



جنبه‌های طراحی شناسنامه بیمار در سیستم‌های شخصی سازی اطلاعات سلامت: مرور نظام‌مند حوزه

آزاده کامل قالی باف^۱ / مهدی قلیان اول^۲ / زهرا مظلوم خراسانی^۳ / سید محمود تارا^۴

چکیده

مقدمه: یکی از عوامل ضروری برای توانمندسازی افراد و مشارکت فعال آنها در فرایند درمان و تصمیم‌گیری، دسترسی به اطلاعات مناسب است. شخصی‌سازی اطلاعات تاثیرگذاری آن را افزایش می‌دهد. سیستم‌های رایانه ای براساس یک مدل داخلی از شرایط و نیازهای کاربر، اطلاعات شخصی شده ارائه می‌دهند. شناسنامه کاربر به‌عنوان نقطه شروع طراحی سیستم از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. هدف از انجام این مطالعه شناسایی و دسته‌بندی جنبه‌های مختلف طراحی شناسنامه کاربر در سیستم‌های ارائه‌دهنده اطلاعات سلامت است.

روش‌ها: دستور العمل پنج مرحله‌ای دانشگاه یورک برای انجام مطالعات مرور نظام‌مند حوزه مبنای کار مطالعه حاضر بوده است. جستجو در پایگاه‌های داده پایمد و اسکوپوس، از سال ۱۹۹۰ تاکنون انجام شد. رشته جستجو براساس چهار مفهوم اصلی، شخصی‌سازی، اطلاعات، فناوری ارتباطات و اطلاعات، و حوزه سلامت و با واژه‌های کلیدی مختلف تدوین گردید. **یافته‌ها:** تعداد ۳۲ مقاله وارد مطالعه شدند. با بررسی روش‌های استفاده شده در این مقالات، سه مفهوم اصلی برای طراحی شناسنامه کاربر شناسایی گردید؛ تعیین عوامل سازنده شناسنامه؛ که در آن جنبه‌هایی از مشخصات فردی برای شخصی‌سازی اطلاعات مشخص می‌گردد، جمع‌آوری داده‌ها، که طی آن روش جمع‌آوری اطلاعات مشخص می‌شود و تفسیر داده‌ها که به بررسی رویکرد مقالات در رابطه با تحلیل و پردازش داده‌های جمع‌آوری شده می‌پردازد.

نتیجه‌گیری: در این مطالعه ابعاد مختلف طراحی شناسنامه کاربر در سیستم‌های شخصی‌سازی اطلاعات بررسی و مدل جامعی ارائه شد. نتایج ارائه شده در مطالعه حاضر می‌تواند راهنمای ارزشمندی برای پژوهشگرانی باشد که می‌خواهند وارد این حوزه شوند.

واژه‌های کلیدی: سلامت، شخصی‌سازی اطلاعات، سیستم‌های رایانه‌ای، شناسنامه کاربر

• وصول مقاله: ۹۶/۰۲/۰۵ اصلاح نهایی: ۹۶/۰۹/۲۰ پذیرش نهایی: ۹۷/۰۱/۲۹

۱. دانشجوی دکتری تخصصی انفورماتیک پزشکی، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران

۲. دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران

۳. دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران

۴. دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران؛ نویسنده مسئول (taram@mums.ac.ir)

پرداخته اند. در این میان به نظر می رسد، ارائه تصویری کلی از فضای پژوهشی این حوزه، به شناسایی رویکردهای مختلف مطالعاتی، سیر تحول روش های استفاده شد، و خلاءهای پژوهشی کمک کند. روش مرور نظام مند حوزه با پیروی از رویکرد کلی نگر اکتشافی، سطح وسیعی از متون منتشر شده در حوزه مورد نظر را بررسی و رویکردهای مختلف را دسته بندی و ارائه می نماید. [۷] در این مطالعه با انجام مطالعه مرور نظام مند حوزه، جنبه های مختلف طراحی شناسنامه کاربر در سیستم های ارائه دهنده اطلاعات سلامت را شناسایی، دسته بندی و توصیف شده است.

روش ها

در این مقاله از راهنمای پنج مرحله ای دانشگاه یورک به عنوان راهنمای اصلی انجام مطالعه استفاده شد. [۸] راهنمای پنج مرحله ای یورک شامل مجموعه دستورالعمل های ساختارمند و دقیق برای طراحی، اجرا و گزارش نتایج در مطالعات مرور نظام مند حوزه است. مراحل این دستورالعمل عبارت است از: تعیین سوال پژوهش، شناسایی مطالعات مرتبط، معیار انتخاب مطالعات، استخراج داده، خلاصه سازی و گزارش یافته ها. [۹] در این بخش روش انجام مطالعه در هر مرحله توضیح داده شده است.

مرحله اول مربوط به تعیین سوال پژوهش برای تصمیم گیری در مراحل بعدی مطالعه است. سوالات زیر در این مطالعه پاسخ داده شده اند:

- جنبه های طراحی شناسنامه کاربر در سیستم های شخصی سازی اطلاعات سلامت کدام است؟
- در طراحی شناسنامه کاربر در سیستم های شخصی سازی اطلاعات سلامت:
- چه ابعادی از مشخصات فرد مورد استفاده قرار گرفته است؟
- چه رویکردهایی برای شناسایی عواملی موثر در شخصی سازی اطلاعات وجود دارد؟
- چه رویکردهایی برای جمع آوری داده های شناسنامه کاربر وجود دارد؟

مقدمه

یکی از مهمترین وظایف هر سیستم ارائه دهنده خدمات بهداشتی، آگاه سازی افراد نسبت به مسائل سلامت است. [۱] هر فرد در طول عمر خود دوره هایی از سلامت و بیماری را تجربه می کند و در هر دوره نیازمند دریافت اطلاعات مناسب است. دسترسی به اطلاعات مناسب، شرط لازم برای توانمندسازی افراد و مشارکت فعال آنها در فرایند درمان و تصمیم گیری است. [۲]

مطالعات مختلف نشان داده اند که شخصی سازی اطلاعات متناسب با نیازها، خواسته ها و وضعیت سلامت فرد احتمال بکارگیری آن را افزایش می دهد. [۳، ۴] شخصی سازی پیام بصورت دستی، زمان بر، پرهزینه و مستعد بروز خطاست. ظهور فناوری رایانه باعث شد تا امکان تولید خود کار محتوای اطلاعاتی براساس ویژگی های کاربر میسر شود. [۵] مدل های مختلفی برای طراحی سیستم های شخصی سازی اطلاعات ارائه شد که سه مولفه اصلی در بین آنها مشترک بود. اولین مولفه، شناسنامه کاربر است که ویژگی ها، تمایلات و نیازهای اطلاعاتی کاربر را در سیستم مشخص می کند. مولفه دوم، کتابخانه مطالب است که شامل بانکی از قطعات اطلاعاتی آماده و مورد تایید است و سومین مولفه هر سیستم شخصی سازی اطلاعات، الگوریتم و موتور شخصی سازی است که قواعد ارتباط دهنده اطلاعات شناسنامه با قطعات مناسب از کتابخانه مطالب را مشخص می نماید. [۶]

شناسنامه کاربر به عنوان اولین مولفه و نقطه شروع طراحی سیستم از اهمیت ویژه ای برخوردار است و به عنوان مبنایی برای طراحی سایر مولفه های سیستم شناخته می شود. با وجود اهمیت این مولفه در طراحی سیستم، براساس بررسی های انجام شده، هیچ مطالعه ای تا به حال به تحلیل و دسته بندی ویژگی های شناسنامه کاربر در سیستم های شخصی سازی حوزه سلامت پرداخته است. به دلیل ماهیت بین رشته ای طراحی سیستم های شخصی سازی اطلاعات سلامت، مطالعات انجام شده در این حوزه متنوع بوده و پژوهش گران مختلف برحسب رشته و تخصصی که دارند از زوایای متفاوتی به موضوع

رشته جستجو بر اساس چهار مفهوم اصلی « شخصی سازی»، «محتوا و اطلاعات»، «فناوری ارتباطات و اطلاعات»، «حوزه سلامت» و با واژه های کلیدی مختلف تدوین گردید (جدول شماره یک). انتخاب مفاهیم مورد جستجو و واژه های کلیدی مرتبط با آن براساس مقالات مروری قبلی در این حوزه و همچنین نظر متخصصان صورت گرفت. لازم به ذکر است جستجو در منابع اطلاعاتی فارسی مانند مگ ایران و پایگاه اطلاعات علمی جهاد دانشگاهی نیز انجام شد که نتیجه ای دربرداشت.

از چه ابزارهایی برای جمع آوری داده های شناسنامه استفاده شده است؟ در مرحله دوم از این راهنما، مقالات مرتبط شناسایی شدند که با توجه به هدف مرور نظام مند حوزه، مبنی بر نگاشت گسترده متون، سعی بر این شد که راهبرد جستجو تا حد امکان وسیع باشد تا تمام مقالات مرتبط را دربرگیرد. مطابق با پیوست یک، جستجو در پایگاه های داده پابمد و اسکوپوس و از سال ۱۹۹۰ تاکنون (پنج فوریه ۲۰۱۷) انجام شد. علاوه بر مقالات حاصل از جستجوی پایگاه های مذکور، فهرست مراجع مقالات مرتبط و نیز مجلات مرتبط با حوزه نیز به صورت دستی جستجو شد.

جدول ۱: مفاهیم و واژه های کلیدی مورد جستجو

مفهوم	واژه های کلیدی مرتبط
Individualization	Tailor, Tailored, Tailoring, Individualization, Individualized, Personalization, Personalized, Adapt, Adapted
Information	Information, Content, Message, Advice, Recommendation, Feedback, Education, Behavior*
ICT platform	Computer, Computerized, Computer-Based, expert system, Mobile, SMS, Web, internet, PC
Health Domain	Health, Healthcare, Medicine, Disease, Patient, Consumer

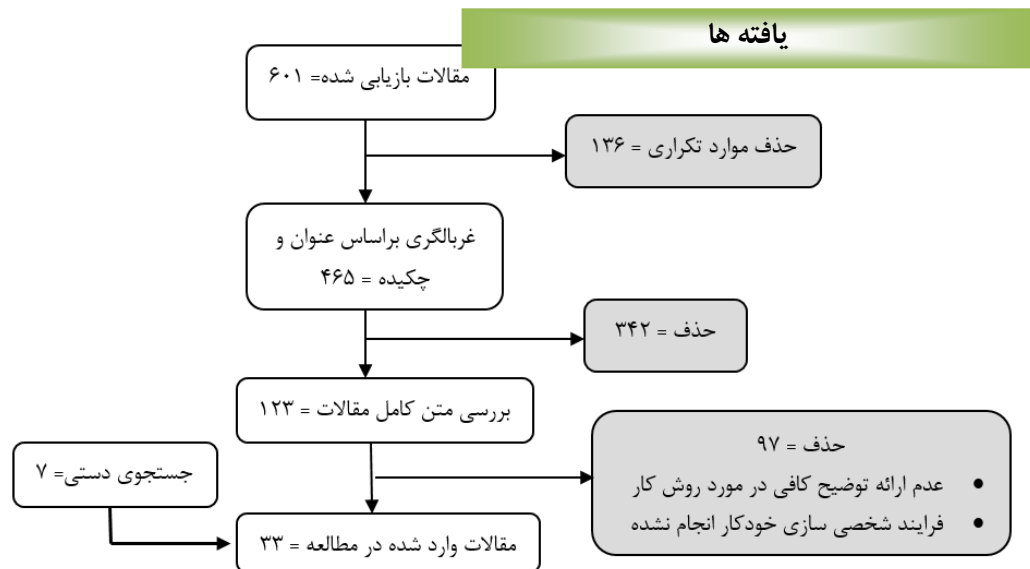
به صورت خلاصه (مانند کتابچه خلاصه مقالات کنگره ها)، شخصی سازی به عنوان بخشی از یک برنامه مدیریت درمان بزرگتر، نبود امکان بررسی تاثیر آن به طور منفرد. معیارهای ورود و خروج توسط دو نفر از نویسندگان، طی سه مرحله غربالگری براساس عنوان مقاله، چکیده و متن کامل مقاله اعمال شد و موارد تضاد به پژوهشگر سوم ارجاع داده شد. پس از آن که فهرست مقالات واجد شرایط مشخص شد، در چهارمین مرحله، فرم ورود داده در نرم افزار اکسل طراحی شد که ترکیبی از متغیرهای عمومی (مانند سال انجام مطالعه، محل انجام مطالعه و غیره) و متغیرهای اختصاصی مرتبط با شیوه طراحی شناسنامه کاربر (مانند تعداد و نوع موارد، ابزار جمع آوری داده و غیره) را در برداشت. انتخاب مجموعه متغیرهای تشکیل دهنده این فرم به صورتی بوده است که برای پاسخگویی به سوالات پژوهش مطرح شده در مرحله اول کافی بوده و همچنین امکان توصیف ماهیت و کمیت پژوهش ها را فراهم آورد. فرم استخراج داده با مجموعه ای

در سومین مرحله از راهنمای دانشگاه یورک معیار انتخاب مقالات مشخص شد. لازم به ذکر است در مطالعات مرور نظام مند حوزه معیارهای ورود/خروج به صورت دقیق از پیش تعیین نمی شوند بلکه در رویکردی تکراری در ضمن فرآیند جستجو و پس از آشنایی بیشتر با متون، طی چند چرخه اصلاح و بازنگری می شود. معیارهای ورود مقالات به مطالعه عبارت بودند از: مطالعات پژوهشی که مداخله ای در زمینه شخصی سازی اطلاعات انجام داده باشند، شخصی سازی بر محتوای اطلاعات انجام شده باشد (نه روش و فرآیند درمان، دارو، خدمت، ابزار، رابط کاربر و غیره)، فرآیند شخصی سازی اطلاعات به صورت خودکار و رایانه ای انجام شده باشد، مخاطب اطلاعات بیمار یا مشتری سلامت باشد (نه کارکنان درمانی یا آموزش دانشجویان پزشکی). مطالعات در صورت وجود شرایط زیر رد می شدند: نوع مطالعه شامل مطالعات مروری، نظر متخصصان، نامه به سردبیر، مطالعات تکراری از نویسندگان، نبود دسترسی به متن کامل مقاله و چاپ مقاله تنها

از جستجو در پایگاه‌های داده‌ای برخط ۶۰۱ مقاله حاصل شد که پس از حذف مطالعات تکراری و اعمال معیارهای ورود و خروج در سطح عنوان و چکیده مقاله، ۱۲۳ مطالعه به عنوان بالقوه مرتبط شناخته شدند و به مرحله مطالعه متن کامل وارد شدند. پس از مطالعه این مجموعه مقالات توسط دو پژوهش‌گر و به صورت مستقل، تعداد ۲۶ مقاله با داشتن شرایط ورود، وارد مطالعه شدند. همچنین با بررسی فهرست مراجع مقالات پذیرفته شده، تعداد هفت مقاله مرتبط جدید شناسایی و در مجموع ۳۳ مقاله به صورت متن کامل بررسی شد و داده‌های آن استخراج گردید. روند انتخاب مقالات در شکل شماره یک نمایش داده شده است.

اولیه از متغیرها شروع می‌شد و ضمن آشنایی بیشتر پژوهش‌گران با مطالعات، طی یک یا چند دور اجرای آزمایشی، این مجموعه اصلاح و تکمیل شد.

مرور نظام‌مند حوزه به‌دنبال ترکیب شواهد یا تجمیع یافته‌های کمی از مطالعات مختلف نیست بلکه گزارشی روایی در قالب چارچوبی تحلیلی یا ساختار موضوعی از متون موجود ارائه می‌شود. نگاشت، روشی برای تفسیر داده‌های کیفی براساس محدودسازی موارد نامرتبط، دسته‌بندی مفاهیم کلیدی و شناسایی موضوعات اصلی بود که پنجمین مرحله مطالعه را تشکیل می‌داد. رویکرد نگاشت مورد نظر در این مطالعه، مبتنی بر روش توصیفی-تحلیلی است. [۱۰]



شکل ۱: روند انتخاب مقالات

شخصی‌سازی مورد انتظار و ماهیت اطلاعاتی حوزه مورد مطالعه، بر انتخاب متغیرها و عوامل سازنده شناسنامه تاثیرگذار هستند. شناسنامه کاربر در ساده‌ترین حالت ممکن است تنها شامل مشخصات جمعیت‌شناختی باشد یا عوامل پیچیده‌تر مانند وضعیت بیماری، توانایی‌ها، علایق و تمایلات، نگرش و دانش کاربر را هم در نظر گیرد.

از بررسی ماهیت اطلاعاتی عوامل سازنده شناسنامه، چهار دسته اصلی مشخصات جمعیت‌شناختی، [۱۷-۱۱] اطلاعات بالینی [۱۴، ۱۵] عادات رفتاری [۱۶، ۱۷] و سطح دانش [۱۶]

شناسنامه کاربر در سه بخش طراحی ساختار شناسنامه، مجموعه عوامل، روش‌های جمع‌آوری داده و رویکردهای تفسیر داده، دسته‌بندی شد. در ادامه جنبه‌های مختلف پیاده‌سازی هر بخش به همراه ویژگی‌های هر جنبه در مقالات منتخب دسته‌بندی و ارائه شده است (شکل شماره دو).

مرحله اول به طراحی ساختار شناسنامه سیستم مربوط می‌شود که شامل سه جنبه است. اولین جنبه مربوط به تعیین تعداد عوامل شناسنامه است که روش مشخص و واضحی برای آن در مقالات ارائه نشده است؛ عواملی همچون هدف از طراحی سیستم، میزان

شناسایی گردید. اکثر مطالعاتی که به هدف تغییر یا اصلاح رفتارهای سلامت طراحی شده‌اند از سازه‌های نظریه‌های رفتاری مانند مدل فرانظری، [۱۱] مدل اعتقاد بهداشتی، [۱۲] نظریه رفتار برنامه‌ریزی شده [۱۳] و غیره برای سنجش مسائل رفتاری فرد استفاده کرده‌اند.

دومین جنبه از طراحی ساختار شناسنامه کاربر، شناسایی عوامل موثر در شخصی سازی است. دو رویکرد اصلی برای تعیین مجموعه عوامل سازنده شناسنامه از بررسی مقالات استخراج گردید. رویکرد اول مبتنی بر پژوهش است که برای شناسایی عوامل موثر در شخصی سازی، مطالعه نیازسنجی یا مطالعه مروری انجام می‌شود. پس از مشخص شدن مجموعه عوامل لازم است برای سنجش آنها ابزار مناسب طراحی و اعتبارسنجی گردد. مقاله هافمن و همکاران طی مطالعه مصاحبه گروهی متشکل از تخصص‌های مختلف مانند پزشک، پرستار، گفتار درمان، فیزیوتراپ و غیره عوامل موثر در شخصی سازی را شناسایی کرده است. [۱۸] مطالعه انجام شده توسط چی و همکاران در سال ۲۰۱۲ پیشنهادهای شخصی شده ای را در رابطه با شیوه زندگی سالم برای کاهش خطر ابتلای فرد به بیماری‌های قلبی-عروقی ارائه می‌دهد [۱۹] برای شناسایی متغیرهای موثر در سبک زندگی که در روال فعلی درمان جمع آوری می‌شوند، از خبرگان حوزه نظرسنجی و از آنها در این مطالعه به عنوان مبنایی برای طراحی شناسنامه استفاده شده است. سیستم استاپ نیز براساس پاسخ‌های فرد به پرسشنامه‌ای چهار صفحه‌ای در مورد عادات، باورها و مشکلات پزشکی فرد، جزوه‌های شخصی شده ترک سیگار تولید کرده است. پروژه حرکت بیشتر برای زندگی (Move More for Life) نیز دفترچه‌های آموزشی شخصی شده را برای ارتقای فعالیت فیزیکی بیماران نجات یافته از سرطان تولید کرده که در آن برای تعیین عوامل شناسنامه کاربر از مطالعه نیازسنجی و روش مصاحبه استفاده کرده است. [۲۰]

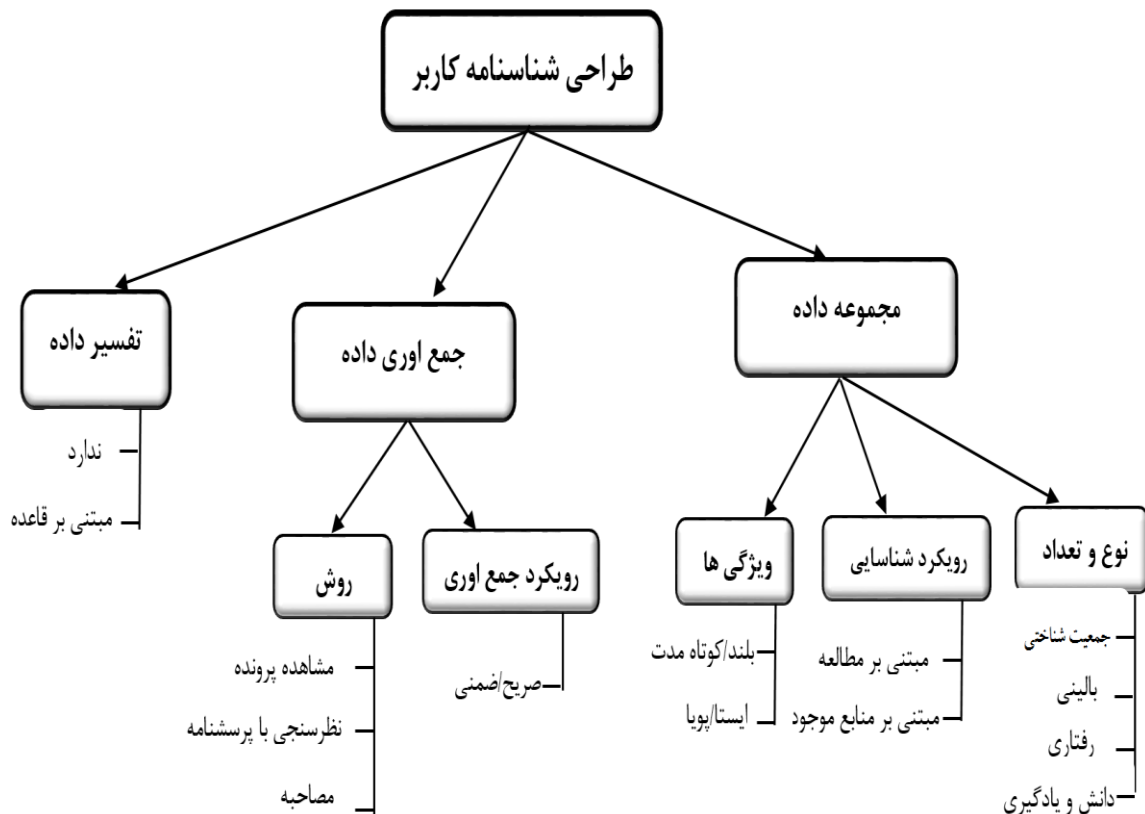
رویکرد دوم مبتنی بر منابع موجود است که عوامل شخصی سازی بدون انجام مطالعه، بلکه براساس عوامل ثبت شده در پرونده بیمار یا پرسشنامه‌های آماده در حوزه مورد مطالعه تعیین

می‌شود. یکی از منابع غنی داده که در حوزه سلامت در دسترس است، پرونده الکترونیک پزشکی بیمار است. خوشبختانه در محیط بالینی اکثر اطلاعات مورد نیاز برای شخصی سازی مطالب آموزش سلامت در پرونده بیمار موجود است. در واقع پرونده بیمار را می‌توان به‌عنوان مدل کاربری دقیق از وضعیت فرد در نظر گرفت. [۲۱] پرونده الکترونیک بیمار به طور معمول توسط متخصصان مراقبت سلامت ثبت و بروزرسانی می‌شود و شامل مشخصات جمعیت‌شناختی و سوابق پزشکی-درمانی بیمار است و از این رو منبع آماده و با ارزشی برای سیستم‌های شخصی سازی اطلاعات در حوزه پزشکی و سلامت محسوب می‌شود. مقالات زیادی از پرونده بیمار به عنوان شناسنامه کاربر استفاده کرده‌اند که از آن جمله می‌توان به سیستم استپس اشاره کرد که از اطلاعات پرونده الکترونیک بیمار به منظور شخصی سازی محتوای آموزشی برای بیماران سوختگی استفاده کرده است. [۲۲] مطالعه پیگلگت برای بیماران دیابتی [۲۳] و مطالعه انجام شده توسط فوربرگ و همکاران برای بیماران مبتلا به ایدز، [۲۴] مواردی هستند که پرونده بیماران را مبنای شخصی سازی اطلاعات قرار داده‌اند. مطالعه کوفکا و همکاران نمونه ای برای بکارگیری روش ترکیبی مبتنی بر تحقیق و مبتنی بر پرونده، به منظور تولید محصولات آموزشی برای بیماران در معرض خطر سکنه است. [۲۵]

تعیین ویژگی عوامل شناسنامه سومین جنبه طراحی ساختار شناسنامه است. رویکرد مقالات به صورت زیر دسته بندی شد: مشخصات بلندمدت به پایش پیوسته هر رفتار و سنجش‌های دوره‌ای مربوط می‌شود، مثلاً سیر پیشرفت بیماری، مراحل تغییر رفتار در فرد و یا سابقه تعاملات کاربر با سیستم. در مقابل، مشخصات کوتاه مدت به صورت مقطعی سنجیده می‌شوند و معمولاً حاصل جلسه تعامل با فرد است، مانند مشخصات جمعیت‌شناختی فرد یا سطح دانش و مدل یادگیری وی. بعضی سیستم‌ها، شخصی سازی را براساس هر دو علائق کوتاه و بلند مدت انجام می‌دهند. [۲۶] اکثر مقالات بررسی شده به دلیل محدودیت‌های موجود، سنجش مشخصات بیمار را یک مرتبه

مدل پویا شامل مواردی است که در طول زمان در حال تغییر هستند. پروژه سوئیت تاک که برای بیماران مبتلا به دیابت نوع یک طراحی شده اطلاعات بیمار را چندین مرتبه در بازه‌های زمانی مشخص می‌سجد و از داده‌های بروز شده و پویا برای شخصی‌سازی محتوا استفاده می‌نماید. [۲۸]

در ابتدای مطالعه انجام می‌دهند و از اطلاعات جمع‌آوری شده برای تولید چند اسناد آموزشی شخصی استفاده می‌کنند. [۲۷] عوامل ایستا مواردی را شامل می‌شود که در طول زمان کمتر تغییر می‌کند و نیاز به بروز رسانی ندارند. مانند خصوصیات فردی، دانش پیش زمینه و اطلاعات جمعیت‌شناختی. در مقابل،



شکل ۲: جنبه‌های استخراج شده برای طراحی شناسنامه کاربر در سیستم‌های شخصی‌سازی اطلاعات براساس مرور مقالات

کاربر تمایلی به انجام آن ندارد ولی در مقابل صحت داده-ها قابل اعتمادتر است. اکثر مقالات بررسی شده از این رویکرد برای ورود اطلاعات استفاده کرده‌اند [۲۹-۱۴].

رویکرد ضمنی که بدون تلاش و زحمت از سوی کاربر، داده‌های خام از طریق حسگرها یا تعاملات کاربر با سیستم جمع‌آوری می‌شوند و با تحلیل و استدلال بر آنها، واحدهای معنادار اطلاعاتی استخراج می‌گردند. این رویکرد نیازمند پایش مداوم و پردازش رفتارهای کاربر است که ممکن است با خطا همراه باشد.

مرحله دوم از طراحی شناسنامه، شناسایی رویکردهای مربوط به جمع‌آوری داده است. در این مرحله عوامل تعیین شده در مرحله اول به روش‌های مختلف مقداره‌ی می‌شوند. طراحی این مرحله دو بخش دارد: رویکرد و روش جمع‌آوری داده. در بخش اول سه رویکرد اصلی برای مقداره‌ی به ارقام تعریف شده در شناسنامه شناسایی شد که عبارتند از:

- رویکرد صریح که کاربر مستقیماً علائق و مشخصاتش را در قالب پرسشنامه یا فرم در سیستم ثبت می‌کند. ورود داده معمولاً فرآیند زمان‌بر و پرهزینه محسوب می‌شود و

- رویکرد سوم ترکیبی از هر دو رویکرد صریح و ضمنی است.

در بخش دوم از این مرحله، سه دسته روش برای جمع آوری داده و مقداردهی به عوامل شناسایی شد که عبارتند از: مشاهده پرونده، نظرسنجی با پرسشنامه، و مصاحبه. اکثر مطالعات بررسی شده از پرسشنامه‌های استاندارد برای جمع آوری اطلاعات استفاده کرده‌اند که از آن جمله می‌توان به مطالعه کریمز و همکاران اشاره کرد که میزان آمادگی افراد برای ترک سیگار را با استفاده از پرسشنامه استاندارد با عنوان اختاپوس سنجیده است. [۲۷] مطالعه ویمن و همکاران [۳۰] نیز از پرسشنامه استاندارد ۴۲ موردی به نام هایگ برای سنجش میزان ارتقای دانش بیماران دیابتی پس از دریافت اطلاعات شخصی شده استفاده کرده است. بعضی دیگر از مطالعات، پرسشنامه‌های جمع آوری اطلاعات را متناسب با هدف پژوهش طراحی نموده‌اند که از آن جمله می‌توان به مطالعه دنوژه و همکاران [۳۱] برای تشخیص زودهنگام سرطان، مطالعه بوچانان با هدف کاهش خطر ابتلا به بیماری‌های جنسی [۳۲] و مطالعه اسپیک و همکاران [۳۳] در مورد خودمدیریتی آسم اشاره کرد. در اینجا منظور از پرسشنامه مجموعه‌ای از سوالات است که در نهایت براساس ضوابط مشخصی، شاخص خاصی را می‌سنجند. در مقابل دسته دیگری از مقالات از فهرستی از سوالات منفرد تحت عنوان چک لیست استفاده کرده‌اند که هر سوال به‌طور مستقل خصوصیتی از کاربر را می‌سنجد. تعداد قابل توجهی از مقالات برای جمع آوری داده‌های شناسنامه از ابزار چک لیست استفاده کرده‌اند. [۳۵، ۳۴، ۱۸] از جمله مقالاتی که از یادداشت‌های روزانه بیماران برای شخصی سازی اطلاعات استفاده کرده‌اند می‌توان به مطالعات انجام شده توسط تپته و همکاران [۳۵] و کوک و همکاران [۳۷] برای بیماران مبتلا به ایدز اشاره کرد. پروژه میگرن از مصاحبه‌ای کوتاه رایانه‌ای برای دریافت مشخصات فرد به منظور شخصی سازی محتوای آموزشی برای بیماران مبتلا به میگرن استفاده کرده است. [۳۸] استرچر و همکاران [۳۹] نیز برای تولید مطالب شخصی در رابطه با ترک سیگار از روش مصاحبه استفاده کرده‌اند. مطالعه موالد و

همکاران [۴۰] اما برای جمع آوری داده‌های مربوط به فعالیت فیزیکی افراد از حسگر استفاده نموده است.

در سومین مرحله از طراحی شناسنامه کاربر، روش‌های تفسیر داده‌ها بررسی شده است. براساس اینکه تا چه حد داده‌های جمع آوری شده برای استفاده توسط الگوریتم شخصی سازی نیاز به تحلیل و پردازش دارد، می‌توان داده‌های شناسنامه را به دو دسته زیر تقسیم کرد:

داده‌های معلوم عمدتاً بدون نیاز به پردازش، به صورت مستقیم وارد فرآیند تصمیم گیری می‌شوند. در مطالعه هافمن و همکاران، [۱۸] تمایلات فرد به صورت مستقیم در قالب چک لیستی الکترونیکی از وی سوال می‌شود و هیچ تحلیل خودکار بر اطلاعات شناسنامه صورت نمی‌گیرد. این فرم به کاربر امکان می‌دهد تا به طور واضح درجه یا میزان علاقه‌اش را در مورد موضوعات مختلف علوم رایانه در بازه ۱۰ تا ۱۰- مشخص کند. مطالعه فوربرگ و همکاران [۲۴] نمونه دیگری از مطالعاتی است که بدون تحلیل داده‌های ورودی مستقیماً از آنها در انتخاب مطالب مناسب استفاده کرده است.

دسته دوم داده‌های پردازش شده هستند که برای استفاده نیاز به آماده‌سازی و تحلیل اولیه به کمک الگوریتم شخصی سازی دارند. سیستم مبتنی بر وب با عنوان وگوایز از پرسشنامه تشخیصی برخط برای تفسیر نتایج سنجش‌های روان‌شناسی و ارائه توصیه‌های شخصی شده به بیماران اسکیزوفرنی استفاده کرده است. [۴۱] از جمله مطالعاتی که از تفسیر خودکار پرسشنامه برای تعیین وضعیت فرد استفاده کرده‌اند می‌توان به مطالعه فلایت و همکاران [۴۲] برای آمادگی تغییر رفتار برای غربالگری سرطان روده، کروز و همکاران با پرسشنامه ۳۵ سوالی بسامد خوراک ((Food Frequency Questionnaire (FFQ) برای سنجش میزان مصرف چربی در رژیم غذایی [۲۹] و شورت و همکاران برای شناسایی موانع انجام فعالیت فیزیکی [۲۰] اشاره کرد. چندین سیستم دیگر نیز سعی کرده‌اند مصاحبه‌های تشخیصی را با ارائه توصیه همراه و ترکیب کنند. [۴۴، ۴۳]

این دو رویکرد برای طراحی جامع تر سیستم های شخصی سازی در آینده است. بررسی جامع مقالات حوزه شخصی سازی با تمرکز بر طراحی شناسنامه، این امکان را برای پژوهش گران فراهم می آورد تا با اطلاع از خلاء ها و محدودیت های مطالعات موجود، پژوهش های آینده را با آگاهی بیشتری طراحی کنند. دسته بندی بدست آمده از جنبه های مختلف طراحی شناسنامه کاربر همراه با شاخص های هر دسته را می توان به عنوان مدلی برای طراحی سیستم های بعدی استفاده کرد.

با توجه به اینکه شناسنامه کاربر تنها یکی از مولفه های طراحی سیستم های شخصی سازی اطلاعات است، پیشنهاد می شود مطالعات مروری مشابه برای سایر مولفه ها (کتابخانه پیام و موتور شخصی سازی)، طراحی و اجرا گردد، تا به این ترتیب از ترکیب نتایج بدست آمده از این مطالعات مدلی برای توسعه نظام مند سیستم های شخصی سازی اطلاعات طراحی گردد.

انجام مطالعه مروری به صورت نظام مند و براساس چارچوب استاندارد معرفی شده توسط دانشگاه یورک را می توان یکی از نقاط قوت مطالعه حاضر دانست. همچنین تخصص متفاوت اعضای تیم نویسندگان، امکان بررسی منابع از زوایای مختلف و به صورت تخصصی را امکان پذیر کرد. نتایج ارائه شده در مطالعه حاضر می تواند راهنمای ارزشمندی برای پژوهشگرانی باشد که می خواهند وارد این حوزه شوند.

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل بخشی از پایان نامه با عنوان «طراحی و ارزیابی سیستم تولیدکننده اسناد آموزشی شخصی سازی شده برای بیماران دیابتی نوع دو»، در مقطع دکترای تخصصی انفورماتیک پزشکی، در سال ۱۳۹۵، با شماره ۹۵۰۳۹۲ است که با حمایت دانشگاه علوم پزشکی مشهد در حال انجام است.

شخصی سازی اطلاعات در سیستم های رایانه ای براساس مدل یا بازنمایی داخلی از شرایط و نیازهای کاربر صورت می گیرد. مدل یا شناسنامه کاربر، نشان دهنده دانش سیستم از کاربر است و مبنای تصمیم گیری برای ارائه محتوای مناسب به فرد است. در این مطالعه مرور نظام مند حوزه از رویکردی نظام مند برای تعریف اهداف، روش اجرا و گزارش دهی یافته ها استفاده شده است. طراحی سیستم شخصی سازی اطلاعات سلامت نیازمند رویکردی بین رشته ای است و با چالش بکارگیری موثر مفاهیم و ترکیب روش ها از حوزه های مربوطه روبروست. براساس دانش نویسندگان این اولین مطالعه مروری جامع از نوع بررسی حوزه، برای شناسایی جنبه های طراحی شناسنامه کاربر در سیستم های شخصی سازی اطلاعات است.

مقالات بررسی شده در این مطالعه، دو رویکرد متفاوت را در پژوهش های حوزه شخصی سازی اطلاعات سلامت نشان دادند. دسته ای از مطالعات توسط پژوهشگران رشته های پزشکی و سلامت [۲۳-۳۸] و دسته ای دیگر توسط متخصصان رایانه و هوش مصنوعی [۳۵-۵۲] هدایت شده است. به همین نسبت سیستم های طراحی شده در این حوزه، گستره وسیعی از سیستم های ساده کاربردی با ارزیابی در محیط واقعی [۴۸]، [۴۳-۴۰]، [۳۸] تا سیستم های آزمایشگاهی که از روش های پیشرفته تری مانند شبیه سازی کاربر استفاده می کنند [۲۷-۳۴] را شامل می شود. این دو دیدگاه در جنبه های شناسایی شده برای طراحی شناسنامه کاربر نیز مشهود است. هر گروه براساس تخصصی که دارند از زاویه متفاوتی موضوع را بررسی کرده اند. در مقالات حوزه مهندسی تمرکز بر روش ها و الگوریتم هاست و به جنبه های مانند روش های بازنمایی اطلاعات شناسنامه و قواعد تفسیر داده ها توجه بیشتری شده است. از طرف دیگر جنبه های مرتبط با دنیای واقعی و ویژگی های بستر مطالعه مانند تصمیم گیری درمورد تنوع و تعداد عوامل شناسنامه و روش های جمع آوری داده بیشتر مورد توجه مقالات حوزه بهداشت و پزشکی بوده است. از این رو، یکی از مهمترین نتایج این مطالعه شناسایی و دسته بندی دستاوردهای هر دو حوزه و تاکید بر لزوم ترکیب

References

1. Lee RG, Garvin T. Moving from information transfer to information exchange in health and health care. *Social Science & Medicine* 2003;56(3):449-64.
2. DeMarco J, Nystrom M, Salvatore K. The importance of patient education throughout the continuum of health care. *Journal of Consumer Health on the Internet* 2011;15(1):22-31.
3. George M. One size does not fit all: matching patient education material to individual needs. *AAAAI Annual Meeting* 2017; 24-29.
4. Noar SM, Benac CN, Harris MS. Does tailoring matter? meta-analytic review of tailored print health behavior change interventions. *Psychological Bulletin* 2007;133(4):665-73.
5. Harrington NG, Noar SM. Reporting standards for studies of tailored interventions. *Health Education Research* 2011; 27(2):331-42.
6. Jones B, Abidi SS, Ying W. Using computerized clinical practice guidelines to generate tailored patient education materials. In *System Sciences, 2005. HICSS'05. Proceedings of the 38th Annual Hawaii International Conference on* 2005 Jan 3; 139b-139b
7. Kastner M, Tricco AC, Soobiah C, Lillie E, Perrier L, Horsley T, et al. What is the most appropriate knowledge synthesis method to conduct a review? protocol for a scoping review. *BioMed Center Medical Research Methodology* 2012;12(1):102-14.
8. Colquhoun HL, Levac D, O'Brien KK, Straus S, Tricco AC, Perrier L, et al. Scoping reviews: time for clarity in definition, methods, and reporting. *Journal of Clinical Epidemiology* 2014;67(12):1291-98.
9. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology* 2005;8(1):19-32.
10. Pawson R. Evidence-based policy: in search of a method. *Evaluation* 2002;8(2):157-81.
11. Froschl C. User modeling and user profiling in adaptive e-learning systems. Graz, Austria: Master Thesis 2005.
12. Anderson ES, Winett RA, Wojcik JR, Winett SG, Bowden T. A computerized social cognitive intervention for nutrition behavior: direct and mediated effects on fat, fiber, fruits, and vegetables, self-efficacy, and outcome expectations among food shoppers. *Annals of Behavioral Medicine* 2001;23(2):88-100.
13. De Nooijer J, Lechner L, Candel M, de Vries H. Short-and long-term effects of tailored information versus general information on determinants and intentions related to early detection of cancer. *Preventive Medicine* 2004;38(6):694-703.
14. Dobson R, Carter K, Cutfield R, Hulme A, Hulme R, McNamara C, Maddison R, Murphy R, Shepherd M, Strydom J, Whittaker R. Diabetes text-message self-management support program (SMS4BG): a pilot study. *Journal of Medical Internet Research mHealth and uHealth* 2015;3(1): 14-26.
15. De Cocker K, De Bourdeaudhuij I, Cardon G, Vandelanotte C. Theory-driven, web-based, computer-tailored advice to reduce and

- interrupt sitting at work: development, feasibility and acceptability testing among employees. *Bio Medical Center Public Health* 2015;15(1):1-10.
16. Lin Z-C, Wang S-F. A tailored web-based intervention to promote women's perceptions of and intentions for mammography. *Journal of Nursing Research* 2009;17(4):249-60.
17. Nelson LA, Mayberry LS, Wallston K, Kripalani S, Bergner EM, Osborn CY. Development and usability of REACH: a tailored theory-based text messaging intervention for disadvantaged adults with type 2 diabetes. *Journal of Medical Internet Research Human factors* 2016;3(2):212-300.
18. Hoffmann T, Russell T, McKenna K. Producing computer-generated tailored written information for stroke patients and their carers: system development and preliminary evaluation. *International Journal of Medical Informatics* 2004;73(11):751-8.
19. Chi C-L, Street WN, Robinson JG, Crawford MA. Individualized patient-centered lifestyle recommendations: an expert system for communicating patient specific cardiovascular risk information and prioritizing lifestyle options. *Journal of Bio Medical Informatics* 2012;45(6):1164-74.
20. Short CE, James EL, Plotnikoff RC. Theory and evidence-based development and process evaluation of the move more for life program: a tailored-print intervention designed to promote physical activity among post-treatment breast cancer survivors. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity* 2013;10(1):1-8.
21. Hirst G, DiMarco C, Hovy E, Parsons K, editors. *Authoring and generating health-education documents that are tailored to the needs of the individual patient. User Modeling 1997: Springer.*
22. Doupi P, van der Lei J. Design and implementation considerations for a personalized patient education system in burn care. *International Journal of Medical Informatics* 2005;74(2):151-157.
23. Binsted K, Cawsey A, Jones R. Generating personalised patient information using the medical record. *Artificial Intelligence in Medicine* 1995;4(6):29-41.
24. Furberg RD, Uhrig JD, Bann CM, Lewis MA, Harris JL, Williams P, et al. Technical implementation of a multi-component, text message-based intervention for persons living with HIV. *Journal of Medical Internet Research Protocols* 2012;1(2): 17-24.
25. Kukafka R, Lussier YA, Patel VL, Cimino JJ. Developing tailored theory-based educational content for web applications: illustrations from the MI-HEART project. *Studies in Health Technology and Informatics* 2001;8(4):1474-80.
26. Antypas K, Wangberg SC. An internet and mobile-based tailored intervention to enhance maintenance of physical activity after cardiac rehabilitation: short-term results of a randomized controlled trial. *Journal of Medical Internet Research* 2014;16(3): 77-100.

27. Cremers H-P, Mercken L, Oenema A, de Vries H. A web-based computer-tailored smoking prevention programme for primary school children: intervention design and study protocol. *Bio Medical Center Public Health* 2012;12(1):277-89.
28. Franklin V, Greene A, Waller A, Greene S, Pagliari C. Patients' engagement with "sweet talk"—a text messaging support system for young people with diabetes. *Journal of Medical Internet Research* 2008;10(2): 20-32.
29. Kroeze W, Oenema A, Campbell M, Brug J. The efficacy of web-based and print-delivered computer-tailored interventions to reduce fat intake: results of a randomized, controlled trial. *Journal of Nutrition Education and Behavior* 2008;40(4):226-36.
30. Weymann N, Härter M, Dirmaier J. A tailored, interactive health communication application for patients with type 2 diabetes: study protocol of a randomised controlled trial. *Bio Medical Center Medical Informatics and Decision Making* 2013;13(1):24-38.
31. De Nooijer J, Lechner L, de Vries H. Tailored versus general information on early detection of cancer: a comparison of the reactions of dutch adults and the impact on attitudes and behaviors. *Health Education Research* 2002;17(2):239-52.
32. Kiene SM, Barta WD. A brief individualized computer-delivered sexual risk reduction intervention increases HIV/AIDS preventive behavior. *Journal of Adolescent Health* 2006;39(3):404-10.
33. Speck AL, Hess M, Baptist AP. An electronic asthma self-management intervention for young african american adults. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice* 2016;4(1):89-95.
34. Gielen A, McDonald E, Omaki E, Shields W, Case J, Aitken M. A smartphone app to communicate child passenger safety: an application of theory to practice. *Health Education Research* 2015;30(5):683-92.
35. Buchanan BG, Moore JD, Forsythe DE, Carenini G, Ohlsson S, Banks G. An intelligent interactive system for delivering individualized information to patients. *Artificial Intelligence in Medicine* 1995;7(2):117-54.
36. Tate DF, Jackvony EH, Wing RR. A randomized trial comparing human email counseling, computer-automated tailored counseling, and no counseling in an internet weight loss program. *Archives of Internal Medicine* 2006;166(15):1620-35.
37. Cook PF, Carrington JM, Schmiege SJ, Starr W, Reeder B. A counselor in your pocket: feasibility of mobile health tailored messages to support HIV medication adherence. *Patient Preference and Adherence* 2015;9(3):1340-53.
38. Carenini G, Mittal V, Moore JD, editors. Generating patient specific explanations in migraine. UM94—Proceedings of the fourth International Conference on User Modeling; 1994.
39. Strecher VJ, Marcus A, Bishop K, Fleisher L, Stengle W, Levinson A, et al. A randomized controlled trial of multiple tailored messages for

smoking cessation among callers to the cancer information service. Journal of Health Communication 2005;10(1):105-18.

40. Moualed LS, Jones VM, Hermens HJ, editors. A self-learning personalized feedback agent for motivating physical activity. Proceedings of the 4th International Symposium on Applied Sciences in Biomedical and Communication Technologies 2011: 369-75.

41. Bental DS, Cawsey A, Jones R. Patient information systems that tailor to the individual. Patient Education and Counseling 1999;36(2):100-17.

42. Flight IH, Wilson CJ, Zajac IT, Hart E, McGillivray JA. Decision support and the effectiveness of web-based delivery and information tailoring for bowel cancer screening: an exploratory study. Journal of Medical Internet Research Protocols 2012;1(2): 12-20.

43. Jimison HB, Fagan LM, Shachter R, Shortliffe EH. Patient-specific explanation in models of chronic disease. Artificial Intelligence in Medicine 1992;4(3):191-205.

44. Bouhaddou O, Warner H. An interactive patient information and education system (medical houseCall) based on a physician expert system (Iliad). Medical Informatics 1994;8(5):1181-95.

پيوست: راهبرد جستجو در پایگاه های داده پابمد و

اسکاپوس

پایگاه داده پابمد (تعداد مقالات بازیابی شده : ۲۸۳)

"(Tailor OR Tailored OR Tailoring OR Individualization OR Individualized OR Personalization OR Personalized OR Adapt OR Adapted) AND (Information OR Content OR Message OR Advice OR Recommendation OR Feedback OR education) AND (Computer OR Computer-Based OR PC OR expert system OR Mobile OR SMS OR Web OR internet) AND (Health OR Disease)"

پایگاه داده اسکاپوس (تعداد مقالات بازیابی شده : ۳۱۸)

"(TITLE (tailor OR tailored OR tailoring OR individualization OR individualized OR personalization OR personalized OR adapt OR adapted) AND TITLE-ABS-KEY (information OR content OR message OR advice OR recommendation OR feedback OR education) AND TITLE-ABS-KEY (computer OR computer-based OR pc OR expert AND system OR mobile OR SMS OR web OR internet) AND TITLE-ABS-KEY (health OR disease)) AND PUBYEAR > 1989 AND (LIMIT-TO (LANGUAGE , "English"))"

Aspects of Designing a Patient Profile in Computer-based Health Information Tailoring systems: A systematic Scoping Review

Kamel Ghalibaf A^{1/} Gholian Aval M^{2/} Mazloum Khorasani Z^{3/} Tara M⁴

Abstract

Introduction: Tailoring the content of health information to the needs, preferences and abilities of individuals, leads to more informed and empowered health consumers. Computerized tailoring of Health Information requires patient's characteristics. A user profile consists of personal data which are basic components in designing computer-tailoring systems. The present study aimed to identify and categorize aspects related to designing, implementing, and interpreting user profile in health computer-tailoring.

Methods: In this scoping review, leading databases such as PubMed and Scopus were reviewed using Arksey and O'Malley's scoping review methodology as a guide. Furthermore, reference lists of relevant literature and key journals were searched. The search was limited to English language articles published from 1990 onwards. Search strings consisted of several keywords related to four main concepts: Individualization, Information, ICT platform, and Health Domain.

Results: The analysis of data, collected from a total of 32 eligible studies, highlighted three aspects in designing a user profile. 1-Identifying common factors used in profiles and classifying them thematically, 2-Data collection tools and methods, and 3-Data interpretation.

Conclusion: Different aspects of designing a user profile in health information tailoring systems were investigated. The proposed model could be considered as a valuable guide for new researchers in the field.

Keywords: Health, Information Tailoring, Computer Systems, User Profile

• Received: 25/April/2017 • Modified: 11/Dec/2017 • Accepted: 18/April/2018

1. PhD Candidate, Department of Medical Informatics, School of Medicine, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran

2. School of Health, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran.

3. School of Medicine, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran

4. School of Medicine, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran; Corresponding author (taram@mums.ac.ir)