

چالش‌های دسترسی به داده‌های موجود در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی از دیدگاه سیاست‌گذاران، تولیدکنندگان و مصرف‌کنندگان داده‌ها: مطالعه کیفی

کوروش اعتماد^۱، علیرضا حیدری^۲، محمدحسین پناهی^۳، منصوره لطفی^۴، فاطمه فلاح^۵، صدف صادقی^۶

^۱ استادیار، گروه اپیدمیولوژی، مرکز تحقیقات کنترل عوامل زیان‌آور محیط و کار، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

^۲ دکترای تخصصی سیاست‌گذاری سلامت، مرکز تحقیقات مدیریت سلامت و توسعه اجتماعی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران

^۳ دانشجوی دکتری تخصصی اپیدمیولوژی، گروه آمار و اپیدمیولوژی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

^۴ کارشناس ارشد مدیریت خدمات بهداشتی درمانی، واحد ارتباطات و کاربرد نتایج تحقیقات، معاونت تحقیقات و فناوری، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

^۵ دانشجوی کارشناسی ارشد آموزش بهداشت و ارتقا سلامت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

^۶ دانشجوی کارشناسی ارشد آموزش بهداشت و ارتقا سلامت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی شیراز، شیراز، ایران

نویسنده رابط: علیرضا حیدری، نشانی: گرگان، خیابان گل‌ها، انتهای گلبرگ یکم، مرکز تحقیقات مدیریت سلامت و توسعه اجتماعی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان،

تلفن: ۰۱۷۳۲۱۶۰۳۳۰؛ پست الکترونیک: ar-heidari@farabi.tums.ac.ir

تاریخ دریافت: ۹۵/۰۶/۰۱؛ پذیرش: ۹۵/۱۲/۰۷

مقدمه و اهداف: داده‌های موجود در یک نظام مراقبت بهداشتی در صورتی که درست، به موقع و قابل دسترسی باشد، نقش اساسی در برنامه‌ریزی توسعه و پشتیبانی خدمات بهداشتی ایفا می‌کند. داده‌های موجود در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی به راحتی در دسترس نیستند و این دسترسی محدود ارزش آن‌ها را کاهش می‌دهد. هدف از انجام این مطالعه، تبیین چالش‌های دسترسی به داده‌های موجود در وزارت بهداشت بود.

روش کار: این پژوهش در قالب یک مطالعه کیفی در سال ۱۳۹۴ انجام شد. ۲۳ نفر از صاحب‌نظران علمی و اجرایی به صورت هدفمند انتخاب شدند. برای جمع‌آوری داده‌ها از مصاحبه نیمه‌ساختارمند استفاده شد. مصاحبه‌های پیاده‌سازی شده با استفاده از روش تحلیل محتوا تحلیل شدند.

یافته‌ها: یافته‌های این مطالعه ۴ درون‌مایه اصلی (چالش‌های دسترسی به داده‌های نظام مراقبت، چالش‌های دسترسی به داده‌های حاصل از پیمایش‌های کشوری و پروژه‌های سفارش داده شده، چالش‌های دسترسی به داده‌های سامانه پرونده الکترونیک سلامت و چالش‌های دسترسی به داده‌های محرمانه) و ۱۵ موضوع فرعی را ارائه می‌دهد.

نتیجه‌گیری: با توجه به چالش‌های متعدد دسترسی به داده‌های موجود در وزارت بهداشت، طراحی سازوکارهای دسترسی به طور نظام‌مند در قالب دستورالعمل و ساختار تشکیلاتی برای مدیریت دسترسی به داده‌ها پیشنهاد می‌شود.

واژگان کلیدی: دسترسی، داده، نظام مراقبت، وزارت بهداشت، چالش‌ها، مطالعه کیفی

مقدمه

همواره بر پایه اطلاعات صحیح صورت می‌گیرد. بی‌توجهی به این مهم می‌تواند منشأ مخاطراتی عمده در تصمیم‌گیری‌ها باشد (۳). از آنجایی که نظام سلامت کشور، شواهد پژوهشی را در سازوکارهای مختلف سیاست‌گذاری سلامت، یعنی سازوکارهای تأمین مالی، سازوکارهای حاکمیت و راهکارهای استقرار مورد استفاده قرار می‌دهد، اما تلاش‌های آن نظام‌مند و جامع نبوده و به خوبی نهادینه نشده‌اند. یکی از موانع بهره‌برداری سیاست‌گذاران سلامت از شواهد، عدم دسترسی به هنگام شواهد است (۴).

داده‌ها، اطلاعاتی خام و مبنایی برای استدلال، مباحثه یا محاسبه هستند. داده‌های مراقبت بهداشتی بیان‌گر مراقبت ارائه شده و توجیه خدمات و هزینه‌های صرف شده و همچنین اساس تحلیل، بررسی و ارزیابی کیفیت مراقبت ارائه شده به بیمار محسوب می‌شود (۱). از دیدگاه سازمان جهانی بهداشت، داده‌های موجود در یک نظام مراقبت بهداشتی در صورتی که درست، به موقع و قابل دسترسی باشند، نقش اساسی در برنامه‌ریزی توسعه و پشتیبانی خدمات بهداشتی ایفا می‌کند (۲). سیاست‌گذاری درست

منظور شناسایی صاحب نظران، در یک گروه کارشناسی^۱، ابتدا سازمان‌های درگیر آموزشی، پژوهشی و اجرایی کشور متناسب با هدف‌های طرح مشخص شد. سپس با همکاری دو نفر از سیاست‌گذاران مرتبط ذی‌نفعان کلیدی شناسایی شدند. پیش از تعیین مصاحبه‌شوندگان باید باتوجه به موضوع پژوهش، ویژگی‌های مورد نظر گروه هدف تعیین و پس از تعیین گروه هدف، مصاحبه‌شوندگان از بین آن‌ها انتخاب شوند. در این مطالعه دانش و تجربه مشارکت‌کنندگان در زمینه مدیریت داده و نیز علاقه آن‌ها نسبت به مشارکت در پژوهش، به عنوان معیارهای مشارکت‌کنندگان انتخاب شدند. برای جمع‌آوری داده‌های دیدگاه صاحب‌نظران، از مصاحبه نیمه‌ساختارمند و با استفاده از راهنمای مصاحبه استفاده شد. به جای استفاده از واژه‌های روایی و پایایی داده‌ها از معیارهای مقبولیت، انتقال‌پذیری، قابلیت اطمینان و تأییدپذیری استفاده شد. در این مطالعه نیز برای افزایش مقبولیت از تلفیق در پژوهش و بازنگری ناظران استفاده شد. به‌طوری‌که برای جمع‌آوری داده‌ها زمان کافی تخصیص یافت و موضوع مدنظر از زاویه‌های مختلف بررسی شد. برای بازنگری ناظران نیز از نظرهای تکمیلی و مرور دست‌نوشته‌ها توسط همکاران کمک گرفته شد. برای افزایش انتقال‌پذیری، نمونه‌های مناسب انتخاب و جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها هم‌زمان انجام شد. برای افزایش هم‌سانی، داده‌ها توسط پژوهشگران مختلف و ناظران خارجی تجزیه و تحلیل شدند و یافته‌های مشابهی به دست آمد و برای افزایش تأییدپذیری تمام روند پژوهش از ابتدا تا انتها توضیح داده شد. برای زمان انجام مصاحبه، پس از هماهنگی حضوری یا تماس تلفنی با افراد مدنظر، وقت ملاقات گرفته شد. مکان مصاحبه محلی انتخاب شد که مصاحبه‌کنندگان احساس راحتی کنند. مصاحبه‌ها در زمان و محل تعیین شده توسط پژوهشگران انجام شد. پیش از شروع مصاحبه‌ها هدف از مطالعه برای آنان به طور کامل توضیح داده شد. سؤالات مصاحبه طوری مطرح شد که انعطاف‌پذیری لازم را داشته باشند. با کسب اجازه از مصاحبه‌شوندگان و اطمینان دادن به آنان برای محرمانه ماندن اطلاعات آن‌ها، مصاحبه‌ها ضبط شدند. نظرها در هنگام مصاحبه‌ها ضبط و یادداشت‌برداری شد تا مورد تحلیل نهایی واقع شوند. فایل صوتی مربوط به هر شرکت‌کننده در نخستین فرصت پیاده‌سازی شد. به منظور شناسایی سوگیری‌ها و رفع آن‌ها، در پایان هر مصاحبه اطلاعات به دست آمده با مشارکت‌کنندگان مطرح شد و

تعریف سطوح دسترسی به اطلاعات، تدوین مصوبه‌هایی در مورد چگونگی افشای آن‌ها و این‌که چه اطلاعاتی، تا چه اندازه‌ای، در چه زمانی و در چه مکانی باید در اختیار چه کسی و با چه سطح اختیاراتی گذاشته شود، همگی از جمله مسائلی هستند، که مدیران بیمارستان‌ها و مراکز بهداشتی-درمانی را در سطح خرد و کلان با چالش‌هایی روبه‌رو ساخته‌اند (۵). عدم توجه صریح و روشن به استفاده از داده‌ها در آینده، حتی در کشورهای توسعه یافته‌ای مانند کانادا، منجر به تولید حجم پراکنده‌ای از داده‌ها گردیده است که برخی تصمیم‌گیرندگان و پژوهشگران می‌توانند از آن استفاده نمایند و برخی دیگر امکان استفاده از داده‌ها را نخواهند داشت. با وجود این‌که داده‌ها موجود هستند، اما به راحتی در دسترس نیستند. دسترسی محدود به داده‌ها از ارزش آن‌ها می‌کاهد و این به معنای اتلاف هزینه اختصاص یافته به جمع‌آوری داده‌ها است. عدم پیش‌بینی در ایجاد سیاست‌های دسترسی به داده‌ها مشکلی است که اکنون نیاز به یک راه‌حل دارد (۶).

بنابراین اگرچه یک سیاست مؤثر در زمینه‌ی مراقبت از سلامت، دسترسی مناسب به داده‌های سلامتی است (۷)، اما بسیاری از دستورالعمل‌های تهیه شده برای استفاده از داده‌های سلامتی نامفهوم یا غیر قابل اجرا هستند (۸) و چگونگی ایجاد دسترسی مؤثر و تعریف استانداردهای آن هم‌چنان محل چالش‌های جدی است (۹). هر مؤسسه، سازمان و مرکزی که به شکلی داده‌های خاصی را جمع‌آوری یا نگهداری می‌کند؛ اصول و قوانینی مدون یا نانوشته‌ای در این زمینه دارند به‌ویژه مؤسسه‌ها، اداره‌ها و سازمان‌هایی که به طور حرفه‌ای عمل جمع‌آوری و نگهداری داده‌ها را انجام می‌دهند، اصول و قوانینی مخصوص به خود دارند که بتواند تأمین‌کننده نیازهای آن‌ها و یا مشتریان دریافت داده‌های آن‌ها باشد. بسیاری از این اصول و قوانین در اینترنت و بسیاری از وبسایت‌ها در دسترس عموم قرار دارد (۱۰). این مطالعه با هدف بررسی چالش‌های دسترسی به داده‌های موجود در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی انجام شد تا یافته‌های حاصل از آن برای رفع و به‌حداقل رساندن نقاط ضعف و بهبود شرایط موجود در اختیار سیاست‌گذاران نظام سلامت قرار گیرد.

روش کار

این مطالعه کیفی در سال ۱۳۹۴ انجام شد. ۲۳ نفر از صاحب‌نظران علمی و اجرایی به صورت هدفمند انتخاب شدند. به

^۱Expert Group

«کارشناس مدارک پزشکی من که در بیمارستان کار می‌کند، وظیفه‌اش دادن داده به کسی نیست. بایستی اضافه کار بگیرد. محققى که می‌آید من به او می‌گویم که من این‌جا یک نفر را گذاشتم که هماهنگی‌ها را انجام می‌دهد و باید به حساب من پول بریزی تا من بتوانم کار تو را راه بیندازم. ما هم انقدر کار داریم که از کل کشور می‌آیند برای کار و می‌آیند سراغ من، من هم وقت ندارم. من باید آدم اضافه استخدام کنم، من که نمی‌توانم برای یک پژوهش آدم استخدام کنم که اصلاً جا ندارند که آن‌جا بنشینند» (مشارکت‌کننده شماره ۷)

۱-۵- ارایه داده در صورت درج نام مدیران به عنوان نویسندگان مقاله

«مدیران به محققان می‌گویند که اگر از این داده‌ها می‌خواهید مقاله چاپ کنید، اشکالی ندارد ولی ما هم هستیم. یعنی دبدی که به داده‌ها وجود دارد، دید مقاله است و این‌که افرادی که دارند در آن زمینه کار می‌کنند یا به داده دسترسی دارند، آن را برای خودشان می‌دانند در حالی که داده مال سیستم است» (مشارکت‌کننده شماره ۱۴)

۱-۶- عدم دسترسی به داده‌های ادغام یافته معاونت بهداشتی دانشگاه‌ها به دلیل این‌که نرم‌افزارها با هم سازگار نیستند.

«وقتی سؤال می‌شود که چرا به عنوان یک مدیر نمی‌توان در سیستم به راحتی به داده‌های ادغام یافته معاونت بهداشتی دست پیدا کرد پاسخ این است که نرم‌افزارها با هم سازگار نیستند» (مشارکت‌کننده شماره ۱۵)

۱-۷- داده‌های مدیریتی برنامه در اختیار کسی قرار نمی‌گیرد
«داده‌های مدیریتی برنامه که عملاً کاربردشان برای مدیران وزارتخانه و مدیران دانشگاهی است این داده‌ها در اختیار کسی قرار نمی‌گیرد» (مشارکت‌کننده شماره ۶)

۲- چالش‌های دسترسی به داده‌های پیمایش‌ها و پروژه‌های کشوری سفارش داده شده

۱-۱- داده‌های اصلی حاصل از پژوهش‌ها در اختیار اداره‌های سفارش‌دهنده وزارت بهداشت قرار نمی‌گیرد.

«الان عملاً داده‌ها دست پژوهشگر است و نهایتاً مجبوریم با یک غری، با یک لندی، با یک اعمال نفوذی از او بگیریم. هیچ چیز تعریف شده‌ای نداریم تا به حال چیزی که روتین بوده است این است که هیچ‌وقت داده‌های اصلی در اختیار سفارش‌دهنده قرار نمی‌گیرد. مطالبه ما یک زمانی قبلاً بوده که حتی شده خود

توسط همکاران مطالعه مورد بازنگری قرار گرفت. تحلیل داده‌ها با استفاده از روش تحلیل محتوای داده‌های حاصل از مصاحبه‌های نیمه‌ساختار یافته با بهره‌گرفتن از آنالیز درون‌مایه‌ای انجام شد. در این مرحله ابتدا همه دست‌نوشته‌ها به دقت چندین بار مطالعه شده و قسمت‌های مهم مرتبط، شناسایی و مشخص شد، سپس مجدداً به داده بازگشته و بخش‌های مشخص شده از درون دست‌نوشته‌ها جدا شد، در نهایت کدهای مشابه در طبقه‌های دست‌بندی شده و زیرگروه‌ها برای هر طبقه تعیین شد. پس از اطمینان از این‌که طبقه‌های ایجاد شده نماینده همه داده‌ها است، پژوهشگران در جست‌وجوی یافتن درون‌مایه‌های داده‌ها برآمده و در آخر ادغام داده‌ها صورت پذیرفت.

یافته‌ها

۲۳ نفر در ۳ گروه تولیدکننده داده، مصرف‌کننده داده و سیاست‌گذاران در مطالعه شرکت نمودند. جدول شماره ۱ توزیع فراوانی شرکت‌کنندگان در مطالعه را نشان می‌دهد. در انتهای این مطالعه کیفی، ۴ مفهوم اصلی و ۱۵ زیرگروه شناسایی شدند (جدول شماره ۲) که در ادامه در مورد هر کدام از آن‌ها توضیح داده شده است.

۱- چالش‌های دسترسی به داده‌های نظام مراقبت

۱-۱- انحصار داده‌های وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی در اختیار واحدهای تولیدکننده

«من اگر داده می‌خواهم حتماً باید به مدیرکل بگویم و ایشان باید شخصاً تصمیم بگیرند. کاملاً وابسته به آن مدیری است که رأس آن واحد نشسته است» (مشارکت‌کننده شماره ۷)

۱-۲- نبود دستورالعمل مکتوب رسمی و مصوب برای ارایه داده

«لیستی یا کتابچه‌ای یا چیز مصوبی نداریم. متغیرهایمان همان متغیرهایی است که در گزارش‌هایمان استفاده می‌کنیم اما این‌که جایی نوشته باشد چه نوعی و تا چه سطحی داده می‌شود، همچین چیزی را نداریم» (مشارکت‌کننده شماره ۸)

۱-۳- تصمیم‌گیری‌های شخصی مدیران برای ارایه یا عدم ارایه داده‌ها به متقاضیان

«افراد و مدیران شخصاً خودشان در رابطه با این تصمیم می‌گیرند چون سازوکار رسمی وجود ندارد» (مشارکت‌کننده شماره ۷)

۱-۴- نیاز به وقت، نیروی انسانی و حق‌الزحمه برای ارایه داده به متقاضیان

«داده برای ساماندهی اطلاعات بهداشتی کشور به صورت الکترونیک ذخیره می‌شود، یعنی قاعده‌ی آن هم این است که بالاخره استفاده‌ی از آن بشود ولی هیچ‌کس برای آن داده‌های سپاس، برنامه ندارد؛ هیچ هدف پژوهشی اختصاصی هم برای جمع‌آوری این داده وجود ندارد» (مشارکت‌کننده شماره ۷)

۴- چالش‌های دسترسی به داده‌های محرمانه

۴-۱- داده‌ها بدون دلیل منطقی محرمانه تلقی می‌شوند. «به بهانه‌هایی که هیچ مستند عقلی و منطقی و قانونی ندارد، داده‌ها را محرمانه تلقی می‌کنند. کما این‌که در خیلی از کشورها این داده‌ها را در اختیار قرار می‌دهند و شما می‌توانید از طریق اینترنت راحت به آن‌ها دسترسی پیدا کنید» (مشارکت‌کننده شماره ۱۰)

۴-۲- نگرانی از انعکاس آمار برخی بیماری‌های واگیر در جامعه باعث محدود کردن دسترسی به داده‌ها می‌شود «آمار مرکز مدیریت بیماری‌های واگیر محرمانه است. آمار بیماری‌های واگیر در سیستم در تمام دنیا این‌گونه است نه در ایران، که جزء طبقه‌بندی محرمانه تقسیم‌بندی می‌شود. اما بر اساس آن بعضی از سیاست‌ها، بعضی از برخوردها، بعضی از کارها ممکن است در جامعه انعکاس پیدا کند» (مشارکت‌کننده شماره ۸)

۴-۳- عدم آرایه همه اطلاعات و جزییات مربوط به بیماری به بهانه محرمانگی

«در مورد این‌که چند مورد بیماری در کدام استان‌ها هستند، چه کسانی بیمار هستند، چه مشخصاتی داشتند، ممکن است در هر سطح جلوی این داده‌ها را بگیریم که بگوییم ریز این اطلاعات برای کار علمی لازم نیست» (مشارکت‌کننده شماره ۸).

شخص با خودش برداشته و خارج از مملکت برده» (مشارکت‌کننده شماره ۱)

۲-۲- عدم پیگیری وزارت بهداشت در مورد دریافت داده‌های پیمایش‌های کشوری از پژوهشگرانی که آن‌ها را انجام داده‌اند. «معمولاً وزارت‌خانه داده‌ها را دیگر از ما نمی‌خواهد، فقط گزارش را از ما می‌خواهد. وزارت‌خانه نمی‌داند که این داده‌ها دست کیست و بعد از گذشت چندسال ممکن است من در آن جایگاه قبلی نباشم و نتواند من را پیدا کند و بعدش هم ممکن است یا من داده‌ها را نداشته باشم و یا نخواهم در اختیار آن‌ها بگذارم» (مشارکت‌کننده شماره ۱۹)

۲-۳- رقابتی نبودن دسترسی به طرح‌های پژوهشی که به داده‌های وزارت بهداشت نیاز دارند «خیلی خوب است که این پروژه‌ها رقابتی شود، یعنی سفارشی نباشد. پروژه فراخوان شود، سازمان‌ها و مراکز و اشخاصی که توانایی این را دارند که بتوانند و آن پروژه را بگیرند که اگر که رقابتی شود شاید بتواند در آن دقت کار و شیوه جمع‌آوری داده‌ها و مدیریت داده‌ها بتواند بهتر کمک کند» (مشارکت‌کننده شماره ۱۹)

۳- چالش‌های دسترسی به داده‌های سامانه پرونده الکترونیک سلامت (سپاس)

۳-۱- دسترسی محدود به داده‌های متصل به سپاس و زمان طولانی برای جواب‌دهی «ما نمی‌توانیم داده‌های متصل به سپاس را آن‌طور که می‌خواهیم بهشان دسترسی داشته باشیم و مجبوریم که از آن‌ها این داده‌ها را بگیریم. این هم بالاخره کار اداری است، ما وقتی از آن‌ها می‌خواهیم داده‌های یک سال را بدهند ۵ الی ۶ ماه طول می‌کشد تا این داده‌ها به دست ما برسد» (مشارکت‌کننده شماره ۴)

۳-۲- عدم وجود هدف و برنامه پژوهشی برای سپاس

جدول شماره ۱- توزیع فراوانی شرکت‌کنندگان در مطالعه

گروه	سازمان
تولیدکننده داده‌ها	اداره‌های فنی وزارت بهداشت اداره تغذیه وزارت بهداشت مرکز مدیریت شبکه وزارت بهداشت اداره ژنتیک وزارت بهداشت اداره قلب و عروق وزارت بهداشت اداره سل و جذام اداره مراقبت وزارت بهداشت مسئول دفتر سلامت روان دفتر سلامت دهان و دندان اداره سرطان
مصرف کننده داده‌ها	گروه آمار و اپیدمیولوژی دانشکده بهداشت شهید بهشتی گروه آمار و اپیدمیولوژی پژوهشکده غدد و متابولیسم مرکز تحقیقات ارتقاء ایمنی و پیشگیری از مصدومیت‌ها مرکز تحقیقات سیاست‌گذاری سلامت شیراز مرکز تحقیقات مدل‌سازی سلامت کرمان مؤسسه ملی سلامت مرکز تحقیقات گوارش و کبد دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی
سیاست‌گذاران	شورای سیاست‌گذاری وزارت بهداشت کمیسیون بهداشت و درمان مجلس فرهنگستان علوم پزشکی و معاونت تحقیقات و فناوری وزارت بهداشت رئیس دانشگاه علوم پزشکی

جدول شماره ۲- چالش‌های دسترسی به داده‌های موجود در وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی

موضوع	زیر موضوع
داده‌هایی که از نظام مراقبت جمع‌آوری می‌شود	انحصار داده‌های وزارت بهداشت در اختیار واحدهای تولیدکننده نبود دستورالعمل مکتوب رسمی و مصوب برای ارایه داده تصمیم‌گیری‌های شخصی مدیران برای ارایه یا عدم ارایه داده‌ها به متقاضیان نیاز به وقت، نیروی انسانی و حق‌الزحمه برای ارایه داده به متقاضیان ارایه داده در صورت درج نام مدیران به عنوان نویسندگان مقاله عدم دسترسی به داده‌های ادغام یافته معاونت بهداشتی دانشگاه‌ها به دلیل ناسازگاری نرم‌افزارها داده‌های مدیریتی برنامه در اختیار کسی قرار نمی‌گیرد
داده‌های حاصل از پیمایش‌های کشوری و پروژه‌های سفارش داده شده	داده‌های اصلی حاصل از پژوهش‌ها در اختیار اداره‌های سفارش‌دهنده و سایرین قرار نمی‌گیرد. عدم پیگیری وزارت بهداشت در مورد دریافت داده‌های پیمایش‌های کشوری از پژوهشگرانی که آن‌ها را انجام داده‌اند
داده‌های سامانه پرونده الکترونیک سلامت	رقابتی نبودن دسترسی به طرح‌های پژوهشی که به داده‌های وزارت بهداشت نیاز دارند دسترسی محدود به داده‌های متصل به سپاس و زمان طولانی برای جواب‌دهی به درخواست اداره‌ها عدم وجود نبود هدف و برنامه پژوهشی برای داده‌های سامانه سپاس
داده‌های محرمانه	محرمانه تلقی کردن داده‌ها به بهانه‌هایی که هیچ مستند عقلی و منطقی و قانونی ندارد نگرانی از انعکاس آمار برخی بیماری‌های واگیر در جامعه باعث محدود کردن دسترسی به داده‌ها می‌شود عدم ارایه همه اطلاعات و جزئیات مربوط به بیماری به بهانه محرمانگی

بحث

ناکافی بودن اطلاعات مدیریتی، داده‌های منظم و پردازش‌های مناسب برای ارزیابی مداوم وضع موجود، تعیین اولویت‌ها، بهبود مدیریت و ارزشیابی خدمات بهداشتی مهم‌ترین تنگنایی است که به طور تقریبی توسط همه کشورها گزارش شده است (۱۱). انحصار داده‌ها در واحدهای تولیدکننده و تصمیم‌گیری‌های شخصی مدیران برای ارایه داده‌ها یکی از چالش‌های مطرح شده موجود بود. نتایج مطالعه مارتینز و همکاران در پرو و نیکاراگوئه نشان داد که اغلب سامانه‌های اطلاعات بهداشتی ملی در کشورهای در حال توسعه، فاقد دسترسی مناسب به اطلاعات مورد نیاز برای مشخص شدن وضع کامل بهداشتی و اجتماعی یک منطقه ویژه یا افراد زیر پوشش هستند (۱۲). طی سال‌های گذشته برخی از دولت‌ها طرح‌هایی را برای در دسترس قرار دادن داده‌ها در نظر گرفته‌اند و سعی کرده‌اند داده‌های موجود را برای استفاده دیگران روی پورتال یا به شکلی در دسترس عموم مردم قرار دهند. در حال حاضر گسترش داده‌های بدون محدودیت دسترسی، در مراحل ابتدایی خود است. در مطالعه‌ای که در سال ۲۰۱۳ توسط مؤسسه داده‌های باز^۱ و بنیاد جهانی وب^۲ انجام شد، از حدود ۷۷ کشور بررسی شده حدود ۵۵ درصد کشورها به نوعی در حال پیاده‌سازی بدون محدودیت دسترسی هستند. ایده داده‌های کشوری بدون محدودیت دسترسی به سرعت در جهان در حال گسترش است. در حالی که در دهه گذشته تنها کشورهای اندکی درگیر آن بوده‌اند. در کشورهای منطقه خاورمیانه و آسیای میانه با وجود ظرفیت‌های بالا، به علت مشکلات موجود در قوانین این کشورها امکان استفاده از ضوابط عدم محدودیت در دسترسی وجود ندارد. بررسی کشورهای منطقه خاورمیانه و آسیای میانه نشان می‌دهد که در برخی کشورها از جمله در یمن هیچ‌گونه فعالیتی در زمینه عدم محدودیت دسترسی وجود ندارد. بحرین، قزاقستان و تا حدی امارات متحده عربی، اردن و قطر تا حدودی قوانین مربوط به عدم محدودیت دسترسی وجود دارد (۱۵-۱۳). دسترسی آزاد به داده‌های پژوهش با کم‌ترین هزینه ممکن، شفاف شدن شیوه دسترسی با استفاده از تدوین قوانین و مقررات، ثبات و دوام دسترسی به داده به عنوان عناصر کلیدی زیرساخت‌های پژوهش از جمله معیارهای دسترسی به داده‌ها می‌باشد (۱۶، ۱۳). سازوکارهایی مانند راه‌اندازی پورتال دسترسی بدون محدودیت به

داده‌ها در کشورهای کنیا، هند، فیلیپین، دانمارک، ایالات متحده آمریکا و انگلستان، دسترسی به داده‌ها از طریق ثبت‌نام در سایت در کشورهای فیلیپین، ایالات متحده آمریکا، انگلستان و دانمارک، تعهد صریح برای عدم دریافت هزینه در قبال دسترسی به داده‌ها در کشورهای ایالات متحده آمریکا، انگلستان و دانمارک به کار گرفته شده است (۱۴).

نبود دستورالعمل مکتوب رسمی و مصوب برای ارایه داده یکی دیگر از چالش‌ها بود. یافته‌های مطالعه تطبیقی صدوقی و همکاران نشان داد که در کشورهای آمریکا، کانادا، انگلستان و استرالیا سازوکارهای لازم برای ذخیره، بازیابی و دسترسی به اطلاعات و مدارک پزشکی وجود دارد، اما در این زمینه سازوکاری در ایران وجود ندارد (۱۷). یافته‌های مطالعه عرب و همکاران نشان داد که هنوز در بین مسؤولان بیمارستان‌ها، روال مشخصی برای ارایه اطلاعات بیماران به سایر سازمان‌ها مشخص نشده است (۱۸).

ارایه داده‌ها در صورت درج نام مدیران به عنوان نویسندگان مقاله یکی از چالش‌های موجود است. تمامی افرادی که به عنوان نویسنده، فهرست شده‌اند باید به قدر کافی در انجام پژوهش مورد نظر مشارکت کرده باشند تا بتوانند مسؤولیت کلی متن را بر عهده گیرند. اطلاق نام نویسنده به افراد فقط در صورتی که به طور اساسی در هر ۳ مرحله ایده طرح، انتخاب مفاهیم و آنالیز و تفسیر داده‌ها، تهیه پیش‌نویس مقاله یا اصلاح اساسی آن از نظر محتوایی، تهیه و تأیید نسخه نهایی که قرار است چاپ شود مشارکت داشته‌اند، انجام می‌گیرد. در واقع نویسنده کسی است که مشارکت هوشمندانه در آماده‌سازی مفاهیم، طرح، آنالیز و نگارش مقاله داشته است. از سویی نیز امروزه تلاش بر این است که به جای آن‌که همه نویسندگان مقاله در یک گروه به عنوان گروه نویسندگان قرار داده شوند، به صراحت مشخص شود که هر یک چه کاری انجام داده‌اند و حوزه همکاری هر یک از آنان روشن شود (۱۹).

از دیگر چالش‌های دسترسی به داده‌ها، محرمانه تلقی کردن داده‌ها بدون دلیل‌های منطقی و قانونی بود که باعث کاهش دسترسی به داده می‌شود. مطالعه عرب و همکاران بیان‌گر آن بود که فقط ۱۰ درصد بیمارستان‌های مورد بررسی استانداردهایی برای تفکیک اطلاعات محرمانه از اطلاعات غیر محرمانه وجود داشت (۱۸). در صورتی که معیاری برای ارزیابی، بهبود و حفظ محرمانگی تعریف نشود، این اطلاعات به میزان وسیعی منتشر خواهد شد و در اختیار افراد بدون صلاحیت قرار می‌گیرد. آن‌چه

^۱ Open Data Institute

^۲ World Wide Web Foundation

طراحی شده و پیاده‌سازی آن امکان‌سنجی شد.

نتیجه‌گیری

یافته‌های این مطالعه به‌خوبی نشان داد که چالش‌های متعددی در دسترسی به داده‌های نظام مراقبت، داده‌های حاصل از پیمایش‌های کشوری و پروژه‌های سفارش داده شده، داده‌های سامانه پرونده الکترونیک سلامت و داده‌های محرمانه وجود دارد. طراحی سازوکارهای دسترسی به طور نظام‌مند در قالب دستورالعمل و ساختار تشکیلاتی برای مدیریت دسترسی به داده‌ها می‌تواند به حل مشکل کمک نماید. در این راستا لازم است الزامات عملکردی و قانونی در نظر گرفته شود.

تشکر و قدردانی

نویسندگان بر خود لازم می‌بینند از مؤسسه ملی تحقیقات سلامت که ضمن مساعدت معنوی، اعتبارهای مالی طرح را تأمین نموده است، تشکر نمایند.

مسلم است این است که باید بین نیاز به حفظ جنبه محرمانه اسناد و مدارک پزشکی و نیاز به دسترسی سریع به این اطلاعات تعادل مناسبی برقرار شود. بنابراین تعیین ضوابط روشنی پیرامون چگونگی دسترسی به داده‌ها توسط یک مرجع عالی در کشور و اعلام آن به وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی و دانشگاه‌های علوم پزشکی وابسته ضروری است (۳).

جلب همکاری شرکت‌کنندگان در مطالعه از جمله محدودیت‌های مطالعه بود که با تکیه بر مکاتبه‌های سازمانی و پیگیری مستمر و توجه اهمیت مطالعه این مشکل رفع شد. از آن‌جاکه بر اساس بررسی نویسندگان، مطالعه‌های محدودی در این زمینه انجام شده است، سعی شد تا با بررسی مطالعه‌های مشابه در کشورهای دیگر تا حدودی این محدودیت‌ها برطرف شود. با توجه به حجم بالای کاری مصاحبه‌شوندگان سعی شد طی مشورت با خود مصاحبه‌شونده، مصاحبه در زمان‌هایی صورت گیرد که دغدغه فکری چندانی برای ایشان وجود نداشته باشد.

برای انجام مطالعه‌های آتی پیشنهاد می‌شود علاوه بر تبیین معیارهای محرمانگی داده‌های سلامت، دستورالعمل و ساختار تشکیلاتی برای ثبت، ذخیره‌سازی و ارایه داده‌ها به متقاضیان

منابع

- Karami M, Piri Z. From Clinical Coding to Knowledge Management in HealthCare Organizations. *Health Information Management*. 2007; 4: 239-48.
- Sadoughi F, Safdari R, Meraji M, Ramzan Ghorbani N, Ghazisaeedi M. Designing a minimum data set for national cancer registry in Iran. *Journal of Urmia Nursing and Midwifery Faculty*. 2013; 11: 622-29.
- Soltanian A, Fayyazi N, Khodakarami F, Maleki M. Verifying Accuracy of Data Registration in Households' Files Living in Rural Areas of Hamadan County in 2011. *Sci J Hamadan Univ Med Sci*. 2013; 20: 144-50.
- Imani Nasab MH, Seyedin SH, Majdzadeh SR, Yazdizadeh B, Salehi M. Factors Affecting the Development of Evidence-Based Health Policy Papers at the Ministry of Health Care and Medical Education. *Journal of Health Administration* 2015; 18: 105-17.
- Sadoughi F, Khoshgam M, Behnam S. A comparative investigation of the access levels and confidentiality of medical documents in Iran and selected countries. *Journal of Health Administration* 2007; 10: 49-56.
- Kimberlynn MM, Black C. Access to data in health information systems. *Bulletin of the World Health Organization* 2005; 83: 561-640.
- Ferri F, Grifoni P, Meo-Evoli L, Pisanelli DM, Ricci FL. ADAMS: Aggregate data management system for epidemiologists and health-care managers. *Computer methods and programs in biomedicine*, 1993. 40: 43-53.
- Ohmann C1, Canham S, Cornu C, Dreß J, Gueyffier F, Kuchinke W, et al. Revising the ECRIN standard requirements for information technology and data management in clinical trials. *Trials* 2013;14: 97.
- Corredor I, Metola E, Bernardos AM, Tarrío P, Casar JR. A Lightweight Web of Things Open Platform to Facilitate Context Data Management and Personalized Healthcare Services Creation. *International journal of environmental research and public health*, 2014. 11: 4676-13.
- Assembly UG. Rio declaration on environment and development. *Agenda*. 1992; 21: 366-8.
- Asadi F, Hosseini A, Moghaddasi H, Nasr Haydarabadi N. Primary Health Care Information Systems in Health Centers in Tehran, Iran. *Health Information Management* 2012; 9: 1-10.
- Martinez A, Villarroel V, Seoane J, Del PF. Analysis of information and communication needs in rural primary health care in developing countries. *IEEE Tran INF Technol Biomed* 2005; 9: 66-72.
- Dupriez O, Boyko E. Dissemination of Microdata Files: Principles Procedures and Practices. *International Household Survey Network Working paper*; 2010, 38-39.
- Davies TG. Open Data Policies and Practice: An International Comparison. Available from : <http://ssrn.com/abstract=2492520>. Accessed at: December,2015.
- Davies T. Open data barometer: 2013 global report. World Wide Web Foundation and Open Data Institute.2013. Available from: <http://www.opendataresearch.org/dl/odb2013/Open-Data-Barometer-2013-Global-Report.pdf> Accessed at: November, 2015.
- Government of India Platform (OGPL) [homepage on the Internet]. [Cited Jun 2015]. Available from: ogpl.gov.in/NDSAP/NDSAP-30Jan2012.pdf.

17. Sadoughi F, Khoshgam M, Behnam S. A comparative investigation of the access levels and confidentiality of medical documents in Iran and selected countries. *Journal of Health Administration* 2007; 10: 49-56.
18. Arab M, Pourreza A, Eshraghian M, Khabiri R. A Survey on Current Status of Patient Information Privacy in Tehran's Hospitals, Iran. *Health Information Management* 2011; 8: 33-40.
19. Enjoo A. Assessing Intellectual Property, Publication Ethics, and Related Legal provisions in the Islamic Republic of Iran. *Media*. 2011; 2: 36-44.

Challenges of Access to Data of Ministry of Health from the Perspective of Policy-makers, Producers, and Consumers of Data: A Qualitative Study

Etemad K¹, Heidari A², Panahi MH³, Lotfi M⁴, Fallah F⁵, Sadeghi S⁶

1- Assistant Professor, Department of Epidemiology, Environmental and Occupational Hazards Control Research Center, Faculty of Public Health, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2- PhD Candidate of Health Policy, Health Management and Social Development Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

3- PhD Candidate of Epidemiology, Department of Epidemiology and Biostatistics, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

4- MSc, Health services Management, Office of Knowledge Translation and Research Utilization, Vice-Chancellery for Research, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

5- Msc Student of Health Education and Promotion, Faculty of Public Health, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

6- Msc Student of Health Education and Promotion, Faculty of Public Health, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran

Corresponding author: Heidari A, alirezaheidari7@gmail.com

(Received 22 August 2016; Accepted 25 February 2017)

Background and Objectives: Data plays a major role in a health care system in development planning and health services support if they are correct, timely and accessible. The data of the Ministry of Health are not readily available and the limited access reduces their value. The aim of this study was to explore the challenges of access to the data of the Iranian Ministry of Health.

Methods: This qualitative study was conducted in 2015. Twenty-three academic and administrative experts were selected purposefully. Semi-structured interviews were conducted to collect the data. The transcripts of the interviews were analyzed using content analysis.

Results: The results of this study provided 4 main themes (challenges of access to the data of the surveillance system, challenges of access to the data of national surveys and ordered projects, challenges of access to the data of electronic health records, and challenges of access to confidential data) and 15 sub-themes.

Conclusion: Given the multiple challenges of access to the data of the Iranian Ministry of Health, it is suggested to design access mechanisms in a systematic manner in the form of guidelines and organizational structures for data access management.

Keywords: Access, Data, Surveillance system, Ministry of health, Challenges, Qualitative study