

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ORIGINAL PAPER

Σχεδιασμός ενός πληροφοριακού συστήματος παρακολούθησης ατόμων με HIV στην Κύπρο

ΣΚΟΠΟΣ Διερεύνηση των απόψεων για τη δημιουργία ενός πληροφοριακού συστήματος στη Γρηγόρειο Κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Λάρνακας, με στόχο την καλύτερη επικοινωνία, την ενημέρωση, την πληροφόρηση και την παρακολούθηση της συμμόρφωσης των ατόμων με HIV/AIDS. ΥΛΙΚΟ-ΜΕΘΟΔΟΣ Διεξήχθη μια ποιοτική μελέτη, στην οποία 17 συμμετέχοντες (οροθετικά άτομα, ιατροί, νοσηλευτές, υπεύθυνοι της πληροφορικής, του φαρμακείου και η ψυχολόγος της κλινικής) κλήθηκαν να απαντήσουν σε ημιδομημένες ερωτήσεις για το τι θα πρέπει να περιλαμβάνει ένα πρόγραμμα παρακολούθησης των ασθενών, έτσι ώστε η λειτουργία του προγράμματος να είναι εξίσου χρήσιμη για όλους τους χρήστες. Στη συνέχεια έγινε θεματική ανάλυση όλων των συνεντεύξεων. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ Οι συμμετέχοντες επιθυμούσαν η εφαρμογή να προσφέρει πολλές δυνατότητες, όπως ουδέτερο σύμβολο και ονομασία, διασφάλιση προσωπικών δεδομένων, πρόσβαση σε αποτελέσματα αναλύσεων και εκτύπωσή τους, ειδοποιήσεις για την καθημερινή λήψη φαρμάκων, για την αναπλήρωση της αντιρετροϊκής αγωγής (ART), έλεγχος απόκρισης. Επί πλέον, να υπάρχει δυνατότητα για νέο ραντεβού, για απαντήσεις μέσα από την εφαρμογή, για γραμμή ψυχολογικής στήριξης ασθενών, συγγενών και συντρόφων, για παροχή πληροφοριών σχετικά με τον HIV/AIDS, για συμβουλές διαχείρισης της νόσου και για τα νέα της κλινικής. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ Όλοι οι συμμετέχοντες καλωσορίζουν τον σχεδιασμό και την ανάπτυξη ενός πληροφοριακού συστήματος, που αποτελείται από εφαρμογή σε desktop και εφαρμογή σε android, με στόχο την καλύτερη παρακολούθηση των ατόμων με HIV/AIDS από το ιατρικό προσωπικό, αλλά και τη βελτίωση της συμμόρφωσης και της ποιότητας ζωής τους. Ο προγραμματισμός πρέπει να γίνεται με μεγάλη προσοχή, ώστε να διασφαλίζονται τα προσωπικά δεδομένα των ασθενών με τη χρήση δικλίδων ασφαλείας, χωρίς να τους προσβάλλουν, αλλά να τους παρέχονται οι απαραίτητες πληροφορίες.

Παρά τη ραγδαία εξέλιξη της επιστήμης και της τεχνολογίας τον 21ο αιώνα, οι άνθρωποι εξακολουθούν να έρχονται αντιμέτωποι με τον πρόωρο θάνατο. Ωστόσο, ο αριθμός των θανάτων από ασθένειες που πριν από δεκαετίες ήταν θανατηφόρες μπορεί να μειωθεί σημαντικά με τη συστηματική λήψη της φαρμακευτικής αγωγής. Το σύνδρομο επίκτητης ανοσιακής ανεπάρκειας (AIDS) είναι μια από αυτές.

Οι συντονισμένες προσπάθειες τόσο των ιατρών όσο και του νοσηλευτικού προσωπικού για τους ασθενείς με HIV/AIDS στοχεύουν στην επίτευξη του επιθυμητού «95%–95%–95%», στόχου που έθεσε ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ). Ο συγκεκριμένος στόχος έχει ως σκοπό το

95% του πληθυσμού που έχει μολυνθεί από τον ιό HIV να διαγνωστεί, το 95% να αρχίσει να λαμβάνει αντιρετροϊκή θεραπεία (ART) και το 95% να επιτυγχάνει το επιθυμητό αποτέλεσμα του μη ανιχνεύσιμου ιικού φορτίου. Το μέτρο αυτό είναι ένας από τους 10 παγκόσμιους δείκτες που περιλαμβάνονται στις κατευθυντήριες οδηγίες για τη στρατηγική πληροφόρηση σχετικά με τον HIV στον τομέα της υγείας, όπου ο στόχος του 90–90–90 που είχε προσδιοριστεί το 2015 για να επιτευχθεί μέχρι το 2020¹ επεκτάθηκε από το Κοινό Πρόγραμμα του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών για τον ιό του AIDS (UNAIDS) σε 95–95–95 προς επίτευξη μέχρι το 2030.²

Σύμφωνα με τα στατιστικά της Γρηγορείο Κλινικής του

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2023, 40(5):599–608
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2023, 40(5):599–608

Μ. Παναγή,^{1,2}
Γ. Χαραλάμπους,^{1,3}
Ε. Γελαστοπούλου^{1,4}

¹Πρόγραμμα Διδακτορικών Σπουδών στη Διοίκηση Υπηρεσιών και Μονάδων Υγείας, Πανεπιστήμιο Frederick, Λευκωσία

²Γρηγόρειο Κλινική HIV/AIDS, Γενικό Νοσοκομείο Λάρνακας, Λάρνακα, Κύπρος

³Γενικό Νοσοκομείο «Ιπποκράτειο», Αθήνα

⁴Εργαστήριο Υγιεινής, Ιατρική Σχολή, Πανεπιστήμιο Πατρών, Πάτρα

The design of an information system for monitoring people living with HIV in Cyprus

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

mHealth
Παρακολούθηση
Πληροφοριακό σύστημα
Συμμόρφωση
HIV/AIDS

Υποβλήθηκε 7.6.2022
Εγκρίθηκε 13.8.2022

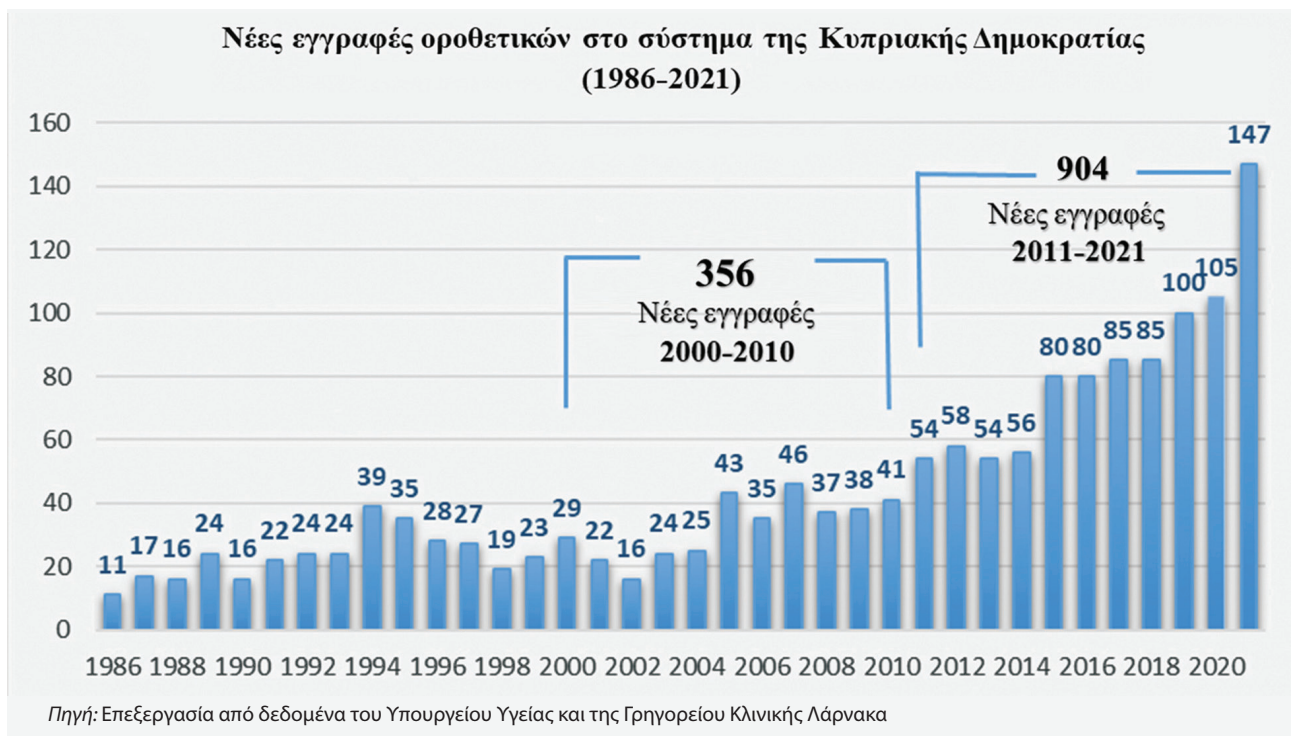
Γενικού Νοσοκομείου Λάρνακας, τα τελευταία 10 έτη οι εγγραφές ανθρώπων που ζουν με τον HIV έχουν υπερδιπλασιαστεί. Συγκεκριμένα, από το 1986–2010 παρακολουθούνταν 681 άνθρωποι με HIV, ενώ από το 2011–2021 ο αριθμός των νέων εγγραφών ατόμων που παρακολουθούνται στη Γρηγόρειο Κλινική ανήλθε στους 900 (εικ. 1). Συγκρίνοντας τις δύο τελευταίες δεκαετίες παρατηρείται ότι κατά το χρονικό διάστημα 2000–2010 οι νέες εγγραφές ανέρχονταν στις 274, ενώ το 2011–2021 έχουν υπερτριπλασιαστεί. Συγκεκριμένα, μόνο το έτος 2021 παρακολουθούνται στη Γρηγόρειο Κλινική 147 νέα περιστατικά ανθρώπων που ζουν με τον HIV.

Η Γρηγόρειος Κλινική, λοιπόν, καλείται να αντεπεξέλθει στα νέα δεδομένα, αφού αποτελεί το μοναδικό κέντρο παγκύπρια όπου τα οροθετικά άτομα παρακολουθούνται από εξειδικευμένους ιατρούς, υποβάλλονται στις εξειδικευμένες εργαστηριακές εξετάσεις, προμηθεύονται τη δωρεάν αντιρετροϊκή αγωγή τους και εάν οι ίδιοι επιθυμούν, για σκοπούς εχεμύθειας, νοσηλεύονται όταν αυτό καταστεί αναγκαίο. Οι αναδυόμενες απαιτήσεις ολοένα αυξάνονται, γεγονός που καθιστά επιτακτική την ανάγκη για εξεύρεση λύσης. Οποιαδήποτε απόφαση ή συντονισμένη προσπάθεια που σχετίζεται με ασθενείς οι οποίοι έχουν μολυνθεί με HIV θα πρέπει να διασφαλίζει πρωτίστως τη βέλτιστη ποιότητα ζωής τους, η οποία αναφέρεται σε «μια πολυδιά-

στατη, ευμετάβλητη και κυρίως υποκειμενική κατάσταση, που περιλαμβάνει γενικές αντιλήψεις για την υγεία και παράγοντες όπως η σωματική και η κοινωνική λειτουργικότητα, η ψυχική υγεία, η γενική υγεία, ο σωματικός πόνος και άλλα»³ και σύμφωνα με τον ΠΟΥ «καθορίζεται από τις προσωπικές αντιλήψεις και πεποιθήσεις, ανάλογα με τη θέση του ατόμου στην κοινωνία, την κουλτούρα, το κοινωνικό υπόβαθρο, τις κοινωνικές προσδοκίες και τις ανησυχίες που το διακατέχουν».⁴

Η βελτίωση της ποιότητας ζωής στη Γρηγόρειο Κλινική συνιστά μια μεγάλη πρόκληση, αφού το σύστημα διαχείρισης του HIV/AIDS στην Κύπρο του 21ου αιώνα βασίζεται σε γραπτά δεδομένα. Κάθε ασθενής που επισκέπτεται την κλινική διαθέτει έναν φάκελο ο οποίος περιλαμβάνει προσωπικές πληροφορίες, ενώ ένα ηλεκτρονικό πρόγραμμα παρακολούθησης των ασθενών είναι διαθέσιμο μόνο για τον ιατρό, αποτελούμενο από ένα πολύ απλό σύστημα καταγραφής των αναλύσεων και της φαρμακευτικής αγωγής των ασθενών, αλλά και για τη λήψη στατιστικών αποτελεσμάτων (το οποίο άρχισε να δημιουργείται τα τελευταία 3 έτη περίπου).

Η συνεχής αύξηση των νέων περιστατικών στην Κύπρο και ταυτόχρονα η αύξηση του προσδόκιμου ζωής των οροθετικών ασθενών καθιστά επιτακτική την ανάγκη για τον σχεδιασμό και την ανάπτυξη ενός σχεδίου δράσης για καλύτερη παρακολούθησή τους από όλο το ιατρονοση-



Εικόνα 1. Διαχρονική εξέλιξη διαγνωσθέντων οροθετικών ασθενών ανά έτος.

λευτικό προσωπικό που εμπλέκεται στη φροντίδα τους. Ο λόγος που δεν μπορεί να καταστεί εφικτή η εφαρμογή ενός προϋπάρχοντος συστήματος παρακολούθησης, το οποίο έχει αναπτυχθεί και εφαρμοστεί σε άλλες χώρες, είναι οι ιδιαιτερότητες των οροθετικών ασθενών της Κύπρου. Ο κίνδυνος να γίνει γνωστή η οροθετική ταυτότητα του ατόμου είναι ακόμη μεγαλύτερος στη μικρή και κλειστή κοινωνία της Κύπρου, ενώ ο φόβος για το στίγμα και την περιθωριοποίηση είναι ακόμη μεγαλύτερος. Το γεγονός αυτό θέτει σε κίνδυνο τη συνεχή επαφή του ασθενούς με τη Γρηγόρειο Κλινική και κατ'επέκταση τη συμμόρφωσή του.

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διασφάλιση της ποιότητας ζωής των οροθετικών ασθενών στην Κύπρο μέσα από τον σχεδιασμό και την ανάπτυξη ενός συστήματος παρακολούθησης και, συγκεκριμένα, με τη δημιουργία εφαρμογής σε desktop (desktop application) που θα χρησιμοποιείται από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και εφαρμογής σε κινητά (mobile application) η οποία θα χρησιμοποιείται αποκλειστικά από τους οροθετικούς ασθενείς.

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Μελετώμενος πληθυσμός

Η έρευνα έχει διεξαχθεί στο Γενικό Νοσοκομείο Λάρνακας, όπου έλαβαν χώρα προσωπικές συνεντεύξεις με ημιδομημένες ερωτήσεις σε ένα δείγμα σκοπιμότητας αποτελούμενο από δύο ιατρούς (Γ1, Γ2), 4 νοσηλευτές (Ν1, Ν2, Ν3, Ν4), δύο υπεύθυνους θαλάμου (Υ1, Υ2), 5 ασθενείς (Α1, Α2, Α3, Α4, Α5), έναν φαρμακοποιό (Φ1), έναν ψυχολόγο (ΨΥ1), τον προγραμματιστή (IT1) ο οποίος έχει κληθεί να αναπτύξει την εφαρμογή σε desktop και την εφαρμογή σε android (android application), όπως έχει σχεδιαστεί από τους ερευνητές, καθώς και τον υπεύθυνο του πληροφοριακού συστήματος του Γενικού Νοσοκομείου Λάρνακας (Y-IT1).

Συλλογή δεδομένων

Οι συμμετέχοντες είχαν την ευκαιρία να αναφέρουν τι αναμένουν με την εφαρμογή ενός πληροφοριακού συστήματος στη Γρηγόρειο Κλινική και να εκφράσουν τις εισηγήσεις τους, οι οποίες είχαν ως γνώμονα την καλύτερη εξυπηρέτηση και παρακολούθηση των οροθετικών ασθενών. Ο τρόπος διενέργειας των συνεντεύξεων ήταν μέσω της προσωπικής επαφής με τον συνεντευξιζόμενο, εκτός από κάποιες περιπτώσεις όπου ήταν αδύνατη η προσωπική επικοινωνία (λόγω απόστασης) και η επαφή έγινε μέσω τηλεφωνικής επικοινωνίας.

Καθ' όλη τη διάρκεια της διαδικασίας δεν έγινε ηχητική ή οπτική εγγραφή εξ αιτίας του φόβου και της ανασφάλειας να αποκαλυφθεί η οροθετική ταυτότητα των συμμετεχόντων στη μικρή και κλειστή κοινωνία της Κύπρου. Αντίθετα, οι συνεντεύξεις καταγράφονταν σε σημειώσεις πεδίου, με τη διάρκεια να κυμαίνεται από 20–60 min ανά άτομο. Η διαδικασία ολοκληρωνόταν όταν είχε επιτευχθεί ο

κορεσμός και ακολουθούσε ο επανέλεγχος από τον συνεντευξιζόμενο για τυχόν παραλείψεις από τον ερευνητή.

Ανάλυση δεδομένων

Οι συνεντεύξεις κωδικοποιήθηκαν θεματικά με βάση το περιεχόμενο από την ερευνήτρια. Η ανάλυση των δεδομένων διενεργήθηκε χωρίς τη βοήθεια οποιουδήποτε λογισμικού. Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να εκφράσουν τις απόψεις τους για τη δημιουργία του πληροφοριακού συστήματος όσον αφορά (α) στην ασφάλεια, (β) στην αυτοπαρακολούθηση, (γ) στην ανωνυμία, (δ) στις υπενθυμίσεις για φαρμακευτική αγωγή, (ε) στα ραντεβού, (στ) στο ημερολόγιο, (ζ) στην ενημέρωση, (η) στην πληροφόρηση, (θ) στη συμμόρφωση, (ι) στις συμβουλές για υγιεινό τρόπο ζωής αλλά και (κ) σε οποιαδήποτε άλλη εισήγηση η οποία θα μπορούσε να συνδράμει ώστε η λειτουργία του προγράμματος να είναι εξ ίσου χρήσιμη για όλους τους χρήστες (ασθενείς, ιατρούς, νοσηλευτές).

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Θεματική ανάλυση

Ασφάλεια

Η πλειονότητα (58,8%) τόνισε την ανάγκη διασφάλισης ασφαλούς πρόσβασης των οροθετικών ατόμων στην εφαρμογή σε κινητά με τη χρήση ασφαλιστικών δικλείδων, όπως για παράδειγμα αυτών που εφαρμόζονται στην τράπεζα (Ν4: «...να εφαρμόζονται ασφαλιστικές δικλείδες για application, π.χ. πρόσβαση με δακτυλικά αποτυπώματα ή κωδικό...»). Αντίθετη άποψη για την πρόσβαση με δακτυλικά αποτυπώματα εξέφρασε ο υπεύθυνος του πληροφοριακού συστήματος του Νοσοκομείου (Y-IT1: «...πολλή προσοχή στα προσωπικά δεδομένα και ασφάλεια και περισσότερη έμφαση στον ασθενή... να χρησιμοποιήσεις το facility του κινητού, εσύ δεν πρέπει να κρατάς δακτυλικά αποτυπώματα...»). Επί πλέον, αναφέρθηκε ως μέτρο εξασφάλισης μιας ασφαλούς πρόσβασης στην εφαρμογή η χρήση ενός «...ουδέτερου συμβόλου...» (Γ2), έτσι ώστε «...να μην προδίδει το περιεχόμενο της εφαρμογής...» (Ν4), αλλά και να είναι σε θέση να αλλάζει το εικονίδιο (Α5). Επίσης, απαιτείται «...προσοχή στο όνομα ώστε να μη φανερώνει το είδος της εφαρμογής» (Α3). Η διατήρηση της κωδικοποίησης των ασθενών, όπως γίνεται μέχρι σήμερα, στη Γρηγόρειο Κλινική (Γ1, Γ2, Υ1, Α4), αλλά και η προστασία των προσωπικών στοιχείων και δεδομένων κρίνεται απαραίτητη (Υ1, Ν3, Α2, Α4, Y-IT1), αφού «...δεν πρέπει να περιλαμβάνει προσωπικά στοιχεία και κατ'επέκταση να μη συνδέεται με e-mail ή Facebook κ.λπ. ...» (Α4). Επί πλέον, δύο νοσηλευτές (Ν1, Ν3) πρότειναν να γίνεται έλεγχος από τον διαχειριστή συστήματος για παρακολούθηση διαρροής προσωπικών δεδομένων. Ακόμη, κρίθηκε αναγκαίο «... να μην εμφανίζονται στο κινητό ειδοποιήσεις, αλλά μόνο μπροστά

στο εικονίδιο της εφαρμογής με αριθμό...» (N4) και να υπάρχει κωδικοποίηση των μηνυμάτων (N4), αλλά και αποσύνδεση της εφαρμογής μετά από κάποιο χρονικό διάστημα (A1), όπως εφαρμόζεται στο πληροφοριακό σύστημα του Γενικού Συστήματος Υγείας (ΓΕΣΥ).

Αυτοπαρακολούθηση

Όσον αφορά στην αυτοπαρακολούθηση, το 70,6% θεώρησε απαραίτητη τη δυνατότητα πρόσβασης στα αποτελέσματα των εργαστηριακών εξετάσεων. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι και οι 5 ασθενείς ανέφεραν την ανάγκη για ενημέρωση των εργαστηριακών εξετάσεων από το mobile application, ενώ κάποιοι επιθυμούσαν και τη δυνατότητα εκτύπωσης των αποτελεσμάτων (N3, A1, A3). Την ανάγκη για ειδοποιήσεις που αναφέρονται στη λήψη της φαρμακευτικής αγωγής εξέφρασε το 58,8% (Γ1, Γ2, Υ1, N1, N2, N3, A1, A3, A5, IT1). Συγκεκριμένα, ανέφεραν ότι θα πρέπει να υπάρχει «... δυνατότητα στην εφαρμογή για υπενθύμιση καθημερινά. Ο ασθενής να έχει καταχωρήσει όλα τα φάρμακα (αριθμό δισκίων) και να λαμβάνει ειδοποίηση δύο εβδομάδες πριν για συνταγή και μία βδομάδα πριν για ραντεβού...» (Γ2). Επίσης, καλό θα ήταν «... να υπάρχει καμπύλη, η οποία να δείχνει την πορεία ανταπόκρισης της φαρμακευτικής αγωγής...» (Γ1). Έντονη ανάγκη για έλεγχο της συμμόρφωσης των ασθενών εξέφρασαν τόσο το νοσηλευτικό όσο και το ιατρικό προσωπικό (Γ1, Γ2, Υ1, Υ2, N3). Διατυπώθηκε μάλιστα η εισήγηση «... να υπάρχει βαθμολογία (score) και για συμμόρφωση, αλλά και ως αποτελέσματα αναλύσεων...» (N3). Χαρακτηριστικά ανέφεραν ότι ανέμεναν από το πληροφοριακό σύστημα να γίνεται υπενθύμιση λήψης φαρμάκων τόσο στην ημερήσια λήψη (Γ2, N2, N3, A5) όσο και στην ανανέωση της φαρμακευτικής συνταγής (Γ1, Γ2, N1, N2, A1, A5, IT1). Επί πλέον, να γίνεται καταχώρηση του αριθμού των δισκίων για να εφαρμόζονται σωστά οι ειδοποιήσεις (Γ2, N3). Η εφαρμογή είναι απαραίτητο να δώσει πρωτίστως σημασία στις ανάγκες των ασθενών (Υ-IT1). Όλα τα αποτελέσματα να παρέχονται ανά χρονική στιγμή για έλεγχο (Υ-IT1), αλλά και να υπάρχει δυνατότητα ενημέρωσης των ασθενών από τον ιατρό (Υ1, A4).

Ανωνυμία

Η κλειστή κοινωνία της Κύπρου αλλά και το στίγμα που υπάρχει για τον HIV δεν αφήνουν περιθώρια στο κάθε οροθετικό άτομο να διακινδυνέψει την ανωνυμία του (Υ1: «... είναι το Α και το Ω, λόγω κοινωνικού στίγματος»). Για τον λόγο αυτόν δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στη διαφύλαξη των προσωπικών δεδομένων, η οποία μπορεί να εξασφαλιστεί με τη διατήρηση της υφιστάμενης κωδικοποίησης των

ασθενών (Γ1, Γ2, Υ1, Υ2, N1, N3, A3, A4), την πρόσβαση στο σύστημα με κωδικούς πρόσβασης και όνομα χρήστη (Γ2, N4, A5), ενώ το σύμβολο της εφαρμογής στο κινητό θα πρέπει να είναι ουδέτερο (Γ2, N4). Αξιοσημείωτη ήταν η εισήγηση ενός νοσηλευτή (N1), όπου επισημαίνεται «... να μην υπάρχει διεύθυνση ή οτιδήποτε προδίδει την ταυτότητα του ασθενούς...». Ο Υ-IT1 εισηγήθηκε για τη διασφάλιση της ανωνυμίας των οροθετικών ατόμων να μην υπάρχουν στην εφαρμογή «... στοιχεία που να καθορίζουν τον άνθρωπο. Φύλαξέ τα σε μια δεύτερη βάση. Δηλαδή, ο ασθενής 250 μέσα στο κινητό του το βλέπει παντού ως 250. Εσύ αν επιθυμείς να γνωρίζεις ποιος είναι αυτός ο 250, θα έχεις ένα άλλο αρχείο σε άλλο σύστημα». Υπήρξε και η εισήγηση να γίνεται νέα κωδικοποίηση από το σύστημα (αυτόματα) για μεγαλύτερη ασφάλεια (N4).

Υπενθυμίσεις για φαρμακευτική αγωγή

Οι συμμετέχοντες επιθυμούσαν να γίνεται ενημέρωση για έγκαιρη ανανέωση της φαρμακευτικής συνταγής και λήψης των φαρμάκων από το φαρμακείο (Γ1, Υ1, N1, N2, N3, A2, A3, A4, A5, IT1). Μια διαφορετική άποψη εξέφρασε η Υ2, η οποία ανέφερε «... για τους ασθενείς που έρχονται κάθε >4 μήνες, οι οποίοι δεν λαμβάνουν τη φαρμακευτική αγωγή, να ειδοποιούνται για συμμόρφωση. Να μην ενημερώνονται ανά δύο μήνες, γιατί μπορεί να μην λαμβάνουν τα φάρμακα και απλώς να προσέρχονται...». Επί πλέον, αρκετοί ζήτησαν να γίνονται υπενθυμίσεις για καθημερινή λήψη της αγωγής, π.χ. όπως με το ξυπνητήρι, και η ρύθμιση να γίνεται από τον ασθενή (N4: «... επιλογή μόνο για την ώρα και τις επαναλήψεις. Προειδοποίηση μετά από 15 min, εφόσον δεν λαμβάνουν τα φάρμακα στην ώρα τους. Συμβουλή! Παραπομπή σε έρευνες που αναφέρονται για το πόσο σημαντική είναι η ακριβής λήψη της φαρμακευτικής αγωγής...»). Ολοκληρωμένη εικόνα για το πώς θα ήθελε να γίνονται οι διαδικασίες που σχετίζονται με τη φαρμακευτική αγωγή περιγράφει ο νοσηλευτής N4, ο οποίος πρότεινε «... να είναι καταχωρημένη στο σύστημα του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού η φαρμακευτική αγωγή. Να ειδοποιούνται αυτόματα ποιοι ασθενείς πρέπει να λάβουν σε 10 ημέρες την επόμενη φαρμακευτική αγωγή. Να τυπώνεται, να υπογράφεται από ιατρό και να αποστέλλεται στο φαρμακείο. Να ενημερώνεται ο ασθενής από το σύστημα, μόλις τυπωθεί, ότι σε 5 ημέρες μπορεί να προσέλθει για την παραλαβή των φαρμάκων του». Επί πλέον, όσον αφορά στην καθημερινή λήψη ανέφερε ότι «... όταν ο ασθενής θα λάβει τη φαρμακευτική αγωγή για το δίμηνο, να καταγράφεται στο σύστημα και κάθε φορά που θα τη λαμβάνει να μειώνεται κατά έναν ο αριθμός των δισκίων. Δέκα ημέρες πριν τελειώσει η αγωγή να λαμβάνει ειδοποίηση και όταν θα γραφεί από τον ιατρό να αποστέλλεται ειδοποίηση αυτόματα από

το σύστημα. Εάν ο ασθενής καθυστερήσει να προσέλθει για την παραλαβή τους, να εμφανίζεται υπενθύμιση καθημερινά στο *mobile application*, ενώ στις 10 ημέρες καθυστέρησης το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό να ενημερώνεται με μήνυμα αυτόματα από το σύστημα». Μια άλλη εισήγηση, η οποία αντικατοπτρίζει τον φόβο και την ανασφάλεια που υπάρχει λόγω του στίγματος, δόθηκε από έναν ασθενή, ο οποίος επιθυμούσε «... να είναι ενημερωμένο το σύστημα ότι είναι αναγκαίο για λόγους ανωνυμίας την αγωγή μου να τη λαμβάνω από τη Γρηγόρειο Κλινική και όχι από το φαρμακείο...» (A3).

Ραντεβού

Σύμφωνα με τον Y1, η χρήση του *mobile application* θα πρέπει να προϋποθέτει την ενυπόγραφη συγκατάθεση του οροθετικού ατόμου, το οποίο ακολούθως να έχει πρόσβαση σε αυτοματοποιημένες ειδοποιήσεις. Επίσης, πρόσθεσε ότι θα ήταν καλό να υπήρχε εφαρμογή με «... αίτημα για ραντεβού αναλύσεων ώστε να διευκολύνονται οι ασθενείς με τις αναλύσεις. Να είναι ξεχωριστό από αυτό που θα έχει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, το οποίο θα γίνεται αυτοματοποιημένα». Ζήτησε ακόμα η «... ενημέρωση ασθενών για ραντεβού (πρέπει να γίνεται) 15 ημέρες πριν ηλεκτρονικά και με επιβεβαίωση ότι μπορούν να προσέλθουν (και) τα ραντεβού για αναλύσεις με βάση πρωτόκολλο, π.χ. έναρξη αγωγής 1 και 2, τροποποίηση, έγκυες... SOS!!! Αν πατώ άλλη οδηγία, να σβήνεται η προηγούμενη αυτόματα...». Επί πλέον, μπορεί να γίνεται «... έλεγχος μέσω συστήματος: εάν ακυρώσει δύο ραντεβού συστηματικά να υπάρχει ειδοποίηση σε νοσηλευτές...» (Γ2). Την ανάγκη για ενημέρωση των ραντεβού έγκαιρα (N1, N3, N4, A1, A4), αλλά και την απάντηση μέσω της εφαρμογής (Y2, N1, N3, A1) εξέφρασαν τόσο νοσηλευτές όσο και ασθενείς. Όπως ανέφερε ο ασθενής A1, η «... ενημέρωση με μήνυμα στο *mobile application* (θα πρέπει να γίνεται) από την πρώτη στιγμή που θα προγραμματιστεί. Υπενθύμιση μία εβδομάδα πριν, καθώς και το προηγούμενο βράδυ. Να υπάρχει δυνατότητα να αποδέχομαι ή όχι εάν μπορώ να προσέλθω για αναλύσεις...». Ένας νοσηλευτής πρότεινε επίσης οι ειδοποιήσεις για ραντεβού να αφορούν και σε άλλες ειδικότητες «... να αποστέλλουμε τα ραντεβού από το *desktop application* στο *mobile application*, π.χ. δερματολόγο...» (N4).

Ημερολόγιο

Η χρήση ενός ημερολογίου θα μπορούσε να εξυπηρετήσει τους χρήστες όσον αφορά στον καλύτερο προγραμματισμό και στη συμμόρφωσή τους (N2, N3, N4, A2) και, συγκεκριμένα, θα βοηθούσε στον έγκαιρο προγραμματισμό των ραντεβού τόσο για εργαστηριακούς ελέγχους, λήψη φαρμακευτικής αγωγής, ιατρικές εξετάσεις, όσο και

για εκδηλώσεις για τον HIV (A4). Ακόμα, θα μπορούσε να αποστέλλει υπενθυμίσεις σε όσους χρήστες επιθυμούν να λαμβάνουν υπενθυμίσεις (Y1).

Επίσης, συστήνεται «... να είναι καταγεγραμμένα τα ραντεβού για αναλύσεις με ώρες δειγματοληψίας. Να είναι αριθμημένα τα φάρμακα που έχει ο ασθενής, και με κάθε λήψη να αφαιρείται από τον αριθμό το λαμβανόμενο φάρμακο και, ακόμα, να υπάρχει η ειδοποίηση ότι πρέπει να παραλάβει τη φαρμακευτική αγωγή...» (N4). Επίσης, να είναι καταχωρημένα «... όλα τα ραντεβού για εξετάσεις, π.χ. εμβόλιο, θεραπεία για σύφιλη, αξονική τομογραφία, ραντεβού σε ιατρό ειδικότητας...» (N4). Την ανάγκη ειδοποιήσεων για ραντεβού έρχονται να συμπληρώσουν και ασθενείς, επιθυμώντας την «... υπενθύμιση για ραντεβού, φαρμακευτική αγωγή, ραντεβού για χειρουργείο, για προεγχειρητικό έλεγχο και γενικά για οποιοδήποτε ραντεβού» (A2), και «... να υπάρχει δυνατότητα ελέγχου των ημερομηνιών των ραντεβού ανά εβδομάδα, μήνα, έτος...» (A3). Επί πλέον, έγινε εισήγηση να περιλαμβάνει όλες τις αργίες, γιατί πολλά οροθετικά άτομα από άλλες χώρες δεν γνωρίζουν τις αργίες της Κύπρου (N4).

Ο Y-IT1 επέστησε την προσοχή και στο θέμα της παρέμβασης σε περίπτωση μη συμμόρφωσης και, συγκεκριμένα, ανέφερε ότι «... εσύ μπορείς να λαμβάνεις ένα αυτοματοποιημένο *e-mail* που να σε ενημερώνει ότι αυτοί οι ασθενείς δεν προσήλθαν τελικά. ... Μπορείς να βάλεις στην εφαρμογή να μιλά με ένα *sms service* και να αποστέλλει *sms*. ... Δεν μπορείς να τον αναγκάσεις, εκτός εάν το λέει η νομοθεσία. Ένα *sms* είναι ό,τι καλύτερο μπορείς να πράξεις...».

Ενημέρωση

Οι συμμετέχοντες επιθυμούσαν «... ενημερώσεις για παραστάσεις, *check point*, εκδηλώσεις σχετικά με τον HIV, νέα της κλινικής, π.χ. έλλειψη *Tivicya*, εμβόλια...» (Γ2), αλλά και «... να υπάρχει σημείο όπου να μπορεί να ρωτά ο ασθενής...» (Γ2), να ενημερώνεται «... για τον HIV/AIDS, ανοσοποιητικό, U=U (*undetectable=untransmittable*), ... όφελος της συμμόρφωσης... , άλλα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα (ΣΜΝ)» (A1), «... για επιδόματα» (A2, A5) και να παρέχονται «... πληροφορίες σχετικά με ασφαλές *sex*...» (A2), για «... Κίνηση Συμπαράστασης και Κοινωνικά Ιατρεία και Φαρμακεία Αλληλεγγύης (ΚΙΦΑ)», «... τι γίνεται με έρυνες για τον HIV, για εμβόλια...» (A5). Επίσης, επιθυμούσαν «... με το αποτέλεσμα να φαίνεται αν είναι “ανιχνεύσιμο” και “μη ανιχνεύσιμο” (το ιικό φορτίο)...» (ΨY1), και να τους παρέχονται πληροφορίες αναφορικά με «... μετά την έκθεση-πριν την έκθεση (PEP-PrEP), σημαντικά τηλέφωνα κλινικής (ψυχολόγου, ΚΥΦΑ, Κίνησης Συμπαράστασης)...» (A2), αλλά και για «... παραδείγματα με ασθενείς από το 1980 προκειμένου να ενθαρρύνονται ότι

μπορούν να ζήσουν, π.χ. ασθένειες, όπως σάρκωμα Kaposi, τοξοπλάσμωση, με φωτογραφίες και συμπτώματα...» (N4).

Επί πλέον, αναγκαία θεώρησαν τη δυνατότητα αποστολής μηνυμάτων από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό προς όλους τους χρήστες (N4: «...ενημέρωση με γενικό μήνυμα σε όλους, σε εξαιρετικές περιπτώσεις...»). Η ειδοποίηση να είναι διακριτική και να μην προδίδει το περιεχόμενό της, π.χ. «...Δάφνη ALERT...» (Y-IT1).

Περισσότερες συστάσεις για την εφαρμογή έχουν δοθεί από τον Y-IT1, που ανέφερε χαρακτηριστικά «...το σημαντικότερο είναι να εμφανίζεται η ειδοποίηση επάνω στο τηλέφωνο. Όταν το πατήσω, και δεν ξεκλειδώσει, δεν βλέπω. Βγάζει τον τίτλο και αυτές είναι ρυθμίσεις του κινητού. Μπορώ να του πω να γράφει, ή να μη γράφει τίποτα. Αυτό όμως μπορείς να το αναφέρεις στον τεχνικό. Δεν θέλω να γράψει στο alert πριν ξεκλειδώσει το τηλέφωνο προσωπική πληροφορία...».

Πληροφόρηση

Η πληροφόρηση «...να μείνει γενικά ... περισσότερο σε κοινωνικά ... ιατρικά νέα ... μη κυβερνητικούς οργανισμούς (εκδηλώσεις) ... δραστηριότητες, διαλέξεις σχετικά με HIV/AIDS ... πολυθεματικά πεδία, π.χ. για την ίδια τη νόσο, στόχους θεραπειών, εξέλιξη και ανεπιθύμητες ενέργειες...» (Γ1). Επίσης, οι πληροφορίες θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν «...ό,τι νεότερο (μία φορά τον μήνα να γίνεται αναφορά σε 10 γραμμές) ... ξεχωριστές πληροφορίες για ΣΜΝ ... τι είναι CD4, VL ... γιατί πρέπει να λαμβάνω τα φάρμακά μου (Γ2), ... διάφορα φάρμακα (ART) ... επεξήγηση για κάθε φάρμακο του ασθενούς (A5), ... στρατηγική πρόληψης ... PrEP ... είναι και αυτή μια μορφή πρόληψης για τον HIV... να γνωρίζουν ότι δεν είναι διαθέσιμη στην Κύπρο» (ΨΥ1). Επί πλέον, ο Y1 τόνισε την ανάγκη για «αμφίδρομη επικοινωνία (ιατρονοσηλευτικού προσωπικού με ασθενείς) με ερωτήσεις σε προσωπικό επίπεδο ή απορίες». Την ανάγκη για περισσότερη επικοινωνία εξέφρασε και ένας νοσηλευτής για τους ασθενείς «...να μπορούν να εκφράσουν απορίες σε άτομα διαπιστευμένα...» (N2). Ένας άλλος νοσηλευτής ζήτησε να υπάρχουν πληροφορίες και για τη Γρηγόρειο Κλινική, το επίδομα, για μεταβολές στο προσωπικό (εάν αλλάζει ο ιατρός, η προϊσταμένη ή έρχεται νέο προσωπικό) και το ωράριο επισκέψεων (N3).

Συμμόρφωση

Σύμφωνα με τον Γ1, η συμμόρφωση «...είναι καθοριστικός παράγοντας για την επιτυχία της θεραπείας...». Για τον λόγο αυτόν θα πρέπει να γίνονται «...συστάσεις για λήψη της φαρμακευτικής αγωγής την ίδια ώρα...» (N4). Ο N3 επισημαίνει ότι θα πρέπει να γίνονται συστάσεις εάν «...εντός 4 ωρών δεν λάβουν το φάρμακό τους (ART), να

μην το λάβουν και να το λάβουν κανονικά στην ώρα της επόμενης δόσης...» και να υπάρχει μια βαθμολόγηση των ασθενών ανάλογα με τη συμμόρφωσή τους βάσει κάποιων παραμέτρων που θα τεθούν από ιατρούς, προκειμένου να υπάρχει μια εικόνα για τον κάθε ασθενή. Προτείνει «...όταν οι ασθενείς καθυστερούν να παραλάβουν τη φαρμακευτική τους αγωγή ή δεν προσέρχονται για αναλύσεις, τότε το σύστημα να ειδοποιεί τόσο τον ασθενή –με προτρεπτικά μηνύματα για καλύτερη συμμόρφωση-παραπομπή σε έρευνες για συμμόρφωση– όσο και το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, έτσι ώστε να γίνεται έγκαιρη και στοχευμένη συμβουλευτική και ψυχολογική υποστήριξη...» (N3).

Συμβουλές για υγιεινό τρόπο ζωής

Στο ερώτημα εάν θα πρέπει να περιλαμβάνει συμβουλές για υγιεινό τρόπο ζωής, ο Γ1 απάντησε ότι πρέπει να περιλαμβάνει «...γενικά περί υγιεινής, ορθής διατροφής και πρόληψη...», ενώ ο Γ2 συμπλήρωσε ότι θα πρέπει να υπάρχουν «...βασικές συμβουλές, π.χ. για συμπληρώματα διατροφής, ισορροπημένη διατροφή, ... να τεθούν μικρές σημειώσεις (bullets)». Σύμφωνα με την άποψη ότι θα πρέπει να περιλαμβάνονται πληροφορίες για υγιεινό τρόπο ζωής ήταν και οι N2, N3, N4, A1, A2, A3, A4, A5, IT1. Συγκεκριμένα, ο N2 ανέφερε «...να περιλαμβάνει συμβουλές, όπως τροφές πλούσιες σε βιταμίνη C, άσκηση καθημερινά, αποφυγή οινόπνευματος, για το κάπνισμα, διατήρηση υγιούς ανοσοποιητικού συστήματος...», ενώ ο N3 συμπλήρωσε «...να περιλαμβάνει συμβουλές όσον αφορά στην αποφυγή καταχρήσεων (οινόπνευμα, ναρκωτικά) ... να γίνεται προτροπή για καθημερινή άσκηση ... σωστή διατροφή». Ο A1 σύστησε «...διατροφή, π.χ. κατά ηλικία, σακχαρώδη διαβήτη, αρτηριακή υπέρταση, υπερχοληστεριναιμία, αποφυγή γκρέιπφρουτ, οινόπνευματος, τι να αποφεύγουμε, τι να λαμβάνουμε. Γενικές πληροφορίες βασικά ως προς το τι να αποφεύγουμε». Ο A4 συμπλήρωσε ότι θα πρέπει «...να υπάρχει διατροφολόγος...». Αντίθετοι με την άποψη για να περιλαμβάνονται συμβουλές όσον αφορά στον υγιεινό τρόπο ζωής ήταν οι Y1 και A3.

Οποιαδήποτε άλλη εισήγηση

Τέλος, οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να δώσουν τις δικές τους εισηγήσεις για τη δημιουργία τόσο της εφαρμογής σε desktop όσο και της εφαρμογής σε android.

Ο Γ2 πρότεινε «...να ελέγχω για ηπατίτιδα A, ηπατίτιδα B, πνευμονιόκοκκο, γρίπη, τέτανο, διφθερίτιδα και άλλο σημείο, αν θέλω να προσθέσω...». Επί πλέον, συμπλήρωσε ότι χρειάζεται «...να έχει υπενθύμιση για ιατρό, π.χ. ο Ανδρέας έχει αυξημένα ηπατικά ένζυμα ... με ένα πάτημα να σε παραπεμπει στην καρτέλα του ασθενούς ... να γράφει ο ιατρός

το πρόβλημα (και) όταν τελειώνει να γράφει ότι λύθηκε...». Όσον αφορά στη διαχείριση της λήψης της φαρμακευτικής αγωγής «το απογευματινό και το νυκτερινό ωράριο εργασίας να πατούν κλικ ότι εξαργύρωσαν τη φαρμακευτική συνταγή. Την πρώτη φορά να ρωτάμε πόσα είναι τα δισκία, όταν έχουν πάνω από έναν μήνα (να έρθουν)... για να ενημερώνεται το σύστημα...». Ο Φ1 ανέφερε ότι το φαρμακείο μπορεί να εξυπηρετήσει τη Γρηγόρειο Κλινική ως προς τον έλεγχο της συμμόρφωσης των ασθενών ως ακολούθως: «Το μόνο που μπορούμε να κάνουμε είναι (ένα αρχείο) Excel, όπου να καταγράφεται ποιοι παρέλαβαν τα φάρμακα. Να τα καταγράφουμε για να γνωρίζουμε πότε εξαργυρώνονται οι συνταγές ανά ημερομηνία. Υπάρχει πρόβλημα να τα στέλνουμε ηλεκτρονικά».

Οι νοσηλευτές ήθελαν «...να υπάρχει σημείο στο οποίο να αποστέλλουν τις εισηγήσεις αλλά και τα παράπονα οι ασθενείς, έτσι ώστε να βελτιώνονται οι υπηρεσίες υγείας...» (N3). Επί πλέον, οι ασθενείς επιθυμούσαν «...να υπάρχει γραμμή επικοινωνίας με Κίνηση Συμπαράστασης, ΚΥΦΑ και ψυχολόγο...» (A1), καθώς επίσης «...να υπάρχει σταθερή πρόσβαση για ψυχολογική στήριξη από εξειδικευμένο προσωπικό... ένας εγκεκριμένος ψυχολόγος, όπως ο(η)... να γίνει σταθερό μέλος της Γρηγορείου Κλινικής...» (A4). Την άποψη αυτή στήριξε και ο ΨΥ1, αναφέροντας χαρακτηριστικά «... να υπάρχει έξτρα πλήκτρο για πρόσβαση στον ψυχολόγο μαζί με το τηλέφωνο... να διευκρινίζεται ότι ο ψυχολόγος μπορεί να αναλάβει ατομικά την οικογένεια και τους συντρόφους...».

Πρόταση για open forum (block) διατυπώθηκε από έναν ασθενή, έτσι ώστε «...να γράφει ο κάθε ασθενής ανώνυμα –με όνομα χρήστη (username)– και να επικοινωνούμε μεταξύ μας... να ανοίξουν δύο άτομα ανεξάρτητο chat να μιλήσουν μεταξύ τους... να υπάρχει άτομο να παρακολουθεί και να διαγράφει... να υπάρχει κάτι που να παρέχει κάλυψη σε μας... να περνούν πρώτα από έλεγχο και μετά να στέλνεται από τη Γρηγόρειο Κλινική σε ολόκληρη την ομάδα... αυτό θα με κάνει να νιώθω ασφάλεια...» (A5).

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η ποιοτική μεθοδολογία συνέβαλε στην αυθόρμητη ανάδυση των αναγκών της κάθε ομάδας (ιατροί, νοσηλευτές, ασθενείς κ.λπ.) η οποία ενδέχεται να χρησιμοποιεί την υπό ανάπτυξη εφαρμογή. Ο σχεδιασμός της εφαρμογής με επίκεντρο τον ασθενή μπορεί να την καταστήσει αποτελεσματική.^{5,6} Ο ανθρωποκεντρικός σχεδιασμός εστιάζει στη δημιουργία προσεγγίσεων και στην παροχή λύσεων για την αντιμετώπιση προβλημάτων τα οποία βασίζονται σε μια συντονισμένη προσπάθεια ανταπόκρισης στις διάφορες ανάγκες των χρηστών. Επί πλέον, επιτρέπει την τελειοποίηση μιας προσαρμοσμένης λύσης, γεγονός που πιθανόν

να συμβάλλει καταλυτικά στην αύξηση της συμμόρφωσης των χρηστών με το καινοτόμο εργαλείο.⁷

Το μείζον θέμα κατά την παρακολούθηση των ασθενών είναι ο έλεγχος της συμμόρφωσης, ο οποίος γίνεται ολοένα και περιπλοκότερος εξ αιτίας της ανεπαρκούς επίβλεψης της θεραπείας, της πτωχής επικοινωνίας που μπορεί να υπάρχει μεταξύ ασθενούς και παρόχου, αλλά και διαφόρων εμποδίων σχετιζόμενων με τους ασθενείς, όπως για παράδειγμα τόσο η έλλειψη των κινήτρων και της αυτοαποτελεσματικότητας όσο και η περιορισμένη γνώση.⁸

Βασικό παράγοντα για την τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής που θα μπορούσε να αντιμετωπιστεί με τη χρήση ηλεκτρονικής παρέμβασης αποτελεί το επίπεδο παιδείας του ασθενούς για την υγεία.⁹ Πολλές είναι οι μελέτες που έχουν δείξει ότι ο αλφαριθμητισμός της υγείας συνιστά έναν σημαντικό παράγοντα για τα άτομα με HIV/AIDS τα οποία λαμβάνουν θεραπεία.⁹ Σε μελέτες έχει διαπιστωθεί ότι ο χαμηλότερος αριθμός κυττάρων CD4, το υψηλό ιικό φορτίο και ο αυξημένος αριθμός νοσηλειών συσχετίστηκαν με χαμηλά επίπεδα παιδείας υγείας.⁹

Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων που διέθεταν εφαρμογές υγείας ανέφεραν ότι η ικανότητα πρόσβασης σε πληροφορίες τις οποίες δεν μπορούσαν να έχουν διαφορετικά είναι το χαρακτηριστικό που τους ικανοποιούσε περισσότερο. Κάποιες πληροφορίες μπορούν να παρέχονται απ' ευθείας από την εφαρμογή, ενώ κάποιες άλλες να δημιουργούνται από τον χρήστη και ακολούθως να μεταφέρονται στην εφαρμογή.¹⁰ Την εν λόγω άποψη εξέφρασε και η πλειοψηφία των συμμετεχόντων της παρούσας έρευνας.

Σε κάποιες περιπτώσεις η δυνατότητα παρακολούθησης απέτυχε γιατί οι χρήστες της εφαρμογής εξαπατούσαν την εφαρμογή παρακολούθησης.¹¹ Επί πλέον, έχει παρατηρηθεί ότι οι χρήστες πιθανόν να αποθαρρυνθούν και να αποτύχουν όταν υπάρχει αρνητική ανατροφοδότηση,¹⁰ αφού αναφέρεται χαρακτηριστικά η ύπαρξη πολύ μεγάλης επίδρασης στα συναισθήματα των χρηστών από τις εφαρμογές mHealth.¹² Ένα πολύ σημαντικό θέμα για τους συμμετέχοντες είναι η εμπιστοσύνη στις εφαρμογές mHealth.¹¹ Πολλοί συμμετέχοντες εξέφρασαν τις ανησυχίες τους σχετικά με το απόρρητο, καθώς έχει δείχθει ότι ο κίνδυνος διαρροής του απορρήτου και η αβεβαιότητα έχουν αρνητική επίδραση στις πωλήσεις εφαρμογών και στις προθέσεις αγοράς των χρηστών.¹³ Στην παρούσα έρευνα, οι συμμετέχοντες παρείχαν τις δικές τους εισηγήσεις για τη διατήρηση της ασφάλειας της εφαρμογής (π.χ. χρήση κωδικών πρόσβασης, όνομα χρήστη, χρήση δακτυλικών αποτυπωμάτων, απουσία ενημέρωσης του λόγου της ειδοποίησης εάν δεν ανοίξει η εφαρμογή κ.λπ.).

Σύμφωνα με άλλες έρευνες, η εμπιστευτικότητα πρέπει

να καλύπτει όλες τις δυνατότητες της εφαρμογής, όπως υπενθυμίσεις φαρμάκων, μηνύματα κειμένου, ιατρικά ραντεβού και πληροφορίες για υγιεινό τρόπο ζωής.¹⁴ Επί πλέον, τονίζεται ότι τα δεδομένα πρέπει να είναι κρυπτογραφημένα κατά τη μεταφορά και να φιλοξενούνται σε ασφαλείς διακομιστές και, ακόμα, να υπάρχουν διαπιστευτήρια πριν από τη χορήγηση πρόσβασης στις πληροφορίες και η δυνατότητα μιας αυτόματης αποσύνδεσης σε περίπτωση που η εφαρμογή δεν χρησιμοποιηθεί για ορισμένο χρονικό διάστημα.¹⁵

Πολλοί χρήστες άλλων εφαρμογών, εκτός από τις πληροφορίες και τις δυνατότητες παρακολούθησης στις εφαρμογές υγείας, θέτουν τον καθορισμό στόχων ως βασική προτεραιότητα. Συγκεκριμένα, πιστεύουν ότι ο καθορισμός στόχων, ιδίως μικροί ημερήσιοι και εβδομαδιαίοι στόχοι, θα μπορούσαν να τους βοηθήσουν να πειθαρχήσουν, να ευθυγραμμίζονται και να αλλάζουν βαθμιαία τη συμπεριφορά τους.¹⁷ Αντίστοιχα, στην παρούσα έρευνα αρκετοί συμμετέχοντες ανέφεραν ότι ο καθορισμός στόχων θα λειτουργούσε καλά με παρακολούθηση, ανατροφοδότηση σε πραγματικό χρόνο και αναφορά προόδου. Βαρύτητα δόθηκε στις υπενθυμίσεις τόσο για τη λήψη της ημερήσιας φαρμακευτικής αγωγής και την ανανέωσή της, όσο και στα προγραμματισμένα ραντεβού για εργαστηριακό έλεγχο αλλά και για οποιαδήποτε άλλη ιατρική εξέταση.

Χρήστες εφαρμογών mHealth εκτιμούν μια εφαρμογή που είναι απλή και διαισθητική στη χρήση,¹⁷ εμπνέει εμπιστοσύνη, καλύπτει ανησυχίες για το απόρρητο¹⁸ και παρέχει στον χρήστη μια λύση σε ένα πρόβλημα το οποίο σχετίζεται με την υγεία.^{19,20} Ωστόσο, στην παρούσα έρευνα κανένας από τους συμμετέχοντες δεν έθιξε την ευκολία στη χρήση ως ένα από τα σημαντικότερα σημεία, ίσως επειδή θεώρησαν αυτονόητο η εφαρμογή να είναι φιλική προς τον χρήστη. Ένα άλλο σημείο ενδιαφέροντος, εξ ίσου σημαντικό, όπως η φιλικότητα στον χρήστη, είναι η αξία απόδοσης (η αξία μιας εφαρμογής όσον αφορά στην αντιληπτή ποιότητα και στις ικανότητες απόδοσης) των εφαρμογών mHealth.¹²

Εφαρμογές mHealth μπορεί να αντικαταστήσουν και μια φυσική επίσκεψη σε ιατρό, με επίσης ένα σαφές οικονομικό κίνητρο.¹² Στην παρούσα έρευνα παρείχεται η δυνατότητα στον χρήστη να αποφύγει μια μη αναγκαία επίσκεψη (π.χ. σε περίπτωση έλλειψης φαρμάκων ή για απλή ενημέρωση των εργαστηριακών αποτελεσμάτων), μειώνοντας το οικονομικό κόστος για τον ασθενή.

Σε έρευνα που εκπονήθηκε, παρουσιάστηκε μια πλατφόρμα που απευθυνόταν σε ασθενείς, φροντιστές και

επαγγελματίες υγείας (HCP) με το όνομα Medplan. Στόχος του Medplan ήταν η αύξηση της γνώσης των ασθενών όσον αφορά στη φαρμακευτική τους αγωγή, στη βελτίωση της συμμόρφωσης, αλλά και στην παροχή διευκολύνσεων σχετικά με την επικοινωνία μεταξύ των ασθενών και των HCP.¹⁴ Ο ανωτέρω στόχος συνιστά και τον στόχο του συγκεκριμένου ερευνητικού θέματος, γεγονός που καθιστά το Medplan ένα καλό παράδειγμα προς μίμηση, όπου με παρακίνηση και ενδυνάμωση μπορεί να επιτυγχάνεται η βέλτιστη παρακολούθηση, ενημέρωση και συμμόρφωση των ατόμων με HIV/AIDS.¹⁴

Συμπερασματικά, η δημιουργία πληροφοριακού συστήματος, που αποτελείται από desktop application και android application στη Γρηγόρειο Κλινική, συνιστά ένα καινοτόμο πρόγραμμα το οποίο αγκάλιασαν όλοι οι συμμετέχοντες στην ποιοτική μελέτη. Οι εισηγήσεις από κάθε συμμετέχοντα κάλυψαν τις ανάγκες όλων των χρηστών του πληροφοριακού συστήματος που πρόκειται να δημιουργηθεί. Η ασφάλεια πρόσβασης και διαχείρισης των πληροφοριών συνιστά πρωτεύον μέλημα, ενώ η ασφαλής πρόσβαση σε εργαστηριακά αποτελέσματα, οι υπενθυμίσεις τόσο για εργαστηριακούς ελέγχους όσο και για εξετάσεις και λήψεις της φαρμακευτικής αγωγής είναι μερικές από τις πλέον σημαντικές λειτουργίες που θα επιθυμούσαν να περιλαμβάνει το πληροφοριακό σύστημα.

Πλεονεκτήματα

Με βάση τις γνώσεις μας, δεν υπάρχει άλλη έρευνα η οποία να έχει μελετήσει τις ανάγκες των οροθετικών ατόμων που παρακολουθούνται στη Γρηγόρειο Κλινική του Γενικού Νοσοκομείου Λάρνακας, οι οποίες θα εξυπηρετούνται με βάση ένα καινούργιο πληροφοριακό σύστημα. Επί πλέον, είναι η μόνη έρευνα μέχρι στιγμής η οποία έχει μελετήσει τις ανάγκες όλων των χρηστών πριν από τον σχεδιασμό και την ανάπτυξη του πληροφοριακού συστήματος στη Γρηγόρειο Κλινική. Το ετερογενές δείγμα (φύλο, ηλικία, εμπειρία, εργασιακή θέση, θέση λειτουργού στη Γρηγόρειο Κλινική) συνέδραμε ώστε να παρουσιαστούν όλες οι ανάγκες που θα εκφράζουν την κάθε ομάδα, καθιστώντας έτσι περισσότερο εύχρηστο το πληροφοριακό σύστημα το οποίο θα αναπτυχθεί.

Χρηματοδότηση

Η εργασία αυτή υποστηρίχθηκε από το Ίδρυμα Κρατικών Υποτροφιών Κύπρου (ΙΚΥΚ) και τον Παγκύπριο Σύνδεσμο Νοσηλευτών και Μαιών Κύπρου (ΠΑΣΥΝΜ).

ABSTRACT

The design of an information system for monitoring people living with HIV in CyprusM. PANAYI,^{1,2} G. CHARALAMBOUS,^{1,3} E. JELASTOPULU^{1,4}

¹PhD Program in Health Management, Frederick University, Nicosia, ²Gregorios HIV/AIDS Clinic, General Hospital of Larnaca, Larnaca, Cyprus, ³"Hippocratio" General Hospital, Athens, ⁴Department of Public Health, School of Medicine, University of Patras, Patras, Greece

Archives of Hellenic Medicine 2023, 40(5):599–608

OBJECTIVE To explore the views on the creation of an information system in the Gregorios Clinic of General Hospital of Larnaca, Cyprus, with the aim of better communication, information, and monitoring of the compliance of people with HIV/AIDS. **METHOD** A qualitative study was conducted, in which 17 participants (HIV-positive people, doctors, nurses, information technology managers, pharmacy manager and clinical psychologist) were asked to answer semi-structured questions about what a monitoring program should include, so that the operation of the program is equally useful for all users. Afterwards, a thematic analysis of all the interviews was done. **RESULTS** The participants wanted the application to offer many features, such as a neutral symbol and name, protection of personal data, access to analysis results and printing them, notifications for daily medication intake, refilling antiretroviral treatment (ART), and therapy response control. In addition, there should be a possibility for a new appointment and answers through the application, as well as a psychological support line for the patient, relatives and partners, to give information related to HIV/AIDS, for disease management advice and the news of the clinic. **CONCLUSIONS** All participants welcome the design and development of an information system, consisting of desktop application and android application, with the aim of better monitoring of people with HIV/AIDS by the medical staff and also to improve their compliance and quality of life. The planning must be done with great care to ensure the personal data of the patients with the use of safety valves, without offending them, but providing them with the necessary information.

Key words: Compliance, HIV/AIDS, Information system, mHealth, Monitoring

Βιβλιογραφία

- LEVI J, RAYMOND A, POZNIAK A, VERNAZZA P, KOHLER P, HILL A. Can the UNAIDS 90–90–90 target be achieved? A systematic analysis of national HIV treatment cascades. *BMJ Glob Health* 2016, 1:e000010
- JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. Fast-track – ending the AIDS epidemic by 2030. UNAIDS, Geneva, 2014
- WILSON IB, CLEARY PD. Linking clinical variables with health-related quality of life: A conceptual model of patient outcomes. *JAMA* 1995, 273:59–65
- ΑΡΙΣΤΕΙΔΟΥ Θ. Η ποιότητα ζωής των ασθενών με HIV/AIDS. Μεταπτυχιακή Διατριβή. Κύπρος, 2012
- CAFAZZO JA, CASSELMAN M, HAMMING N, KATZMAN DK, PALMERT MP. Design of an mHealth app for the self-management of adolescent type 1 diabetes: A pilot study. *J Med Internet Res* 2012, 14:e70
- KLASNJA P, PRATT W. Healthcare in the pocket: Mapping the space of mobile-phone health interventions. *J Biomed Inform* 2012, 45:184–198
- ERGUERA XA, JOHNSON MO, NEILANDS TB, RUEL T, BERREAN B, THOMAS S ET AL. WYZ: A pilot study protocol for designing and developing a mobile health application for engagement in HIV care and medication adherence in youth and young adults living with HIV. *BMJ Open* 2019, 9:e030473
- OSTERBERG L, BLASCHKE T. Adherence to medication. *N Engl J Med* 2005, 353:487–497
- OWNBY RL, WALDROP-VALVERDE D, HARDIGAN P, CABALLERO J, JACOBS R, ACEVEDO A. Development and validation of a brief computer-administered HIV-Related Health Literacy Scale (HIV-HL). *AIDS Behav* 2013, 17:710–718
- PENG W, KANTHAWALA S, YUAN S, HUSSAIN SA. A qualitative study of user perceptions of mobile health apps. *BMC Public Health* 2016, 16:1158
- PENG W, LIF, HUANG CT, ZOU X. A moving-target defense strategy for Cloud-based services with heterogeneous and dynamic attack surfaces. Proceedings of IEEE International Conference on Communications, 2014:804–809
- BUSSMANN T. The commercialization of mHealth applications: Which factors drive purchase intentions and app usage among potential customers? Master's thesis. Behavioural, Management and Social Sciences, University of Twente, 2019
- HSU CL, LIN JCC. What drives purchase intention for paid mobile apps? – An expectation confirmation model with perceived value. *Electron Commer Res Appl* 2015, 14:46–57
- ANGLADA-MARTÍNEZ H, MARTIN-CONDE M, ROVIRA-ILLAMOLA M, SOTUCA-MOMBLONA JM, SEQUEIRA E, ARAGUNDE V ET AL. An interactive mobile phone-website platform to facilitate real-

- time management of medication in chronically ill patients. *J Med Syst* 2017, 41:122
15. REMAC M. Regulation (EU) no 526/2013 of the European Parliament and of the Council of 21 May 2013 concerning the European Union Agency for Network and Information Security (ENISA) and repealing regulation (EC) no 460/2004 text with EEA relevance. EU, 2017
 16. JAKE-SCHOFFMAN DE, SILFEEVJ, WARING ME, BOUDREAUX ED, SAD-ASIVAM RS, MULLEN SP ET AL. Methods for evaluating the content, usability, and efficacy of commercial mobile health apps. *JMIR Mhealth Uhealth* 2017, 5:e190
 17. MENDIOLA MF, KALNICKI M, LINDENAUER S. Valuable features in mobile health apps for patients and consumers: Content analysis of apps and user ratings. *JMIR Mhealth Uhealth* 2015, 3:e40
 18. TOROUS J, ROBERTS LW. Needed innovation in digital health and smartphone applications for mental health: Transparency and trust. *JAMA Psychiatry* 2017, 74:437–438
 19. COURSARIS CK, KIM DJ. A meta-analytical review of empirical mobile usability studies. *J Usability Stud* 2011, 6:117–171
 20. GEFEN D, STRAUB D. The relative importance of perceived ease of use in IS adoption: A study of e-commerce adoption. *J Assoc Inf Syst* 2000, 1:1–31

Corresponding author:

M. Panayi, Frederick University, Nicosia, Cyprus
e-mail: mrpanagi@gmail.com