

PRO 与 QOL 评价信息资源与服务平台构建*

苏云梅

张岩波

(山西医科大学图书馆 太原 030001) (山西医科大学公共卫生学院 太原 030001)

〔摘要〕 通过对生存质量 (QOL) 与患者报告结局指标 (PRO) 测量研究现状进行分析, 提出构建 PRO 与 QOL 评价信息资源与服务平台的必要性, 详细阐述构建平台的技术方案、功能实现、运行机制及该平台对人群健康促进和临床治疗实践的重要意义。

〔关键词〕 生存质量; 患者报告结局指标; 信息资源; 服务平台

Construction of PRO & QOL Evaluation Information Resources and Service Platform SU Yun - mei, Library of Shanxi Medical University, Taiyuan 030001, China; ZHANG Yan - bo, The Institute of Public Health of Shanxi Medical University, Taiyuan 030001, China

〔Abstract〕 Through analysis on the research status of quality of life (QOL) and patient reported outcome (PRO) measurement, the paper proposes the necessity of constructing PRO & QOL evaluation information resources and service platform, concretely elaborates the technical program, function realization, operation mechanism of constructing the platform as well as the great significance of the platform to the crowd health promotion and clinical treatment practices.

〔Keywords〕 Quality of life (QOL); Patient reported outcome (PRO); Information resources; Service platform

随着医学模式的转变和人们健康需求与健康促进意识的提高, 生存质量 (Quality of Life, QOL)^[1] 以及在此基础上发展而来的患者报告结局指标 (Patient Reported Outcome, PRO)^[1] 的测量受到越来越多的重视, 并广泛应用于人群健康与疾病治疗的评价。生存质量的测量工具也层出不穷, 美国食品和药物管理局已将之作为临床试验的终点指标, 并成为人群健康和疾病疗效评价体系研究的热点问题^[2]。为了促进该领域在我国的科学研究与推广应用, 开发 PRO 与 QOL 评价信息资源与服务平台,

该平台以共享形式和数据库检索模式为广大从事生存质量研究与应用的专业人员提供信息支撑。

1 现状分析

1.1 国际

近 20 年来, 有关临床结局研究的量表迅速增多, 为了在临床研究中合理地应用 PRO 与 QOL 量表, 国际上已经成立了有关病人报告的临床结局和生存质量量表的数据库 (ProQolid)。该数据库由法国里昂的 MAPI 研究所发起建立, 并通过网络为那些从事健康评估的研究者提供较广泛和深入的关于临床 PRO 量表和 QOL 量表的信息。到 2010 年 9 月为止, 这个数据库有 520 多个以结构化形式设置的临床 PRO 量表, 并且定期与作者保持联系以确定量表的及时更新, 每年会有 50 多个新的量表补充到

〔修回日期〕 2010 - 12 - 07

〔作者简介〕 苏云梅, 在读硕士, 发表论文 2 篇; 通讯作者: 张岩波, 教授。

〔基金项目〕 山西省科技基础条件平台项目 (项目编号: 2010091018)。

数据库中^[3]。该数据库的使用采用了注册会员制,所需注册费对于国内基层研究与应用人员来说无疑是一笔不菲的支出,而且受限于语言文化,在应用前期需要做跨文化调适研究。

1.2 国内

就国内而言,20 世纪 90 年代初开始引起对该领域的重视,至今短短近 20 年时间,生存质量研究越来越广泛,与之相适应的中文版的生存质量量表也大量出现。但一直以来由于生存质量研究队伍相对分散,国内对于生存质量的研究与应用缺少一个可以交流的平台。2008 年由广州中医药大学第一附属医院、香港生活素质学会、中山大学联合举办了第 1 届亚洲华人生存质量学术研讨会,会议同时成立了“国际生存质量研究学会——亚洲华人分会”,这次会议有力地推动了亚洲华人生存质量研究与应用,标志着亚洲华人,特别是中国生存质量的研究将进入一个新的阶段。但另一方面,有关生存质量的研究信息传播相对滞后,国内目前缺少象 ProQolid 这样的平台,导致许多优秀的 PRO 与 QOL 研究成果得不到有效的推广应用。基于此,构建中文环境的 PRO 与 QOL 数据库及信息平台,对广泛开展生存质量研究具有重要的意义。

2 平台构建

2.1 构建目标

建成涵盖各类疾病、人群的生存质量与患者报告结局指标测量量表的信息网络平台,实现资源和服务共享。建立信息保障服务和可持续发展管理体系,建立标准规范、服务规则和长期运行机制,为健康状况评估者提供网络化、集成化信息服务。

2.2 信息资源汇总分析

通过多种渠道检索,将各类量表采用元数据的原理进行标准化处理,包括量表类型与结构、适合疾病(采用 MeSH 分类)、适合人群、填写方式、管理方式、使用授权方式以及作者信息等等。通过质控使数据库导入的信息真实、有效、方便程序处

理,从而使构建的 PRO 与 QOL 评价信息资源与服务平台具有实际意义。

2.3 基本框架

对系统的拓扑结构、资源配置、网络功能、站点规划等进行全面、系统、科学地分析、设计,构建 PRO 与 QOL 评价信息资源与服务平台。平台由实物层、数据库层、网络层 3 层构成^[4]。实物层(信息资源层)即 PRO 与 QOL 量表,主要由包括各种人群、各种疾病的临床症状量表、生存质量量表、心理行为特征量表等组成。数据库层(集成揭示层)对多样化的 PRO 与 QOL 量表资源进行集成和揭示。数据库保持动态更新,确保信息传播的效率。建立数据库层技术支持系统,包括集成内容揭示系统、集成资源检索系统以及集成服务支撑系统。建立和完善用于支撑集成内容揭示系统运行的联合数据加工系统,并逐步实现在分布环境下多资源的联合数据加工。网络层(信息发布层)充分利用通过数据库层所集成和揭示的分布式 PRO 与 QOL 量表资源以及数据库层本身,向用户提供集成化、网络化的信息服务。建立网络层技术支持系统,包括网络咨询服务体系及网络门户的建设。构建一个可在互联网上运行的开放性、分布式、跨平台的门户。平台框架结构,见图 1。

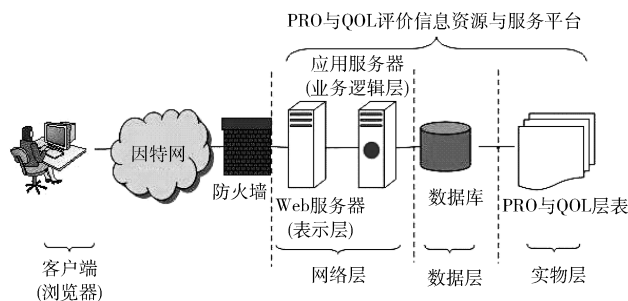


图 1 PRO 与 QOL 评价信息资源与服务平台框架结构

2.4 研发技术

采用 Windows Server 2008, ACCESS, IIS, ASP 结合 JavaScript 的语言。它们本身都是独立的程序,每个程序在所有权里都符合开放源代码标准。Windows Server 2008 是一种稳定性和安全性更高的开放

系统,将作为本网络平台运行的服务器的操作系统。ACCESS 是带有网络管理附加工具的中小型关系数据库。IIS 是一种 Web 服务组件,其中包括 Web 服务器、FTP 服务器、NNTP 服务器和 SMTP 服务器,分别用于网页浏览、文件传输、新闻服务和邮件发送等方面,它是当前网络中使用较多的 Web 发布平台。ASP 是当前流行的对象脚本语言,它包含了许多其他语言的优秀特征,网络开发更加有效。JavaScript 是一种基于对象和事件驱动并具有安全性能的脚本语言,它结合 HTML 和 ASP 语言设计本系统的交互功能。HTML 即超文本标记语言或超文本链接标示语言,是一种目前网络上应用最为广泛的语言,也是构成网页文档的主要语言。CSS 指层叠样式表,保证页面具有统一的视觉效果。

2.5 功能模块

平台主要具有 4 个功能模块。一是信息发布功能,将网站动态、学科前沿等相关信息通过平台发布。二是量表信息检索功能,平台设置友好、方便的检索界面,单选复选信息检索入口,临床科研人员能够快速、准确地获取所需量表信息,量表信息的使用率也因此得到了提高。三是用户注册功能,通过该功能模块,不同需求层次的用户可获取不同数量的量表信息。四是留言互动功能,此功能模块实现了与用户的互动,通过该模块可以为平台数据库的更新提供外部信息,可以更便捷、更有目的性、针对性地为用户服务。

2.6 调试运行

将平台系统在选定的试点单位开放,让健康评估研究人员进行试用,了解使用情况和遇到的问题,根据用户的反馈信息对平台做出及时的调整。用申请的域名、空间在互联网发布此平台并开始服务,开放使用该平台内 PRO 与 QOL 量表评价信息资源。平台发布后期需要有专人维护,及时更新数据以保证用户得到最全、最新的信息。做好安全维护和数据备份,尽可能减少黑客攻击、系统瘫痪、

计算机病毒等引发的网络和数据安全问题。

3 平台运行与管理机制

3.1 技术保障

技术保障机制是基础。研发人员需综合掌握数据模型与数据标准管理、数据交换流程管理、各种基于 SOA 架构的服务管理、事件管理、用户管理等平台开发、备份、发布、更新、维护相关技术。

3.2 共建共享

共建共享机制是核心。PRO 与 QOL 量表评价信息资源的共建共享是一项长期工作,现有的分散的量表数据资源亟待建设。另外临床研究具有持续性,新的量表数据将不断产生,如何建设、共享现有的数据资源并持续稳定发展成为亟待解决的课题。除了要不断改进量表数据共享门户网站,还要探索形成多层次的共享服务体系。这个共享服务体系需要合理的共享方案作支撑:为保护知识产权,网络信息平台需在规定权限下共享使用;与医院和临床试验基地密切联系,保证应用现场;与业内专家建立协作关系使平台获得最大限度的推广。

3.3 经济协调管理

经济协调管理机制是支撑。研发平台需要经费支持,本平台已经得到山西省科技创新平台项目资助。平台研发成功后还需要设定专门的监控岗位,及时维护、更新网络平台。需要给予维护人员经济支持,使其全力高效地投入工作。

3.4 激励创新

激励创新机制是保障。网络平台要长期平稳地服务不同层次的研究者,就需要激励研发人员在技术手段和服务模式上进行创新。应用最新的研发技术,创造更友好、更便捷的服务模式,提高网络平台的知名度,从而更全面地开展服务。

(下转第 63 页)