

نیازهای یکپارچه‌سازی داده‌های ژنتیک با سامانه پرونده الکترونیک سلامت (سپاس)

چکیده

مقدمه: اختلالات ژنتیکی یکی از اصلی‌ترین عواملی هستند که منجر به ایجاد بیماری‌های مختلف می‌شوند. یکپارچه‌سازی داده‌های ژنتیکی با پرونده الکترونیک سلامت بیماران مدیریت اطلاعات ژنتیکی افراد را تسهیل کرده و امکان بررسی سوابق بیماری‌های ژنتیکی را فراهم می‌سازد. هدف از این پژوهش شناسایی نیازهای یکپارچه‌سازی داده‌های ژنتیک با سامانه پرونده الکترونیک سلامت بود.

روش پژوهش: پژوهش حاضر از نوع پژوهش‌های کاربردی بود که به روش ترکیبی در دو مرحله انجام شد. در مرحله اول پژوهش نیازهای یکپارچه‌سازی داده‌های ژنتیک با سامانه پرونده الکترونیک سلامت در کشورهای منتخب (آمریکا، انگلستان و استرالیا) مشخص شد. در مرحله دوم با استفاده از روش دلفی (سه دور) نیازهای یکپارچه‌سازی داده‌های ژنتیک با سامانه پرونده الکترونیک سلامت در ایران از نظر خبرگان تعیین گردیدند. شرکت کنندگان در پژوهش ۲۷ نفر از اعضای هیئت علمی متخصص در رشته ژنتیک پزشکی شاغل در دانشگاه‌های علوم پزشکی سراسر کشور و سه نفر از مشاوران ژنتیک شاغل در وزارت بهداشت بودند. داده‌های مرحله دوم با استفاده از پرسشنامه‌ای که براساس یافته‌های مرحله اول تنظیم شده بود، جمع‌آوری گردید. برای تحلیل داده‌ها از آمار توصیفی و نرم افزار SPSS نسخه ۲۱ استفاده شد.

یافته‌ها: یافته‌ها نشان داد عناصر داده، زیرساخت فنی، ابعاد امنیتی و ملزومات عملکردی چهار محور اصلی در یکپارچه‌سازی داده‌های ژنتیک با پرونده الکترونیک سلامت بودند. مهمترین عناصر داده عبارت بودند از شماره ملی، نام، نام‌خانوادگی، شماره پرونده، گروه‌خونی، نتایج معاینه فیزیکی، سوابق تزریق واکسن، علایم حیاتی و جنس بیمار. مهمترین ویژگی‌های فنی عبارت بودند از کاربرد اصطلاح نامه استاندارد، قالب استاندارد برای تبادل داده‌ها با واحد آزمایشگاه و داروخانه و رابط کاربری مناسب از جمله قابلیت‌های مهم جهت یکپارچه‌سازی شناخته شدند. در بعد امنیتی کسب رضایت آگاهانه از بیماران، رمزنگاری اطلاعات، به-کارگیری رمز عبور مجزا برای هرکاربران و رعایت اصول محرمانگی به هنگام به اشتراک‌گذاری اطلاعات از مهمترین موارد شناخته شدند. در خصوص ملزومات عملکردی نیز اکثریت شرکت‌کنندگان به قابلیت ترسیم شجره‌نامه ژنتیکی، پورتال بیمار، در دسترس قراردادن داده‌های ژنتیک جهت استفاده در پژوهش، قابلیت تبادل اطلاعات بین سیستم‌های اطلاعات ژنتیک با سایر سیستم‌ها

مانند آزمایشگاه، داروخانه و غیره، قابلیت جستجوی اطلاعات ژنتیک در پرونده الکترونیک سلامت، امکان تحلیل داده‌های ژنومی، قابلیت مشاهده توالی ژنوم در یکپارچه‌سازی داده‌های ژنتیک در پرونده الکترونیک سلامت تاکید داشتند.

نتیجه گیری: استانداردسازی داده‌های ژنتیک موجب افزایش صحت و دقت در تفسیر یافته‌ها و تشخیص بیماری‌ها خواهد شد. استانداردسازی داده‌های ژنتیک که با پرونده الکترونیک سلامت یکپارچه می‌شوند باعث سهولت در توسعه سیستم‌های تصمیم‌یار بالینی و تبادل داده می‌گردد. در نتیجه کیفیت خدمات مراقبت سلامت از طریق کاهش خطاهای پزشکی و افزایش ارتباط بین ارائه‌کنندگان خدمات سلامت ارتقاء یافته و منجر به مدیریت بهتر اطلاعات سلامت جهت دستیابی به اهداف آموزشی و پژوهشی و تشخیصی خواهد شد.

کلید واژه: ژنتیک، بیماری‌های ژنتیکی، پرونده الکترونیک سلامت