

·卫生管理信息学·

基于患者门户系统的远程慢性疾病管理平台 在我国的构建研究

温方圆,杜光会,田丰,赵小娟

(四川省医学科学院·四川省人民医院门诊部,四川 成都 610072)

摘要:信息化技术在健康领域的发展,给慢性病管理带来了契机。本文通过介绍患者门户(PPS)这项信息化工具的国内外应用现状、发展趋势和作用、基于该系统的智慧慢病管理的内容和要求,分析我国慢病管理的现状和存在的问题,提出利于我国慢病管理的远程医疗服务模式和移动干预方案,以期慢病信息化发展和防控提供参考。

关键词:互联网+;个人健康档案;患者门户系统;慢病管理;数字化管理;慢病素养

中图分类号:R197.1

文献标识码:A

DOI:10.3969/j.issn.1006-1959.2023.13.010

文章编号:1006-1959(2023)13-0057-05

Construction and Research of a Remote Chronic Disease Management Platform Based on Patient Portal System in China

WEN Fang-yuan, DU Guang-hui, TIAN Feng, ZHAO Xiao-juan

(Outpatient Department of Sichuan Academy of Medical Sciences·Sichuan Province People's Hospital,
Chengdu 610072, Sichuan, China)

Abstract: The development of information technology in the field of health brings an opportunity for chronic-disease management. This paper introduces the application status, development trend and function of patient portal system (PPS), an information tool at home and abroad, as well as the content and requirements of intelligent chronic disease management based on this system, analyzes the current situation and existing problems of chronic disease management in China, and puts forward the telemedicine service mode and mobile intervention scheme conducive to chronic disease management in China, in order to provide reference for the development and prevention and control of chronic disease information.

Key words: Internet+; Personal health records; Patient portal system; Chronic disease management; Digital management; Chronic disease literacy

为积极推进《“健康中国2030”规划纲要》和《国务院关于积极推进“互联网+”行动的指导意见》,国家鼓励医疗机构利用大数据、云计算、人工智能等技术加快实现健康信息系统互通共享、居民电子健康档案的查询和使用、个人健康实时监测与评估、疾病预警、慢病筛查、主动干预,进行有效的数字化慢性病服务管理^[1]。对比发达国家,信息技术已广泛应用于健康领域,通过一系列举措建成具有各卫生应用系统之间互通协作能力和业务模型的网络设施,实现了覆盖全国的电子病历(electronic health record, EHR)系统,有效提高了卫生医疗服务水平^[2]。在此基础上患者门户(patient portals, PPS)做为将EHR进一步“有意义使用”的内容之一(赋权患者和家庭

的参与)、被各级医疗机构运用于加强出院后医患之间的联系和对慢病患者的自我居家管理,在各个方面取得较好效果,值得借鉴^[2]。本文将对发达国家与我国信息化建设、个人电子健康档案(personal health record, PHR)发展现状进行比较,通过探讨发达国家的慢病管理经验,提出我国远程监测和数字化慢病管理服务的可行性方法、建立全病程信息化慢病管理服务平台和移动干预方式,旨在改善现阶段我国慢病患者对疾病的认知较浅、积极防治观念较差、出院后与医疗机构联系较少的问题,促进疾病的早期筛查、干预,提高慢病患者的生活质量。

1 患者门户系统的概念和应用

PPS作为EHR的一部分,是患者可以和医疗机构进行病史资料链接和沟通交流的一个门户,是随着EHR和PHR技术的不断发展而出现的^[2]。通过该门户,患者可在私人、安全和保密的环境中访问、上传、下载、管理和共享其健康信息,实时为后续到医疗机构提供连续的、科学的、有参考价值的基础性支撑材料,还可以此作为信息管理工具参与到自我疾病的管理、接受远程在线指导中去^[3-6]。一个典型的患

基金项目:四川省干部保健科研基金项目(编号:川干研2022-221)

作者简介:温方圆(1976.8-),女,四川成都人,硕士,主管护师,主要从事门诊及社区慢病管理研究

通讯作者:杜光会(1973.5-),女,四川成都人,硕士,副主任护师,主要从事门诊及社区延续护理研究

者门户功能模块还包括留言、在线交流和指导、查询、预约、电子处方、记账报销和管理等功能,与PHR电子化管理一起提高医疗护理服务质量。可应用于对高血压、糖尿病、高血脂、慢阻肺、小儿哮喘、风湿、溃疡性结肠炎等多种慢病甚至包括成瘾性疾病的管理,是一个新型有效的医患沟通门户和信息化慢病管理工具^[7]。

2 患者门户系统的作用

2.1 构建个人连续电子健康档案 首先患者通过患者门户在医疗机构医务人员的远程指导下增加了对自身疾病的认知并积极主动管理;其次在卫生医疗条例的监督下通过门户系统授权患者后,能对多家医院和健康机构的数据实现权限范围内的实时提取、获取连续的健康病历,以此构建全生命周期的患者端健康数据PHR,使患者无论在哪里就诊都能保证病史资料的实时交互;通过门户系统患者进入远程慢病管理页面,不但可以获得在线医疗、辅助用药、续方、物联网和医保服务,还可实时上传智能终端监测数据(血压、血氧饱和度、体温、心率、血糖、血脂、睡眠、运动轨迹、电子围栏)、营养和锻炼数据、日常健康笔记等以延续个人健康记录^[8]。

2.2 发展数字化慢病管理技术 20世纪90年代到21世纪初,PHR系统在发达国家开始被使用后,PHR做为重要个人健康资料也由患者门户系统将其元素得以丰富,例如在门户系统里的人口统计学和就诊信息基础上增加了预警、个性化管理目标设定、疾病预防以及智能检测生命体征等^[9];高度信息化的远程技术结合智能终端和可穿戴设备的使用目前正成为家庭和社区提升患者慢病管理能力的方式^[10]。在此基础上,对居民健康信息进行计算机化、网格化管理,构建大数据健康档案、获得优质远程在线健康教育、构建海量慢病大数据平台和人群健康画像、促进慢病的数字化管理和慢性病防治^[7,8]。

3 患者门户的国内外应用现状

以美国为代表的发达国家医疗信息化水平处于领先地位,信息化技术被最大程度应用到PHR和慢病管理当中。从1950年开始,经过了70年的衍变和发展,PHR技术在患者中逐渐流行和被普及^[2]。此后,在全面构建EHR信息基础设施的基础上,美国和加拿大发展了若干成熟的PHR共享政策和标准操作程序,在此基础上,各个医疗机构也随之建立自

己与院外患者沟通的门户,使患者可进入一个24h提供自身PHR的安全网站、参与到疾病的管理^[2]。发达国家目前通过应用此项技术加大了患者与医疗机构的远程联系,产生了非常积极的影响:使患者可以更好地监测健康状况、提高自身健康意识、提高服药依从性和医疗质量;在慢病管理方面明显降低了患者到访急诊和需要住院的次数,也减少了到访医院获取个人健康信息的次数(对边远地区慢病患者尤其便利)、减少了误工时间等^[7]。英国、日本、澳大利亚等发达国家也都于本世纪初前后积极推进基于患者门户和PHR慢病管理、预测可能会出现健康风险,对全民实施健康管理并结合远程监控以实现个性化、有效的护理^[11,12]。

在我国,个人健康管理的概念起步较晚,有关PHR的理念也缺乏。一方面,目前国家层面实现全面统一的电子病历系统需要对“信息孤岛”和“信息荒岛”进行较大的改造和整合,需要一定时间和经济的投入^[13]。另一方面,我国个人档案管理还停留于实体档案与电子档案“双轨制”^[14]。推进建设电子化个人健康档案仍然需要寻求适宜性途径。目前,国内医院都建立了各自学科和专业的慢病管理,开始探索线上和线下相结合的管理路径,但已有的线上慢病管理软件模块和服务大多不能延续医院的EHR或形成有效的慢病管理技术(如住院病历不能线上获得、以及未完成患者从家-医院-家的全面信息互联互通的在线闭环管理和5G应用场景),造成数字化慢病管理的滞后^[15]。在我国还未全面建成覆盖全国的电子病历系统和将个人健康档案全面数字化的现实条件下,患者门户技术虽有被提及,但还鲜见有报道基于患者门户和个人健康档案构建远程慢病管理平台的完整理论及其应用内容,故可在已具备电子病历系统和条件的医疗机构进行开发和尝试。

4 借鉴经验发展我国智慧慢病管理

4.1 鼓励和促进标准电子病历体系建设 美国卫生信息技术协调员办公室(The Office of the National Coordinator for Health Information Technology, ONC)是负责建立健康信息互操作性的政策、程序、协议和标准的美国联邦机构,一直致力于让所有参与方能进行互操作性的研究并资助了全国卫生信息网络(The Nationwide Health Information Network, NwHIN)的开发,定义和规定一套标准计算机服务协议和政策,使健康信息能在互联网上得到安全共享。

该 IT 生态系统参与方包括患者、医务工作者、医疗机构、技术开发人员、保险和社保、研究人员、政策制定机构,既能全面赋能患者又能保证以患者为中心的各项服务得以落实,还可将数据用于建立或更新临床指南^[2]。在执行初期,联邦政府就委托医疗保险和医疗补助服务中心(Centers for Medicare & Medicaid Services, CMS)执行奖励和监督计划,执行合格者将被支付相应的医疗保险报销补偿,对没有执行 EHR 的医疗机构从 1%~5% 逐年递减医疗报销经费(2011–2015 年)。通过一系列举措,到 2016 年 9 月,几乎所有的医院和 4/5 的医生都使用了电子病历系统^[2]。针对我国国情,目前各医疗单位使用的业务系统大多由不同的生产厂商提供,数据格式不统一,无法互联互通的情况还将持续存在;近两年我国已在全国医疗机构实施电子病历评审等级和有效使用 EHR 的相关认证工作,可在此基础上建立激励和惩罚制度,成立国家专设卫生信息协调组织负责统一的信息技术的建立和开发并组建支持健康信息技术的地方实施机构,使已制定的全国卫生信息系统的战略规划得以有效落实、并逐年推进,尽快实现全国互联互通的健康信息平台。

4.2 实现医患双方数据实时提取 实现健康信息的访问和共享有助于提升医疗服务的质量、安全和研究分析,是实现高质量健康管理的前提,连续的电子健康记录是有效进行社区慢性病干预的根本和基石^[8]。然而,目前由于各医疗机构对患者信息无法

通识和互认,造成患者重复检测、治疗;同时患者个人健康记录大都零散地被保存,居民电子健康档案缺少统一管理系统,给慢病的管理造成一定难度^[16]。医疗机构应当进一步按统一格式加大对外来数据信息的提取并充分应用电子化、标准信息共享。可考虑使用患者门户做为中间件软件在医患之间或多家机构之间提供健康数据实时交互、包括病史资料、第三方体检信息、患者日常自我管理和监测数据。

针对以上问题,具体实践方法如下:①可由医院和企业联合开发,利用 WebSoket 技术和区块链技术将物联网设备、患者管理端和 PPS 链接形成整体健康管理监测平台,建立与 HIS、LIS、PACS 等内部系统联通的医院专用云(图 1);②建立网站并设计用户登录端,可通过微信公众号作为用户端的表现层,患者出院后可线上完成住院病历下载,同时可从任意位置通过智能终端跟踪、更新并上传个人的病史和医疗信息,拓展已有的门诊线上服务,发展出院后的线上服务项目;③构建院内信息系统、医生管理平台和医生/患者移动端 3 个部分的工作,对接医院 HIS、LIS、PACS 建立数据 ETL 互联互通渠道,包含建立筛查与确诊以及临床决策支持模块、医患实时交流,医生管理平台实现对患者的建档管理、跟踪随访、发送生活和健康指导建议;④患者通过点击慢病管理软件界面完成预约,包括出院后复诊和检查检验项目、查看已完成的辅助检查、发送续方请求、向医生提出疑问、进行慢病服务的结算支付、享受送药到家服务。

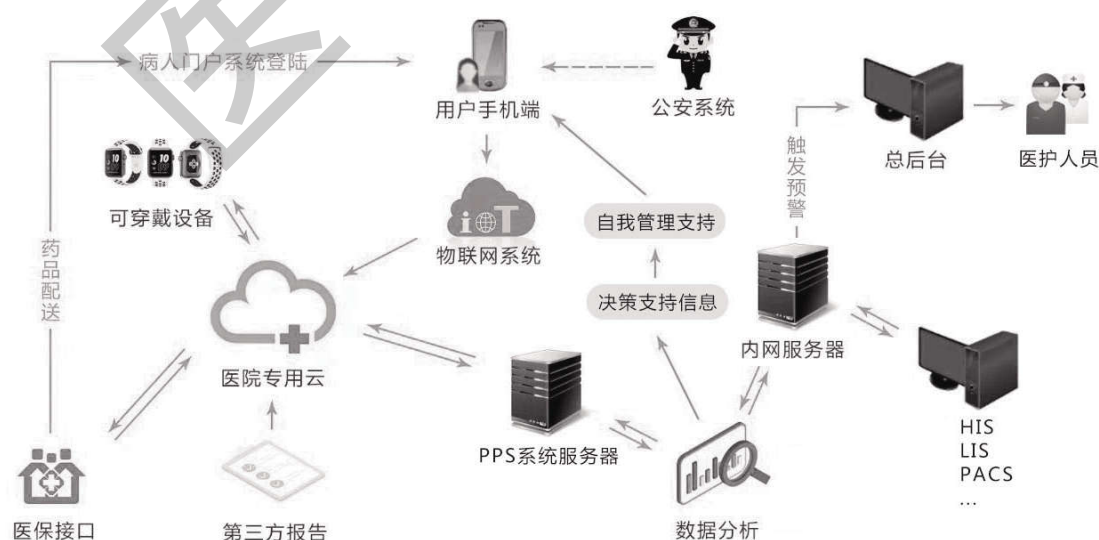


图 1 “互联网+”结合人工智能、基于 PPS 的个人健康记录及慢病管理通用工作模式

4.3 建立高效、精准、智慧的远程慢病管理平台 我国传统的慢病管理和数据收集局限于单次或间断的个体记录,数据质量低、延迟、缺乏有效质控和院外监测,异常情况无法得到及时有效的干预^[17]。首先,基于患者门户的智慧慢病管理平台使用物联网、智能传感器及可穿戴设备等技术的应用降低了慢病数据采集难度,提升了数据采集的精度和速度;与此同时,将分布式存储及并行化计算技术引入慢病数据管理,通过云计算解决大量采集数据的存储及分析难题;以医疗服务云为基础,设计多模态健康数据服务平台,利用云存储、云计算 5G+物联等技术实现区域内慢病医疗服务协作。其次,建立基于患者门户系统的个人健康记录,使数字化采集后的信息通过标准接口、安全协议等手段,实现与多家医疗机构的信息接口对接和共享,为建设开放性数据共享存储及统一的慢病管理平台创造可能^[18]。最后,建立医疗机构基于患者门户的医护端整体健康监测平台,可根据多源异构临床大数据的融合(临床数据包括常规病历数据、药物管理数据和患者行为表现、药品购买记录等行为与情绪数据统一汇集)、国际最新指南、研究、临床路径等综合进行评估,分析慢病趋势和并发症出现几率,进行医患沟通和建议;对于异常情况系统自动捕捉、弹窗告知责任医师并在监测大屏和医师移动终端连续告警,管理团队通过人工审阅后,根据病情需要主动转接 120 出诊、将医院的功能和职能向社区辐射和转化^[7,18]。

与发达国家相比,我国慢病及危险因素检测系统还存在样本量大、信息量小、应用价值不足的特点^[17]。患者门户可在延续院内 EHR 的同时,精准

定向患者群体,各级医疗机构根据自己的临床管理路径建立患者门户系统加强与患者的联系。可从出院或门诊患者 EHR 中甄选诊断符合的慢病患者,成立多学科慢病管理团队(医、药、护、技等)、授权患者进入该平台实时传输自动化日常检测记录(如为动态血压、无创血糖监测等提供精确数据)、利用大数据分析技术、诊疗方案分类模型、危险因素分析模型及效果评价模型协助管理和控制、进行疾病高危筛查,具有高效、精准、可度量的特点。

4.4 提高慢病素养、提供个案服务 我国传统的慢病管理模式中患者对疾病的认知较少。据资料显示我国沿海和内地城市常住居民慢性病防治素养水平普遍偏低^[19]。慢性病防治素养是健康素养的主要内容,可对个体的慢性病防治产生积极影响^[20]。一方面,患者门户系统的应用可针对性地提升患者自身慢病防治核心知识知晓水平,使患者主动参与自身疾病的日常管理^[2]。系统及时预警患者、增加患者对自身疾病的重视度和参与度;通过对日常行为和选择的提取,实现用药智能方案和服药提醒推送,提高依从性;运用针对性强和形象的可视化视频进行疾病健康知识宣教,患者更易接受和掌握;另一方面,我国的慢病管理模式还欠缺个性化诊疗方案和服务^[20]。通过患者门户使可穿戴设备通过 Wi-Fi 自动上传管理数据、不断修正为患者量身定制的个性化照护计划;患者通过自我健康追踪主动参与到治疗、护理、调整饮食、规律运动、心理咨询等生活一体化健康管理方案中去,并自动生成随访,体现了以患者为中心的个性化慢病管理服务(图 2)。

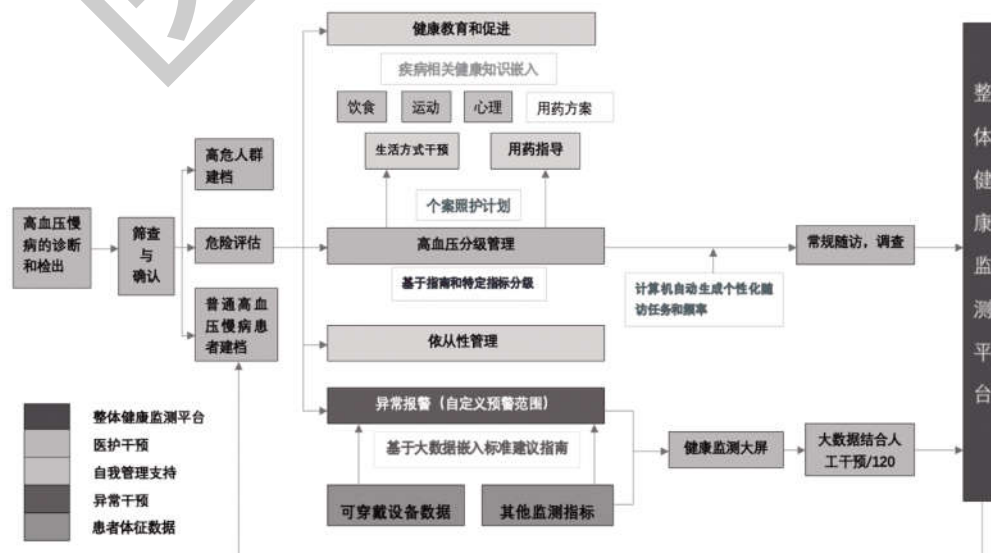


图 2 “互联网+”结合人工智能、基于 PPS 制定标准高血压慢病管理路径

4.5 加强数据安全和隐私管理 信息安全一直是健康信息系统令人担忧的问题,相比发达国家,我国在健康隐私保护上还需要在制度和细节上做出更多努力。制度上应规定:健康信息的收集原则、明确收集原因、通过严格的角色管理和职责授权明确不同人的使用权限范围,严格限制不相关人员对健康信息的使用,防止运营商将个人健康信息用于商业目的;建立患者隐私侵权投诉机制和高额的健康信息泄露惩罚制度;尊重患者对自身健康信息的知晓权和处置权,加强医务人员对隐私保护的培训。

5 总结

借鉴发达国家先进的健康信息化建设理念和进程,积极响应国家“十三五规划”中每个居民拥有一份动态管理的电子健康档案的号召,奠定实现慢病大数据智慧化管理的基石;在此基础上,以患者门户系统做为中间件软件紧密连接出院后慢病患者的管理,建立信息化、全病程的智慧移动监测干预平台;通过多学科、跨专业的交叉合作再以患者门户系统做为载体推动慢病诊治的业务模式转变,使医疗部门的职能向社区远程医疗服务方向发展、开展慢病疾病风险因素监测和早期筛查;加强院外慢病患者健康教育、提升患者满意度和其疾病参与度、慢病防控素养、提高生活质量。

参考文献:

- [1]国务院办公厅.关于促进“互联网+医疗健康”发展的意见[EB/OL]. (2018-04-28) [2023-03-01]. http://www.gov.cn/zhengce/content/2018-04/28/content_5286645.htm.
- [2]Godse S.The Persona Health Record and the Patient Portal[M/OL]. (2019-09-10) [2023-03-01]. <https://www.fan-shawonline.ca>.
- [3]Roehrs A, Costa CA, Righi RD, et al. Personal Health Records: A Systematic Literature Review[J]. J Med Internet Res, 2017, 9(1): e13518.
- [4]Fang HSA, Tan TH, Tan YFC, et al. Blockchain Personal Health Records: Systematic Review [J]. J Med Internet Res, 2021, 23(4): e25094.
- [5]Gheorghiu B, Hagens S. Use and Maturity of Electronic Patient Portals[J]. Stud Health Technol Inform, 2017, 234: 136-141.

- [6]Grace K, Turk MT, Anthony MK, et al. Use of Personal Health Records to Support Diabetes Self-management: An Integrative Review[J]. Comput Inform Nurs, 2021, 39(6): 298-305.
- [7]Carini E, Villani L, Pezzullo AM, et al. The Impact of Digital Patient Portals on Health Outcomes, System Efficiency, and Patient Attitudes: Updated Systematic Literature Review[J]. Journal of Medical Internet Research, 2021, 23(9): e26189.
- [8]董彦,袁丽荣.多学科协作慢病管理模式在慢性呼吸系统疾病患者中的应用[J]. 护理研究, 2020, 34(21): 3922-3926.
- [9]Bouayad L, Ialynytchev A, Padmanabhan B. Patient Health Record Systems Scope and Functionalities: Literature Review and Future Directions [J]. Journal of Medical Internet Research, 2017, 19(11): e388.
- [10]关欣,刘兰茹,朱虹,等.美国远程医疗对我国创新实践的启示[J]. 中国卫生事业管理, 2019, 8(36): 565-568.
- [11]Kallmerten PS, Chia LR, Jakub K, et al. Patient Portal Use by Adults With Heart Failure: An Integrative Review [J]. Comput Inform Nurs, 2021, 39(8): 418-431.
- [12]刑静静.个人健康档案管理系统设计与实现[D].青岛:青岛大学, 2018.
- [13]冯兵,万云.区域卫生信息化建设中的问题与思考[J]. 甘肃科技, 2021, 37(23): 7-10, 62.
- [14]苗莉.个人健康档案建立与管理探讨[J]. 中医药管理杂志, 2021, 8(29): 199-201.
- [15]焦通,王晓丽.区域卫生信息化项目绩效评估应用研究[J]. 中国医疗设备, 2021, 36(6): 128-131.
- [16]Bulck S, Hermens R, Slegers K, et al. Designing a Patient Portal for Patient-Centered Care: Cross-Sectional Survey[J]. Journal of Medical Internet Research, 2018, 20(10): 35-37.
- [17]陈晓英,郑杨,刘晓侠,等.美国慢性阻塞性肺疾病防控战略与行动及对中国的启示 [J]. 中国慢性病预防与控制, 2019, 27(10): 790-795.
- [18]宋扬,贾王平,韩珂,等.健康医疗大数据的应用及其挑战[J]. 中国慢性病预防与控制, 2021, 3(29): 335-338.
- [19]罗琳,宋乃庆.健康素养对我国居民体育锻炼行为的影响及作用机制——基于年龄世代差异视角[J]. 天津体育学院学报, 2023(2): 185-192.
- [20]吴坤贵,周敏亚.基于 Kano 模型的管理措施在老年慢病患者中应用效果研究[J]. 中国医院, 2021, 25(12): 49-51.

收稿日期:2023-03-20;修回日期:2023-04-06

编辑/成森