

محتوا و ساختار پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی: یک مرور سیستماتیک

اسماعیل تونی^{۱،۲}، حبیب‌الله پیرنژاد^۳، زهرا نیازخانی^{۴*}

• دریافت مقاله: ۱۳۹۸/۱۱/۱۹ • پذیرش مقاله: ۱۳۹۹/۱/۲۳ •

مقدمه: پرونده الکترونیک سلامت شخصی (ePHR) موجب بهبود آگاهی، مدیریت و ارتقاء سلامت افراد می‌شود. یکی از مهم‌ترین عوامل مؤثر در پیشبرد و توسعه ePHRs، شناسایی، درک محتوا و ساختار آن‌ها می‌باشد. تاکنون مطالعات جامعی در رابطه با محتوا و ساختار آن‌ها صورت نگرفته است؛ بنابراین هدف مطالعه حاضر، مروری سیستماتیک بر محتوا و ساختار ePHRs بود.

روش: در این مطالعه مروری سیستماتیک، مطالعات منتشر شده انگلیسی زبان با استفاده از کلمات کلیدی در پایگاه‌های اطلاعاتی PubMed، Scopus، Medline Ovid، ScienceDirect و IEEE بین سال‌های ۲۰۰۰ تا ۲۰۱۹ جستجو و بازبینی گردید. سپس، مقالات بر اساس معیارهای ورود و خروج انتخاب و از جنبه‌های منابع اطلاعاتی سیستم، مازول‌های طراحی شده، استانداردها و معماری مورد استفاده مورد بررسی قرار گرفتند.

نتایج: در نهایت ۳۸ مقاله تحقیقی اصیل انتخاب گردید. نتایج نشان داد که اکثر ePHRs از معماری‌های اتصال‌گرا و یا ترکیبی استفاده نموده‌اند که کاربران از طریق سرورهای مبتنی بر وب به آن‌ها دسترسی داشتند. همچنین در اکثر ePHRs، از پرونده‌های الکترونیک سلامت و یا پزشکی به عنوان منابع اطلاعاتی از طریق لینک دیتا استفاده شده بود. استانداردهای ترمینولوژی، محتوا، تبادل، امنیتی و حریم خصوصی ePHRs نیز در تعدادی از مطالعات گزارش شده بود. محتوای اکثر ePHRs به دلیل تنوع جامعه هدف شامل شهروندان و بیماران (از جمله بیماران با شرایط مزمن) متنوع بود.

نتیجه‌گیری: نتایج این مطالعه می‌تواند در طراحی ePHRها برای اهداف متنوع مورد استفاده محققان و طراحان قرار گیرد.

کلید واژه‌ها: پرونده الکترونیک سلامت شخصی، مرور سیستماتیک، محتوا و ساختار، ePHR

• **ارجاع:** تونی اسماعیل، پیرنژاد حبیب‌الله، نیازخانی زهرا. محتوا و ساختار پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی: یک مرور سیستماتیک. مجله انفورماتیک سلامت و زیست پزشکی ۱۳۹۹؛ ۷(۱): ۹۰-۷۳.

۱. دانشجوی کارشناسی ارشد انفورماتیک پزشکی، گروه فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران

۲. کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران

۳. دکتری تخصصی انفورماتیک پزشکی، دانشیار، مرکز تحقیقات ایمنی بیمار و گروه فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران

۴. دکتری تخصصی انفورماتیک پزشکی، دانشیار، مرکز تحقیقات نفرولولژی و پیوند کلیه و گروه فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران

* **نویسنده مسئول:** زهرا نیازخانی

آدرس: ارومیه، پردیس نازلو، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، دانشکده پیراپزشکی، گروه فناوری اطلاعات سلامت

• **Email:** niazkhani.z@umsu.ac.ir

• **شماره تماس:** ۰۴۴۳۲۷۵۲۳۰۵

مقدمه

متحول شدن عصر فناوری اطلاعات سلامت و گسترش اینترنت و همچنین علاقه افراد به دسترسی به پرونده‌های سلامت خود منجر به افزایش تمایل آن‌ها به دسترسی به پرونده الکترونیک سلامت شخصی شده است [۱]. نتایج مطالعات متعدد حاکی از آن است که پرونده الکترونیک سلامت شخصی (ePHR)، پتانسیل قابل توجهی در بهبود سلامت و آگاهی افراد و کنترل علائم از طریق تسهیل پیاده‌سازی مداخلات خودمراقبتی را دارد [۲،۳]. در همین راستا انجمن سیستم‌های مدیریت و اطلاعات مراقبت سلامت تعریف جامع ذیل را از پرونده الکترونیک سلامت شخصی ارائه نموده است: «پرونده الکترونیک سلامت شخصی، ابزاری با قابلیت دسترسی گسترده و فراگیر، قابل فهم برای همگان و مورد استفاده در تمام طول عمر فرد است، که با استفاده از یک مجموعه داده عام و تعاملی از اطلاعات و ابزارهای سلامت الکترونیک، به مدیریت اطلاعات سلامت، ارتقاء سلامت و کمک به مدیریت بیماری مزمن، می‌پردازد» [۴].

در اولین نسل پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی، معماری آن‌ها به صورت خوداتکا و یا اتصال‌گرا بود که به ترتیب در هر کدام از این معماری‌ها، یا اطلاعات پرونده توسط خود فرد وارد می‌شد یا به صورت کاملاً متصل، از طریق پرونده‌های الکترونیک پزشکی و یا سلامت دریافت و به نمایش گذاشته می‌شد [۵]. قدم نهادن شرکت‌های فناوری بزرگی مانند گوگل و مایکروسافت در عرصه پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی، منجر به تجاری شدن این سیستم‌ها شده و پرونده الکترونیک سلامت شخصی وارد دومین نسل خود شد [۶]. در این نسل، پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی صرفاً یک برنامه جمع‌آوری داده نبودند بلکه در آن علاوه بر ترکیب نمودن معماری‌های پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی خود-اتکا و اتصال‌گرا به عنوان پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی ترکیبی، به صورت سکویی برای برنامه‌های مختلفی مثل یادآورها، هشدارها، ابزارهای مدیریت بیماری و پشتیبان‌های تصمیم‌گیری نیز تبدیل شدند [۷، ۱]. همین امر موجب شد که پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی به یکی از پویاترین سیستم‌های اطلاعاتی موجود در مراقبت سلامت تبدیل گردد، به‌طوری‌که نیازمندی‌های کاربران این سیستم‌ها با توجه به شرایط سلامتی و زیرساخت‌های اطلاعاتی موجود متفاوت گزارش شود و درک و پیش‌بینی پیامدهای آینده آن چالش‌برانگیز گردد [۸،۹].

تجربه سرویس بهداشت ملی انگلستان در پیاده‌سازی یک سیستم ePHR با نام Health Space نشان داده است که توجه نکردن به انتظارات کاربران، عدم حمایت از خودمراقبتی و همچنین عدم قابلیت استفاده و کاربرپسند نبودن سیستم ePHR می‌تواند منجر به عدم پذیرش آن شود [۱۰]. همچنین نتایج بررسی مطالعات نشان داده است که عدم تمایل و اطمینان کافی از صحت اطلاعات ورودی توسط کاربران و همچنین وجود چالش‌هایی نظیر حفظ محرمانگی و حریم خصوصی کاربران، فقدان قوانین و مقررات، استانداردهای، زیرساخت‌های اطلاعاتی نامناسب و منابع اطلاعاتی فاقد تعامل‌پذیری موجب شده است که ساختار و معماری برخی از پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی طراحی و پیاده‌سازی شده با انتظارات کاربران این سیستم‌ها مطابقت نداشته باشند [۸، ۱۱، ۱۲]. با این وجود درگیر نمودن افراد و بیماران در حفظ سلامت خود امری اجتناب‌ناپذیر است. با استانداردسازی و اعمال قوانین و مقررات در خصوص تعامل‌پذیری، انتقال اطلاعات و امنیت اطلاعات پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی می‌توان به طور مؤثرتری از این سیستم‌ها استفاده نمود و تا حدودی بر موانع عدم پذیرش آن‌ها فائق آمد [۱۳]. همچنین درک و شناسایی محتوا و ساختار پرونده الکترونیک سلامت شخصی می‌تواند تا حدودی موانع طراحی و پیاده‌سازی این سیستم‌ها را کاهش دهد [۱۴].

تاکنون در چندین مطالعه مروری به صورت محدود به توصیف ساختار، استانداردها و محتوای پرونده الکترونیک سلامت شخصی پرداخته‌اند [۱۷-۱۴، ۱۲]. در یک مطالعه مروری صرفاً به بررسی معماری و نحوه تعامل‌پذیری این سیستم با سیستم‌های مراقبت سلامت و نحوه ذخیره‌سازی اطلاعات این سیستم پرداخته شده است [۱۴]. مطالعه دیگری به طور مختصر به توصیف معماری، امنیت و حریم خصوصی آن پرداخته است [۱۵]. راهنماها و استانداردهای مورد استفاده در این سیستم در کشور ایالات متحده آمریکا نیز هدف مطالعه مروری دیگری بوده است [۱۶]. همچنین مروری بر خصوصیات، اهداف و کاربرپذیری پرونده‌های سلامت شخصی اهداف دو مطالعه دیگر بود [۱۷، ۱۲]. طبق دانش ما، هنوز شکاف مطالعاتی در درک محتوا و ساختار پرونده‌های سلامت شخصی افراد در شرایط سلامتی متفاوت و زیرساخت‌های اطلاعاتی متفاوت وجود دارد. به همین منظور، هدف این مطالعه شناسایی مطالعات جهت مرور و بررسی محتوا و ساختار پرونده‌های الکترونیک شخصی شامل منابع اطلاعاتی،

استانداردهای مورد استفاده در سیستم و معماری آن بود. نتایج این مطالعه دیدگاه بهتری از شرایط و زیرساخت‌های اطلاعاتی مورد نیاز این سیستم جهت طراحی و پیاده‌سازی مؤثر آن برای توسعه‌دهندگان و مراکز پیاده‌سازی ایجاد خواهد نمود.

روش

این مطالعه به صورت مرور سیستماتیک انجام شد. برای انتخاب مقالات، پایگاه‌های اطلاعاتی PubMed، Scopus، IEEE explore و Medline Ovid، Science Direct

برای یافتن مقالات به زبان انگلیسی چاپ شده به صورت تمام متن که در بازه زمانی سال‌های ۲۰۰۰ تا ۱۲ ژوئن ۲۰۱۹ منتشر شده‌اند، مورد جستجو قرار گرفتند. جستجوی مطالعات مرتبط با پژوهش حاضر بر اساس ترکیب‌های مختلف از لغات کلیدی زیر با ترکیبات احتمالی مختلف صورت گرفت (مطابق با استراتژی جستجوی جدول ۱: patient، personal health record، personally controlled health record، portal، PHR).

جدول ۱: استراتژی جستجو در پایگاه اطلاعاتی PubMed

1#:	("personal health record"* OR "patient internet portal"* OR "patient portal"* OR "patient-held record"* OR "patient held record"* OR "patient accessible record"* OR "personal medical record"* OR "electronic patient portal"* OR "electronic portal" OR "personally controlled health record"* OR "electronic patient record"* OR "web-based personal health record"* OR "personal electronic health record"* OR "web-based patient portal"* OR "patient web portal"* OR "patient shared record"* OR "patient carried record"* OR PHR OR ePHR OR e-PHR OR "electronic PHR" OR PHA OR PHM OR "personal electronic health record"* OR "personally controlled health record"* OR "shared electronic medical record" OR "shared electronic health record" OR "health record, personal" OR "personal health management" OR "Personal health application"* OR "computerized patient record"* OR "patient accessible electronic medical record"* OR "patient accessible electronic health record"* OR "Patient facing")
2#:	English[Language]
3#:	"2000"[Date - Publication]: "2019/6/12"[Date - Publication]
4#:	review [Publication Type]
5#:	1# AND 2# AND 3# NOT 4#

پرونده‌های سلامت شخصی مبتنی بر کاغذ باشند و یا ۴) تمامی انواع مقالات مروری، نامه به سردبیر، دیدگاه و سرمقاله بودند.

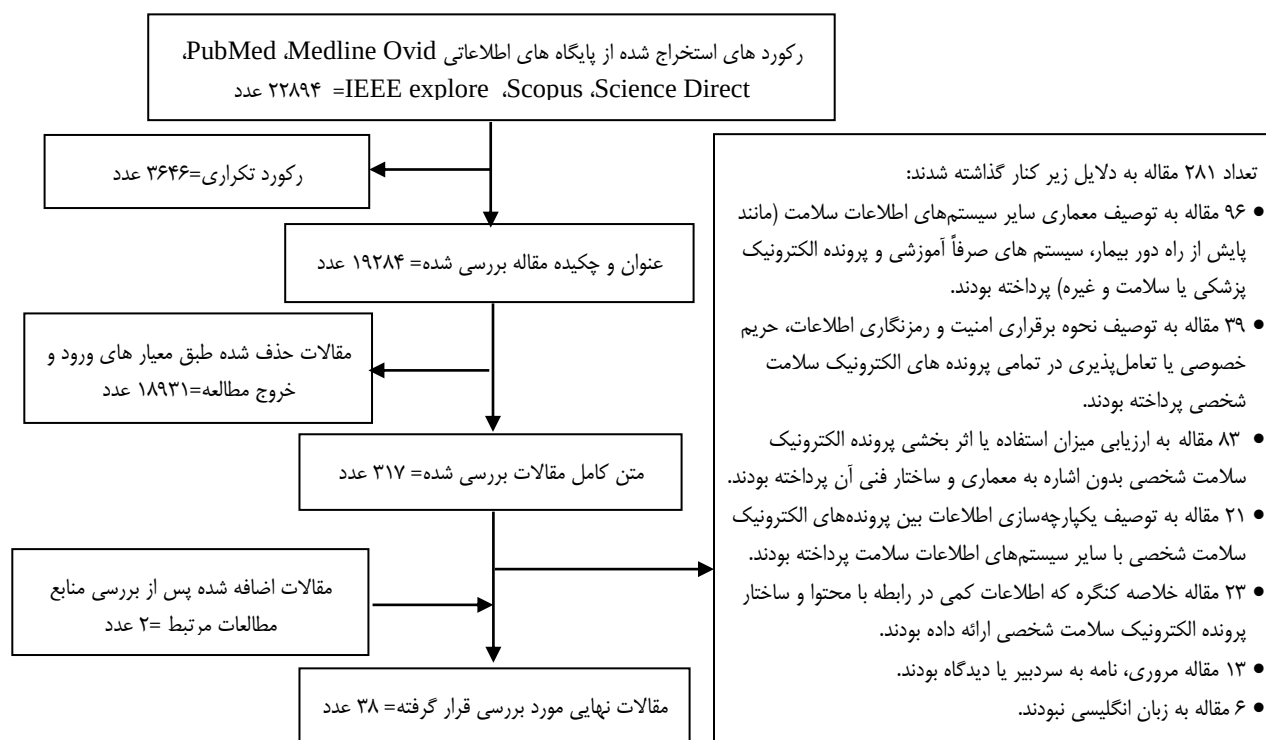
پس از جستجو در پایگاه‌های اطلاعاتی مذکور و همچنین پس از حذف رکوردهای تکراری، ۱۹۲۴۸ رکورد به منظور بررسی عناوین و چکیده مقالات شناسایی گردید (نمودار ۱). علت اصلی خروج مطالعات در این مرحله عبارت بود از عدم توصیف مبسوط محتوا و ساختار پرونده الکترونیک سلامت شخصی و یا مقالاتی که به توصیف معماری سایر سیستم‌های سلامت (مانند سیستم‌های پایش از راه دور بیمار، سیستم‌های صرفاً آموزشی، پرونده الکترونیک پزشکی یا سلامت و غیره) پرداخته بودند. بررسی و استخراج اطلاعات از مطالعات واجد شرایط در مرحله آخر توسط نویسندگان انجام شد و هرگونه اختلاف نظر بین آن‌ها توسط محقق دیگر مورد بررسی قرار گرفت و وضعیت ورود و یا خروج آن‌ها مشخص گردید. فرم استخراج

معیارهای ورودی در این مطالعه عبارت بودند از: ۱) مقالاتی که صرفاً گزارش تکامل پرونده الکترونیک سلامت شخصی باشند ۲) مقالاتی که در قسمت روش آن توضیحات مبسوطی در رابطه با اهداف مطالعه حاضر (محتوا و ساختار پرونده الکترونیک سلامت شخصی) وجود داشته باشد ۳) مقالاتی که پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی مختلف را از نظر ساختار با هم مقایسه کرده باشند و یا ۴) مقالاتی که یک ماژول به سیستم پرونده الکترونیک سلامت شخصی قبلی اضافه کرده باشند (در صورتی که در رابطه با ساختار آن توضیح مفصل داده باشند).

در این معیارهای خروج به این مطالعه، ۱) مقالات خلاصه کنگره که اطلاعات کمی در رابطه با محتوا و ساختار پرونده الکترونیک سلامت شخصی داده باشند ۲) مقالاتی که با هدف ارزیابی میزان استفاده از سیستم بدون اشاره به معماری و ساختار فنی سیستم انجام شده باشند ۳) مقالاتی که در مورد

معماری سیستم) بود. پس از اتمام فرآیند استخراج داده از مطالعات مرتبط، تمامی محققان، مطالعات را مورد بررسی قرار دادند و هرگونه اختلاف نظر بین محققین، با نظر اتفاق آرا برطرف شد.

داده از مقالات ورودی دارای عناصر داده‌ای در مورد نام نویسنده، سال انتشار مقاله، هدف مطالعه، جامعه هدف و اطلاعات مرتبط با ساختار پرونده الکترونیک سلامت شخصی (شامل منابع اطلاعاتی، مازول‌های اطلاعاتی، استانداردها و



نمودار ۱: روند انتخاب مقالات

نتایج

۲۰۱۸ بود که سال ۲۰۱۱ با پنج مقاله دارای بیشترین تعداد مقالات ورودی منتشر شده بود [۳۱-۳۵]. جدول ۲ جزئیات مطالعات ورودی و نتایج آن‌ها را نشان داد.

تعداد ۲۸ مطالعه از مطالعات شناسایی شده به طراحی پرونده الکترونیک سلامت شخصی برای بیماران پرداخته‌اند [۱۸-۲۰، ۲۲-۲۷، ۳۰، ۳۱، ۳۳-۴۰، ۴۴، ۴۷، ۵۵-۵۹]. که در بین این مطالعات، تعداد ۱۸ مطالعه صرفاً به توصیف ساختار و محتوای پرونده الکترونیک سلامت شخصی مختص یک بیماری مزمن شامل بیماری دیابت [۲۲، ۲۳، ۳۶، ۴۴]، سندرم متابولیک [۵۱، ۵۳، ۵۴]، ایدز [۳۸، ۱۸]، قلبی و عروقی [۵۰، ۵۴]، نارسایی مزمن کلیوی [۴۹، ۴۰]، پورپورای ترومبوسیتوپنیک ایدیوپاتیک [۳۷]، گوزشتی و دیسکوپاتی [۳۹]، آسم [۳۱]، سرطان [۵۲] و التهابی روده [۵۵] پرداخته‌اند. همچنین به منظور بهبود و ارتقاء سلامت شهروندان و افراد کم‌بضاعت [۲۸، ۳۲، ۴۱، ۴۲، ۴۵، ۴۶، ۴۸]، سالمندان [۲۹، ۲۱] و ورزشکاران حرفه‌ای [۴۳]

پس از بازبینی و جمع‌بندی اطلاعات در نهایت تعداد ۳۸ مقاله به منظور بررسی ساختار ePHR شناسایی شدند [۵۵-۱۸]. از بین این مطالعات ۲۹ مقاله منتشر شده در مجلات بودند و ۹ مقاله در کنفرانس‌های بین‌المللی مطرح شده بودند. در بین این مطالعات ۱۶ مطالعه در کشور ایالات متحده آمریکا [۲۰-۲۷، ۲۹، ۳۰، ۳۲-۳۵، ۳۸، ۴۷] و سه مطالعه در کشور ایتالیا انجام شده بود [۴۵، ۴۶، ۵۰]؛ همچنین کشورهای کره جنوبی، تایوان، ایران و کانادا هرکدام در دو مطالعه [۳۱، ۳۶، ۴۰، ۴۳، ۴۸، ۵۱، ۵۴، ۵۵]، کشورهای استرالیا، اسپانیا، آلمان، بریتانیا، فیلیپین، تایلند، فرانسه، ژاپن، کلمبیا و هلند هرکدام در یک مقاله [۱۸، ۱۹، ۲۸، ۳۷، ۳۹، ۴۱، ۴۲، ۴۴، ۴۹، ۵۳] و همچنین یک مقاله در کشورهای اتحادیه اروپا [۵۲] به توصیف محتوا و ساختار پرونده الکترونیک سلامت شخصی پرداخته بودند. همچنین سال انتشار مقالات ورودی بین سال‌های ۲۰۰۲ تا

به ترتیب در ۷ مطالعه، ۲ مطالعه و ۱ مطالعه به توصیف محتوا و ساختار این سیستم‌ها پرداخته شده بود.

بررسی مطالعات نشان داد که منابع اطلاعاتی متنوعی برای پرونده الکترونیک سلامت شخصی بسته به نوع معماری این سیستم‌ها گزارش شده است. به‌طوری‌که در ۷ مطالعه که از معماری اتصال‌گرا استفاده نموده‌اند، به طور کامل اطلاعات سلامت و یا بیماری افراد را از طریق سیستم‌های اطلاعات سلامت (شامل پرونده الکترونیک سلامت، پرونده الکترونیک پزشکی، سیستم اطلاعات بیمارستانی، سیستم‌های اطلاعات سلامت مختلف، سیستم اطلاعات آزمایشگاهی، سیستم بایگانی و تبادل تصاویر، سامانه‌های نظام ثبت واکسیناسیون، پیوند اعضا و همچنین حسگرهای قابل‌حمل یا پوشیدنی) به خود بیمار/ان/افراد و فراهم‌کنندگان مراقبت آنان نمایش می‌دادند [۱۹، ۲۵، ۲۷، ۳۲، ۳۵، ۳۸، ۳۹]. همچنین در ۱۶ مطالعه که از معماری خود-اتکا این سیستم استفاده نموده‌اند، بیمار/ان/افراد و یا فراهم‌کنندگان مراقبت را به عنوان منابع اطلاعاتی این سیستم‌ها گزارش کرده‌اند [۱۸، ۲۱، ۲۴، ۲۶، ۲۸-۳۰، ۳۶، ۳۷، ۴۰، ۴۲-۴۴، ۴۹، ۵۳، ۵۵]. در ۱۵ مطالعه نیز با تلفیقی از دو معماری مذکور (معماری ترکیبی) برخی از اطلاعات پرونده الکترونیک سلامت شخصی را از طریق سیستم‌های اطلاعات سلامت (مانند اطلاعات مربوط به سوابق بالینی، آزمایش‌ها و داروهای مصرفی) به شکل خودکار وارد می‌کردند و برخی دیگر از اطلاعات (مانند اطلاعات سبک زندگی، دموگرافیک، شماره های دسترسی به مراقبین سلامت) توسط خود افراد مدیریت می‌شد [۲۰، ۲۲، ۲۳، ۳۱، ۳۳، ۳۴، ۴۱، ۴۵-۴۸، ۵۰-۵۲، ۵۴].

محتوای پرونده الکترونیک سلامت شخصی در ۳۳ مطالعه به صورت چند ماژول طراحی شده بود [۱۸-۲۵، ۲۷، ۲۸، ۳۱-۳۸، ۴۰-۵۰، ۵۵-۵۵]، که اکثراً شامل اطلاعات دموگرافیک، سوابق بالینی، داروهای مصرفی، آزمایش‌ها (بیوشیمیایی و رادیولوژیکی)، واکسیناسیون‌ها، حساسیت‌ها، سبک زندگی، تغذیه و علائم بالینی بودند. همچنین در این سیستم‌ها قابلیت ارائه یادآورهای پزشکی (مانند یادآوری زمان مصرف داروها)، سیستم‌های پشتیبان تصمیم‌گیری، اطلاعات آموزشی و همچنین قابلیت تبادل پیام بین بیمار/فرد با فراهم‌کنندگان مراقبت گزارش شده بود. در ۵ مطالعه نیز پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی صرفاً با ماژول اطلاعاتی طراحی شده بودند که محتوای این سیستم‌ها به اطلاعات داروهای

مصرفی [۲۶، ۲۹، ۳۰]، تغذیه [۵۱] یا آزمایش‌های رادیولوژیکی [۳۹] محدود می‌شدند.

تعداد ۱۸ مطالعه به توصیف استانداردهای مورد استفاده در پرونده الکترونیک سلامت شخصی پرداخته‌اند [۱۹-۲۱، ۲۴-۲۶، ۲۹، ۳۳، ۳۵، ۳۶، ۳۸، ۳۹، ۴۸-۴۵، ۵۰، ۵۵]. استانداردهای مورد استفاده گزارش شده در این سیستم‌ها به ترتیب فراوانی عبارت بودند از: استانداردهای ترمینولوژی [۱۹، ۲۴-۲۶، ۲۹، ۳۵، ۳۶، ۴۶، ۴۷، ۵۰]، محتوای اطلاعات [۱۹، ۲۵، ۲۶، ۳۳، ۳۶، ۳۸، ۴۵، ۵۵]، تبادل اطلاعات [۱۹، ۳۹، ۴۷، ۴۸، ۵۰، ۵۵]، امنیتی [۱۹-۲۱، ۲۵، ۴۸] و حفظ حریم خصوصی [۲۰، ۲۱، ۳۳]. استانداردهای ترمینولوژی استفاده شده در پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی طراحی شده در ۱۰ مطالعه شامل استانداردهای (International Classification of Diseases-10 (ICD-10 (International Classification of Diseases-10-Clinical Modification (ICD-9 (International Classification of Diseases-9-Clinical Logical Observation Identifiers Names and) UNIFIED MEDICAL LANGUAGE)، LOINC (Codes Systematized)، rxNorm، UMLS (System Nomenclature of Medicine - Clinical Terms Nursing Outcomes) و SNOMED-CT و NOC (Classification به اشتراک‌گذاری و یا انتقال محتوای اطلاعات پرونده الکترونیک سلامت شخصی از استانداردهای محتوای اطلاعات شامل (CCD (Continuity of Care Document)، CCR (Continuity of Care Record) و یا CDA (Clinical Data Architecture) استفاده نموده‌اند. همچنین از استانداردهای (extensible Data Health Level 7 (Reference)، xDT (Types International)، HL7 (Information Model)، ISO (Organization for Standardization 13606 Digital Imaging and Communications)، 13606 DICOM (in Medicine Organization for Standardization/Institute of (Electrical and Electronics Engineers 11073) ISO/IEEE 11073 به منظور تبادل اطلاعات از سیستم‌های اطلاعات سلامت به پرونده الکترونیک سلامت شخصی بیمار در ۶ مطالعه استفاده شده است. در ۵ مطالعه

و همچنین شناسایی زیرساخت‌های موجود جهت پیاده‌سازی آن منجر به تسهیل پیاده‌سازی و پذیرش این سیستم‌ها خواهد شد. از جمله اهداف این مطالعه بررسی منابع اطلاعاتی پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی بود. بررسی مقالات در مطالعه مروری نشان داد که زیرساخت‌های اطلاعاتی متنوع موجود و ابعاد مختلف طراحی این سیستم‌ها از جمله عوامل تعیین کننده در انتخاب منابع اطلاعاتی قابل استفاده در این سیستم‌ها بودند. به‌طوری‌که پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی که از معماری‌های متفاوت استفاده نموده‌اند، منابع اطلاعاتی خود را از کاربران و یا سیستم‌های اطلاعاتی متفاوت در سطوح دسترسی مختلف فردی (مانند بیمار/افراد، فراهم‌کنندگان مراقبت، والدین کودکان بیمار، حسگرهای قابل حمل و یا پوشیدنی)، محلی (مانند سیستم‌های اطلاعات بیمارستانی، نظامی، کلینیکی، دارویی، آزمایشگاهی و یا سیستم بایگانی و تبادل تصاویر)، منطقه‌ای (شامل پرونده الکترونیک پزشکی، سیستم‌های اطلاعات سلامت منطقه‌ای یا سیستم ثبت بازپرداخت)، ملی (مانند پرونده الکترونیک سلامت، سامانه‌های نظام ثبت پیوند اعضا یا واکسیناسیون) و بین‌المللی (مانند پرونده‌های الکترونیک سلامت، پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی شرکت‌های گوگل و مایکروسافت) تأمین نموده‌اند. در مطالعه مروری مشابهی منابع اطلاعاتی این سیستم را فراهم‌کنندگان مراقبت، والدین کودکان بیمار، بیماران، سیستم‌های اطلاعات سلامت و تالار گفت‌وگو گزارش کرده بود؛ اما از نمونه منابع اطلاعاتی مورد استفاده در پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی در سطوح مختلف فردی، محلی، منطقه‌ای، ملی و بین‌المللی مورد بررسی قرار نگرفته بود [۱۷]. همچنین در مطالعه مروری دیگری، از بیمار، مراقبین بیماران در خانه، فراهم‌کنندگان مراقبت، پرونده الکترونیک پزشکی و سازمان‌های بیمه‌ای به عنوان منابع اطلاعاتی یاد شده بود [۱۲].

از دیگر اهداف مطالعه حاضر بررسی محتوای پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی بود. بررسی نتایج مطالعات نشان داد که محتوای پرونده‌های سلامت شخصی بسته به جامعه هدف و زیرساخت‌های اطلاعاتی موجود، تعیین شده بودند. مطالعه حاضر نشان داد که به ترتیب اطلاعات دموگرافیکی، سوابق بالینی، داروهای مصرفی، آزمایش‌ها، واکسیناسیون‌ها، حساسیت‌ها، سبک زندگی، تغذیه و علائم بالینی در اکثر مطالعاتی که پرونده الکترونیک سلامت شخصی را توسعه داده‌اند، گزارش شده است. این در حالی است که در مطالعه

ورودی از استانداردهای امنیتی شامل (Secure Sockets Layer (SSL, Transmission Control Protocol/Internet Protocol (TCP/IP, Hypertext Transfer Protocol Secure (HTTPS و Wi-Fi) و WPA2 (Protected Access II) جهت حفاظت از امنیت اطلاعات هنگام تبادل اطلاعات و نیز دسترسی امن کاربران به اطلاعات پرونده الکترونیک سلامت شخصی استفاده نموده‌اند. همچنین در بین برخی از پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی توسعه داده شده در کشور ایالات متحده آمریکا به منظور حمایت از حریم خصوصی و دسترسی به اطلاعات در سه مطالعه از قانون (Health Insurance Portability and Accountability Act) HIPPA استفاده شده است (جدول ۲).

معماری پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی به ترتیب در ۱۶ مطالعه خود-اتکا، ۱۵ مطالعه ترکیبی و ۷ مطالعه اتصال‌گرا گزارش شده بود. همچنین نتایج این مطالعات نشان داد که در ۲۹ مطالعه، محل ذخیره‌سازی اطلاعات پرونده الکترونیک سلامت شخصی را سرورهای مبتنی بر وب گزارش کرده بودند [۲۵-۱۸، ۲۷، ۳۳-۲۹، ۳۸-۳۵، ۴۱، ۴۳، ۴۵، ۴۶، ۵۵-۴۸]. لیکن در ۴ مطالعه از گوشی‌های هوشمند به همراه سرور مبتنی بر وب [۴۰، ۴۲، ۴۴، ۴۷]، در ۳ مطالعه از سرورهای مبتنی بر رایانش ابری [۳۴، ۳۹، ۴۷] و در ۲ مطالعه از کارت‌های هوشمند (Smart card) [۲۸، ۲۶] به عنوان محل ذخیره‌سازی اطلاعات استفاده شده بود.

بحث و نتیجه‌گیری

هدف این مطالعه، مروری بر ساختار پرونده‌های الکترونیک شخصی شامل منابع اطلاعاتی، استانداردهای مورد استفاده در سیستم و معماری آن بود. در مطالعه حاضر، ۳۸ مطالعه مرتبط با ساختار و محتوای پرونده الکترونیک سلامت شخصی شناسایی شد. از آنجایی‌که پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی از جمله پویاترین سیستم‌های مراقبت سلامت هستند [۹]، این مطالعه نیز نشان داد که ساختار این سیستم‌ها در مطالعات متعدد متنوع بوده است. از جمله الزامات توسعه یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی ایده‌آل توجه به شرایط و زیرساخت‌های اطلاعاتی و بستر موجود جهت توسعه آن است [۵۶]. شناخت و درک منابع اطلاعاتی مورد نیاز پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی با توجه به شرایط سلامتی کاربران

مروری مشابهی به ترتیب اطلاعات حساسیت‌ها، واکسیناسیون‌ها، نتایج آزمایش‌ها، داروهای مصرفی، اطلاعات زمان‌بندی شده، سوابق بالینی خانوادگی، اطلاعات دموگرافیکی را بیشتر گزارش کرده است [۱۷]. اطلاعات فردی، لیست مشکلات، اقدامات و مراجعات، علت اصلی بیماری، آدرس‌های دسترسی به فراهم‌کنندگان مراقبت، حساسیت‌ها، اطلاعات پایش از خانه، سوابق خانوادگی، سوابق اجتماعی و سبک زندگی، توصیه‌های درمانی، واکسیناسیون‌ها، اقدامات تشخیصی، لیست داروها، نتایج آزمایش‌ها و گزارش‌ها در مطالعه مروری دیگری بدون ذکر تعداد دفعات استفاده به عنوان محتوای اطلاعات این سیستم گزارش شده بود [۱۲]. بررسی محتوای پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی در کشور ایالات متحده نشان داد که اطلاعات حساسیت‌ها، اطلاعات بیمه‌ای و پرداختی، واکسیناسیون، داروهای مصرفی، سوابق خانوادگی، اقدامات و اعمال جراحی، سوابق بالینی، سوابق اجتماعی و خانوادگی، نتایج آزمایش‌ها و اطلاعات دسترسی به فراهم‌کنندگان مراقبت به ترتیب بیشتر گزارش شده بود [۱۶]. همچنین در مطالعه مروری حاضر به ترتیب قابلیت تبادل پیام بین بیمار و فراهم‌کنندگان مراقبت، ارائه یادآورهای بالینی، سیستم‌های پشتیبان تصمیم‌گیری، ارائه اطلاعات آموزشی، گرفتن وقت ملاقات، به اشتراک‌گذاری اطلاعات با سایر افراد و قابلیت ارائه هشدارهای بالینی به عنوان ویژگی‌های سیستم مطرح شده‌اند؛ اما این در حالی است که در سایر مطالعات مروری به قابلیت‌های گرفتن وقت ملاقات، سیستم‌های پشتیبان تصمیم‌گیری، ارائه اطلاعات آموزشی در پرونده الکترونیک سلامت شخصی پرداخته نشده است [۱۴، ۱۶].

بررسی استانداردهای استفاده شده در طراحی پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی از اهداف مطالعه حاضر بود. بررسی مطالعات نشان داد که منابع اطلاعاتی مورد استفاده از جمله عوامل تعیین‌کننده در انتخاب استانداردهای مورد نیاز این سیستم‌ها است. بررسی‌ها نشان داد به ترتیب استانداردهای CCD، CCR، نسخه‌های مختلف ICD بیشترین استانداردهای به کار برده شده در ثبت و تبادل اطلاعات این سیستم‌ها بودند. اما نتایج مطالعه مروری دیگری نشان می‌دهد که به ترتیب استانداردهای ISO (شامل TR 14292 و ISO/IEEE 11073)، HL7، ICD به عنوان بیشترین استانداردهای مورد استفاده گزارش شده است [۱۷]. مطالعه دیگری در ایالات متحده آمریکا صرفاً استانداردهای CCR، CCD، CDA، DICOM، ICD، SNOMED-CT و

UMLS را به عنوان استانداردهای مورد استفاده در این سیستم‌ها گزارش کرده است [۱۶].

بررسی معماری به کار گرفته شده در طراحی پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی از اهداف دیگر این مطالعه بود. بررسی مطالعات نشان داد که انتخاب معماری پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی بستگی به زیرساخت‌های اطلاعاتی موجود در جامعه هدف دارد. بررسی‌ها نشان داد بسیاری از پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی طراحی شده از معماری اتصال‌گرا استفاده نموده‌اند. در این مطالعات محل ذخیره‌سازی اطلاعات این سیستم‌ها در سرورهای مبتنی بر وب بوده که کاربران با استفاده از مرورگر وب از طریق اینترنت به تبادل اطلاعات می‌پرداختند. این موضوع با عنایت به گستردگی رو به افزایش ارائه خدمات تخصصی و فوق تخصصی به بیماران که هرکدام از آن‌ها از سیستم اطلاعات مستقلی استفاده می‌نمایند قابل درک می‌باشد. در برخی از مطالعات مروری دسته‌بندی مشابهی از معماری پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی ارائه شده است؛ اما به صورت محدود به بررسی نوع معماری و محل ذخیره‌سازی و رسانه تبادل اطلاعات این پرونده‌ها پرداخته شده است [۱۴، ۱۵].

نتایج مطالعه حاضر نشان داد که جامعه هدف و زیرساخت‌های موجود در شکل‌گیری ساختار و محتوای پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی مؤثر است. همچنین نتایج بررسی ایجاد پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی در کشورهای درحال توسعه شامل ایران، کلمبیا، تایلند، تایوان و فیلیپین نشان می‌دهد که یکپارچه نبودن منابع اطلاعاتی و اجرا نشدن استانداردهای لازم یکی از اساسی‌ترین چالش‌های پیاده‌سازی این سیستم‌ها در سطوح فردی و محلی بوده است [۳۶، ۴۳، ۴۴، ۴۹، ۵۱، ۵۳، ۵۵]. نتایج مطالعه مروری دیگری که به مقایسه شرایط استفاده از پرونده‌های سلامت شخصی در کشورهای توسعه یافته با کشور ایران پرداخته است [۵۷]، نشان داد که عدم دسترسی به منابع اطلاعاتی یکپارچه، عدم وجود استانداردهای مناسب و قوانین مشترک در زمینه توسعه پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی، از علل عدم توسعه ملی این سیستم در کشور ایران است. نتایج مطالعه حاضر می‌تواند دیدگاه کلی به طراحان و توسعه‌دهندگان این سیستم در انتخاب جامعه هدف و معماری این سیستم با توجه به شرایط زیرساختی موجود در سیستم‌های بهداشتی و درمانی کشور بدهد. همچنین می‌تواند در ارائه آگاهی در خصوص اعمال سیاست‌ها، قوانین و استانداردهای مورد نیاز جهت

بود. همچنین در این مطالعه از بازه زمانی بیشتری در انتخاب مقالات استفاده شده است. از جمله محدودیت‌های این مطالعه محدود شدن نتایج این مطالعه به مقالات انگلیسی زبان و عدم ارزیابی کیفیت مطالعات ورودی بود؛ ولی علیرغم این محدودیت، مطالعات متعددی از دیگر کشورهای غیرانگلیسی زبان مانند هلند، ایتالیا، اسپانیا، آلمان، فرانسه، ایران، تایوان، تایلند، فیلیپین، کلمبیا، و کره نیز شناسایی و مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

نتایج حاصل از این مطالعه حاکی از آن است که پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی در ابعاد مختلفی طراحی و ایجاد شده‌اند. زیرساخت‌های اطلاعاتی متفاوت، جامعه هدف و قوانین موجود از جمله عوامل تعیین کننده در طراحی این سیستم‌ها بودند. به‌طوری‌که در کشورهای توسعه‌یافته با اهداف طراحی پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی در سطوح منطقه‌ای و ملی از زیرساخت‌های اطلاعاتی همچون پرونده‌های الکترونیک سلامت و پرونده‌های الکترونیک پزشکی همراه با استانداردهای تبادل، ترمینولوژی، محتوا، امنیتی و یا حریم خصوصی به طور متنوعی استفاده شده بود. این در حالی است که محتوا و ساختار پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی محدود به گروهی از بیماران و یا در کشورهای درحال توسعه فاقد زیرساخت‌های اطلاعاتی مناسب، در سطوح فردی و محلی و بدون استفاده از استانداردهای موجود به توسعه پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی پرداخته‌اند. مطالعات بیشتری در زمینه توسعه قوانین و استانداردها توسعه و ایجاد پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی در ابعاد و سطوح پیاده‌سازی مختلف پیشنهاد می‌شود.

تشکر و قدردانی

این مطالعه حاصل تحقیقی مستقل است که به عنوان بخشی از پروژه پایان‌نامه کارشناسی ارشد در رشته انفورماتیک پزشکی (با شماره ۲۹۵۲) در دانشگاه علوم پزشکی ارومیه و بدون حمایت سازمانی انجام شد.

تعارض منافع

نویسندگان با یکدیگر تعارض منافع ندارند.

افزایش تعامل‌پذیری این سیستم با سایر سیستم‌های اطلاعات سلامت مؤثر واقع شود.

از جمله اهداف برخی از مطالعات بررسی شده توسعه پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی جهت حمایت از امر خودمراقبتی بیماران مزمن بود. نتایج برخی از مطالعات نشان داده است بیماران مزمن به دلیل تداوم روند مراقبت خود و مزایای مترتب از این سیستم‌ها، بالقوه‌ترین کاربران این سیستم هستند [۵۸، ۵۹]. همچنین طراحی و پیاده‌سازی این سیستم‌ها موجب ارتقاء سطح آگاهی، بهبود خودمراقبتی، کاهش هزینه‌ها و همین‌طور ائتلاف زمان تشخیص و درمان از طریق دسترسی و به اشتراک‌گذاری آسان اطلاعات با بیماران می‌شود [۶۰، ۶۱]. بررسی‌ها نشان داده است که با اعمال سیاست‌های سلامت و استانداردسازی‌های مناسب می‌توان از سامانه‌های نظام ثبت بیماری‌های مزمن و پرونده الکترونیک سلامت به عنوان منابع اطلاعاتی در سطح ملی استفاده نمود که این امر قابلیت اطمینان اطلاعات سیستم را افزایش داده و حجم و کار ورود اطلاعات توسط کاربران را کاهش می‌دهد [۶۳، ۶۲]. در مقابل، نتایج برخی از مطالعات ورودی نشان دادند که پرونده‌های الکترونیک سلامت شخصی توسعه داده شده قابلیت به اشتراک‌گذاری اطلاعات را دارند و در شرایط فقدان زیرساخت‌های اطلاعاتی مناسب می‌توان از آن‌ها به عنوان منابع اطلاعاتی سایر سیستم‌های بالینی مانند سیستم‌های پشتیبان تصمیم‌گیری در حیطه مراقبت‌های پیچیده بیماری‌های مزمن و پیش‌بینی وضعیت بیمار در طی ماه‌های آینده استفاده نمود [۶۴-۶۶]. از طرفی دیگر یکی از قابلیت‌های یاد شده در مطالعات ورودی استفاده از سیستم‌های پشتیبان تصمیم‌گیری بود. این در حالی است که سیستم‌های پشتیبان تصمیم‌گیری در سطوح مختلفی استفاده می‌شوند و پشتیبان تصمیم‌هایی مانند مشخص کردن تداخل دارو با دارو بیشتر برای مراقبین سلامت مانند پزشکان بوده و تا به حال قابلیت استفاده کمی برای بیماران داشته‌اند [۶۷]؛ اما استفاده از این سیستم‌ها در سطوح بیماران به منظور مدیریت بیماری، تغذیه و ارائه هشدارهای بالینی در موارد مشابه می‌تواند از جمله قابلیت‌های مورد انتظار و مفید این سیستم‌ها باشد.

از جمله نقاط قوت مطالعه حاضر استفاده از کلمه‌های کلیدی و پایگاه‌های اطلاعاتی بیشتر نسبت به مطالعات مروری مشابه

جدول ۲: نتایج مطالعات بررسی شده

ردیف	نویسندگان/سال	هدف مطالعه	جامعه هدف/کشور	منابع اطلاعاتی	ماژول‌های اطلاعاتی	استانداردها	محتوا و ساختار سیستم	معماری
۱	Gomez و همکاران [۱۸] (۲۰۰۲)	توصیف طراحی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی مبتنی بر وب برای بیماران مبتلا به ایدز	بیماران بزرگسال مبتلا به بیماری ایدز در اسپانیا	فراهم‌کنندگان مراقبت و بیمار	اطلاعات دموگرافیکی، اطلاعات بالینی، اطلاعات سبک زندگی، اطلاعات درمان و قابلیت تبادل پیام	ذکر نشده	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی خود-اتکا	اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب کامپیوتر شخصی انجام می‌شد.
۲	Ueckert و همکاران [۱۹] (۲۰۰۳)	طراحی و توسعه یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به منظور حمایت از توانمندسازی بیماران و بهبود تبادل اطلاعات آن‌ها با فراهم‌کنندگان مراقبت	تمامی بیماران در آلمان	داده‌های چند کلینیک (شامل کلینیک زنان، زایمان و اطفال)، سیستم اطلاعات بیمارستانی و پرونده الکترونیک سلامت	اطلاعات دموگرافیکی، آدرس‌های دسترسی به فراهم‌کنندگان مراقبت، مراجعات بیمارستانی، داروهای مصرفی، آزمایش‌ها بیوشیمیایی، واکسیناسیون‌ها، چک آپ‌ها، گرفتن وقت ملاقات، یادآورهای بالینی و قابلیت تبادل پیام	استاندارد تبادل اطلاعات (xDT و HL7 (RIM)، ترمنولوژی (ICD-10 و UMLS)، محتوای اطلاعات (CDA) و امنیتی (SSL)	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی اتصال‌گرا	اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب کامپیوتر شخصی انجام می‌شد.
۳	Wang و همکاران [۲۰] (۲۰۰۴)	ارزیابی کاربردپذیری و سودمندی بالینی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به منظور حمایت و مدیریت خود-مراقبتی بیماران	تمامی بیماران در ایالات متحده آمریکا	فراهم‌کنندگان مراقبت، بیمار، بیمارستان‌ها، کلینیک‌ها، مراکز اورژانس، پرونده‌های الکترونیک پزشکی، سیستم‌های اطلاعات آزمایشگاهی، سیستم‌های PACS و حسگرهای قابل حمل	اطلاعات دموگرافیکی، بیمه‌ای، آدرس‌های دسترسی به فراهم‌کنندگان مراقبت، سوابق خانوادگی، اعمال جراحی، حساسیت‌ها، آزمایش‌ها بیوشیمیایی و رادیولوژیکی، سوابق اجتماعی، اطلاعات آموزشی در درک بهتر اطلاعات سیستم، قابلیت تبادل پیام و امکان گرفتن وقت ملاقات	استانداردهای امنیتی (HTTPS، TCP/IP و SSL) و حریم خصوصی (HIPAA)	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی ترکیبی	اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب کامپیوتر شخصی انجام می‌شد.
۴	Eung-Hun و همکاران [۲۱] (۲۰۰۶)	توسعه و ارزیابی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام Personal Health Information Management System (PHIMS)	سالمندان در ایالات متحده آمریکا	سالمندان	اطلاعات دموگرافیکی، بیمه‌ای، آدرس‌های دسترسی به فراهم‌کنندگان مراقبت، سوابق مشکلات سلامت، نتایج آزمایش‌ها، واکسیناسیون‌ها، حساسیت‌ها، اعمال جراحی و داروهای مصرفی	استاندارد امنیتی (SSL) و حریم خصوصی (HIPAA)	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی خود-اتکا	اطلاعات سالمندان در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب کامپیوتر شخصی انجام می‌شد.
۵	Grant و همکاران [۲۲] (۲۰۰۶)	توصیف چارچوب مفهومی، طراحی، پیاده‌سازی و تحلیل یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام Patient Gateway	بیماران مبتلا به دیابت در ایالات متحده آمریکا	فراهم‌کنندگان مراقبت، بیمار، داده‌های بیمارستانی، اطلاعات کلینیک و پرونده الکترونیک سلامت	اطلاعات دموگرافیکی، اطلاعات مرتبط با مدیریت بیماری دیابت (شامل قندخون، فشارخون و کنترل کلسترول)، تغذیه، داروهای مصرفی، ورزش، توقف مصرف سیگار، معاینات از نظر رتینوپاتی و پای دیابتی و سیستم تصمیم‌یار بالینی	ذکر نشده	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی ترکیبی	اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب انجام می‌شد.
۶	Chung و همکاران [۲۳] (۲۰۰۷)	توصیف ساختار یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام iHealthSpace	بیماران مبتلا به دیابت در ایالات متحده آمریکا	فراهم‌کنندگان مراقبت، بیمار و پرونده الکترونیک پزشکی	اطلاعات دموگرافیکی، سوابق مراجعات به مراکز درمانی درمانی، آموزشی، سبک زندگی، داروهای مصرفی، آزمایش‌ها بیوشیمیایی و تالار گفتمان	ذکر نشده	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی ترکیبی	اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب کامپیوتر شخصی انجام می‌شد.

۷	Lee و همکاران [۲۴] (۲۰۰۷)	طراحی و توسعه یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام IowaPHR به منظور نمایش چگونگی تعامل پرستان با یک سیستم پرونده الکترونیک سلامت شخصی	تمامی بیماران در ایالت آیووا ایالات متحده آمریکا	پرستاران	اطلاعات دموگرافیکی، سوابق بالینی، داروهای مصرفی، واکسیناسیون، نتایج آزمایش‌ها، نتایج تشخیصی، یادآورها و قابلیت تبادل پیام	استاندارد ترمینولوژی (NOC)	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی خود-اتکا اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب کامپیوتر شخصی انجام می‌شد.
۸	Mandl و همکاران [۲۵] (۲۰۰۷)	پیاده‌سازی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی مبتنی بر معماری منبع باز Invido	تمامی بیماران در بیمارستان کودکان ایالت بوستون ایالات متحده آمریکا	پرونده الکترونیک پزشکی	اطلاعات دموگرافیک، حساسیت‌ها، نتایج آزمایش‌ها، داروهای مصرفی، خلاصه پرونده، اقدامات درمانی، مالی و قابلیت تبادل پیام	استانداردهای محتوای اطلاعات (CCR و CCD)، ترمینولوژی (LOINC)، امنیتی (SSL)	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی اتصال گرا اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب انجام می‌شد.
۹	Zeng و همکاران [۲۶] (۲۰۰۸)	توصیف طراحی و پیاده‌سازی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام MyMedicationList	تمامی بیماران در ایالات متحده آمریکا	بیمار	اطلاعات داروهای مصرفی	استانداردهای محتوای اطلاعات (CCD) و ترمینولوژی (rxNorm)	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی خود-اتکا اطلاعات بیماران در کارتهای حافظه هوشمند ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق کامپیوتر شخصی انجام می‌شد.
۱۰	Bourgeois و همکاران [۲۷] (۲۰۰۹)	طراحی، ایجاد و پیاده‌سازی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام MyChildren	کودکان و نوجوانان بیمار و مراقبین سلامت آنها در بیمارستان کودکان شهر بوستون ایالات متحده آمریکا	پرونده الکترونیک پزشکی و سیستم ثبت و بازپرداخت الکترونیکی	اطلاعات دموگرافیکی، سوابق بالینی، داروهای مصرفی، آزمایش‌ها بیوشیمیایی، علائم حیاتی، واکسیناسیون، نمودار رشد، گرفتن وقت ملاقات، به اشتراک‌گذاری اطلاعات با فراهم‌کنندگان مراقبت، قابلیت تبادل پیام و مدیریت پرداخت هزینه‌ها	ذکر نشده	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی اتصال گرا اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب انجام می‌شد.
۱۱	Rybynok و همکاران [۲۸] (۲۰۱۰)	توسعه یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی مبتنی بر کارت هوشمند	شهروندان بریتانیا	شهروندان	اطلاعات دموگرافیکی، اطلاعات شناسایی افراد در مواقع اورژانسی، اطلاعات تماسی مراقبین سلامت بیمار، داروهای مصرفی، سوابق بالینی و حساسیت‌ها	ذکر نشده	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی خود-اتکا اطلاعات شهروندان در کارتهای حافظه هوشمند ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق کامپیوتر شخصی انجام می‌شد.
۱۲	Siek و همکاران [۲۹] (۲۰۱۰)	طراحی و ارزیابی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام Colorado Care Tablet	سالمندان ایالت کلرادو ایالات متحده آمریکا	افراد مسن	اطلاعات داروهای مصرفی، اطلاعات در مورد داروها	استاندارد ترمینولوژی (rxNorm)	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی خود-اتکا اطلاعات سالمندان در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب کامپیوتر شخصی انجام می‌شد.
۱۳	Slagle و همکاران [۳۰] (۲۰۱۰)	طراحی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام MyMediHealth	کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن در ایالات متحده آمریکا	کودکان و والدین آن‌ها	اطلاعات داروهای مصرفی و قابلیت یادآوری مصرف داروها	ذکر نشده	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی خود-اتکا اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب کامپیوتر شخصی انجام می‌شد.
۱۴	Ahmed و همکاران [۳۱] (۲۰۱۱)	ارزیابی مقبولیت و اثربخشی در استفاده از یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام My Asthma Portal جهت بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به آسم	بیماران مبتلا به آسم در شهر مونترآل کانادا	فراهم‌کنندگان مراقبت، بیمار و پرونده الکترونیک سلامت	اطلاعات دموگرافیکی، سوابق مراجعات بیمارستانی و اورژانسی، سوابق پزشکی، پایداری دارویی، علائم حیاتی، فعالیتهای فیزیکی، طرح درمانی، آموزشی، هشدارهای بالینی و پشتیبان تصمیم‌گیری و قابلیت تبادل پیام	ذکر نشده	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی ترکیبی اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب کامپیوتر شخصی انجام می‌شد.

۱۵	Botts و همکاران [۳۲] (۲۰۱۱)	ارزیابی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام HealthATM	افراد کم‌بضاعت شهر لس‌آنجلس ایالات متحده آمریکا	پرونده الکترونیک سلامت، پرونده الکترونیک پزشکی	اطلاعات دموگرافیک، سوابق بالینی، اقدامات تشخیصی، داروهای مصرفی، نتایج آزمایش‌ها، حساسیت‌ها، واکسیناسیون، آموزشی، گرفتن وقت ملاقات، قابلیت تبادل پیام و مشاهده طرح درمانی	ذکر نشده	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی اتصال گرا اطلاعات افراد کم‌بضاعت در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب انجام می‌شد.
۱۶	Do و همکاران [۳۳] (۲۰۱۱)	طراحی، ساخت، پیاده‌سازی و ارزیابی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام MiCARE	بیماران یک مرکز خدمات درمانی نظامی در شهر واشنگتن ایالات متحده آمریکا	یک سیستم اطلاعات سلامت نظامی و سیستم‌های پرونده الکترونیک سلامت شخصی (شامل Microsoft Health Vault و Google health)	اطلاعات دموگرافیک، نتایج آزمایش‌ها، حساسیت‌ها، داروهای مصرفی، گزارش‌ها رادیولوژی، وقت‌های ملاقات، اقدامات پزشکی، سوابق مشکلات پزشکی، گزارش‌ها مشاوره، گزارش‌ها مراجعات سرپایی و بستری	استانداردهای محتوای اطلاعات (CCD و CCR) و حریم خصوصی (HIPAA)	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی ترکیبی اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب کامپیوتر شخصی انجام می‌شد.
۱۷	Krist و همکاران [۳۴] (۲۰۱۱)	طراحی و پیاده‌سازی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام IPHR	تمامی بیماران در ایالات متحده آمریکا	فراهم‌کنندگان مراقبت، بیمار و پرونده الکترونیک پزشکی	اطلاعات دموگرافیک، تشخیصی، اعمال جراحی، سابقه خانوادگی بیماری، گزارش‌های روزانه بیمار، علائم حیاتی، واکسیناسیون، داروهای مصرفی، آزمایش‌ها بیوشیمیایی و رادیولوژیکی	ذکر نشده	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی ترکیبی اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر رایانش ابری ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب انجام می‌شد.
۱۸	Osborn و همکاران [۳۵] (۲۰۱۱)	توصیف خطی مشی‌ها و رویه‌های طراحی شده برای یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام MyHealthAtVanderbilt	بیماران مرکز درمانی دانشگاه وندربیلت ایالت تنسی ایالات متحده آمریکا	پرونده الکترونیک سلامت	اطلاعات دموگرافیک، سوابق بالینی، آزمایش‌ها بیوشیمیایی و رادیولوژیکی، گزارش‌های اقدامات درمانی، علائم بالینی، واکسیناسیون، حساسیت‌ها و داروهای مصرفی، گرفتن وقت ملاقات، مدیریت مالی و قابلیت تبادل پیام	استاندارد ترمینولوژی (ICD-9-CM)	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی اتصال گرا اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب کامپیوتر شخصی انجام می‌شد.
۱۹	Andy و همکاران [۳۶] (۲۰۱۲)	ایجاد یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی برای بیماران مبتلا به دیابت	بیماران بزرگ‌سال مبتلا به دیابت در تایوان	فراهم‌کنندگان مراقبت و بیمار	اطلاعات دموگرافیک، پایش علائم بالینی، تغذیه‌ای، استفاده از انسولین، داروهای مصرفی، فعالیت فیزیکی، مراقبت روان، معاینات از نظر رتینوپاتی و پای دیابتی	استانداردهای محتوای اطلاعات (CDA و CCR، CCD)، ترمینولوژی (LOINC)، و SNOMED-CT (rxNorm)	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی خود-اتکا اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب انجام می‌شد.
۲۰	Chiche و همکاران [۳۷] (۲۰۱۲)	تست آزمایشگاهی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام Sanoia	بیماران بزرگ‌سال مبتلا به پورپورای ترومبوسیتوپنیک ایدیوپاتیک در فرانسه	فراهم‌کنندگان مراقبت و بیمار	اطلاعات دموگرافیک، سوابق بالینی، واکسیناسیون‌ها، حساسیت‌ها، داروهای مصرفی، آزمایش‌ها بیوشیمیایی و قابلیت تبادل پیام	ذکر نشده	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی خود-اتکا اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب انجام می‌شد.
۲۱	Gordon و همکاران [۳۸] (۲۰۱۲)	طراحی و پیاده‌سازی پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام My Health Profile	بیماران بزرگ‌سال مبتلا به بیماری ایدز شهر نیویورک ایالات متحده آمریکا	پرونده الکترونیک سلامت	اطلاعات دموگرافیک، اطلاعات شناسایی فراهم‌کنندگان مراقبت بیمار، پرونده بیمارستانی، داروهای مصرفی، آزمایش‌ها بیوشیمیایی و اطلاعات بیمه‌ای	استانداردهای محتوای اطلاعات (CCD و CCR)	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی اتصال گرا اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب انجام می‌شد.
۲۲	Comuzzi و Gorp [۳۹] (۲۰۱۲)	پیاده‌سازی ماژول تبادل تصاویر رادیولوژی پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام My PHR Machines	بیماران مبتلا به گوزپشتی و دیسکوپاتی در هلند	پرونده الکترونیک سلامت	اطلاعات دموگرافیک، آزمایش‌ها رادیولوژی	استاندارد تبادل داده (DICOM)	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی اتصال گرا اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر رایانش ابری ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب انجام می‌شد.

۲۳	Ong و همکاران [۴۰] (۲۰۱۳)	طراحی و توسعه پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام My Kidney Care	بیماران بزرگسال مبتلا به بیماری نارسایی مزمن کلیوی در کانادا	فراهم‌کنندگان مراقبت و بیمار	اطلاعات دموگرافیکی، آموزشی، پایش رفتاری و عملکردی، آزمایش‌ها بیوشیمیایی و قابلیت تبادل پیام	ذکر نشده	اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب، گوشی هوشمند و کامپیوتر شخصی انجام می‌شد.	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی خود-اتکا
۲۴	Pearce و Bainbridge [۴۱] (۲۰۱۳)	توسعه یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی	تمامی شهروندان استرالیا	فراهم‌کنندگان مراقبت، بیمار، پرونده الکترونیک سلامت، سامانه نظام ثبت پیوند عضو استرالیا و سامانه نظام ثبت واکسیناسیون کودکان استرالیا	اطلاعات دموگرافیکی، سوابق بالینی، حساسیت‌ها، واکسیناسیون، خلاصه‌های ترخیص، نامه‌های ارجاع به سایر متخصصان، نامه‌های مشاوره با متخصصان، داروهای مصرفی و اطلاعات مالی	ذکر نشده	اطلاعات شهروندان در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب انجام می‌شد.	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی ترکیبی
۲۵	Yoshitaka و همکاران [۴۲] (۲۰۱۳)	توصیف طراحی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام Lico	شهروندان یوچیندا ژاپن	شهروندان	اطلاعات دموگرافیکی، شاخص‌های ماهانه (قد و وزن)، داروهای مصرفی، سوابق بالینی، واکسیناسیون و قابلیت استخراج اطلاعات سوابق بالینی با استفاده از پردازش تصاویر گرفته شده از این اطلاعات توسط کاربران	ذکر نشده	اطلاعات شهروندان علاوه بر سرور مبتنی بر وب در گوشی هوشمند و تبلت ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب یا گوشی هوشمند یا تبلت انجام می‌شد.	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی خود-اتکا
۲۶	Abdolkhani و همکاران [۴۳] (۲۰۱۴)	طراحی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی برای ورزشکاران حرفه‌ای	ورزشکاران حرفه‌ای در ایران	ورزشکاران، مربیان ورزشکاران و فراهم‌کنندگان مراقبت ورزشکاران (شامل تیم پزشکی و فیزیوتراپیست ها)	اطلاعات دموگرافیکی، سوابق سلامت، معاینات عمومی، گزارش‌های جراحات، نتایج آزمایش‌ها، اعمال جراحی، گزارش‌های فیزیوتراپی، تغذیه، سلامت دهان، واکسیناسیون و قابلیت تبادل پیام	ذکر نشده	اطلاعات ورزشکاران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب کامپیوتر شخصی انجام می‌شد.	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی خود-اتکا
۲۷	Garcia و همکاران [۴۴] (۲۰۱۴)	طراحی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی برای بیماران مبتلا به دیابت	بیماران بزرگسال مبتلا به دیابت در فیلیپین	بیمار	اطلاعات دموگرافیکی، تاریخچه بالینی، داروهای مصرفی، آزمایش‌ها بیوشیمیایی، علائم حیاتی، علائم بالینی، فعالیت‌های فیزیکی، یادآورها و اطلاعات زمان‌بندی شده	ذکر نشده	اطلاعات بیماران علاوه بر سرور مبتنی بر وب در گوشی هوشمند ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب یا گوشی هوشمند انجام می‌شد.	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی خود-اتکا
۲۸	Barbarito و همکاران [۴۵] (۲۰۱۵)	پیاپیاده‌سازی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی	شهروندان ناحیه لمباردی ایتالیا	پزشک عمومی و سیستم اطلاعات مراقبت سلامت در ناحیه لمباردی کشور ایتالیا	اطلاعات دموگرافیکی، اطلاعات مدیریتی بیمار، سوابق بالینی، داروهای مصرفی، رضایت‌نامه‌های ساختارمند بیمار (یعنی رضایت‌نامه اعمال جراحی، شرکت در تحقیقات بالینی و اهدا اعضا و بافت)، حساسیت‌ها، سبک زندگی و تغذیه	استاندارد محتوای اطلاعات (CDA)	اطلاعات شهروندان در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب انجام می‌شد.	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی ترکیبی
۲۹	Iacona و همکاران [۴۶] (۲۰۱۵)	پیاپیاده‌سازی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام Libretto Sanitario Elettronico (LiSE)	تمامی شهروندان ناحیه‌های سیسیل و کالابریا ایتالیا	پزشک عمومی، شهروند، حسگرهای قابل حمل و پرونده الکترونیک سلامت	اطلاعات دموگرافیکی، واکسیناسیون، سبک زندگی، سوابق خانوادگی، داروهای مصرفی، بیماری‌های زنان، معلولیت‌ها، حساسیت‌ها، قابلیت تبادل پیام و یادآورهای پزشکی	استاندارد ترمینولوژی ICD-9(-) (CM)	اطلاعات شهروندان علاوه بر یک سرور مبتنی بر وب در برنامه‌های کاربردی نیز قابل‌دسترس است، تبادل اطلاعات با پرونده الکترونیک سلامت به صورت اتصال گرا و از طریق اینترنت بوده و تبادل اطلاعات با برنامه کاربردی و حسگرهای پوشیدنی به صورت خود-اتکا انجام می‌شد.	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی ترکیبی
۳۰	Song و همکاران [۴۷] (۲۰۱۵)	طراحی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی جهت پایش و به	بیماران در ایالات متحده آمریکا	فراهم‌کنندگان مراقبت، بیمار، حسگرهای قابل حمل و پرونده	اطلاعات دموگرافیکی، داروهای مصرفی، آزمایش‌ها بیوشیمیایی، تصاویر CT-Scan، علائم پزشکی،	استاندارد تبادل اطلاعات (ISO 13606)، ترمینولوژی ICD-9(-)	اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر رایانش ابری	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی ترکیبی

اشتراک‌گذاری داده‌ها با فراهم‌کنندگان مراقبت	الکترونیک سلامت	واکسیناسیون و قابلیت تبادل پیام	CM و (SNOMED-CT)	ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از برنامه کاربردی گوشی هوشمند انجام می‌شد.
۳۱	Park و Chung [۴۸] (۲۰۱۶)	پیاده‌سازی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام Smart Health Service	تمامی شهروندان در کره جنوبی	فراهم‌کنندگان مراقبت، شهروندان، حسگرهای پوشیدنی و قابل‌حمل و پرونده الکترونیک پزشکی
۳۲	Lamsaard و همکاران [۴۹] (۲۰۱۶)	توسعه و ارزیابی یک وب‌سایت دانش‌محور با قابلیت ثبت اطلاعات الکترونیکی شخصی بیماران نارسایی مزمن کلیوی	بیماران بزرگ‌سال مبتلا به بیماری نارسایی مزمن کلیوی در تایلند	فراهم‌کنندگان مراقبت و بیمار
۳۳	Aliakbarpoor و همکاران [۵۰] (۲۰۱۷)	توصیف طراحی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام Regular Home Care) RHCP(Plan	بیماران قلبی و عروقی و سایر افراد در ایتالیا	فراهم‌کنندگان مراقبت، بیمار و وب پورتال بالینی
۳۴	Kan و همکاران [۵۱] (۲۰۱۷)	توسعه یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام Health Control جهت مدیریت تغذیه بیماران	بیماران بزرگ‌سال مبتلا به سندرم متابولیک در تایوان	فراهم‌کنندگان مراقبت، بیمار و سیستم اطلاعات بیمارستانی
۳۵	Kondylakis و همکاران [۵۲] (۲۰۱۷)	توسعه یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام iManage Cancer	بیماران مبتلا به سرطان در کشورهای اتحادیه اروپا	فراهم‌کنندگان مراقبت، بیمار، حسگرهای پوشیدنی و پرونده الکترونیک سلامت
۳۶	Farinango و همکاران [۵۳] (۲۰۱۸)	توسعه یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی برای مدیریت بیماری سندرم متابولیک	بیماران بزرگ‌سال مبتلا به سندرم متابولیک در کلمبیا	فراهم‌کنندگان مراقبت و بیمار

یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی ترکیبی اطلاعات بیمار علاوه بر یک سرور مبتنی بر وب در برنامه‌های کاربردی نیز قابل دسترسی است، تبادل اطلاعات با پرونده الکترونیک سلامت به صورت اتصال گرا و از طریق اینترنت بوده و تبادل اطلاعات با برنامه کاربردی به صورت خود-اتکا انجام می‌شد.	بیماران در خطر ابتلا به بیماری‌های قلبی و عروقی یا سندرم متابولیک در یکی از بیمارستان‌های شهر سئول کره جنوبی	ارزیابی استفاده از یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به نام My Chart in My Hand	Park و همکاران [۵۴] (۲۰۱۸)	۳۷	اطلاعات دموگرافیکی، سوابق بالینی، داروهای مصرفی، علائم بالینی، حساسیت‌ها و آزمایش‌ها	بیمار و پرونده الکترونیک پزشکی	اطلاعات دموگرافیکی، سوابق اجتماعی و خانوادگی، علائم بالینی، تشخیص و درمان، آموزش در زمینه بیماری التهابی روده، قابلیت تبادل پیام با فراهم‌کنندگان مراقبت و به اشتراک‌گذاری اطلاعات	استانداردهای محتوای اطلاعات (CCR و CCD) و تبادل اطلاعات (ISO 13606)	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی خود-اتکا اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب کامپیوتر شخصی انجام می‌شد.
یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی خود-اتکا اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب کامپیوتر شخصی انجام می‌شد.	بیماران بزرگ‌سال مبتلا به بیماری التهابی روده در ایران	توسعه و پیاده‌سازی یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی به منظور بهبود وضعیت سلامت بیماران التهابی روده	Rezaee و همکاران [۵۵] (۲۰۱۸)	۳۸	اطلاعات دموگرافیکی، سوابق اجتماعی و خانوادگی، علائم بالینی، تشخیص و درمان، آموزش در زمینه بیماری التهابی روده، قابلیت تبادل پیام با فراهم‌کنندگان مراقبت و به اشتراک‌گذاری اطلاعات	فراهم‌کنندگان مراقبت و بیمار	اطلاعات دموگرافیکی، سوابق اجتماعی و خانوادگی، علائم بالینی، تشخیص و درمان، آموزش در زمینه بیماری التهابی روده، قابلیت تبادل پیام با فراهم‌کنندگان مراقبت و به اشتراک‌گذاری اطلاعات	استانداردهای محتوای اطلاعات (CCR و CCD) و تبادل اطلاعات (ISO 13606)	یک پرونده الکترونیک سلامت شخصی خود-اتکا اطلاعات بیماران در یک سرور مبتنی بر وب ذخیره‌سازی می‌شد. تبادل این اطلاعات از طریق اینترنت بوده و با استفاده از مرورگر وب کامپیوتر شخصی انجام می‌شد.

References

- Coffield RL, Ishee J, Kapp JL, Jones Day Cleveland JD, Kevin Lyles OD, Jones Day Columbus JD, et al. Personal Health Records: History, Evolution, and the Implications of ARRA. Washington: American Health Lawyers Association; 2011.
- Azizi A, Aboutorabi R, Mazloun-Khorasani Z, Hoseini B, Tara M. Diabetic Personal Health Record: A Systematic Review Article. *Iran J Public Health* 2016;45(11):1388-98.
- Whitehead L, Seaton P. The Effectiveness of Self-Management Mobile Phone and Tablet Apps in Long-term Condition Management: A Systematic Review. *J Med Internet Res* 2016;18(5):e97. doi: 10.2196/jmir.4883.
- Logue MD, Effken JA. An exploratory study of the personal health records adoption model in the older adult with chronic illness. *Inform Prim Care* 2012;20(3):151-69. doi: 10.14236/jhi.v20i3.21.
- Kim J, Jung H, Bates DW. History and Trends of "Personal Health Record" Research in PubMed. *Healthc Inform Res*. 2011;17(1):3-17. doi:10.4258/hir.2011.17.1.3
- Sunyaev A. Evaluation of Microsoft HealthVault and Google Health personal health records. *Health Technol* 2013;3(1):3-10. doi: 10.1007/s12553-013-0049-4
- Spil T, Klein R. Personal health records success; why google health failed and what does that mean for Microsoft HealthVault? 47th Hawaii International Conference on System Sciences; 2014 Jan 6-9; Waikoloa, HI, USA: IEEE; 2014. doi: 10.1109/HICSS.2014.353
- 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. doi:10.1197/jamia.M2025
- Jones DA, Shipman JP, Plaut DA, Selden CR. Characteristics of personal health records: findings of the Medical Library Association/National Library of Medicine Joint Electronic Personal Health Record Task Force. *J Med Libr Assoc* 2010;98(3):243-9. doi:10.3163/1536-5050.98.3.013.
- Greenhalgh T, Hinder S, Stramer K, Bratan T, Russell J. Adoption, non-adoption, and abandonment of a personal electronic health record: case study of HealthSpace. *BMJ* 2010;341:c5814. doi: 10.1136/bmj.c5814.
- Showell C. Barriers to the use of personal health records by patients: a structured review. *PeerJ* 2017;5:e3268. doi:10.7717/peerj.3268
- Archer N, Fevrier-Thomas U, Lokker C, McKibbin KA, Straus SE. Personal health records: a scoping review. *J Am Med Inform Assoc* 2011;18(4):515-22. doi:10.1136/amiajnl-2011-000105.
- Alyami MA, Song YT. Removing barriers in using personal health record systems. 15th International Conference on Computer and Information Science (ICIS) 2016 Jun 26-29; Okayama, Japan: IEEE; 2016. doi: 10.1109/ICIS.2016.7550810
- Steele R, Min K, Lo A. Personal health record architectures: Technology infrastructure implications and dependencies. *Journal of the American Society for Information Science and Technology, Association for Information Science & Technology* 2012;63(6):1079-91. doi: 10.1002/asi.22635
- Daglish D, Archer N. Electronic personal health record systems: a brief review of privacy, security, and architectural issues. 2009 World Congress on Privacy, Security, Trust and the Management of e-Business; 2009 Aug 25-27; Saint John, NB, Canada: IEEE; 2009. doi: 10.1109/CONGRESS.2009.14
- Tran BQ, Gonzales P. Standards and guidelines for personal health records in the United States: finding consensus in a rapidly evolving and divided environment. *J Health Med Informat* 2012;6(2). doi: 10.4172/2157-7420.S6-001
- Roehrs A, da Costa CA, Righi RD, de Oliveira KS. Personal Health Records: A Systematic Literature Review. *J Med Internet Res* 2017;19(1):e13. doi:10.2196/jmir.5876
- Gomez EJ, Caceres C, Lopez D, Del Pozo F. A web-based self-monitoring system for people living with HIV/AIDS. *Comput Methods Programs Biomed* 2002;69(1):75-86. doi: 10.1016/s0169-2607(01)00182-1.
- Ueckert F, Goerz M, Ataian M, Tessmann S, Prokosch H-U. Empowerment of patients and communication with health care professionals through an electronic health record. *Int J Med Inform* 2003;70(2-3):99-108. doi: 10.1016/s1386-5056(03)00052-2.
- Wang M, Lau C, Matsen Iii FA, Kim Y. Personal health information management system and its application in referral management. *IEEE Trans Inf Technol Biomed* 2004;8(3):287-97. doi:10.1109/titb.2004.834397.
- Eung-Hun K, Modi S, Fang D, Soh CB, Herbaugh A, Shinstrom S, et al. Web-Based Personal-Centered Electronic Health Record for Elderly Population. 1st Transdisciplinary Conference on Distributed Diagnosis and Home Healthcare, 2006. D2H2; Apr 2-4; Arlington, VA, USA: IEEE; 2006. doi: 10.1109/DDHH.2006.1624817
- Grant RW, Wald JS, Poon EG, Schnipper JL, Gandhi TK, Volk LA, et al. Design and implementation of a web-based patient portal linked to an ambulatory care electronic health record: patient gateway for diabetes collaborative care. *Diabetes Technol Ther* 2006;8(5):576-586. doi:10.1089/dia.2006.8.576
- Chung J, Eisenstat S, Pankey E, Chueh H. Re-centering diabetes care through community: the iHealthSpace example. *Curr Diabetes Rev* 2007;3(4):235-8. doi: 10.2174/157339907782330049.
- Lee M, Delaney C, Moorhead S. Building a personal health record from a nursing perspective. *Int J Med Inform*. 2007;76 Suppl 2:S308-16. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2007.05.010.
- Mandl KD, Simons WW, Crawford WCR, Abbett JM. Indivo: A personally controlled health record for

- health information exchange and communication. *BMC Med Inform Decis Mak* 2007;7:25. doi: 10.1186/1472-6947-7-25.
26. Zeng K, Bodenreider O, Nelson SJ. Design and implementation of a personal medication record-MyMedicationList. *AMIA Annu Symp Proc* 2008;2008:844-8.
27. Bourgeois FC, Mandl KD, Shaw D, Flemming D, Nigrin DJ. Mychildren's: integration of a personally controlled health record with a tethered patient portal for a pediatric and adolescent population. *AMIA Annu Symp Proc* 2009;2009:65-69.
28. Rybynok VO, Kyriacou PA, Binnersley J, Woodcock A. Development of a personal electronic health record card in the United Kingdom. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc* 2010;2010:4431-5. doi: 10.1109/IEMBS.2010.5626004.
29. Siek KA, Ross SE, Khan DU, Haverhals LM, Cali SR, Meyers J. Colorado Care Tablet: the design of an interoperable Personal Health Application to help older adults with multimorbidity manage their medications. *Journal of Biomedical Informatics* 2010;43(5 Suppl):S22-6. doi.org/10.1016/j.jbi.2010.05.007
30. Slagle JM, Gordon JS, Harris CE, Davison CL, Culpepper DK, Scott P, et al. MyMediHealth - designing a next generation system for child-centered medication management. *J Biomed Inform* 2010;43(5 Suppl):S27-31. doi: 10.1016/j.jbi.2010.06.006.
31. Ahmed S, Bartlett SJ, Ernst P, Pare G, Kanter M, Perreault R, et al. Effect of a web-based chronic disease management system on asthma control and health-related quality of life: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2011;12:260. doi: 10.1186/1745-6215-12-260.
32. Botts NE, Horan TA, Thoms BP. Health ATM: personal health cyberinfrastructure for underserved populations. *Am J Prev Med* 2011;40(5 Suppl 2):S115-22. doi: 10.1016/j.amepre.2011.01.016.
33. Do NV, Barnhill R, Heermann-Do KA, Salzman KL, Gimbel RW. The military health system's personal health record pilot with Microsoft HealthVault and Google Health. *J Am Med Inform Assoc* 2011;18(2):118-24. doi:10.1136/jamia.2010.004671
34. Krist AH, Peele E, Woolf SH, Rothemich SF, Loomis JF, Longo DR, et al. Designing a patient-centered personal health record to promote preventive care. *BMC Med Inform Decis Mak* 2011;11(1):73. doi:10.1186/1472-6947-11-73.
35. Osborn CY, Rosenbloom ST, Stenner SP, Anders S, Muse S, Johnson KB, et al. MyHealthAtVanderbilt: policies and procedures governing patient portal functionality. *J Am Med Inform Assoc* 2011;18 Suppl 1(Suppl 1):i18-23. doi: 10.1136/amiajnl-2011-000184.
36. Andy YL, Shen C, Lin Y, Chen H, Chen A, Cheng L, et al. Continuous, personalized healthcare integrated platform. *TENCON 2012 IEEE Region 10 Conference*; 2012 Nov 19-22; Cebu, Philippines: IEEE; 2012. doi: 10.1109/TENCON.2012.6412226
37. Chiche L, Bresciani A, Mancini J, Servy H, Durand JM. Evaluation of a prototype electronic personal health record for patients with idiopathic thrombocytopenic purpura. *Patient Prefer Adherence*. 2012;6:725-34. doi: 10.2147/PPA.S36320.
38. Gordon P, Camhi E, Hesse R, Odum M, Schnall R, Rodriguez M, et al. Processes and outcomes of developing a continuity of care document for use as a personal health record by people living with HIV/AIDS in New York City. *Int J Med Inform* 2012;81(10):e63-73. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2012.06.004
39. Gorp PV, Comuzzi M. MyPHRMachines: Lifelong Personal Health Records in the cloud. 25th IEEE International Symposium on Computer-Based Medical Systems (CBMS); 2012 Jun 20-22; Rome, Italy: IEEE; 2012. doi: 10.1109/CBMS.2012.6266378
40. Ong SW, Jassal SV, Porter E, Logan AG, Miller JA. Using an electronic self-management tool to support patients with chronic kidney disease (CKD): a CKD clinic self-care model. *Semin Dial* 2013;26(2):195-202. doi: 10.1111/sdi.12054.
41. Pearce C, Bainbridge M. A personally controlled electronic health record for Australia. *J Am Med Inform Assoc* 2014;21(4):707-713. doi:10.1136/amiajnl-2013-002068
42. Yoshitaka A, Chujiyou S, Kato H. Analysis and Design of Personal Health Record Management System. *International Conference on Signal-Image Technology & Internet-Based Systems*; 2013 Dec 2-5; Kyoto, Japan: IEEE; 2013. doi: 10.1109/SITIS.2013.130
43. Abdolkhani R, Halabchi F, Safdari R, Dargahi H, Shadanfar K. Designing an electronic personal health record for professional Iranian athletes. *Asian J Sports Med* 2014;5(4):e23809. doi: 10.5812/asjms.23809.
44. Garcia G, Santiago G, Sy F, Tamina M, Tangkeko M. Personal Health Management System for Diabetics. *DLSU Research Congress*; 2014 Mar 6-8; Philippines: De La Salle University, Manila; 2015.
45. Barbarito F, Pincioli F, Barone A, Pizzo F, Ranza R, Mason J, et al. Implementing the lifelong personal health record in a regionalised health information system: the case of Lombardy, Italy. *Comput Biol Med* 2015;59:164-74. doi: 10.1016/j.combiomed.2013.10.021.
46. Iacona SL, Militello C, Serbanati LD, Mastratissi MA, Ricci FL, Gilardi MC. Personal health system: A tool to support the patient empowerment. *E-Health and Bioengineering Conference (EHB)*; 2015 Nov 19-21; Iasi, Romania: IEEE; 2015. doi: 10.1109/EHB.2015.7391370
47. Song Y, Hong S, Pak J. Empowering patients using cloud based personal health record system. 16th International Conference on Software Engineering, Artificial Intelligence, Networking and Parallel/Distributed Computing (SNPD); 2015 Jun 1-3; Takamatsu, Japan: IEEE; 2015. doi: 10.1109/SNPD.2015.7176216
48. Chung K, Park RC. PHR open platform based smart health service using distributed object group framework. *Cluster Comput* 2016;19(1):505-17.

49. Lamsaard J, Pongthanankorn S, Theeraroungchaisri A. Development of a chronic kidney disease knowledge website with electronic personal health records for patients. *The Thai Journal of Pharmaceutical Sciences* 2016;40:159-62.
50. Aliakbarpoor Y, Comai S, Pozzi G. Designing a HL7 compatible personal health record for mobile devices. 3rd International Forum on Research and Technologies for Society and Industry (RTSI) 2017 Sep 11-13; Modena, Italy: IEEE; 2017. doi: 10.1109/RTSI.2017.8065881
51. Kan YC, Chen KH, Lin HC. Developing a ubiquitous health management system with healthy diet control for metabolic syndrome healthcare in Taiwan. *Comput Methods Programs Biomed* 2017;144:37-48. doi: 10.1016/j.cmpb.2017.02.027.
52. Kondylakis H, Bucur A, Dong F, Renzi C, Manfrinati A, Graf N, et al. iManageCancer: Developing a Platform for Empowering Patients and Strengthening Self-Management in Cancer Diseases. 30th International Symposium on Computer-Based Medical Systems (CBMS); 2017 Jun 22-24; Thessaloniki, Greece: IEEE; 2017. doi: 10.1109/CBMS.2017.62
53. Farinango CD, Benavides JS, Cerón JD, López DM, Álvarez RE. Human-centered design of a personal health record system for metabolic syndrome management based on the ISO 9241-210:2010 standard. *J Multidiscip Healthc* 2018;11:21-37. doi: 10.2147/JMDH.S150976.
54. Park YR, Lee Y, Kim JY, Kim J, Kim HR, Kim YH, et al. Managing patient-generated health data through mobile personal health records: Analysis of usage data. *JMIR Mhealth Uhealth* 2018 Apr 9;6(4):e89. doi: 10.2196/mhealth.9620.
55. Rezaee R, AlizadehNaini M, Halim Z. Designing and implementation of web-based personal health record for patients with inflammatory bowel disease. *Govaresh*. 2018;23(2):100-6.
56. Kahn JS, Aulakh V, Bosworth A. What it takes: characteristics of the ideal personal health record. *Health Aff (Millwood)* 2009;28(2):369-76. doi: 10.1377/hlthaff.28.2.369.
57. 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.
58. Determann D, Lambooi MS, Gyrd-Hansen D, de Bekker-Grob EW, Steyerberg EW, Heldoorn M, et al. Personal health records in the Netherlands: potential user preferences quantified by a discrete choice experiment. *J Am Med Inform Assoc* 2017;24(3):529-36. doi: 10.1093/jamia/ocw158.
59. Tenforde M, Jain A, Hickner J. The value of personal health records for chronic disease management: what do we know? *Fam Med* 2011;43(5):351-4.
60. Prashad R. The Role of Personal Health Record Systems in Chronic Disease Management. *Stud Health Technol Inform*. 2017;234:275-9.
61. Wells S, Rozenblum R, Park A, Dunn M, Bates DW. Personal health records for patients with chronic disease: a major opportunity. *Appl Clin Inform* 2014;5(2):416-29. doi: 10.4338/ACI-2014-01-RA-0002.
62. Beard L, Schein R, Morra D, Wilson K, Keelan J. The challenges in making electronic health records accessible to patients. *J Am Med Inform Assoc* 2012;19(1):116-20.
63. Niazkhani Z, Cheshmekaboodi M, Pirnejad H, Makhdoomi K, Nikibakhsh AA, Abkhiz S, et al. Enabling informed policymaking for chronic kidney disease with a registry: Initiatory steps in Iran and the path forward. *Health Policy and Technology* 2018;7(1):73-80. doi.org/10.1016/j.hlpt.2018.01.004
64. Rashidi Khazaei P, Bagherzadeh J, Niazkhani Z, Pirnejad H. A dynamic model for predicting graft function in kidney recipients' upcoming follow up visits: A clinical application of artificial neural network. *Int J Med Inform* 2018 Nov;119:125-133. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2018.09.012.
65. Rashidi Khazaei P, Bagherzadeh J, Niazkhani Z, Pirnejad H. Proposing an Appropriate Architecture for Decision Support Systems in the Field of Complex Chronic Care: Micro-Services Based Software Architecture in Kidney Transplant Care. *Journal of Health and Biomedical Informatics*. 2019;5(4):423-34. [In Persian]
66. Rashidi Khazaei P, Bagherzadeh M J, Niazkhani Z, Pirnejad H. Predicting the function of transplanted kidney in long-term care processes: Application of a hybrid model. *J Biomed Inform* 2019;91:103116. doi: 10.1016/j.jbi.2019.103116.
67. Pirnejad H, Amiri P, Niazkhani Z, Shiva A, Makhdoomi K, Abkhiz S, et al. Preventing potential drug-drug interactions through alerting decision support systems: A clinical context based methodology. *International Journal of Medical Informatics* 2019;127:18-26. /doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.04.006

The Content and Structure of Electronic Personal Health Records: A Systematic Review

Toni Esmaeel^{1,2}, Pirnejad Habibollah³, Niazkhani Zahra⁴ *

• Received: 8 Feb, 2020

• Accepted: 11 Apr, 2020

Introduction: The electronic Personal Health Record (ePHR) improves people's awareness and care management and leads to health promotion. One of the most important factors that contributes to the development of ePHR is identifying and understanding its content and structure. No comprehensive studies have so far been performed on the content and structure of ePHRs. Therefore, the purpose of this study was to systematically review the content and structure of ePHRs in terms of system information resources, standards used, and their architecture.

Method: This study was a systematic review. Studies published in English were searched using keywords and retrieved from PubMed, Scopus, Medline Ovid, ScienceDirect and IEEE databases from 2000 to 2019. Then, the articles were selected based on inclusion and exclusion criteria and evaluated on the basis of system information resources, design modules, the standards used and the architecture applied.

Results: Finally, 38 original research articles met the inclusion criteria. The results of the present study showed that most ePHRs used tethered or hybrid architecture that allowed users to access ePHRs through web-based servers. Most ePHRs have also used electronic health records or medical electronic records as information resources through a data link. Standards of terminology, content, exchange, security, privacy, and confidentiality of ePHR systems have also been reported in a number of studies. Moreover, the content of most ePHRs was varied due to the diversity of the target population of citizens and patients (including chronic patients).

Conclusion: The results of this study can be used by researchers and designers in designing ePHRs for various purposes.

Keywords: Electronic Personal Health Record, Systematic Review, Content and Structure, ePHR

• **Citation:** Toni E, Pirnejad H, Niazkhani Z. The Content and Structure of Electronic Personal Health Records: A Systematic Review. *Journal of Health and Biomedical Informatics* 2020; 7(1): 73-90. [In Persian]

1. M.Sc. Student in Medical Informatics, Health Information Technology Dept., School of Allied Medical Sciences, Urmia University of Medical Sciences, Urmia, Iran

2. Member of Student Research Committee, Urmia University of Medical Sciences, Urmia, Iran

3. Ph.D. in Medical Informatics, Associate Professor, Patient Safety Research Center and Health Information Technology Dept., School of Allied Medical Sciences, Urmia University of Medical Sciences, Urmia, Iran

4. Ph.D. in Medical Informatics, Associate Professor, Nephrology and Kidney Transplant Research Center and Health Information Technology Dept., School of Allied Medical Sciences, Urmia University of Medical Sciences, Urmia, Iran

***Corresponding Author:** Zahra Niazkhani

Health Information Technology Dept., School of Allied Medical Sciences, Urmia University of Medical Sciences, Nazloo university campus, Urmia, Iran

• **Tel:** 04432752305

• **Email:** niazkhani.z@umsu.ac.ir