزشی	√	۴/۵	لرز
√	۴/۵	وضعیت تاهل	√	۵	یادآوری مصرف دارو	√	۲/۳	لکه های پوستی
√	۲/۹	سطح تحصیلات	√	۳/۹	یادآوری ویزیت های حضوری	√	۲/۹	تعریق شبانه
√	۳/۳	شغل	√	۴/۶	یادآوری ورزش	√	۴/۲	درد مفاصل
√	۴/۲	وزن	√	۴/۹	یادآوری رژیم غذایی		۲/۳	گلو درد
	۲/۳	قد	√	۴/۵	کاربر پسند بودن		۱/۸	خستگی و بی حالی
	۲/۴	BMI	√	۴/۹	الزامات امنیتی	√	۴/۷	تورم گره های لنفاوی
				۱/۷	جمع آوری داده ها	√	۲/۶	زخم دهانی
			√	۴/۲	تحت وب بودن		۲/۳	علائم حیاتی
			√	۳/۳	ارائه دستورالعمل های خود مدیریتی		۲	بیماری های همراه
						√	۳	ناهنجاری نورولوژیکی
							۲/۳	داروهای در حال مصرف
						√	۳/۳	کاهش وزن
						√	۴/۱	اسهال
						√	۴/۶	ذات الریه
						√	۳/۳	جوش های پوستی

* ا.د.ع: عناصر داده ای انتخاب شده * و.ا: ویژگی انتخاب شده

HIV/AIDS در سه محور منابع داده ای، حداقل مجموعه داده ای، و ضوابط جمع آوری، گزارش و پردازش داده ها در ایران و مقایسه آن با کشورهای آمریکا، بریتانیا، استرالیا و مالزی به روش توصیفی پرداخته اند. پژوهشگران در این مطالعه، طراحی و اجرای نظام جامع مدیریت اطلاعات HIV/ایدز با اطلاعات کامل دموگرافیکی افراد مبتلا را جهت درک بهتر روند اپیدمی، طی زمان، درک بهتر رفتارهای منتشرکننده اپیدمی در کشور، تمرکز بر جمعیت های فرعی با حداکثر خطر و طراحی پیشگیری و مراقبت با استفاده از داده هایی که

خود مدیریتی بهترین راهکار می باشد چرا که این روش از خود افراد برای حفظ سلامت آن ها استفاده می کند. طبق اصول خود مدیریتی تمام افراد مبتلا به HIV باید اطلاعات هویتی و بالینی لازم را در نرم افزار ثبت نمایند (۱۱، ۱۷، ۲۲). کامل بودن اطلاعات هویتی بیمار به اختصاص وقت کافی برای مصرف داروهای تجویز شده، مدیریت عوارض جانبی درمان، توجه به سلامت روان و مسائل مربوط به سبک زندگی مانند ورزش، رژیم غذایی، مواد مخدر و مصرف الکل نیز کمک خواهد نمود. نعمت الهی و همکاران در مطالعه ای مشابه به مدیریت اطلاعات

دارای کیفیت بهتری هستند پیشنهاد کردند (۳۰).

همچنین، نتایج نشان داد که اطلاعات بالینی مورد نیاز برای سیستم خود مدیریتی مبتنی بر موبایل برای افراد مبتلا به HIV براساس نظر متخصصان، به ترتیب شامل تب، لرز، لکه های پوستی، تعریق شبانه، درد مفاصل، تورم گره- های لنفاوی، زخم دهانی، ناهنجاری های نورولوژیکی، کاهش وزن، اسهال، ذات الریه، و جوش های پوستی بود. با توجه به حساسیت ابتلا به HIV و سطح فرهنگی جامعه، ابتلا به این بیماری موجب انزوای افراد مبتلا و کاهش حضور آنها در اجتماع می گردد. بنابراین، وجود سیستمی که حاوی اطلاعات بالینی بیماران بوده و ارتباط غیر حضوری بیماران را با مرکز مراقبتی برقرار نماید موجب حمایت اجتماعی و روانی از این بیماران خواهد شد. Garofalo و همکاران در یک مطالعه کار آزمایشی نشان دادند که تاثیر سیستم یادآوری مبتنی بر پیام متنی که حاوی اطلاعات کامل بالینی برای ادامه درمان افراد مورد بررسی بود بعد از ۶ ماه معنادار می باشد. همچنین، میزان رضایت افراد مورد بررسی از مداخله انجام شده و استفاده از نرم افزارها و برنامه های کاربردی مبتنی بر موبایل بسیار بالا بود که این نتایج نشان دهنده امکانسنجی و اثربخشی اولیه این مداخله می باشد (۲۴). در مطالعه ای مشابه پژوهشگران برای حمایت از افراد مبتلا به HIV و سل در موزامبیک، یک سیستم مبتنی بر وب طراحی کردند و الزامات سیستم در ۶ دسته تعیین شد: الزامات جمع آوری داده، هزینه ارتباط از راه دور، محرمانگی و امنیت داده ها، محتوای پیام متنی، برقراری ارتباط، و مقیاس پذیری سیستم. یافته های این پژوهش نشان داد که استفاده از این سیستم می تواند مهارت های خود مدیریتی و خود مراقبتی بیماران را بهبود و ارتباط بین بیماران و ارائه دهندگان مراقبت های سلامت را تقویت نماید (۲۵).

براساس نظر جامعه آماری پژوهش حاضر، سیستم خود مدیریتی مبتنی بر موبایل برای افراد مبتلا به HIV باید از قابلیت های فنی از قبیل یادآوری مصرف دارو، ارائه پیام های آموزشی، یادآوری رژیم غذایی و الزامات امنیتی برخوردار باشد. Ramanathan و همکاران در مطالعه ای مشابه بیان کردند که فرایند مدیریت بیماری های مزمن و از جمله HIV، اقداماتی را در بردارد که اولاً توسط خود بیمار قابل اجرا و پیگیری است و ثانیاً این موارد باید

بصورت مستمر و به مدت طولانی انجام گیرند. برای مثال ورزش کردن برای افراد مبتلا به HIV یک تجویز درمانی توصیه شده می باشد که خود بیمار نقش بسزایی در پیگیری و انجام این تجویز دارد (۲۶). نکته مهم دیگر در مورد افراد مبتلا به HIV مصرف به موقع داروهای تجویز شده می باشد چرا که عدم مصرف به موقع این داروها منجر به مقاومت بیشتر ویروس شده و در نتیجه باید داروهایی با دوز قویتر و بیشتر تجویز گردد که این امر نیز افزایش هزینه و عوارض جانبی را در پی خواهد داشت. سیستم خود مدیریتی مبتنی بر موبایل می تواند با یادآوری های به موقع و شرکت دادن بیمار در انجام فعالیت های درمانی در این زمینه بسیار کمک کننده باشد (۳۱). سازمان جهانی بهداشت ضمن تاکید بر خود مدیریتی بیماران مبتلا به ایدز در این رابطه بیان کرده که بهترین عمل در قالب این برنامه، شامل آموزش افراد مبتلا و حمایت از آنها برای مدیریت شرایط خود تا حد ممکن می باشد. افراد مبتلا به HIV با خود مدیریتی می توانند نقش محوری، فعال و آگاهانه در مدیریت جنبه های فیزیکی، روانی و اجتماعی ناشی از این بیماری داشته باشند (۳۲). خود مدیریتی در HIV همانند مدل مراقبت بیماری های مزمن شامل برنامه های رسمی است که با هدف توانمند سازی افراد در مدیریت شرایط سلامت خود و همکاری با ارائه دهندگان مراقبت های سلامت ایجاد شده است (۳۳، ۳۴).

با توجه به گسترش کاربرد برنامه های خود مدیریتی در ارائه خدمات مراقبتی به افراد مبتلا به HIV، پیشنهاد می شود پژوهش های آتی به بررسی و اولویت بندی استراتژی های خود مدیریتی برای افراد مبتلا به HIV بپردازد تا از این طریق طراحی سامانه های خود مدیریتی پیشرفته تر با قابلیت های بیشتر امکانپذیر گردد.

سپاسگزاری

مقاله حاضر حاصل بخشی از نتایج پایان نامه دکترای تخصصی با کد ۹۳۲۱۴۵۸۰۰۱ در رشته مدیریت اطلاعات سلامت با عنوان "طراحی، ایجاد و ارزیابی سامانه هوشمند خود مدیریتی مبتنی بر موبایل و وب برای افراد مبتلا به HIV" بود که در سال ۱۳۹۶ در دانشگاه علوم پزشکی تهران انجام گرفت.

منابع

1. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) 2010. UNAIDS Report on the global AIDS epidemic 2010. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data [Online]. 2010. Available from: URL: <http://www.unaids.org>.
2. Mbuagbaw L, Mursleen S, Lytvyn L, Smieja M, et al. Mobile phone text messaging interventions for HIV and other chronic diseases: an overview of systematic reviews and framework for evidence transfer. *BMC Health Services Research* 2015; 15(33): 1-16.
3. Millard T, McDonald K, Elliott J, Slavin S, et al. Informing the development of an online self-management program for men living with HIV: a needs assessment. *BMC Public Health* 2014; 14(1209): 1-9.
4. Igodan C. E, Akinyokun O.C, Olatubosun O. Online Fuzzy-Logistic Knowledge Warehousing and Mining Model for the Diagnosis and Therapy of HIV/AIDS. *International Journal of Computational Science and Information Technology (IJCSITY)*, 2013; 1(3): 27-40.
5. Mehraeen E, Ahmadi M, Shajarat M, Khoshgam M. Assessment of hospital information system in selected hospitals in tehran. *Payavard Salamat* 2013; 6(6): 458-466.
6. Mehraeen E, Ayatollahi H, Ahmadi M. Health Information Security in Hospitals: the Application of Security Safeguards. *Acta Inform Med* 2016; 24(1): 47-50.
7. Kirk GD, et al. Using Mobile Health Technology to Improve HIV Care for Persons Living with HIV and Substance Abuse. *AIDS Research and Treatment*, 2013; 194613: 1-4.
8. Parmanto B, Pramana G, Daihua X. Yu, Andrea D. Fairman, et al. Development of m-Health system for supporting self-management and remote consultation of skincare. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2015; 15(114): 1-8.
9. Mavhemwa PM, Muzurura O. Evaluating the effectiveness of m-health based Diabetes Self-Management and community based networking. *International Journal of Emerging Trends & Technology in Computer Science* 2013; 2(4): 166-184.
10. Stewart NM. Self-management programs for people with HIV. *HIV Australia*, 2010; 8(1): 1-6.
11. Sullivan KM, Inouye J. Feasibility of a Group-Based Self-Management Program for Ethnically Diverse People with HIV/AIDS in Hawaii. *Asian / Pacific Island Nursing Journal*, 2015; 1(2): 1-11.
12. Niakan S, Mehraeen E, Noori T, Gozali E. Web and Mobile Based HIV Prevention and Intervention Programs Pros and Cons – A Review. *Studies in Health Technology and Informatics* 2017; 236: 319-327.
13. Mehraeen E, Safdari R, Mohammadzadeh N, Seyedalinaghi S, Forootan S, Mohraz M. Mobile-Based Applications and Functionalities for Self-Management of People Living with HIV. In *Health Informatics Meets EHealth: Biomedical Meets EHealth—From Sensors to Decisions. Proceedings of the 12th EHealth Conference 2018*; 248: 172. IOS Press.
14. Khalili H, Rohani R, Seyedalinaghi S, Hajiabdolbaghi M, et al. Adherence to antiretroviral therapy among Iranian HIV/AIDS patients. *Current clinical pharmacology* 2012; 7(2): 111-5.
15. Vance DE, Mugavero M, Willig J, Raper JL, et al. Aging with HIV: a cross-sectional study of comorbidity prevalence and clinical characteristics across decades of life. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 2011; 22(1): 17-25.
16. Webel AR, Moore SM, Hanson JE, Salata RA. The rationale, design, and initial efficacy of System Change™-HIV: A systems-based intervention to improve physical activity in people living with HIV. *Journal of AIDS & clinical research* 2013; 4(3).
17. Sharpe JD, Zhou Z, Escobar-Viera CG, Morano JP, et al. Interest in using mobile technology to help self-manage alcohol use among persons living with the human immunodeficiency virus: A Florida Cohort cross-sectional study. *Substance Abuse* 2018; 39(1): 77-82. doi: 10.1080/08897077.2017.1356793

18. Montoya JL, Wing D, Knight A, Moore DJ, et al. Development of an mHealth Intervention (iSTEP) to Promote Physical Activity among People Living with HIV. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care (JIAPAC)* 2015; 2325957415601505.
19. Tufts KA, Johnson KF, Shepherd JG, Lee JY, et al. Novel interventions for HIV self-management in African American women: a systematic review of mHealth interventions. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care: JANAC* 2015; 26(2): 139-50.
20. Forrest JI, Wiens M, Kanters S, Nsanzimana S, et al. Mobile health applications for HIV prevention and care in Africa. *Current opinion in HIV and AIDS* 2015; 10(6): 464-71.
21. Miller CW, Himelhoch S. Acceptability of mobile phone technology for medication adherence interventions among HIV-positive patients at an urban clinic. *AIDS research and treatment* 2013; ID 670525.
22. Belzer ME, Naar-King S, Olson J, Sarr M, et al. The use of cell phone support for non-adherent HIV-infected youth and young adults: an initial randomized and controlled intervention trial. *AIDS and behavior* 2014; 18(4): 686-96.
23. L'Engle KL, Green K, Succop SM, Laar A, et al. Scaled-Up Mobile Phone Intervention for HIV Care and Treatment: Protocol for a Facility Randomized Controlled Trial. *JMIR research protocols* 2015; 4(1): e11.
24. Garofalo R, Kuhns LM, Hotton A, Johnson A, et al. A randomized controlled trial of personalized text message reminders to promote medication adherence among HIV-positive adolescents and young adults. *AIDS and Behavior* 2016; 20(5): 1049-59.
25. Nhavoto JA, Gronlund A, Chaquilla WP. SMSaude: Design, Development, and Implementation of a Remote/Mobile Patient Management System to Improve Retention in Care for HIV/AIDS and Tuberculosis Patients. *JMIR Mhealth Uhealth* 2015; 3(1): e26.
26. Ramanathan N, Swendeman D, Comulada WS, Estrin D, et al. Identifying preferences for mobile health applications for self-monitoring and self-management: Focus group findings from HIV-positive persons and young mothers. *Int J Med Inform* 2013; 82(4): e38-e46.
27. Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, Laurent D, et al. Effect of a Self-management Program on Patients with Chronic Disease. *Effective Clinical Practice* 2001; 4(6): 256-62.
28. Donovan JL, Blake DR. Qualitative study of interpretation of reassurance among patients attending rheumatology clinics: "just a touch of arthritis, doctor?" *BMJ* 2000; 320: 541-44.
29. Banerjee AK, Narasu ML. Can mobile phones transform healthcare in low and middle income countries? *BMJ* 2015; 350: h1975.
30. Nematollahi M, Khalesi N, Moghaddasi H. A Comparative Study of Management Information System for HIV / AIDS in selected countries. *Journal of Payesh* 2012; 11(4): 425-433.
31. Henry BL, Moore DJ. Preliminary Findings Describing Participant Experience With iSTEP, an mHealth Intervention to Increase Physical Activity and Improve Neurocognitive Function in People Living with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 2016; 27(4): 495-511.
32. Stoller EP, Webster NJ, Blixen CE, McCormick RA, et al. Lay management of chronic disease: a qualitative study of living with hepatitis C infection. *Am J Health Behav* 2009; 33(4): 376-90.
33. Ghayomzadeh M, SeyedAlinaghi S, Shamsi MM, Rezaei S, et al. Effect Of 8-Week of Hospital-Based Resistance Training Program on TCD4+ Cell Count and Anthropometric Characteristic of HIV Patients in Tehran, Iran: A Randomized Controlled Trial. *Journal of strength and conditioning research*. 2017 Dec.
34. Niakan S, Mehraeen E, Noori T, Gozali E. Web and Mobile Based HIV Prevention and Intervention Programs Pros and Cons – A Review. *Studies in Health Technology and Informatics*. 2017; 236: 319-27. PMID: 28508813.