

گزارش یک صفحه ای

سیستمهای داده های سلامت بر مبنای جمع آوری داده از پیمایش ها ، ثبت رخدادهای حیاتی، سرشماری و نظامهای جاری پایش و ارزشیابی پایه گذاری شده است. بسیاری از دستورالعملهای تهیه شده جهت استفاده از داده های سلامتی نامفهوم و یا غیر قابل اجرا هستند و نحوه ایجاد دسترسی موثر و تعریف استانداردهای آن همچنان محل چالشهای جدی میباشد. هر موسسه، سازمان و مرکزی که به نحوی داده های خاصی را جمع آوری یا نگهداری می کند اصول و قوانینی مدون و یا نانوشته ای در این زمینه دارند بخصوص موسسات، ادارات و سازمانهایی که به طور حرفه ای عمل جمع آوری و نگهداری داده ها را انجام می دهند در ایران نیز این با توجه مراکز تحقیقاتی، موسسات و اداراتی که تولید کننده داده ها هستند معمولاً هر مرکز دستورالعملی برای استفاده از این داده ها و یا تحویل آن به افراد و محققین تدوین کرده است. با این وجود به علت عدم وجود یک دستورالعمل جامع و کشوری بخصوص در سطح وزارت بهداشت و موسسات و مراکز تحقیقاتی تابعه دسترسی به داده ها گاهی با محدودیت و مشکلات خاصی همراه است. این دستورالعمل در راستای برطرف کردن مشکلات در این زمینه و یک پارچه سازی قوانین مربوط به داده ها تدوین گردیده است.

نتایج حاصل از مرور متون و مصاحبه های کیفی بر سازماندهی یک دپارتمان مستقل در وزارت بهداشت جهت مدیریت داده ها بر حسب نوع داده ها صحنه می گذاشت. ساختار نیروی انسانی در این دپارتمان شامل اپیدمیولوژیست، متخصص آمار، و متخصص IT ، کارشناسهای آگاه به فرایند ثبت و جمع آوری داده ها در حیطه های بهداشت، درمان و غذا و دارو می باشد که در کنار آن باید مرجعی را برای تخلیفات پیش آمده در مورد اسامی نویسندگان مقاله و طرح دعوی برای احیاء حقوق معنوی در نظر گرفت.

مراحل فرایند ارائه داده شامل دریافت درخواست متقاضی بر اساس فرم مخصوص که در آن اهداف استفاده از داده های تقاضاشده ذکر شده است، دریافت مدارک موردنیاز جهت دریافت داده ها شامل معرفی نامه، پروپوزال مصوب، گواهی کمیته اخلاق، بررسی مدارک و پروپوزال مصوب به منظور تطبیق اهداف پروپوزال و داده های مورد نیاز، ارائه نتیجه بررسی پس از دو هفته به متقاضی دریافت داده و اخذ موافقت مرکز مدیریت داده وزارت بهداشت در صورت تأیید تیم کارشناسی و ارائه مجوز دریافت داده به متقاضی بر اساس نوع و مقدار متغیرها می باشد.

تعهدات ارائه دهنده داده شامل ارائه داده های تقاضاشده بر اساس مجوز تیم کارشناسی به طور کامل و تصحیح حداکثر ۲ بار داده های درخواستی می باشد و تعهدات دریافت کننده داده شامل تأیید گزارش نهایی حاصل از تحلیل داده های دریافت شده توسط تیم کارشناسی مرکز مدیریت داده، تأیید تحلیل درست داده ها، تأیید رعایت ملاحظات اخلاقی و مسائل امنیتی در ارائه نتایج داده ها، ارائه یک نسخه از نتایج تحلیل داده های تأیید شده به واحد تولیدکننده داده، درج نام تولیدکنندگان داده در قسمت تشکر و سپاسگزاری مقاله می باشد.

الزامات عملکردی جهت استقرار و اجرایی سازی مرکز مدیریت داده شامل تأمین زیرساختهای نرم افزاری و سخت افزاری جهت جمع آوری و ثبت داده های موجود در وزارت بهداشت، ثبت فرم های جمع آوری داده، پرسشنامه های پیمایشها و پروژه های سفارش داده شده در مرکز ، طبقه بندی داده های جمع آوری شده بر اساس موضوع و واحد تولیدکننده، طراحی یک مکانیزم کنترل کیفی جهت داده های جمع آوری شده در مرکز و بایگانی مناسب پرونده های متقاضیان جهت عدم ارائه

همان داده برای همان پژوهش به فرد دیگر می باشد. الزامات قانونی جهت استقرار و اجرایی سازی مرکز مدیریت داده شامل ابلاغ شیوه نامه دسترسی به داده توسط وزیر بهداشت، لزوم نظارت دفتر حقوقی بر اجرای شیوه نامه و معرفی متخلفینی که پروتکل را رعایت نمی کنند به مراجع حقوقی می باشد.

جذب و تربیت نیروی انسانی متخصص برای مرکز، تشکیل پرونده الکترونیک برای هر فرد مراجعه کننده، اطلاع رسانی در مورد فرایند ارائه داده و آموزش ضمن خدمت پرسنل مرکز از سایر الزامات می باشد.

تدوین شیوه نامه دسترسی و نگهداری داده های وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

گزارش سه صفحه ای

هدف: مطالعه حاضر با هدف تدوین شیوه نامه دسترسی و نگهداری داده های حاصل از مطالعه های تحت حمایت وزارت بهداشت به منظور دسترسی نظام مند و غیرانحصاری همه محققان و متقاضیان به داده ها، جلوگیری از منقضی شدن تاریخ مصرف داده ها، تدارک منابع اطلاعاتی برای تصمیم گیران، ایجاد شواهد علمی برای طراحی مداخلات و نهایتاً ارتقاء رتبه علمی کشور انجام شد تا در جهت پیاده سازی در اختیار سیاستگذاران ارشد نظام سلامت قرار گیرد.

طرح مطالعه: در این مطالعه ابتدا از بررسی متون جهت شناسایی شواهد تحقیقاتی مرتبط استفاده شد. ذینفعان در یک گروه کارشناسی مشخص شدند. جهت تبیین وضعیت موجود و مطلوب، از مصاحبه عمیق فردی با افراد صاحب نظر استفاده شد و نهایتاً پیش نویس سیاست مدیریت داده های سلامت بر اساس مستندات جستجو شده و نتایج تحلیل محتوا استخراج گردید.

آزمودنی: محیط انجام پژوهش در این مطالعه کیفی، نظام سلامت کشور ایران بود و جامعه پژوهش افراد ذینفعان کلیدی شامل دو دسته اجرایی و خبرگان بود. این افراد صاحب نظر در این زمینه با استفاده از مستندات و چارت سازمانی سازمان های درگیر نسبت به دسترسی و نگهداری داده های حاصل از مطالعه های تحت حمایت وزارت بهداشت انتخاب شدند. از نمونه گیری مبتنی بر هدف که یکی از انواع نمونه گیری غیر احتمالی است استفاده شد. پژوهشگران پس از ۲۳ مصاحبه به حد اشباع و تکرار یافته ها رسیدند.

روش اجرا: یک مطالعه مروری (Review study) توسط موتورهای جستجو انجام شد. در این مرحله مروری بر گزارشها، اسناد و مدارک و مقالات چاپ شده صورت پذیرفت. مرور تجربیات کشور در زمینه سیاست مدیریت داده ها در اسناد بالادستی مرتبط انجام شد. به منظور بررسی تجربیات خارجی در این زمینه، سیاست مدیریت داده ها در سایر کشورها بررسی شد. واژه های کلیدی مورداستفاده شامل *Data, Policy, Policy making, Research, Management, Medicine* بود. این واژه ها به صورت *Advanced* در سایتهای ذکر شده و با اپراتور *OR* و *AND* مورد جستجو قرار گرفتند. انواع مقالاتی که در این قسمت وارد شدند عبارتند از *Review, Short Communication, Original Article, Article* و *Report* و *Fact Sheet* و *Editorial*. به منظور شناسایی ذینفعان، در یک گروه کارشناسی (*Expert Group*)، ابتدا سازمانهای درگیر آموزشی، پژوهشی و اجرایی کشور متناسب با اهداف طرح مشخص شد. سپس با همکاری دو نفر از سیاستگذاران مرتبط ذینفعان کلیدی را شناسایی گردید.

جهت تبیین وضعیت موجود و مطلوب، از مصاحبه عمیق فردی با افراد صاحب نظر استفاده شد. راهنمای مصاحبه شامل نوع داده های تولید شده، جمع آوری داده ها، ثبت و ذخیره سازی داده ها، ارزشیابی داده ها، صلاحیت تحلیل کنندگان داده ها، مکانیزم دسترسی به داده ها، دسترسی به داده های محرمانه و محدود شده، دسترسی به نمونه های بیولوژیک، بکارگیری اطلاعات حاصل از داده ها، بازخورد نتایج اطلاعات حاصل از داده ها، نحوه انتشار اطلاعات حاصل از تحلیل داده ها، مکانیزم اجرای پیمایشهای کشوری و حقوق معنوی تولیدکنندگان داده ها و محققین بود.

تحلیل داده ها با استفاده از روش تحلیل محتوای داده‌های حاصل از مصاحبه‌ها ی نیمه ساختار یافته با بهره گرفتن از آنالیز درون مایه ای انجام شد. به منظور تدوین پیش نویس سیاست مدیریت داده‌ها ی سلامت در قالب شیوه نامه ، محتوای شیوه نامه بر اساس مستندات جستجو شده و نتایج تحلیل محتوا شامل حداقلها و الزامات استخراج گردید.

نتایج: چالشهای موجود در جمع آوری داده‌ها شامل تأخیر در ارسال داده‌ها از سطوح محیطی به وزارت بهداشت به دلیل مشکلات پورتال، همکاری ناکافی بیمارستانهایی که تحت پوشش وزارت بهداشت نیستند در جمع آوری داده‌های بیمارستانی مبتنی بر نرم افزار، جمع آوری جزیره ای داده در واحدهای تولید کننده داده و عدم وجود ارتباط سازمانی بین آنها، نظارت ضعیف روی فرایند جمع آوری داده‌ها، جمع آوری داده‌هایی که دیگر مورد نیاز سیستم نیستند و محدودیت نیروی انسانی ثابت در جمع آوری داده می باشد.

چالشهای موجود در ثبت و ذخیره سازی داده‌ها شامل ثبت ناقص داده‌ها، پوشش ناکافی سیستم نرم افزاری داده‌ها در کل بیمارستانها جهت جمع آوری داده‌های بیمارستانی، کمبود حمایت‌های مالی از پرسنل ثبت نرم افزاری داده‌ها در بیمارستانها، محدودیت نیروی انسانی ثابت در ثبت و ذخیره سازی داده، مشکلات نرم افزاری که منجر به بروز خطا در سیستم رجیستری می شود، طراحی چند نرم افزار که به صورت غیریکپارچه و جداگانه عمل می کنند، نرم افزارهای ثبت کننده داده‌ها تحت وب نیستند و نرم افزارها ی ثبت کننده داده‌ها مالکیت شخصی پیدا کرده است، می باشد.

چالشهای موجود در ارزشیابی داده‌ها شامل صحت و دقت پایین داده‌های جمع آوری شده از سطوح شبکه که منجر به عدم استقبال محققان از این نوع داده‌ها می شود، نبود برنامه External validity مستمر و سیستماتیک جهت ارزشیابی داده‌های ادارات فنی وزارت بهداشت، نبود مکانیزم کنترل کیفی داده‌ها برای داده‌های روتین نظام شبکه ، کمبود نیروی ماهر پیشگر ثابت جهت کنترل کیفیت داده‌ها در سطوح محیطی، عدم ارائه بازخورد از سطوح بالاتر نظام مراقبت به سطوح پایینتر، نیاز به تکرارگیری که زمان بر است و نیاز به پرسنلی دارد که انگیزه‌های مالی داشته باشند.

چالشهای موجود در دسترسی به داده‌های نظام مراقبت شامل انحصار داده‌های وزارت بهداشت در اختیار واحدهای تولیدکننده، نبود دستورالعمل مکتوب رسمی و مصوب جهت ارائه داده، تصمیم‌گیری‌های شخصی مدیران جهت ارائه یا عدم ارائه داده‌ها به متقاضیان به دلیل نبود ساز و کار رسمی، نیاز به وقت، نیروی انسانی و حق الزحمه جهت ارائه داده به متقاضیان، ارائه داده در صورت درج نام مدیران به عنوان نویسندگان مقاله، عدم ارائه داده‌های Clean شده به واحد تولیدکننده داده و عدم هماهنگی بین معاونت درمان و معاونت بهداشت وزارتخانه جهت دسترسی به داده‌های معاونت بهداشتی موجود در بیمارستانها و ضوابط اداری موجود می باشد.

چالشهای موجود در دسترسی به داده‌های حاصل از پیمایشهای کشوری و پروژه‌های سفارش داده شده شامل موارد زیر می گردد: داده‌های اصلی حاصل از تحقیقات در اختیار ادارات سفارش دهنده وزارت بهداشت قرار نمی گیرد، عدم پیگیری وزارت بهداشت در مورد دریافت داده‌های پیمایشهای کشوری از محققانی آنها را انجام داده اند، رقابتی نبودن دسترسی به طرحهای تحقیقاتی که به داده‌های وزارت بهداشت نیاز دارند و محققانی که پیمایشها را انجام می دهند، داده‌ها را در اختیار سایرین قرار نمی دهند.

چالشهای موجود در دسترسی به داده‌های سپاس شامل دسترسی محدود به داده‌های متصل به سپاس و زمان طولانی برای جوابدهی به درخواست ادارات جهت دسترسی به داده‌ها و عدم وجود هدف و برنامه پژوهشی برای داده‌های سامانه سپاس می باشد.

چالشهای موجود در دسترسی به داده های محرمانه شامل محرمانه تلقی کردن داده ها به بهانه هایی که هیچ مستند عقلی و منطقی و قانونی ندارد، نگرانی از انعکاس آمار بعضی بیماریهای واگیر در جامعه باعث محدود کردن دسترسی به داده ها می شود و عدم ارائه همه اطلاعات و جزییات مربوط به بیماری به بهانه محرمانگی می باشد.

چالشهای موجود در بکارگیری، بازخورد و انتشار حاصل از داده ها شامل استفاده کم از نتایج اطلاعات حاصل از داده ها جهت پیشبرد برنامه های پیشگیرانه، عدم ارائه بازخورد نتایج پایان نامه های دانشجویی و طرحهای مصوب مراکز تحقیقاتی که از داده های وزارت بهداشت استفاده نموده اند، برخی از محققین داده را از تولیدکننده داده می گیرند و پس از تحلیل و پایان کار هیچ بازخوردی نمی دهند و اطلاعات حاصل از تحلیل داده ها به موقع به دست سیاستگذار نمی رسد، یکسری داده های در وزارت خانه جمع می شود که استفاده ای از آنها در اجرا یا مداخله نمی شود و عدم ارائه اطلاعات حاصل از تحلیل داده جهت سخنرانی های مدیران می باشد.

چالشهای موجود در حقوق مادی و معنوی تولیدکنندگان داده شامل مدیر مجموعه خود را مالک داده می داند و مدعی است که باید اسمش جزء نویسندگان مقاله باشد و عدم ذکر نام ارائه کنندگان داده علیرغم هماهنگی اولیه صورت گرفته می باشد.

با توجه به موضعیت موجود و چالشهای پیش رو، برای بهبود این وضعیت سازماندهی یک دپارتمان مستقل در وزارت بهداشت جهت مدیریت داده ها بر حسب نوع داده ها الزامی می باشد. ساختار نیروی انسانی در این دپارتمان شامل اپیدمیولوژیست، متخصص آمار، و متخصص IT، کارشناسهای آگاه به فرایند ثبت و جمع آوری داده ها در حیطه های بهداشت، درمان و غذا و دارو می باشد که در کنار آن باید مرجعی را برای تخلفات پیش آمده در مورد اسامی نویسندگان مقاله و طرح دعوی برای احیاء حقوق معنوی در نظر گرفت.

مراحل فرایند ارائه داده شامل دریافت درخواست متقاضی بر اساس فرم مخصوص که در آن اهداف استفاده از داده های تقاضاشده ذکر شده است، دریافت مدارک موردنیاز جهت دریافت داده ها شامل معرفی نامه، پروپوزال مصوب، گواهی کمیته اخلاق، بررسی مدارک و پروپوزال مصوب به منظور تطبیق اهداف پروپوزال و داده های مورد نیاز، ارائه نتیجه بررسی پس از دو هفته به متقاضی دریافت داده و اخذ موافقت مرکز مدیریت داده وزارت بهداشت در صورت تأیید تیم کارشناسی و ارائه مجوز دریافت داده به متقاضی بر اساس نوع و مقدار متغیرها می باشد.

تعهدات ارائه دهنده داده شامل ارائه داده های تقاضاشده بر اساس مجوز تیم کارشناسی به طور کامل و تصحیح حداکثر ۲ بار داده های درخواستی می باشد و تعهدات دریافت کننده داده شامل تأیید گزارش نهایی حاصل از تحلیل داده های دریافت شده توسط تیم کارشناسی مرکز مدیریت داده، تأیید تحلیل درست داده ها، تأیید رعایت ملاحظات اخلاقی و مسائل امنیتی در ارائه نتایج داده ها، ارائه یک نسخه از نتایج تحلیل داده های تأیید شده به واحد تولیدکننده داده، درج نام تولیدکنندگان داده در قسمت تشکر و سپاسگزاری مقاله می باشد.

الزامات عملکردی جهت استقرار و اجرایی سازی مرکز مدیریت داده شامل تأمین زیرساختهای نرم افزاری و سخت افزاری جهت جمع آوری و ثبت داده های موجود در وزارت بهداشت، ثبت فرم های جمع آوری داده، پرسشنامه های پیمایشها و پروژه های سفارش داده شده در مرکز، طبقه بندی داده های جمع آوری شده بر اساس موضوع و واحد تولیدکننده، طراحی یک مکانیزم کنترل کیفی جهت داده های جمع آوری شده در مرکز و بایگانی مناسب پرونده های متقاضیان جهت عدم ارائه همان داده برای همان پژوهش به فرد دیگر می باشد.

الزامات قانونی جهت استقرار و اجرایی سازی مرکز مدیریت داده شامل ابلاغ شیوه نامه دسترسی به داده توسط وزیر بهداشت، لزوم نظارت دفتر حقوقی بر اجرای شیوه نامه و معرفی متخلفینی که پروتکل را رعایت نمی کنند به مراجع حقوقی می باشد. جذب و تربیت نیروی انسانی متخصص برای مرکز، تشکیل پرونده الکترونیک برای هر فرد مراجعه کننده، اطلاع رسانی در مورد فرایند ارائه داده و آموزش ضمن خدمت پرسنل مرکز از سایر الزامات می باشد.

نتیجه گیری: بیشترین مشکلی که در زمینه دسترسی به داده های وزارت بهداشت وجود دارد، عدم ساختار نظام مند جهت ثبت و ذخیره سازی داده و دستورالعمل شفاف جهت ارائه این داده می باشد. بنابراین با سازماندهی یک دپارتمان مستقل در وزارت بهداشت جهت مدیریت داده ها و تدوین دسترسی به داده ها می توان به حل مشکل کمک نمود. در این راستا لازم است الزامات عملکردی و قانونی جهت اجرایی سازی این شیوه نامه در نظر گرفته شود.

کلیدواژه ها:

داده، شیوه نامه، دسترسی، نگهداری ، ساختار، الزامات، وزارت بهداشت