

个人健康记录概述及发展建议^{*}

杨朝晖 庞 津 沈华杰

(天津医学高等专科学校 天津 300222)

〔摘要〕 阐述个人健康记录概念、系统功能、系统类别、集成模式和发展问题,提出相关发展建议,包括提升个人健康记录系统功能易用性、推进互操作性标准采用、加强隐私与安全法律保护。

〔关键词〕 个人健康记录;互操作性;标准;隐私与安全

〔中图分类号〕 R-056 〔文献标识码〕 A 〔DOI〕 10.3969/j.issn.1673-6036.2021.02.006

An Overview of Personal Health Records and Development Suggestions YANG Zhaohui, PANG Jin, SHEN Huajie, Tianjin Medical College, Tianjin 300222, China

〔Abstract〕 The paper expounds the concept, functions of system, types of system, integration mode and development issues of Personal Health Records (PHR), puts forward relevant development suggestions, including improving the functional usability of the PHR system, promoting the adoption of interoperability standards, and strengthening the legal protection of privacy and security.

〔Keywords〕 Personal Health Records (PHR); interoperability; standard; privacy and security

1 引言

个人健康数据整合和流通是我国医药卫生体制改革的重要部分之一。个人健康记录(Personal Health Records, PHR)作为具有发展前景的个人医疗健康数据自我管理工具,与电子健康档案(Electronic Health Records, EHR)、电子病历(Electronic

Medical Records, EMR)共同构成个人健康数据的核心内容。目前国内有关 PHR 研究较少,缺乏系统梳理。笔者从概念、功能、类别、集成模式、发展问题 5 个方面对 PHR 进行系统述评,对推动 PHR 采用与发展提出建议,旨在为今后 PHR 相关理论与技术研究提供参考与借鉴。

2 个人健康记录及相关概念

2.1 定义

美国卫生与公众服务部民权办公室将 PHR 定义为个人健康信息的电子记录,个人可通过其控制对健康信息的访问,能够参与、管理自身健康保健^[1]。ISO EN13606-1 定义 PHR 中护理主体或护理主体的法定代理人是健康记录的数据控制者^[2]。ISO 概念数据库定义 PHR 为个人维护的电子的、普遍可用的、终生的健康信息资源^[3]。上述定义虽不

〔收稿日期〕 2020-05-19

〔作者简介〕 杨朝晖,硕士,讲师,发表论文 20 余篇;通讯作者:庞津,副教授。

〔基金项目〕 2020 年度教育部人文社会科学研究青年基金项目“大数据时代基于个人健康记录隐私和安全的法律规制研究”(项目编号:20YJCZH205);中华医学会医学教育课题“信息生态领域下课堂教学模式的构建研究”(项目编号:2018B-N05044)。

尽相同，但核心皆强调个人消费者，即接受医疗健康服务的主体或第 3 方代表可以控制其健康记录，其应用体现患者赋权的理念。

2.2 EMR、EHR 和 PHR 之间的差异

EHR 是国家认可的互操作性标准，由医疗健康服务机构授权的专业人员创建、收集、管理、咨询的个人健康相关的电子记录^[4]。EMR 与 EHR 关键区别在于 EHR 具有互操作性。PHR 和 EHR 的区别在于 PHR 由个人消费者管理个人健康记录，EHR 由医疗健康提供者创建、管理。在某时间段内个人消费者可能有多种 EHR，但只有 1 个 PHR。EMR、EHR、PHR 使用群体、功能和组件对比^[3]，见表 1。

表 1 EMR、EHR、PHR 对比

概念	使用群体	功能和组件
电子病历	医疗健康提供者：专业人员（医生、护士和其他卫生专业人员）或机构	电脑订单输入 结果检索 安排和注册 与小组中其他医疗健康提供者的电子通讯 注意文件 电子处方 疾病管理方案 用于计费的临床编码 将扫描的文档转换为电子文档
电子健康档案	医疗健康提供者：专业人员（医生、护士和其他卫生专业人员）或机构；个人消费者	患者人口统计资料 进度记录 问题清单 药物 生命体征 既往病史 免疫记录 实验室数据 放射学报告 电子处方 疾病管理方案 用于计费的临床编码 将扫描的文档转换为电子文档 个人消费者可以通过患者入口访问部分 EHR

续表 1

个人健康记录	个人消费者	患者人口统计信息 家族史 过敏症 药物 既往手术史 既往病史 免疫记录 实验室数据 放射学报告 将扫描的文档转换为电子文档 个人消费者决定要贡献多少信息并拥有记录的所有权
--------	-------	---

2.3 PHR 系统功能

PHR 系统是以个人消费者为中心的多功能健康管理系统，管理和存储用于各种目的的终身个人医疗健康数据。PHR 系统功能可概括为 5 方面^[5]：一是收集医疗健康数据，不受地点和时间限制通过多终端接口获取个人消费者医疗健康数据；二是整合现有医疗健康数据，集成 PHR 系统通过聚合来自各种医疗健康系统的数据，为个人消费者创建纵向健康史；三是解释医疗健康数据，可将临床术语和代码转化为个人消费者能理解的信息；四是针对个人消费者定制个性化健康建议；五是提高医疗健康服务质量。PHR 数据还可用于公共卫生和科学研究等领域。

3 个人健康记录系统类型

3.1 独立 PHR

个人消费者负责创建、维护或由第 3 方（如 Web 服务提供商）维护个人健康数据。独立 PHR 保存在个人终端设备或互联网上，用于监测和跟踪个人健康相关数据，如体育锻炼和食物消耗等数据。独立 PHR 主要包括基于 Web 的 PHR（如 Google Health），基于个人计算机或便携式设备的 PHR（包括 USB 设备）^[6]。

3.2 系留 PHR

允许个人消费者链接到特定医疗健康提供者建立的 EHR。PHR 数据与 EHR 同步取决于个人消费者的许可。个人消费者能够输入数据,但无法完全控制记录。由于个人消费者往往曾在多个医疗健康提供者处就诊,其数据可能分散在多个医疗健康提供者处,因此不能实时形成完整、最新的医疗健康记录^[7]。

3.3 集成或统一 PHR

可以实现从多个医疗健康提供者处集成和检索个人消费者数据。部分集成 PHR 允许个人消费者对部分个人数据进行修改、删除及限制处理。通过互操作性标准实现各种 EHR 系统之间的自动集成是影响集成 PHR 可行性的关键因素。功能齐全的集成 PHR 是综合的医疗健康管理信息系统,系统中个人消费者住院、门诊、康复和家庭健康服务与公共卫生实践相关的疾病预防、人口健康促进等服务相协调并相辅相成^[8]。

4 实施集成 PHR 的模式

4.1 自上而下

由政府主导实施,采用符合正确标准的系统替换现有不符合标准的 EHR 系统,以实现在全国范围内可访问的国家集成 PHR 系统^[9]。如英国自 2002 年开始启动国家 IT 计划(NPHT),旨在全国范围内建立集成的 EHR 系统。新系统取代原系统将引发相应障碍,包括新系统是否满足当地医疗环境需求、员工培训所需成本增加以及改变工作流程引起的工作量增加^[10]。

4.2 自下而上

医疗健康提供者有责任确保现有 EHR 系统或购买的新系统符合互操作性标准。各种本地 EHR 系统通过系统集成实现相互访问数据。本地医疗健康提供者无需购买新系统和开展员工培训,但其使用的 EHR 软件可能不符合必要的互操作性标准,难以在 EHR 系统之间交换数据^[11]。在美国,为解决上述问题,健康信息技术认证委员会(Certifica-

tion Commission for Health Information Technology, CCHIT)制定 EHR 认证标准,认证涉及对 EHR 集成功能、互操作性和安全性的检查^[11]。

4.3 中间模式

由政府建立国家互操作性标准,由地方医疗健康提供者采用实施。如澳大利亚国家电子健康过渡局(National E-Health Transition Authority, NEHTA)制定互操作性标准,用于指定的国家规模的健康信息系统(National Health Information System, NHIS)^[11]。该模式中政府通过为地方医疗健康提供者提供激励和支持来确保本地系统符合国家互操作性标准,具体目标是实现国家一体化 PHR 系统。自上而下或自下而上模式也可转向中间模式^[9]。

5 发展问题与建议

5.1 问题

目前在一些国家尽管个人消费者普遍认同 PHR 的优势,但推广速度仍然较慢^[12]。美国一项针对用户 PHR 采用态度的调查显示 75% 的受访者在接受采访前都知道 PHR,但只有 20% 受访者使用过^[12]。影响 PHR 推广使用因素包括:系统功能易用性、互操作性、隐私和安全保护等^[13]。

5.2 建议

5.2.1 提升系统功能易用性 PHR 成功使用的关键因素是系统功能易用性^[14]。个人消费者健康数据输入应以便于操作的方式设计,家用血压计等设备的自动化接口应与 PHR 系统无缝集成;简化 PHR 与 EHR 系统间交互,以便个人消费者可以轻松浏览个人检查检验结果、用药等信息;实施个性化定制,考虑个人消费者人口统计学特征和健康素养水平,在此基础上建立干预措施;PHR 系统设计、开发和实施应具有与 EHR 系统相同的优先级^[5]。

5.2.2 推进互操作性标准应用 PHR 和 EHR 系统之间数据交互能使 PHR 更加有效,而缺乏有效的互操作性仍然是 PHR 推广的主要障碍之一^[15]。我国尚未发布涉及 PHR 相关标准。建议 PHR 服务提供者采用基本、全面的技术中立标准,允许各种

PHR 系统被独立评级和比较。HL7 个人健康记录系统功能模型 (PHR - S FM) 是 PHR 设计和实施的参考框架。根据 PHR - S FM 信息基础结构, PHR 必须支持基于标准的互操作性 (IN. 2. 1), 以便与遵守互操作性的其他系统 (内部或外部) 无缝运行。目前 ATSM CCR、HL7 CCD、HL7CDA、DICOM 等标准采取以文档 (如报告、病历、出院摘要、保险、索赔等) 为中心的方式, 侧重于开发指南以对复杂的临床文档结构进行建模, 不侧重捕捉原子健康数据实体 (如心率、血压、体重、葡萄糖等)。PHR 通常侧重于捕捉和共享个人消费者健康数据实体, 与 HL7 FHIR 资源 (如患者、药品等) 的设计保持一致。建议适当约束和扩展 HL7 FHIR 以实现 PHR 系统结构互操作性^[15]。

5.2.3 加强隐私和安全法律保护 个人消费者对数据安全和隐私保护功能的质疑是 PHR 发展的最主要障碍^[16]。我国 PHR 隐私与安全保护相关法规散见于各类法律, 存在数据权属不明确、监管机制不健全、责任制度不完善等问题。建议建立负责监管 EHR、PHR 服务的专门机构促进标准采用和适当的立法。应鼓励 PHR 软件工程师、计算机程序员和应用程序设计人员与医疗健康提供者合作, 自愿遵守“通过设计保护隐私”的原则和最小化原则, 将符合法律和道德标准的精确指令合并到系统中, 如对收集的健康相关数据进行分类, 按照数据隐私敏感度级别控制输入输出授权, 根据其性质和数量描述适当的算法参数以实现隐私和安全保护的目的。

参考文献

- 1 杨朝晖, 简雅娟, 李树荣. 美国和欧盟基于个人健康记录隐私和安全的法律框架比较及对我国的启示 [J]. 医学与社会, 2019, 32 (11): 125 - 128, 134.
- 2 International Organization for Standardization. ISO/TS 18308: 2004 Health Informatics - Requirements for an Electronic Health Record Architecture [EB/OL]. [2020 - 02 - 10]. <http://www.doc88.com/p-7468298489338.html>.
- 3 International Organization for Standardization. ISO Concept Database 2009 [EB/OL]. [2020 - 02 - 22]. <https://www.iso.org/obp/ui/>.
- 4 Heart T, Ben - Assuli O, Shabtai I. A Review of PHR, EMR and EHR Integration: a more personalized healthcare and public health policy [J]. Health Policy and Technology, 2016, 5 (8): 20 - 25.
- 5 Househ M S, Borycki E M, Rohrer W M, et al. Developing A Framework for Meaningful Use of Personal Health Records (PHRs) [J]. Health Policy and Technology, 2014, 3 (4): 272 - 280.
- 6 Maloney F L, Wright A. USB - based Personal Health Records: an analysis of features and functionality [J]. International Journal of Medical Informatics, 2010, 79 (2): 97 - 111.
- 7 Nazi KM, Hogan TP, McInnes DK, et al. Evaluating Patient Access to Electronic Health Records: results from a survey of veterans [J]. Med Care, 2013, 51 (3): 52 - 56.
- 8 Walsh L, Hemsley B, Allan M, et al. The E - health Literacy Demands of Australia's My Health Record: a heuristic evaluation of usability [J]. Perspectives in Health Information Management, 2017 (17): 1 - 28.
- 9 Coiera E. Building a National Health IT System from the Middle Out [J]. Journal of the American Medical Informatics Association, 2009, 16 (3): 271 - 273.
- 10 Robertson A, Cresswell K, Takian A, et al. Implementation and Adoption of Nationwide Electronic Health Records in Secondary Care in England: qualitative analysis of interim results from a prospective national evaluation [J]. British Medical Journal, 2010, 341 (7778): 872.
- 11 Morrison Z, Beyer K, Robertson A, et al. Understanding Contrasting Approaches to Nationwide Implementations of Electronic Health Record Systems: England, the USA and Australia [J]. Journal of Healthcare Engineering, 2011, 2 (1): 25 - 42.
- 12 Gaylin DS, Moiduddin A, Mohamoud S, et al. Public Attitudes about Health Information Technology, and Its Relationship to Health Care Quality, Costs, and Privacy [J]. Health Services Research, 2011, 46 (3): 920 - 938.
- 13 Roehrs A, Cristiano André da Costa, Righi R D R, et al. Personal Health Records: a systematic literature review [J]. Journal of Medical Internet Research, 2017, 19 (1): e13.
- 14 Alsahafi A Y A. An Overview of Electronic Personal Health Records [J]. Health Policy, 2018, 7 (4): 427 - 432.
- 15 Rishi, Saripalle, Christopher, et al. Using HL7 FHIR to Achieve Interoperability in Patient Health Record [J]. Journal of Biomedical Informatics, 2019 (94): 1 - 13.
- 16 Daniel L, Alfredo A, Charles M J, et al. Health Informatics in Developing Countries: going beyond pilot practices to sustainable implementations: a review of the current challenges [J]. Healthcare Informatics Research, 2014, 20 (1): 3 - 10.