

طراحی مدل حکمرانی داده‌های سلامت بین‌بخشی در ایران: مطالعه‌ای کیفی با تحلیل مضمون دیدگاه خبرگان

مهدی مهدویان صدر (PhD)

دانش‌آموخته دکتری مدیریت دولتی (مدیریت تطبیقی و توسعه)، گروه مدیریت دولتی، دانشکده مدیریت و اقتصاد، واحد علوم و تحقیقات، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران (نویسنده مسئول)

چکیده

مقدمه: داده‌های سلامت در ایران در دستگاه‌های متعددی تولید می‌شود که هر کدام سامانه، تعاریف و منطق نهادی خود را دارند. این پراکندگی، استفاده از داده در سیاست‌گذاری، ارائه خدمت و پایش سلامت جمعیت را دشوار کرده است. هدف این پژوهش، شناسایی ابعاد حکمرانی داده‌های سلامت بین‌بخشی و طراحی مدلی متناسب با بستر نهادی ایران بود.

روش پژوهش: پژوهش با رویکرد کیفی و روش تحلیل مضمون انجام شد. با ۱۵ خبره حوزه‌های سیاست‌گذاری و مدیریت سلامت، فناوری اطلاعات، بیمه و تأمین اجتماعی و حکمرانی داده که به روش هدفمند انتخاب شدند، مصاحبه نیمه‌ساختاریافته انجام شد. اشباع نظری در مصاحبه سیزدهم حاصل شد و دو مصاحبه تکمیلی نیز صورت گرفت. داده‌ها با رویکرد شبکه مضامین در سه سطح پایه، سازمان‌دهنده و فراگیر تحلیل شد و توافق دو کدگذار ۸۳ درصد بود.

یافته‌ها: ۱۳۹ مضمون پایه در قالب ۲۱ مضمون سازمان‌دهنده و پنج مضمون فراگیر سامان یافت: یکپارچگی و جریان‌پذیری داده‌های سلامت بین‌بخشی؛ حکمرانی نهادی و مسئولیت‌پذیری داده؛ اعتماد، امنیت و صیانت از داده؛ دسترسی، اشتراک‌گذاری و استفاده مسئولانه؛ و زیرساخت ملی داده‌محور. ابهام در مالکیت و متولی داده، نبود معنای مشترک میان سامانه‌ها و وابستگی تبادل داده به مکاتبات اداری و روابط فردی، از گره‌های اصلی جریان داده میان دستگاه‌ها بود.

نتیجه‌گیری: مشکل حکمرانی داده سلامت در ایران بیش از آنکه فنی باشد، نهادی است و به نبود قواعد روشن برای مالکیت، دسترسی، پاسخگویی و اعتماد میان دستگاه‌ها بازمی‌گردد. مدل پیشنهادی می‌تواند مبنای طراحی سازوکار ملی حکمرانی داده سلامت و ارزیابی آمادگی دستگاه‌ها قرار گیرد.

کلیدواژه‌ها: حکمرانی داده، داده‌های سلامت، همکاری بین‌بخشی، قابلیت تبادل، تحلیل مضمون

۱. مقدمه

حکمرانی در کنار تأمین مالی و ارائه خدمت، از کارکردهایی است که عملکرد نظام سلامت و مسیر رسیدن به پوشش همگانی سلامت را شکل می‌دهد (۱، ۲). اما سلامت در مرز یک وزارتخانه متوقف نمی‌شود. بخش بزرگی از عوامل اثرگذار بر سلامت، از درآمد و اشتغال تا آموزش، مسکن و محیط زیست، در دستگاه‌هایی رقم می‌خورد که خود را متولی سلامت نمی‌دانند و داده‌های مربوط به این عوامل هم در همان دستگاه‌ها نگهداری می‌شود (۳، ۴). به همین دلیل، هر تلاشی برای سیاست‌گذاری مبتنی بر شواهد در سلامت، دیر یا زود به پرسش جریان داده میان بخش‌ها می‌رسد. تجربه‌های بین‌المللی نشان داده است که اگر تبادل داده سلامت بدون قواعد روشن حکمرانی گسترش یابد، مسائل حریم خصوصی، امنیت، پاسخگویی و اعتماد میان سازمان‌های شریک حادث می‌شود (۵، ۶).

این مسئله در ایران شکل خاص خود را دارد. داده‌های سلامت در سامانه‌های مراقبت اولیه و پرونده الکترونیک سلامت، سامانه‌های اطلاعات بیمارستانی، پایگاه‌های بیمه‌گران، سامانه‌های دستگاه‌های رفاهی و حمایتی و پایگاه‌های پژوهشی تولید می‌شود و هر یک از این سامانه‌ها برای هدفی مشخص و با تعاریف خود ساخته شده است. نتیجه آن است که درباره یک فرد یا یک گروه جمعیتی، داده در چند جا وجود دارد اما کنار هم قرار نمی‌گیرد. مطالعه‌ای کیفی درباره الزامات تولید نظام سلامت بر پایه سیاست‌های کلی سلامت، تکه‌تکه بودن کارکردها و نبود نظام اطلاعاتی یکپارچه را از چالش‌های اصلی این حوزه در ایران برشمرده است (۷). در خدمات ویژه گروه‌های جمعیتی، مانند خدمات سالمندی فعال، نیز ارائه خدمت به عملکرد هم‌زمان چند سازمان وابسته است (۸) و برنامه‌ریزی و پایش چنین خدماتی بدون گردش منظم داده میان این سازمان‌ها ناقص می‌ماند.

حرکت دولت به سوی هوشمندسازی، این موضوع را به دستور کار سیاستی نزدیک‌تر کرده است. بند «پ» ماده ۱۰۷ قانون برنامه هفتم پیشرفت، دستگاه‌های اجرایی را موظف کرده است برنامه عملیاتی استقرار و پیاده‌سازی چرخه هوشمندسازی، اصلاح فرایندها و استقرار نظام حکمرانی داده‌مبنای ظرف یک سال از لازم‌الاجرا شدن قانون تهیه و اجرا کنند و سازمان اداری و استخدامی کشور نیز دستورالعملی برای تدوین همین برنامه عملیاتی ابلاغ کرده است (۹، ۱۰). سند تحول دولت مردمی هم با تکیه بر هوشمندسازی و شفافیت، ارتقای کارآمدی نهادی را دنبال می‌کند و پژوهشی که چالش‌های ارتقای نظام سلامت را در چارچوب این سند با تحلیل سلسله‌مراتبی و دیدگاه خبرگان اولویت‌بندی کرده، بر لزوم اولویت‌گذاری علمی برای بهبود سیاست‌گذاری و تخصیص منابع تأکید دارد (۱۱). با این حال، این اسناد بیشتر به زیرساخت و فناوری می‌پردازند و کمتر روشن می‌کنند که در حوزه‌ای حساس مانند سلامت، چه کسی درباره داده تصمیم می‌گیرد، داده با چه قواعدی میان دستگاه‌ها جابه‌جا می‌شود و چه کسی در برابر خطا یا استفاده نادرست پاسخگوست.

مرور مطالعات پیشین سه جریان اصلی را نشان می‌دهد. جریان نخست به حکمرانی و همکاری بین‌بخشی (Intersectoral Collaboration) در سلامت می‌پردازد. در این جریان بر ساختارهای بین‌بخشی در سطح دولت، مجلس و دیوان‌سالاری (۱۲)، بر مأموریت مشترک، رهبری، ارتباطات، اعتماد و ارزیابی مستمر به‌عنوان شرایط موفقیت مشارکت‌ها (۱۳) و بر ترکیب ساختارها، ایده‌ها، ارزش‌ها و قدرت در اقدام بین‌بخشی (۱۴) تأکید شده است. مرورهای نظام‌مند، همکاری بین‌بخشی را دارای دو لایه ساختاری و رابطه‌ای دانسته‌اند که اعتماد، مشروعیت، تقسیم قدرت و تأمین مالی در هر دو اثر می‌گذارد (۴) و رهبری سیاسی، ارتباطات، منابع مالی و دسترسی به اطلاعات را از عوامل تعیین‌کننده موفقیت رویکردهای بین‌بخشی شمرده‌اند (۱۵). مطالعات جدیدتر در کشورهای با درآمد

پایین و متوسط، سلسله‌مراتب نهادی، نابرابری منابع و ابهام نقش‌ها را از موانع اصلی همکاری معرفی کرده‌اند (۱۶) و مروری گسترده بر حکمرانی سلامت عمومی نشان داده است که با وجود تفاوت الگوهای نهادی کشورها، کارکردهای اساسی سلامت عمومی تنها با تعریف روشن نقش‌ها و هماهنگی مؤثر میان بخش‌ها به نتیجه می‌رسد (۱۷).

جریان دوم، حکمرانی داده (Data Governance) و به‌طور خاص داده سلامت را بررسی می‌کند. Wende در یکی از نخستین مدل‌ها، حکمرانی داده را سازمان‌دهی نقش‌ها، حوزه‌های تصمیم و مسئولیت‌ها برای مدیریت کیفیت داده تعریف کرد (۱۸). بررسی تجربه جوامع شرکت‌کننده در برنامه Beacon در آمریکا نشان داد که تبادل داده سلامت در سطح جامعه، افزون بر مسائل فنی، با پرسش‌های حریم خصوصی، امنیت و پاسخگویی درگیر است و توافق‌نامه‌های اشتراک داده و مشارکت ذی‌نفعان از سازوکارهای اصلی حکمرانی آن به شمار می‌روند (۵). مطالعات بعدی از گذار حکمرانی داده سلامت از کنترل سازمانی به کنترل فردی و سپس جمعی خبر داده‌اند (۱۹)، مالکیت داده را حتی در کشورهای دارای مقررات گسترده موضوعی مناقشه‌برانگیز دانسته‌اند (۲۰، ۲۱) و پیشنهاد کرده‌اند که به جای تمرکز بر مالکیت، سازوکارهای نهادی مدیریت دسترسی مانند کمیته‌های دسترسی تقویت شود (۲۲). در چارچوبی دیگر، حریم خصوصی و امنیت دو محور اصلی حکمرانی داده سلامت در سراسر چرخه داده معرفی شده‌اند (۲۳).

جریان سوم به یکپارچگی و تبادل داده توجه دارد. تجربه ساخت مجموعه داده‌های موازی در چند استان کانادا نشان داد که تفاوت نظام‌های سلامت، منابع داده، عناصر داده و تعریف متغیرها، استفاده بین‌بخشی از داده‌های اداری را دشوار می‌کند و مستندسازی تصمیم‌های داده‌ای و شناخت زمینه محلی اهمیت دارد (۲۴). مروری دامنه‌ای، ناهمبستگی سامانه‌های داده و ضعف سیاست‌های پشتیبان اشتراک داده را مانع بهره‌گیری از تحلیل داده در خدمات یکپارچه و مردم‌محور دانسته است (۲۵). پژوهشی در آلمان نیز نشان داده است که تفاوت ساختار و محتوای داده و الزامات حفاظت از داده، مانع اصلی ارائه بین‌بخشی داده‌های سلامت است و استانداردسازی بر پایه استانداردهایی مانند FHIR^۱ و ایجاد بستر خدماتی مشترک می‌تواند این مانع را کاهش دهد (۶).

در ایران، مطالعات بیشتر به ابعاد کلی حکمرانی سلامت و همکاری بین‌بخشی پرداخته‌اند. بررسی سازوکارهای شورای عالی سلامت و امنیت غذایی نشان داد که تعیین اولویت‌های مشترک، روشن کردن نقش دستگاه‌ها، تشکیل کارگروه‌های تخصصی و تقویت دبیرخانه برای ارتقای همکاری بین‌بخشی ضروری است (۲۶). مطالعه‌ای دیگر گذار از نگاه زیست‌پزشکی به «حکمرانی برای سلامت» را مستلزم هماهنگی فرابخشی، مشارکت ذی‌نفعان و اراده سیاسی دانسته است (۲۷). مرور دامنه‌ای تسهیل‌گرها و موانع مشارکت بین‌بخشی، این عوامل را در دو دسته درون نظام سلامت، از جمله حاکمیت و رهبری، تأمین مالی، نیروی انسانی و سیستم‌های اطلاعاتی، و بیرون از آن، شامل عوامل سیاسی، اقتصادی، اجتماعی، فناورانه و قانونی، طبقه‌بندی کرده است (۲۸). در مطالعه‌ای آمیخته نیز هفت بعد اثربخشی، کارایی، عدالت، شفافیت و پاسخگویی، مشارکت، قانونمندی و رهبری برای حکمرانی خوب در نظام سلامت ایران شناسایی و اعتبارسنجی شده است (۲۹). در این مطالعات، داده و سامانه اطلاعاتی بیشتر یکی از عوامل در کنار عوامل دیگر بوده و سازوکارهای حکمرانی جریان داده میان دستگاه‌ها موضوع اصلی پژوهش نبوده است.

حکمرانی را در ساده‌ترین تعریف می‌توان واگذاری مسئولیت تصمیم به یک نهاد حاکم، اجرای تصمیم توسط نهادهای مسئول و وجود سازوکارهای پاسخگویی برای پایش اجرا دانست؛ نهادهایی که ممکن است در سطح ملی، استانی یا محلی و به شکل رسمی یا غیررسمی عمل کنند (۳۰). در سلامت، پاسخگویی هم از «مسیر کوتاه» میان کاربران و ارائه‌دهندگان و هم از «مسیر بلند» میان شهروندان، سیاست‌گذاران و ارائه‌دهندگان می‌گذرد و دسترسی به اطلاعات، شرط کارکرد مسیر بلند است (۳۱). برای فهم همکاری میان دستگاه‌ها

^۱ Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR)

نیز چند دیدگاه نظری به کار می‌آید: نظریه نهادی (Institutional Theory) بر نقش قواعد رسمی، هنجارها و فرهنگ سازمانی (۳۲)، نظریه وابستگی به منابع (Resource Dependence Theory) بر رفتار سازمان‌ها در مبادله منابع کمیاب (۳۳)، حکمرانی مشارکتی (Collaborative Governance) بر انگیزه مشترک، اعتمادسازی و ظرفیت اقدام جمعی (۳۴) و نظریه پیچیدگی (Complexity Theory) بر پیامدهای پیش‌بینی‌ناپذیر تعامل کنشگران (۳۵) تأکید دارد. در این پژوهش، این دیدگاه‌ها چارچوب از پیش تعیین‌شده کدگذاری نبوده‌اند و تنها زاویه دیدی برای تفسیر یافته‌ها فراهم کرده‌اند.

بر این اساس، پژوهش حاضر با هدف شناسایی ابعاد و مؤلفه‌های حکمرانی داده‌های سلامت بین‌بخشی در ایران از دیدگاه خبرگان و طراحی مدلی متناسب با بستر نهادی کشور انجام شد. پرسش اصلی این بود که حکمرانی داده‌های سلامت بین‌بخشی در ایران باید چه ابعادی داشته باشد تا داده بتواند با معنا، مسئولیت و امنیت روشن میان دستگاه‌ها جریان یابد و به مبنای تصمیم‌گیری و سیاست‌گذاری تبدیل شود.

روش پژوهش

این پژوهش از نظر هدف کاربردی و از نظر رویکرد کیفی است و با روش تحلیل مضمون (Thematic Analysis) انجام شد (۳۶). برای سازمان‌دهی مضامین از رویکرد شبکه مضامین (Thematic Networks) استفاده شد که مضامین را در سه سطح پایه، سازمان‌دهنده و فراگیر مرتب می‌کند (۳۷). انتخاب این روش از آنجا بود که موضوع پژوهش در ایران چارچوب نظری تثبیت‌شده‌ای ندارد و لازم بود الگوهای معنایی از دل تجربه خبرگان استخراج شود.

جامعه پژوهش خبرگانی بودند که در یکی از حوزه‌های سیاست‌گذاری و مدیریت سلامت، مدیریت و فناوری اطلاعات سلامت، حکمرانی و مدیریت داده، بیمه سلامت و تأمین اجتماعی، سیاست‌گذاری عمومی یا مدیریت سامانه‌های اطلاعاتی دستگاه‌های مرتبط با سلامت تجربه تخصصی داشتند. معیارهای ورود عبارت بود از مدرک تحصیلی مرتبط، دست‌کم پنج سال سابقه حرفه‌ای یا پژوهشی مرتبط، تجربه کار با داده‌ها یا سامانه‌های سلامت و آشنایی با تعاملات داده‌ای میان دستگاه‌ها. سابقه مدیریتی یا اجرایی و مشارکت در پروژه‌های داده‌ای، معیار ترجیحی بود. نمونه‌گیری به روش هدفمند انجام شد؛ ابتدا ۳۵ خبره واجد شرایط شناسایی و دعوت شدند و انتخاب نهایی با توجه به تناسب تخصص با موضوع، امکان دسترسی و آمادگی برای همکاری صورت گرفت. ویژگی‌های مشارکت‌کنندگان در جدول ۱ آمده است.

جدول ۱ در اینجا وارد شود

داده‌ها با مصاحبه نیمه‌ساختاریافته گردآوری شد. راهنمای مصاحبه حول این محورها تنظیم شده بود: چالش‌های جریان داده میان بخش‌ها، استانداردسازی و تبادل داده، نقش و مسئولیت دستگاه‌ها، اعتماد و امنیت، دسترسی و اشتراک‌گذاری، استفاده از داده و زیرساخت‌های مورد نیاز. در طول هر مصاحبه، متناسب با پاسخ‌ها، پرسش‌های پیگیری برای روشن‌تر شدن موضوع مطرح شد. متن هر مصاحبه پس از انجام، پیاده‌سازی و تحلیل شد تا روند شکل‌گیری مضامین پیش از مصاحبه بعدی دنبال شود. مصاحبه‌ها تا رسیدن به اشباع نظری (Theoretical Saturation) ادامه یافت. از مصاحبه سیزدهم به بعد، مضمون تازه‌ای که ساختار مفهومی را تغییر دهد پدیدار نشد؛ با این حال، برای اطمینان دو مصاحبه دیگر انجام گرفت و شمار مصاحبه‌ها به ۱۵ رسید.

تحلیل در چند گام انجام شد. نخست، متن مصاحبه‌ها چند بار خوانده شد تا درکی کلی از داده‌ها شکل بگیرد. سپس بخش‌های مرتبط با پرسش پژوهش مشخص و کدهای اولیه استخراج شد. کدهای مشابه با یکدیگر مقایسه و در قالب مضامین پایه دسته‌بندی شدند. در

گام بعد، روابط مفهومی میان مضامین پایه بررسی و مضامین سازمان‌دهنده ساخته شد و در پایان، مضامین سازمان‌دهنده مرتبط در سطحی انتزاعی‌تر، مضامین فراگیر را شکل دادند. در همه این مراحل، مضامین بارها با متن اصلی مصاحبه‌ها تطبیق داده شد تا تفسیر از گفته خبرگان فاصله نگیرد.

برای افزایش اعتمادپذیری یافته‌ها از معیارهای رایج در پژوهش کیفی بهره گرفته شد (۳۸). چارچوب اولیه مضامین و تفسیرهای پژوهشگر با شماری از خبرگان در میان گذاشته شد تا انطباق آن با واقعیت حکمرانی داده سلامت سنجیده شود (Member Checking). بخشی از مصاحبه‌ها پس از یک فاصله زمانی دوباره توسط پژوهشگر کدگذاری و نتایج دو مرحله مقایسه شد. افزون بر این، بخشی از متن مصاحبه‌ها به طور مستقل در اختیار کدگذار دومی قرار گرفت که از کدگذاری اولیه اطلاعی نداشت. از ۳۰ واحد کدگذاری‌شده، دو کدگذار در ۲۵ واحد توافق داشتند که معادل ۳/۸۳ درصد است. موارد اختلاف با گفت‌وگو درباره مبنای مفهومی کدها بررسی و نظام کدگذاری اصلاح شد. در پایان، ساختار نهایی مضامین از نظر انسجام درونی و تناسب با پرسش اصلی پژوهش بازبینی شد. مشارکت در پژوهش داوطلبانه بود و پیش از هر مصاحبه، هدف پژوهش و نحوه استفاده از داده‌ها برای مشارکت‌کنندگان توضیح داده شد. ضبط مصاحبه‌ها با رضایت آنان انجام شد و در گزارش یافته‌ها به جای نام افراد و محل دقیق کارشان از کد استفاده شده است.

یافته‌ها

پانزده خبره در این مطالعه مشارکت کردند که سابقه کاری آنان بین ۱۰ تا ۱۹ سال و به طور میانگین ۷/۱۴ سال بود. مشارکت‌کنندگان از وزارت بهداشت، دانشگاه‌های علوم پزشکی، سازمان بیمه سلامت، سازمان تأمین اجتماعی، سازمان اداری و استخدامی کشور، وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی، وزارت ارتباطات و فناوری اطلاعات، مراکز پژوهشی سلامت، یک بیمارستان دولتی و یک دستگاه اجرایی حوزه سلامت بودند و زمینه تخصصی آنان مدیریت دولتی، مدیریت خدمات بهداشتی و درمانی، فناوری اطلاعات، مهندسی کامپیوتر و صنایع، آمار زیستی و سیاست‌گذاری سلامت را دربر می‌گرفت (جدول ۱).

تحلیل مصاحبه‌ها به ۱۳۹ مضمون پایه رسید که در قالب ۲۱ مضمون سازمان‌دهنده و پنج مضمون فراگیر سامان یافت. جدول ۲ نمونه‌ای از مسیر تحلیل را از متن مصاحبه تا مضمون سازمان‌دهنده نشان می‌دهد. برای مثال، کدهای مربوط به تفاوت تعاریف، واژگان، استانداردها و شاخص‌ها در میان دستگاه‌ها، مضمون سازمان‌دهنده «استانداردسازی و معنای مشترک داده سلامت» را ساختند و کدهای مربوط به نگرانی دستگاه‌ها از نحوه استفاده طرف مقابل از داده، به مضمون «اعتماد میان سازمان‌های شریک» رسیدند. ساختار کامل مضامین در جدول ۳ و مدل نهایی در شکل ۱ آمده است.

جدول ۲ در اینجا وارد شود

جدول ۳ در اینجا وارد شود

شکل ۱ در اینجا وارد شود

یکپارچگی و جریان‌پذیری داده‌های سلامت بین‌بخشی

این مضمون فراگیر از چهار مضمون سازمان‌دهنده تشکیل شده است. نخستین آن‌ها، پراکندگی و ناهمگونی منابع داده است. خبرگان از سامانه‌هایی سخن گفتند که مانند جزیره‌هایی جدا کنار هم قرار گرفته‌اند؛ تعدد پایگاه‌ها، تفاوت ساختار داده و تعریف متغیرها، ثبت

تکراری اطلاعات بیماران و نبود شناسنامه واحد برای مجموعه داده‌ها، تصویر یکپارچه‌ای از وضعیت سلامت باقی نمی‌گذارد. مضمون دوم، استانداردسازی و معنای مشترک است. یکی از خبرگان این مسئله را چنین توضیح داد:

«دستگاه‌های مختلف گاهی از یک مفهوم سلامت، برداشت متفاوتی دارند. تا وقتی زبان مشترکی بین آن‌ها نباشد، اتصال و استفاده مشترک از داده‌ها دشوار است.»

خبره دیگری همین مشکل را در سطح شاخص‌ها نشان داد: «گاهی دستگاه‌ها برای یک شاخص، اعداد متفاوتی ارائه می‌کنند؛ نه لزوماً به دلیل خطای داده، بلکه چون تعریف و روش محاسبه شاخص در دستگاه‌ها یکسان نیست.» مضمون سوم، قابلیت تبادل (Interoperability) و اتصال سامانه‌هاست که ضعف اتصال برخط، نبود API^۲های مشترک، دشواری اتصال سامانه‌های قدیمی و وابستگی تبادل داده به مکاتبات اداری را دربر می‌گیرد. مضمون چهارم به پیوستگی داده در مسیر سلامت فرد و جمعیت مربوط است. گسست داده میان پیشگیری و درمان، میان سطح اول و سطوح تخصصی و میان بیمارستان و بیمه، ردیابی مسیر دریافت خدمت را دشوار می‌کند و مانع شکل‌گیری پرونده سلامت قابل اتکا در سطح ملی می‌شود.

حکمرانی نهادی و مسئولیت‌پذیری داده‌های سلامت

پرسش محوری این مضمون آن است که چه کسی مسئول داده است. در مضمون سازمان‌دهنده «معماری نقش‌ها و مالکیت داده»، خبرگان به ابهام در مالکیت داده‌ها، نامشخص بودن متولی هر مجموعه داده و تفکیک نشدن مالکیت از مسئولیت نگهداری اشاره کردند و بر ضرورت تعیین ناظر داده (Data Steward) تأکید داشتند. مضمون «هماهنگی میان دستگاه‌های سلامت و غیرسلامت» ضعف هماهنگی وزارت بهداشت و بیمه‌ها، فاصله دستگاه‌های رفاهی از حوزه سلامت، موازی‌کاری و ضعف هماهنگی ملی و استانی را نشان می‌دهد. در این میان، وابستگی همکاری به روابط فردی جلب توجه می‌کند؛ یعنی جریان داده گاهی به اعتبار آشنایی و اعتماد شخصی مدیران شکل می‌گیرد و سازوکار دائمی هماهنگی داده وجود ندارد. مضمون «سازوکارهای تصمیم‌گیری و پاسخگویی داده‌ای» به نبود مرجع مشخص تصمیم درباره داده، نبود مسئول مشخص برای خطای داده، نبود فرایند رسمی درخواست داده و تصمیم‌گیری سلیقه‌ای درباره دسترسی اشاره دارد. سرانجام، مضمون «ظرفیت نهادی و حرفه‌ای» کمبود متخصص حکمرانی داده، ضعف سواد داده‌ای مدیران، آموزش ناکافی کارکنان و غلبه نگاه فنی بر نگاه حکمرانی را دربر می‌گیرد.

اعتماد، امنیت و صیانت از داده‌های سلامت

این مضمون سه مضمون سازمان‌دهنده دارد. حریم خصوصی و محرمانگی، به حساسیت ذاتی داده‌های پزشکی، حفاظت از اطلاعات هویتی بیمار، محدودسازی دسترسی به داده‌های فردی و ناشناس‌سازی داده‌ها در تبادل بین‌دستگاهی مربوط است. امنیت چرخه حیات داده، حفاظت را از مرحله گردآوری تا ذخیره‌سازی، تبادل، کنترل دسترسی کاربران، ثبت سوابق دسترسی، مدیریت رخدادهای امنیتی، پشتیبان‌گیری و امنیت سامانه‌های قدیمی دنبال می‌کند. مضمون سوم، اعتماد میان سازمان‌های شریک است که در روایت خبرگان جنبه‌ای نهادی دارد:

^۲Application Programming Interface (API)

«یکی از دلایل مقاومت دستگاه‌ها برای اشتراک داده این است که مطمئن نیستند اطلاعاتی که در اختیار دستگاه دیگر قرار می‌دهند، فقط برای همان هدف توافق‌شده استفاده شود. مخصوصاً در مورد داده‌های سلامت که حساسیت بالایی دارند، این نگرانی جدی‌تر است.»

ترس از مسئولیت حقوقی، تردید در کیفیت داده دریافتی و اعتماد به نهاد واسط تبادل داده، دیگر مضامین پایه این بخش بودند. راه‌حلی که خبرگان پیشنهاد می‌کردند، روشن شدن شرایط اشتراک پیش از آغاز آن بود: «باید از ابتدا مشخص باشد چه داده‌ای، با چه هدفی، برای چه مدتی و تحت چه شرایطی در اختیار طرف مقابل قرار می‌گیرد. توافق‌نامه اشتراک داده می‌تواند این اطمینان را برای دستگاه‌ها ایجاد کند.»

دسترسی، اشتراک‌گذاری و استفاده مسئولانه از داده سلامت

این مضمون با پنج مضمون سازمان‌دهنده، گسترده‌ترین بخش مدل است. «قواعد دسترسی و اشتراک داده» به مشخص نبودن سطوح دسترسی، تفاوت دسترسی مدیر و کارشناس، نبود فرایند استاندارد درخواست داده، ضرورت مجوزهای چندسطحی و تعیین هدف استفاده از داده اشاره دارد. در دیدگاه خبرگان، دسترسی بدون تعیین هدف استفاده معنا ندارد. «اشتراک‌گذاری داده میان بخش‌های سلامت و اجتماعی» تبادل داده با بیمه‌ها، سازمان‌های رفاهی و شهرداری‌ها، پیوند داده‌های محیطی با سلامت و اشتراک داده برای گروه‌های آسیب‌پذیر و در بحران‌ها را شامل می‌شود. «استفاده پژوهشی و سیاستی» بر دسترسی پژوهشگران، ایجاد مخازن داده پژوهشی، استفاده از داده‌های تجمیعی و به‌کارگیری داده در ارزیابی سیاست‌ها و پیش‌بینی نیازهای سلامت تأکید دارد. «ارزش‌آفرینی و بازگشت منفعت» نشان می‌دهد که خبرگان ارزش داده را با کاربرد آن در پیشگیری، شناسایی جمعیت‌های پرخطر، تخصیص بهتر منابع، کاهش هزینه‌های قابل پیشگیری و عدالت در سلامت می‌سنجند. سرانجام، «اخلاق و مشروعیت استفاده» رضایت و حقوق بیمار، استفاده ثانویه از داده، توازن منفعت عمومی و حریم خصوصی، جلوگیری از تبعیض الگوریتمی و توجه به منافع گروه‌های آسیب‌پذیر را دربر می‌گیرد.

زیرساخت ملی داده‌محور برای حکمرانی سلامت

مضمون پنجم به بستری می‌پردازد که چهار مضمون دیگر روی آن بنا می‌شوند. «زیرساخت داده و معماری اطلاعات سلامت» معماری یکپارچه اطلاعات، مخازن داده ملی، زیرساخت تبادل، شناسه یکتای فرد، اتصال پایگاه‌ها و معماری فدرال داده را دربر می‌گیرد. «کیفیت، اعتبار و قابلیت اتکای داده» به کامل بودن، صحت، بهنگام بودن و سازگاری داده میان دستگاه‌ها، حذف داده‌های تکراری، کنترل خطاهای ثبت و پایش مستمر کیفیت اشاره دارد. «پایش و ارزیابی زیست‌بوم داده سلامت» شاخص‌های کیفیت و تبادل داده، میزان استفاده، ارزیابی عملکرد دستگاه‌ها، ممیزی دسترسی‌ها و ارزیابی امنیت را شامل می‌شود. مضمون آخر، «حکمرانی داده در شرایط بحران و فوریت سلامت»، بر تبادل سریع داده و دسترسی اضطراری، هماهنگی داده‌ای در همه‌گیری‌ها و بلایا، فرماندهی داده در بحران و اتصال داده‌های میدانی به تصمیم‌گیری ملی تأکید دارد؛ با این قید که سرعت پاسخ نباید به قیمت کنار گذاشتن محرمانگی تمام شود.

بحث و نتیجه‌گیری

یافته‌ها نشان داد که حکمرانی داده‌های سلامت بین‌بخشی در ایران از پنج بعد به‌هم‌پیوسته تشکیل می‌شود. کنار هم گذاشتن این ابعاد، منطقی زنجیره‌ای را آشکار می‌کند. داده زمانی میان دستگاه‌ها جریان می‌یابد که معنای مشترک داشته باشد؛ معنای مشترک بدون متولی مشخص پایدار نمی‌ماند؛ متولی مشخص بدون اعتماد و امنیت، داده را در اختیار دیگری نمی‌گذارد؛ و اعتماد هم بدون قواعد روشن دسترسی و زیرساختی که کیفیت و استفاده را پایش کند، شکننده است. از پنج بعد مدل، چهار بعد ماهیتی نهادی دارند و تنها

یک بعد به طور مستقیم به زیرساخت فنی مربوط است. این یافته با تصور رایجی که حکمرانی داده را همان پروژه فناوری اطلاعات می‌داند، فاصله دارد.

یافته‌های بعد یکپارچگی و جریان‌پذیری با تجربه کانادا درباره تفاوت منابع، عناصر و تعاریف داده (۲۴) و با پژوهش Hoffmann و همکاران درباره نقش استانداردسازی و بستر مشترک (۶) همخوان است. مرور Schulte و Bohnet-Joschko نیز باقی ماندن سامانه‌ها به صورت ناهمبسته را عامل کاهش ارزش تحلیل داده برای خدمات یکپارچه می‌داند (۲۵). در ایران، مطالعه ابوالحلاج و همکاران نبود نظام اطلاعاتی یکپارچه را از چالش‌های تولید دانسته بود (۷). پژوهش حاضر نشان می‌دهد که این مشکل پیش از آنکه به اتصال فنی مربوط باشد، به نبود واژگان، کدگذاری و تعریف مشترک شاخص‌ها برمی‌گردد. نکته‌ای که در یافته‌های این مطالعه برجسته شد و در مطالعات خارجی کمتر دیده می‌شود، وابستگی تبادل داده به مکاتبات اداری است؛ پدیده‌ای که احتمالاً از غلبه رویه‌های نامه‌محور در نظام اداری ایران ریشه می‌گیرد.

یافته‌های بعد حکمرانی نهادی با مدل Wende که سازمان‌دهی نقش‌ها و حوزه‌های تصمیم را هسته حکمرانی داده می‌داند (۱۸) و با مرور Saikat و همکاران که تعریف روشن نقش‌ها را شرط موفقیت کارکردهای سلامت عمومی می‌شمارد (۱۷) سازگار است. مطالعات داخلی نیز بر روشن کردن نقش دستگاه‌ها و تقویت دبیرخانه‌های هماهنگی (۲۶) و بر اهمیت حاکمیت و رهبری و سیستم‌های اطلاعاتی در مشارکت بین‌بخشی (۲۸) تأکید کرده‌اند و مرور Aivalli و همکاران، ابهام نقش‌ها و سلسله‌مراتب نهادی را از موانع اصلی همکاری در کشورهای با درآمد پایین و متوسط دانسته است (۱۶). وابستگی همکاری به روابط فردی را می‌توان از منظر نظریه نهادی توضیح داد: جایی که قواعد رسمی روشن نیست، قواعد غیررسمی و روابط شخصی جای آن را پر می‌کنند (۳۲). از منظر نظریه وابستگی به منابع نیز داده برای هر دستگاه منبعی ارزشمند است که واگذاری آن بدون تضمین متقابل، از قدرت چانه‌زنی آن می‌کاهد (۳۳). همین منطق توضیح می‌دهد که چرا دستگاه‌ها حتی در نبود مانع قانونی در اشتراک داده محتاط‌اند.

بعد اعتماد و امنیت با تجربه جوامع Beacon که توافق‌نامه‌های اشتراک داده و مشارکت ذی‌نفعان را سازوکار اصلی حکمرانی تبادل داده می‌داند (۵) و با چارچوب Faridoon و Kechadi که حریم خصوصی و امنیت را در سراسر چرخه داده دنبال می‌کند (۲۳) هم‌راستاست. سازمان همکاری و توسعه اقتصادی نیز در جمع‌بندی تجربه کشورهای عضو، قانون‌گذاری برای استفاده حافظ حریم خصوصی، فرایندهای شفاف و منصفانه تأیید پروژه‌ها، ناشناس‌سازی و امنیت داده و بازنگری مستمر چارچوب حکمرانی را توصیه کرده است (۳۹). در روایت خبرگان این پژوهش، نگرانی از استفاده خارج از هدف توسط دستگاه دریافت‌کننده، در کنار نگرانی از افشای داده، از دلایل اصلی احتیاط دستگاه‌ها بود. این یافته با دیدگاه Piasecki و Cheah همسوست که به جای مناقشه بر سر مالکیت، بر سازوکارهای نهادی مدیریت دسترسی تأکید می‌کنند (۲۲) و با یافته‌های Aivalli و همکاران درباره پیوند اعتماد با توزیع قدرت میان بازیگران نیز تناسب دارد (۱۶).

بعد دسترسی و استفاده مسئولانه نشان می‌دهد که از نگاه خبرگان، ارزش حکمرانی داده در نهایت با تبدیل داده به منفعت سلامت سنجیده می‌شود. مرور چتری Amri و همکاران نیز دسترسی به اطلاعات را از عوامل موفقیت رویکردهای بین‌بخشی می‌داند (۱۵). پیوند داده و تصمیم در اولویت‌گذاری سلامت آشکارتر است: مرور نظام‌مند معیارهای اولویت‌گذاری فناوری‌های سلامت نشان داده است که پیامدهای سلامت، شدت و بار بیماری، ملاحظات اقتصادی و کیفیت شواهد از معیارهای اصلی تصمیم‌اند (۴۰)؛ معیارهایی که سنجش آن‌ها بدون داده معتبر و قابل پیوند میان ارائه‌دهندگان، بیمه‌گران و نظام‌های ثبت بیماری دشوار است. مأموریت مشترک، مشارکت گسترده و ارزیابی مستمر که Corbin و همکاران از شرایط موفقیت مشارکت‌های سلامت دانسته‌اند (۱۳)، در مضامین ارزش‌آفرینی و

پایش این پژوهش نیز بازتاب یافته است. حضور مضامینی مانند جلوگیری از تبعیض الگوریتمی و توجه به گروه‌های آسیب‌پذیر هم نشان می‌دهد که خبرگان، حکمرانی داده را به دوره تصمیم‌سازی خودکار پیوند می‌دهند.

بعد زیرساخت ملی با یافته‌های Hoffmann و همکاران درباره بسترهای خدماتی مشترک (۶) و با تأکید Groome و همکاران بر کیفیت و قابلیت مقایسه داده (۲۴) سازگار است. حضور مضمون «معماری فدرال داده» در کنار «مخازن داده ملی» نشان می‌دهد که از دید خبرگان، یکپارچگی لزوماً به معنای جمع کردن همه داده‌ها در یک مخزن نیست و می‌تواند با باقی ماندن داده نزد دستگاه تولیدکننده و اتصال آن از طریق استانداردها و شناسه یکتا نیز محقق شود. در مقایسه با مطالعات داخلی که ابعاد کلی حکمرانی خوب در نظام سلامت (۲۹) یا گذار به حکمرانی برای سلامت (۲۷) را بررسی کرده‌اند، مدل حاضر لایه‌ای عملیاتی‌تر را برجسته می‌کند: قواعدی که جریان داده میان دستگاه‌ها را ممکن یا ناممکن می‌سازند. شفافیت، پاسخگویی و مشارکت بدون داده‌ای که میان دستگاه‌ها قابل اتکا و قابل ردیابی باشد، در عمل سنجش‌پذیر نیستند.

این پژوهش محدودیت‌هایی دارد. داده‌ها بر دیدگاه خبرگان تکیه دارد و ممکن است از تجربه و جایگاه سازمانی آنان اثر پذیرفته باشد. همه مشارکت‌کنندگان از دستگاه‌های دولتی، دانشگاه‌ها و مراکز پژوهشی بودند و دیدگاه بخش خصوصی، ارائه‌دهندگان غیردولتی و بیماران در مطالعه حضور نداشت. بررسی عمیق همه سامانه‌ها و جریان‌های داده‌ای میان دستگاه‌ها نیز در چارچوب این پژوهش ممکن نبود. از این رو، تعمیم یافته‌ها باید با احتیاط انجام شود، هرچند منطق مدل برای نظام‌های سلامتی که با پراکندگی نهادی داده روبه‌رو هستند قابل انتقال به نظر می‌رسد. تجربه کشورهای با درآمد پایین و متوسط نیز نشان می‌دهد که اقدام چندبخشی بدون توجه به ترتیبات حکمرانی آن پایدار نمی‌ماند (۴۱).

بر پایه یافته‌ها، سه پیشنهاد کاربردی مطرح می‌شود. نخست، ایجاد سازوکار ملی حکمرانی داده سلامت بین‌بخشی با مشارکت وزارت بهداشت، سازمان‌های بیمه‌گر و دستگاه‌های رفاهی و اجتماعی که تعیین نقش‌ها، استانداردهای مشترک، قواعد دسترسی، حل اختلاف و پایش عملکرد دستگاه‌ها را بر عهده بگیرد و در دستگاه‌های اصلی، نقش ناظر یا متولی داده را تعریف کند. دوم، تدوین چارچوب ملی تبادل داده سلامت که استانداردهای داده، واژگان و کدگذاری مشترک، شناسه یکتای فرد، سطوح دسترسی، الزامات امنیتی و قواعد استفاده ثانویه را مشخص کند و به‌صورت تدریجی، از مجموعه داده‌های پراهمیت برای بیمه، پیشگیری و مدیریت بحران آغاز شود. سوم، طراحی پرونده جامع داده سلامت فرد و جمعیت که به داده بالینی محدود نماند و با رعایت حریم خصوصی، داده‌های بیمه‌ای، رفاهی و محیطی مرتبط را نیز پیوند دهد. برای پژوهش‌های آینده، اعتبارسنجی کمی مدل در دستگاه‌های مختلف، طراحی مدل بلوغ حکمرانی داده سلامت بین‌بخشی و بررسی الزامات فنی و حقوقی پرونده جامع داده سلامت پیشنهاد می‌شود.

در مجموع، این پژوهش نشان داد که حکمرانی داده‌های سلامت بین‌بخشی در ایران بر پنج پایه یکپارچگی و جریان‌پذیری، حکمرانی نهادی، اعتماد و امنیت، دسترسی و استفاده مسئولانه و زیرساخت ملی استوار است و گره اصلی آن بیش از فناوری، در قواعد و نقش‌هاست. با اجرای بند «پ» ماده ۱۰۷ برنامه هفتم و گسترش هوشمندسازی دستگاه‌ها، فشار برای تبادل داده در سال‌های آینده افزایش خواهد یافت و اگر این تبادل پیش از روشن شدن قواعد مالکیت، دسترسی و پاسخگویی گسترش یابد، خطر نشت داده و بی‌اعتمادی میان دستگاه‌ها نیز بیشتر می‌شود. مدل حاضر با احتیاط برای دیگر حوزه‌های داده‌محور بخش عمومی که با پراکندگی نهادی روبه‌رو هستند نیز قابل استفاده است و پیشنهاد می‌شود پیش از هر سرمایه‌گذاری فنی تازه در اتصال سامانه‌ها، سازوکار ملی تعیین متولی و قواعد دسترسی داده سلامت طراحی و ابلاغ شود.

تشکر و قدردانی

نویسنده از خبرگانی که با وجود مشغله کاری، وقت و تجربه خود را در اختیار این پژوهش گذاشتند و از همکاری که کدگذاری مستقل بخشی از داده‌ها را بر عهده گرفت، سپاسگزار است.

منابع

۱. Fryatt R, Bennett S, Soucat A. Health sector governance: should we be investing more? *BMJ Glob Health* ۲۰۱۷; ۲(۲): e۰۰۰۳۴۳.
۲. Greer SL, Wismar M, Figueras J, editors. Strengthening health system governance: better policies, stronger performance. Maidenhead: Open University Press; ۲۰۱۶.
۳. Adeleye OA, Ofili AN. Strengthening intersectoral collaboration for primary health care in developing countries: can the health sector play broader roles? *J Environ Public Health* ۲۰۱۰; ۲۰۱۰: ۲۷۲۸۹۶.
۴. Such E, Smith K, Woods HB, Meier P. Governance of intersectoral collaborations for population health and to reduce health inequalities in high-income countries: a complexity-informed systematic review. *Int J Health Policy Manag* ۲۰۲۲; ۱۱(۱۲): ۲۷۸۰-۹۲.
۵. Allen C, Des Jardins TR, Heider A, Lyman KA, McWilliams L, Rein AL, et al. Data governance and data sharing agreements for community-wide health information exchange: lessons from the beacon communities. *EGEMS (Wash DC)* ۲۰۱۴; ۲(۱): ۱۰۵۷.
۶. Hoffmann K, Nesterow I, Peng Y, Henke E, Barnett D, Klengel C, et al. Streamlining intersectoral provision of real-world health data: a service platform for improved clinical research and patient care. *Front Med (Lausanne)* ۲۰۲۴; ۱۱: ۱۳۷۷۲۰۹.
۷. Aboulhallaj M, Mousavi SM, Jafari M, Vosoogh-Moghaddam A, Bahariniya S, Ghasemyani S, et al. Challenges and executive requirements of advanced health system governance based on general health policies in Iran: qualitative research. *BMC Health Serv Res* ۲۰۲۴; ۲۴(۱): ۱۵۱۷.
۸. Gholipour Z, Mahmoodi Majd Abadi Farahani M, Riahi L, Hajinabi K. Factors affecting in providing active aging services in Iran. *Journal of Healthcare Management* ۲۰۱۹; ۱۰(۲): ۶۱-۷۲. [Persian]
۹. Islamic Parliament of Iran. The Law of the Seventh Five-Year Development Plan of the Islamic Republic of Iran (۲۰۲۴-۲۰۲۸), Article ۱۰۷. Tehran: Islamic Parliament of Iran; ۲۰۲۴. [Persian]
۱۰. Administrative and Recruitment Affairs Organization of Iran. Directive on formulating the operational program and establishing the data-driven governance system in executive agencies. Tehran: Administrative and Recruitment Affairs Organization; ۲۰۲۵. [Persian]
۱۱. Ghaffari Fard M, Karimi H. Prioritizing the challenges and improvement strategies of Iran's health system using multi-criteria decision-making methods. *Journal of Healthcare Management Research* ۲۰۲۶; ۱۷(۲). [Persian]
۱۲. Wismar M, McQueen D, Lin V, Jones CM, Davies M. Intersectoral governance for health in all policies. *Eurohealth* ۲۰۱۲; ۱۸(۴): ۳-۷.

۱۳. Corbin JH, Jones J, Barry MM. What makes intersectoral partnerships for health promotion work? A review of the international literature. *Health Promot Int* ۲۰۱۸; ۳۳(۱): ۴-۲۶.
۱۴. Mondal S, Van Belle S, Maioni A. Learning from intersectoral action beyond health: a meta-narrative review. *Health Policy Plan* ۲۰۲۱; ۳۶(۴): ۵۵۲-۷۱.
۱۵. Amri M, Chatur A, O'Campo P. An umbrella review of intersectoral and multisectoral approaches to health policy. *Soc Sci Med* ۲۰۲۲; ۳۱۵: ۱۱۵۴۶۹.
۱۶. Aivalli P, Dada S, Gilmore B, Srinivas PN, De Brún A. Power dynamics and intersectoral collaboration for health in low- and middle-income countries: a realist review. *Health Policy Plan* ۲۰۲۵; ۴۰(۶): ۷۱۱-۸۳.
۱۷. Saikat S, Seifeldin R, Zhang Y, Nweje M, Shivji S, Schmets G, et al. Governance for public health across health and allied sectors: a scoping review. *BMJ Public Health* ۲۰۲۵; ۳(۲): e۰۰۳۵۴۲.
۱۸. Wende K. A model for data governance: organising accountabilities for data quality management. In: *Proceedings of the ۱۸th Australasian Conference on Information Systems*; ۲۰۰۷ Dec ۵-۷; Toowoomba, Australia.
۱۹. Kariotis T, Ball MP, Tzovaras BG, Dennis S, Sahama T, Johnston C, et al. Emerging health data platforms: from individual control to collective data governance. *Data Policy* ۲۰۲۰; ۲: e۱۳.
۲۰. Purtova N. Health data for common good: defining the boundaries and social dilemmas of data commons. In: Adams S, Purtova N, Leenes R, editors. *Under observation: the interplay between eHealth and surveillance*. Cham: Springer; ۲۰۱۷: ۱۷۷-۲۱۰.
۲۱. Mirchev M, Mircheva I, Kerekovska A. The academic viewpoint on patient data ownership in the context of big data: scoping review. *J Med Internet Res* ۲۰۲۰; ۲۲(۸): e۲۲۲۱۴.
۲۲. Piasecki J, Cheah PY. Ownership of individual-level health data, data sharing, and data governance. *BMC Med Ethics* ۲۰۲۲; ۲۳(۱): ۱۰۴.
۲۳. Faridoun A, Kechadi MT. Healthcare data governance, privacy, and security: a conceptual framework. In: *EAI International Conference on Body Area Networks*. Cham: Springer Nature Switzerland; ۲۰۲۴: ۲۶۱-۷۱.
۲۴. Groome PA, McBride ML, Jiang L, Kendell C, Decker KM, Grunfeld E, et al. Lessons learned: it takes a village to understand inter-sectoral care using administrative data across jurisdictions. *Int J Popul Data Sci* ۲۰۱۸; ۳(۳): ۴۴۰.
۲۵. Schulte T, Bohnet-Joschko S. How can big data analytics support people-centred and integrated health services: a scoping review. *Int J Integr Care* ۲۰۲۲; ۲۲(۲): ۲۳.
۲۶. Damari B, Vosoogh Moghaddam A, Bonakdar Esfahani S. Improving approaches of intersectoral collaboration for health by health and food security high council in IR Iran. *Journal of School of Public Health and Institute of Public Health Research* ۲۰۱۴; ۱۱(۳): ۱-۱۶. [Persian]
۲۷. Vahdaninia V, Vosoogh Moghaddam A. Understanding late logic of health policy making: the transition to governance for health. *Payesh* ۲۰۱۸; ۱۷(۶): ۶۳۱-۴۶. [Persian]

۲۸. Najafi M, Mosadeghrad AM, Arab M. Facilitators and barriers to intersectoral participation in the implementation of health programs: a scoping review. *Journal of Health Administration* ۲۰۲۳; ۲۶(۳): ۸۳-۱۰۱. [Persian]
۲۹. Shamsi D, Mohammadian Saravi M, Mohamadzadeh KA, Ashrafi A. Designing a good governance model in Iran's healthcare system using a mixed approach of thematic analysis and partial least squares (PLS) method. *Journal of Arak University of Medical Sciences* ۲۰۲۵; ۲۸(۲): ۱۲۱-۳۲. [Persian]
۳۰. Ciccone DK, Vian T, Maurer L, Bradley EH. Linking governance mechanisms to health outcomes: a review of the literature in low- and middle-income countries. *Soc Sci Med* ۲۰۱۴; ۱۱۷: ۸۶-۹۵.
۳۱. World Bank. World development report ۲۰۰۴: making services work for poor people. Washington DC: World Bank and Oxford University Press; ۲۰۰۳.
۳۲. Peters BG. Institutional theory. In: Ansell C, Torfing J, editors. *Handbook on theories of governance*. ۲nd ed. Cheltenham: Edward Elgar; ۲۰۲۲: ۳۲۳-۳۵.
۳۳. Pfeffer J, Salancik GR. The external control of organizations: a resource dependence perspective. New York: Routledge; ۲۰۱۵.
۳۴. Emerson K, Nabatchi T, Balogh S. An integrative framework for collaborative governance. *J Public Adm Res Theory* ۲۰۱۲; ۲۲(۱): ۱-۲۹.
۳۵. Plsek PE, Greenhalgh T. The challenge of complexity in health care. *BMJ* ۲۰۰۱; ۳۲۳(۷۳۱۳): ۶۲۵-۸.
۳۶. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* ۲۰۰۶; ۳(۲): ۷۷-۱۰۱.
۳۷. Attridge-Stirling J. Thematic networks: an analytic tool for qualitative research. *Qual Res* ۲۰۰۱; ۱(۳): ۳۸۵-۴۰۵.
۳۸. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills: Sage; ۱۹۸۵.
۳۹. OECD. Health data governance: privacy, monitoring and research. OECD Health Policy Studies. Paris: OECD Publishing; ۲۰۱۵.
۴۰. Mobinizadeh M, Raeissi P, Nasiripour AA, Olyaeemanesh A, Tabibi SJ. The health systems' priority setting criteria for selecting health technologies: a systematic review of the current evidence. *Med J Islam Repub Iran* ۲۰۱۶; ۳۰: ۳۲۹.
۴۱. Bennett S, Glandon D, Rasanathan K. Governing multisectoral action for health in low-income and middle-income countries: unpacking the problem and rising to the challenge. *BMJ Glob Health* ۲۰۱۸; ۳(Suppl ۱): e۰۰۰۸۸۰.

جدول ۱. ویژگی‌های خبرگان مشارکت‌کننده در پژوهش

Table ۱. Characteristics of the participating experts

Code	Field of expertise	Workplace	Experience (years)	Scholarly/professional record
E۱	Public administration	Ministry of Health and Medical Education	۱۵	Articles and research projects
E۲	Information technology	Ministry of Health and Medical Education	۱۲	Executive experience
E۳	Health services management	University of medical sciences	۱۴	Scientific articles
E۴	Computer engineering	Iran Health Insurance Organization	۱۳	Executive experience
E۵	Public administration	Social Security Organization	۱۶	Executive projects
E۶	Medicine; health services management	University of medical sciences	۱۸	Books and articles
E۷	Industrial engineering	Administrative and Recruitment Affairs Organization	۱۰	Professional articles
E۸	IT management	Ministry of Cooperatives, Labour and Social Welfare	۱۱	Executive experience
E۹	IT engineering	Ministry of Information and Communications Technology	۱۴	Professional articles
E۱۰	Health services management	University of medical sciences	۱۷	Books and scientific articles
E۱۱	Statistics; biostatistics	Health research center	۱۹	Scientific articles
E۱۲	Public administration	Social Security Organization	۱۵	Managerial and executive experience
E۱۳	Information technology	Public hospital	۱۷	Executive experience
E۱۴	Health policy	Health research institute	۱۲	Articles and research projects
E۱۵	IT management	Health-sector executive agency	۱۸	Executive experience

Mean experience: ۱۴,۷ years (range ۱۰-۱۹).

جدول ۲. نمونه‌ای از فرایند تحلیل مضمون از متن مصاحبه تا مضمون سازمان‌دهنده

Table ۲. Example of the thematic analysis process from interview excerpts to organizing themes

Organizing theme	Basic theme	Interview excerpt (translated from Persian)
Standardization and shared meaning of health data	Lack of a shared health vocabulary	"Different agencies sometimes understand the same health concept differently. As long as there is no common language between them, linking and jointly using the data is difficult."
	Lack of a single standard for health data	"Each agency produces its data with its own structure and standard. This difference means that data cannot easily be exchanged and aggregated between agencies."
	Ambiguous definition of health indicators	"Sometimes agencies report different figures for the same indicator, not necessarily because of data errors, but because the definition and calculation method of the indicator are not the same across agencies."
Trust among partner organizations	Concern about use beyond the agreed purpose	"One reason agencies resist sharing data is that they are not sure the information they give to another agency will be used only for the agreed purpose. With health data, which are highly sensitive, this concern is even more serious."
	Need for data sharing agreements	"The mere willingness of two agencies to cooperate is not enough for data sharing. It must be clear from the outset what data, for what purpose, for how long and under what conditions will be given to the other party. A data sharing agreement can give agencies this assurance."

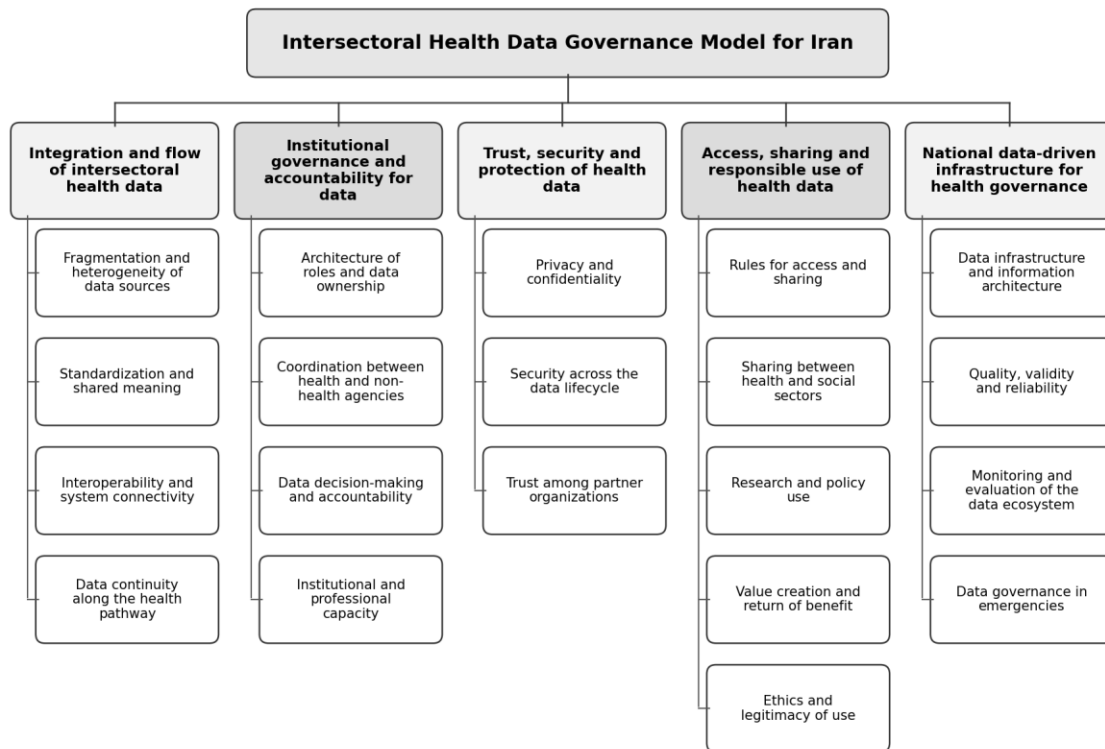
جدول ۳. مضامین فراگیر، سازمان‌دهنده و پایه حکمرانی داده‌های سلامت بین‌بخشی در ایران

Table ۳. Global, organizing and basic themes of intersectoral health data governance in Iran

Global theme	Organizing theme	Basic themes	n
Integration and flow of intersectoral health data	Fragmentation and heterogeneity of health data sources	Siloed health information systems; multiple health databases; differing data structures across agencies; differing definitions of health variables; no unified metadata record for datasets; duplicate recording of patient data; uneven data quality across agencies	۷
	Standardization and shared meaning of health data	No shared health vocabulary; differing coding of diseases and services; no single standard for health data; differing exchange formats; ambiguous definitions of health indicators; need for exchange standards such as FHIR*; difficulty reconciling administrative and clinical data	۷
	Interoperability and connectivity of health systems	Weak connectivity of agency systems; limited real-time exchange; no shared APIs†; difficulty connecting legacy systems; dependence of exchange on administrative correspondence; no national exchange infrastructure; difficulty linking health and social data	۷
	Data continuity along individual and population health pathways	Data gaps between prevention and treatment; discontinuity between primary and specialist levels; data gaps between hospitals and insurers; no comprehensive picture of individual health; difficulty tracing care pathways; no reliable national health record	۶
Institutional governance and accountability for health data	Architecture of roles and ownership of health data	Ambiguous ownership of health data; unclear custodian for each dataset; ownership not separated from maintenance responsibility; no data custodian in some agencies; responsibility conflicts between data producers and users; need to designate health data stewards	۶
	Coordination between health and non-health agencies	Weak coordination between the Ministry of Health and insurers; distance between welfare and health agencies; difficult cooperation with social organizations; parallel work across agencies; no permanent data coordination mechanism; dependence of cooperation on personal relationships; weak national-provincial coordination	۷
	Data decision-making and accountability mechanisms	Unclear decision authority on data; no designated responsibility for data errors; weak agency accountability; no data dispute-resolution mechanism; no formal data request process; discretionary decisions on access; weak monitoring of data governance performance	۷
	Institutional and professional capacity for health data governance	Shortage of health data governance specialists; low data literacy among managers; no specialized roles such as data stewards; weak data management skills in agencies; insufficient staff training; technical view dominating the governance view; dependence on key individuals	۷
Trust, security and protection of health data	Privacy and confidentiality of health information	High sensitivity of medical data; protection of patient identity; restricted access to individual data; de-identification of data; concern about disclosure of medical records; confidentiality in inter-agency exchange	۶
	Security across the health data lifecycle	Security at data collection; storage security; security of inter-agency exchange; user access control; access logging; security incident management; backup and recovery; security of legacy systems	۸
	Trust among partner organizations	Mistrust between agencies; concern about use beyond the agreed purpose; fear of legal liability; assurance of received data quality; transparency in data use; trust in intermediary exchange bodies; need for data sharing agreements	۷

Global theme	Organizing theme	Basic themes	n
Access, sharing and responsible use of health data	Rules for data access and sharing	Undefined access levels; different access for managers and staff; difficulty obtaining data from other agencies; no standard data request process; need for multi-level authorization; specifying the purpose of use; restricted access to sensitive data	۷
	Data sharing between health and social sectors	Data exchange with insurers; exchange with welfare organizations; sharing with municipalities; use of social data in health policy; linking environmental and health data; data exchange in health crises; data sharing for vulnerable groups	۷
	Research and policy use of health data	Researcher access to data; use of data in policymaking; research data repositories; access to aggregated data; use of data for policy evaluation; data analysis to forecast health needs; use of data evidence in decision-making	۷
	Value creation and return of benefit from data	Turning data into health knowledge; use of data for prevention; identifying high-risk populations; better allocation of health resources; reducing preventable costs; improving service quality; use of data for health equity	۷
	Ethics and legitimacy of health data use	Patient consent and rights; secondary use of data; balancing public benefit and privacy; preventing algorithmic discrimination; transparency in data use; ethical responsibility of data users; attention to the interests of vulnerable groups	۷
National data-driven infrastructure for health governance	Data infrastructure and health information architecture	Integrated health information architecture; national data repositories; data exchange infrastructure; unique personal identifier; linkage of databases; federated data architecture; storage and processing infrastructure	۷
	Quality, validity and reliability of health data	Completeness; accuracy; timeliness; consistency across agencies; removal of duplicate records; control of recording errors; data validation; continuous quality monitoring	۸
	Monitoring and evaluation of the health data ecosystem	Data quality indicators; data exchange indicators; monitoring of data use; evaluation of agency performance; access auditing; data security assessment; monitoring the effectiveness of sharing	۷
	Data governance in health crises and emergencies	Rapid data exchange in crises; emergency access to information; data coordination in epidemics; data sharing in disasters; balancing speed and confidentiality; data command in crises; linking field data to national decision-making	۷

n: number of basic themes (total ۱۳۹). *FHIR: Fast Healthcare Interoperability Resources; †API: Application Programming Interface.



شکل ۱. مدل حکمرانی داده‌های سلامت بین‌بخشی در ایران

Figure ۱. Intersectoral health data governance model for Iran

Designing an Intersectoral Health Data Governance Model for Iran: A Qualitative Thematic Analysis of Expert Perspectives

Mehdi Mahdavian Sadr, Ph.D.

Ph.D. in Public Administration (Comparative and Development Management), Department of Public Administration, Faculty of Management and Economics, Science and Research Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran
(Corresponding author)

Running title: Intersectoral Health Data Governance

Abstract

Introduction: Health data in Iran are generated by numerous agencies, each with its own information systems, definitions and institutional logic. This fragmentation hampers the use of data in policymaking, service

delivery and population health monitoring. This study aimed to identify the dimensions of intersectoral health data governance and to design a model suited to Iran's institutional context.

Methods: The study used a qualitative design and thematic analysis. Semi-structured interviews were conducted with ۱۵ purposively selected experts in health policy and management, information technology, insurance and social security, and data governance. Theoretical saturation was reached at the thirteenth interview, and two additional interviews were conducted. Data were analyzed at three levels of basic, organizing and global themes using thematic networks; inter-coder agreement was ۸۳٪.

Results: ۱۳۹ basic themes were grouped into ۲۱ organizing and five global themes: integration and flow of intersectoral health data; institutional governance and accountability for data; trust, security and protection of data; access, sharing and responsible use; and national data-driven infrastructure. Ambiguity over data ownership and custodianship, the absence of shared meaning across systems, and the dependence of data exchange on administrative correspondence and personal relationships were key bottlenecks in data flow between agencies.

Conclusion: Iran's health data governance problem is more institutional than technical and stems from unclear rules on ownership, access, accountability and inter-agency trust. The proposed model can serve as a basis for designing a national health data governance mechanism and assessing agency readiness.

Keywords: Data Governance, Health Data, Intersectoral Collaboration, Interoperability, Thematic Analysis