

个人健康记录系统信息模型构建*

陈文洁 阮学平 夏光辉 方 安 任慧玲

(中国医学科学院/北京协和医学院医学信息研究所/图书馆 北京 100005)

[摘要] 通过参考 CCR 的内容结构及苹果应用商店中个人健康记录系统的信息内容, 结合国内相关卫生信息规范来定义信息类及数据项, 采用双层建模法构建个人健康记录系统的信息模型, 根据信息模型和数据项的对应关系形成个人健康记录系统标准化数据内容, 包括 24 个 1 级信息类, 26 个 2 级信息类以及 231 个数据项, 旨在为不同的个人健康记录系统在信息收集、记录及共享的过程中提供一致的数据标准, 为个人健康记录系统数据的跨平台传输与共享提供前提。

[关键词] 个人健康记录系统; 标准化; 信息模型

[中图分类号] R-056 [文献标识码] A [DOI] 10.3969/j.issn.1673-6036.2016.04.011

Information Model Construction for Personal Health Record Systems CHEN Wen-jie, RUAN Xue-ping, XIA Guang-hui, FANG An, REN Hui-ling, Institute of Medical Information/Library, Chinese Academy of Medical Sciences, Beijing 100005, China

[Abstract] With reference to the content structure of CCR and information contents in the personal health record (PHR) systems in Apple App Store and in combination with relevant codes on health information, the paper defines the information classes and data items, and constructs an information model for PHR systems in the method of double-level modeling. Based on the corresponding relationship between the information model and data items, it generates standardized data of PHR systems, including 24 Level-1 information classes, 26 Level-2 information classes and 231 data items. It aims to provide a consistent data standard for different PHR systems in the process of information collection, recording and sharing, and provide a foundation for cross-platform transmission and sharing of data in PHR systems.

[Keywords] Personal Health Record (PHR) system; Standardization; Information model

1 引言

个人健康记录系统 (Personal Health Record Sys-

tem, PHR) 是个人健康信息记录与管理的新式移动医疗系统, 它以个人为中心, 记录了个人基本信息、患病与治疗, 药物使用、检验与病程报告、免疫与接种史、过敏史、吸烟、饮食与运动习惯等^[1-2]。PHR 系统对个人健康及其管理产生着积极影响, 在技术相伴的发展过程中引起人们越来越多的关注, 个人健康管理软件相继推出, 其产业发展迅猛^[3]。目前, 在美国有 WebMD、HealthVault、Dossia、Patient Portal、MyChart 等各种 PHR 系统并被用户广泛使用^[4]。在我国也有部分 PHR 系统面

[修回日期] 2016-02-28

[作者简介] 陈文洁, 研究生, 发表论文 2 篇。

[基金项目] 中国医学科学院医学信息研究所中央公益性基本科研业务费课题“中国医院科技影响力评价中的关键问题研究”(项目编号: 15R0111)。

世，但数量不多，市场份额也较低。

尽管 PHR 系统有着广阔的市场前景，但目前面临的重要问题是，PHR 系统的开发缺乏整体的规划，系统的记录形式和内容范围各异，使得 PHR 系统内容碎片化，个人健康记录更难以实现信息共享，导致医生不能密切跟踪康复过程，无法进行完善的健康管理，患者也难以参与到疾病的管理过程，这些问题阻碍了 PHR 系统的进一步推广和使用。为了适应与支持医疗系统间信息的交换与共享，美国材料与试验协会在 2003 年发布了持续医疗记录（Continuity of Care Record，CCR），它是关于患者基本信息和临床特征的核心数据集，为医疗服务提供者提供了一个将患者相关信息汇总起来并传递给下一个医疗服务提供者的方法，以促进医疗过程的持续性^[5-6]。美国健康信息管理协会、美国医疗信息协会和马克尔基金会提出理想的 PHR 系统应该是基于 CCR 最小数据集的综合性存储库。可见 CCR 数据集对于 PHR 系统的内容建设有着一定的借鉴意义，但我国目前还没有 PHR 系统相关的数据集或信息标准，致使 PHR 系统与其它健康管理系統交互困难。本文主要研究 PHR 系统的数据内容及建立针对我国 PHR 系统的信息模型，为实现我国个人健康信息的集成、传输和共享奠定基础。

2 资料与方法

2.1 资料来源

使用检索策略 " PHR " OR " per-sonal health record " OR " personal medical record " OR “个人健康管理” OR “个人健康记录” 在苹果应用商店（APP Store）检索并进一步选取 2014 年后有更新的医疗类的 PHR 系统，特别排除只针对特定的疾病进行管理或者用于药物追踪、不能独立使用和不能正常安装或注册使用的系统^[7-9]，最终选定 22 个 PHR 系统作为研究对象，见表 1。

表 1 Apple store 中 PHR 系统列表

序号	PHR 系统	序号	PHR 系统
1	MTBC PHR	12	IUVO Health Notes

2	Axilla PHR	13	Healthmemo
3	SecuEra PHR	14	OpenTreatment

续表 1

4	HBF Pocket Health	15	HealthStylus
5	CareSync	16	Carebook
6	IDF ePHR	17	My Medi Stuff
7	InPHR Mobile	18	沃云·健康云
8	Omni Health Timeline	19	Onpatient PHR
9	Health Access	20	HEALTHEC PHR PRO
10	Eunic-ePHR	21	Health Chron
11	Emrify-personal health record	22	Appletail

2.2 方法

参考 CCR 的内容结构以及入选 PHR 系统的信息内容并结合国内相关卫生信息规范中数据项的名称和语义描述，采用双层建模法进行 PHR 系统的信息模型设计。对选定的 PHR 系统中的数据项进行分类去重，匹配到信息模型中，得到了信息模型和每一个数据项的对应关系，形成 PHR 系统标准化数据内容。

3 结果

3.1 适用于 PHR 系统的 CCR 内容

3.1.1 CCR 概述 CCR 是由美国材料与试验协会发布的关于改善患者健康护理记录信息存储和交换现状的标准，以个人为中心，包含个人最相关的核心医疗信息，如病人保险和费用信息、病人健康状况（诊断、主诉、状况、副反应与过敏、用药、免疫、生命体征、实验室结果、手术与操作）等。CCR 制定的目的是增强病人在他们自身医疗过程中的管理角色，通过提升病人治疗的连续性，以减少医疗差错。此外，CCR 只规范文档内容的表达，而不涉及文档交换机制，采用 XML 来存储表达，具有很大的灵活性，能够适应不同系统间信息的交换。基于众多优点，CCR 已经在 Health Vault、My Medical 等多个 PHR 系统上得到了应用。但我国的健康档案相关规范主要是供医疗机构专业人士参考使用，其中的数据量过大，专业性比较强，导致个人难以完成健康信息的记录，同时健康档案的跨机

构、跨地域信息共享实现起来也较为困难。因此，可应用 CCR 作为 PHR 系统的基础内容架构。

3.1.2 CCR 内容分析 CCR 分为文档头、文档体和文档底 3 个部分，文档头是文档标识信息及患者标识信息，文档体是健康状态描述及医疗保险基本信息，文档底则是文档的角色、参考、评论、签名。对 CCR 的内容进行分析后发现，文档头中的患者标识信息以及文档体的全部信息，共有 18 个信息类可以初步考虑应用于 PHR 系统中，见表 2。除了表 2 中的 18 个文档段外，CCR 还有文档头中的文档 ID、文档语言、文档版本、文档日期以及文档底的角色、参考、评论、签名，这两部分与个人健康信息无关，确定了文档鉴定信息、鉴定者等，可以用来确定 PHR 系统内部数据的文档类型和编码类型等信息。

表 2 适用于 PHR 的 CCR 文档段

序号	文档段名称	序号	文档段名称
1	患者标识信息	10	用药
2	支付信息	11	测量（医疗设备）
3	预先提示	12	免疫
4	提供者	13	生命体征
5	功能状态	14	实验室结果/临床观测
6	疾病/诊断	15	临床处理
7	家族史	16	预约安排
8	社会史	17	保健计划
9	副反应/过敏/等	18	医疗服务提供者

3.2 PHR 系统的内容及功能分析

3.2.1 PHR 系统信息内容与 CCR 的关系 将选定的 22 个 PHR 系统的信息内容按照表 2 中的 18 个 CCR 文档段逐一进行归类分析，发现并非 22 个 PHR 系统的所有信息内容都被 CCR 所涵盖，如 Ax-illa PHR 有移植史、SecuEra PHR 有饮食习惯。上传管理方面亦如此，如 Axilla PHR 提供了医学资料上传管理的入口，SecuEra PHR 支持体检结果的上传与描述等，可以看出，将 CCR 应用于 PHR 系统的设计有一定的局限性。另一方面，入选的 22 个 PHR 系统的信息内容均没有应用 CCR 全部内容，如其中功能最全的 IDF ePHR 也未对个人的社会史

及保健计划方面的内容进行记录，而这两项对于个人健康的日常管理 & 疾病追踪意义重大。因此，PHR 信息模型的设计，除了参考 CCR 内容外，还需要结合已有 PHR 系统内容及功能特点，使其能完整全面地反映现有 PHR 系统的信息内涵。

3.2.2 信息分类 按照从 CCR 文档提取的 18 个信息类，对入选的 22 个 PHR 系统涉及的数据项进行分类整理，合并相同或相似的内容，如数据项不包含在这些类别中，则提出新的信息类，如果 CCR 中的分类没有对应的数据项，则删除这一类，最终得到有关个人健康管理的信息类 23 个。具体的信息类、与 CCR 文档段对应关系及每个类别在 PHR 系统中出现的频次，见表 3。表 3 中的 23 个信息类，是这 22 个 PHR 系统能够产生的全部信息内容，也包含了大部分的 CCR 内容（CCR 中的 18 个信息类有 15 个找到相匹配的对象）。CCR 中的“预先提示”、“功能状态”对于 PHR 系统来说过于抽象，且这两个字段的含义不易被用户理解，因此予以剔除，“测量（医疗设备）”可以与“生命体征”合并，来描述身高、体重、体温、呼吸等的记录及医疗设备测量结果的同步。另外，根据入选 PHR 系统的内容增加了 8 个信息类：“健康概述”、“移植史”、“感染史”、“生活方式”、“健康调查”、“医疗文档”、“咨询”、“医学热点”，增加后能够更为系统和全面地描述个人健康状况。

表 3 PHR 系统信息类与 CCR 文档段对应关系及覆盖范围、排名

信息类	PHR 系统信息类	对应的 CCR 文档段	出现频次	覆盖	排名
				范围（%） （出现次数/app 总数）	
个人信息	个人标识信息	患者标识信息	22	100	1
	联系人信息	提供者	15	68.2	5
	医疗服务提供者	医疗服务提供者	14	63.6	7
	支付信息	支付信息	12	54.6	9

续表 3

疾病史	健康概述	-	3	13.6	18
	疾病/诊断	疾病/诊断	15	68.2	5
	临床处理	临床处理	12	54.6	9
	实验室结果/临床观测	实验室结果/临床观测	4	18.2	17
	家族史	家族史	6	27.3	14
	社会史	社会史	5	22.7	15
	副反应/过敏	副反应/过敏/等	20	90.9	2
	免疫史	免疫	14	63.6	7
	移植史	-	1	4.6	22
	感染史	-	1	4.6	22
健康管理	用药	用药	16	72.7	3
	生命体征	生命体征、测量(医疗设备)	16	72.7	3
	生活方式	-	5	22.7	15
	保健计划	保健计划	2	9.1	20
	健康调查	-	2	9.1	20
功能特性	预约安排	预约安排	8	36.4	13
	医疗文档	-	12	54.6	9
	咨询	-	11	50.0	12
	医学热点	-	3	13.6	18

3.2.3 信息类覆盖范围 信息类具体涵括的范围如下：（1）个人信息方面，所有的 PHR 系统（100%）都包含了个人标识信息，68.2% 包含联系人信息，63.6% 允许个人保存医疗服务提供者的联系信息，54.6% 允许保存支付信息。（2）健康信息方面，“副反应/过敏”是最常见的信息内容，占 90.9%，其次为“用药”，占 72.7%、“疾病/诊断”、“免疫史”、“临床处理”，分别占 68.2%、63.6%、54.6%。（3）健康管理方面，72.7% 的系统能够记录个人生命体征。（4）功能特性方面，

54.6% 的 PHR 系统支持医疗文档如健康记录、电子病历、医学相关图片等的上传及下载，50.0% 能够支持收发邮件或提供网上医疗咨询的渠道的。其他如健康概述、实验室结果/临床观测、家族史等在这些 PHR 系统中也有一定程度涉及。

3.3 国内 PHR 系统信息模型的构建

3.3.1 概述 国内关于 PHR 系统的研究起步较晚，尚无针对性的内容标准。为了统一和规范健康档案及电子病历的信息内涵，促进健康信息共享和医疗协同，我国卫计委先后发布了《健康档案基本架构与数据标准（试行）》、《电子病历基本数据集》、《城乡居民健康档案基本数据集》^[10-12]，这些标准及数据集中对于健康信息的描述可以为 PHR 系统信息模型的构建提供参考。

3.3.2 构建过程及结果 将表 3 中的 23 个文档段作为 PHR 系统的底层信息类。结合以上提到的我国的相关卫生信息规范以及 CCR 文档头和文档底的描述，共得到 1 级信息类 29 个，作为 PHR 系统信息模型底层结构设计。在底层信息类的基础上，对从 PHR 系统中提取的数据项进行分类，对于归属于同一信息类的数据项，如果还需要进一步分类，则需要提出新的信息类，作为第 2 层级信息类，如“生活方式”类别下的数据项还可以进一步划分到饮食、锻炼、睡眠各类中。对每个信息类的数据项进行处理后，提出在底层信息模型的基础上应当增加的 2 级信息类有 26 个。增加后可以得到完整的 PHR 系统双层信息模型，见图 1。图中红色表示文档头、文档体、文档底 3 个部分，黄色表示底层信息类，绿色表示第 2 层级信息类。PHR 系统信息模型的构建可以使个人健康管理活动中产生的信息记录有相对统一的数据表达模式。

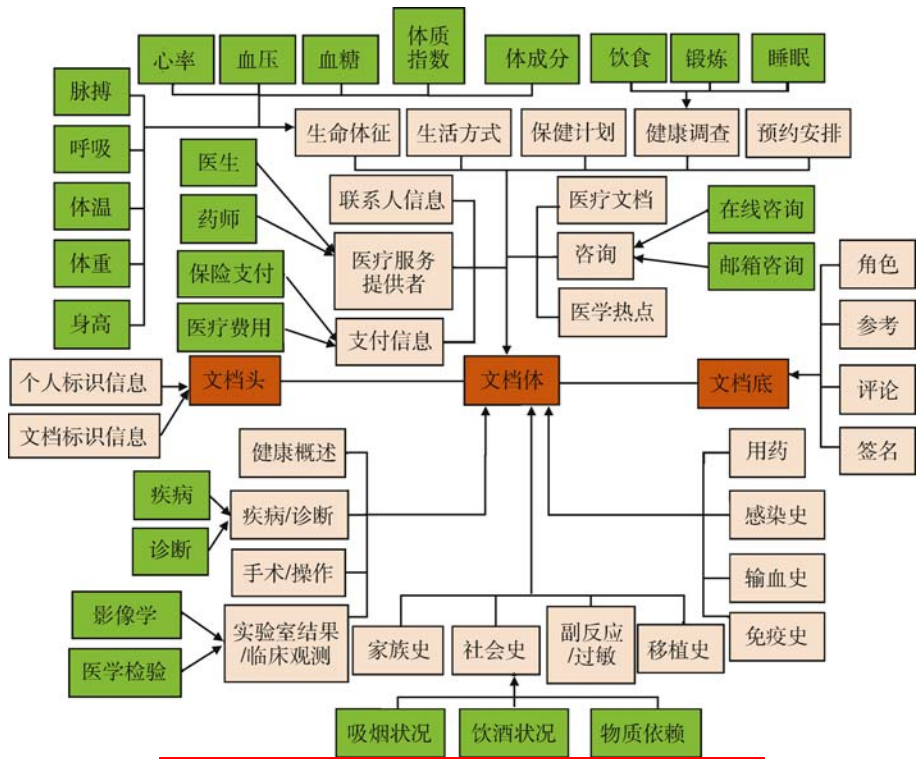


图 1 PHR 系统信息模型

3.4 PHR 系统信息模型与数据项的对应关系

3.4.1 数据项筛选和规范化 参考 PHR 系统的信息模型，对每个 PHR 系统的数据项进行分类，可以发现同一信息类下有部分意义相近的数据项，进行合并去重后，匹配到相应的信息类中，对于得到的数据项，参考我国相关卫生信息规范进行规范化描述。数据项的规范化包括两个内容，首先是数据项在国内卫生信息规范中有对应表达的采用规范中的表达，再是无对应规范的采用入选的 22 个 PHR 系统中最通用的表达，并使其符合国内医疗卫生信息

现状。

3.4.2 信息模型与数据项对应关系 通过以上处理，可以得到信息模型和数据项的对应关系，模型中，能应用与 PHR 系统的文档头中患者标识信息与文档体信息，包括 24 个 1 级信息类及 26 个 2 级信息类，能够反映 PHR 系统的信息内容，这些信息类最终产生了 231 个数据项。数据项的内容可以划分为个人信息、疾病史、健康管理和功能特性四个部分。数据项总体分布情况为：个人信息 58 项，疾病史 76 项，健康管理 85 项，功能特性 12 项。以个人信息部分为例，见表 4。

表 4 PHR 系统个人信息部分信息模型与数据项的对应关系

第 1 层级信息类	第 2 层级信息类	包含数据项
个人标识信息	-	姓名、身份证件类型、证件号码、出生日期、性别、国籍、民族、种族、常驻类型、邮编、地址、血型、文化程度、职业、婚姻状态、电子邮箱、家庭电话、移动电话、工作电话、照片
联系人信息	-	姓名、性别、血型、关系、家庭电话、移动电话、工作电话、邮编、地址、电子邮箱
医疗服务提供者	医生	医生姓名、医院、领域、地址、联系电话、传真、电子邮箱、照片、网站
	药师	药师姓名、药师联系电话、电子邮箱
支付信息	保险支付	医疗保险公司、医疗保险类别、医疗保险类别代码、基本保险、补充保险、医保卡号、用户名称、客户服务电话、开始日期、结束日期
	医疗费用	会员名称、医疗费用分类代码、医疗费用分类名称、金额、医疗费用支付方式、日期时间

个人信息,包括个人标识信息、联系人信息、医疗服务提供者以及支付信息,共有 58 个数据项。其中医疗服务提供者又分为医生和药师两类,支付信息分为保险支付和医疗费用两类,每个类别下都有对应的数据项。如个人标识信息类别下的身份证件类型和证件号码,可以用来确认用户身份,身份证号可作为用户的唯一标识符,姓名、出生日期、性别、电子邮箱等可用于用户的辅助识别及与用户联系时使用。

4 结论

通过研究 CCR 与应用商店中移动 PHR 系统的信息内容,构建了针对我国 PHR 系统的信息模型及对应的 231 个数据项,涵盖了 22 个 PHR 系统的数据内容,可以较为完整地表示个人的健康信息。同时,数据模型的构建还参照了 CCR 标准及国内相关卫生信息数据集,可以保证数据项具有统一规范的名称和语义表达,使 PHR 系统在信息收集、记录及共享的过程中有一致的标准,从而实现不同 PHR 系统间的互操作。因此,在 PHR 系统引入之初,通过制定符合国内外相关领域标准的信息模型,可以为后续的软件研发提供基础,提高后期数据的共享水平以及交换质量,从而提高个人健康信息的利用价值。下一步可将得到的 PHR 系统信息模型及标准化数据内容用 XML 进行表达,以实现数据交换内容与格式的标准化,在此基础上,进一步依托 Web Service 技术构建接口来提取 XML 封装的数据^[13],最后通过统一的 XML 解析过程,以实现 PHR 系统的数据与电子病历系统、医疗影像系统及可穿戴设备等之间的传输与共享,提供科学有效的方式便于进行个人健康管理。

参考文献

- 1 What is a Personal Health Record (PHR) [EB/OL]. [2015 - 12 - 28]. [http://www.myphr.com/StartaPHR/](http://www.myphr.com/StartaPHR/what_is_a_phr.aspx)
- 2 Endsley S, Kibbe D, Linares A, et al. An Introduction to Personal Health Records [J]. Family Practice Management, 2006, 13 (5) : 57-62.
- 3 Frost & Sullivan. Personal Health Record Use is Poised for a Significant Upswing [EB/OL]. [2015 - 12 - 28]. <http://www.prnewswire.com/news-releases/personal-health-record-use-is-poised-for-a-significant-upswing-finds-frost--sullivan-141558833.html>.
- 4 Lloyd Price. The PHR Market: personal health records explained. [EB/OL]. [2015 - 12 - 28]. <https://blog.zesty.co.uk/phr-market-past-present-future-personal-health-records/>.
- 5 ASTM E2369 - 12. Standard Specification for Continuity of Care Record (CCR) [EB/OL]. [2015 - 12 - 28]. <http://www.astm.org/Standards/E2369.html>.
- 6 屠海波. 电子病历信息模型及其应用 [D]. 西安: 第四军医大学, 2010.
- 7 Cruz Zapata B, Hernández Niñirola A, Idri A, et al. Mobile PHRs compliance with android and iOS usability guidelines [J]. J Med Syst, 2014, 38 (8) : 81.
- 8 Fernández-Alemán JL, Seva-Llor CL, Toval A, et al. Free Web-based personal health records an analysis of functionality [J]. J Med Syst, 2013, 37 (6) : 9990.
- 9 Kim MI, Johnson KB. Personal Health Records: evaluation of functionality and utility [J]. J Am Med Inform Assoc, 2002, 9 (2) : 171-180.
- 10 原卫生部. 健康档案基本架构与数据标准 (试行) [J]. 中国卫生信息管理杂志, 2009, 6 (2) : 8-14.
- 11 国家卫计委. 电子病历基本数据集 [EB/OL]. [2015 - 12 - 28]. <http://www.moh.gov.cn/fzs/s7852d/201406/a14c0b813b844c9dbd113f126fa9cb17.shtml>.
- 12 国家卫计委. 城乡居民健康档案基本数据集 [EB/OL]. [2015 - 12 - 28]. <http://www.nhfpc.gov.cn/zwgkzt/s9497/201108/52775.shtml>.
- 13 王明亮, 闵新力, 张余, 等. XML 自定义电子病历在移动医疗中设计与实现 [J]. 计算机测量与控制, 2014, 22 (10) : 3403-3405, 3409.