

国外电子健康档案首页建设经验及启示^{*}

詹倩倩¹ 汤学军² 朱 岩² 马敬东¹

(¹ 华中科技大学同济医学院医药卫生管理学院 武汉 430030

² 国家卫生健康委统计信息中心 北京 100044)

〔摘要〕 目的/意义 对比英国、美国、加拿大和澳大利亚等国家电子健康档案首页的发展概况、构成要素与实施现状等,为我国电子健康档案首页建设与发展提供参考。方法/过程 采用网络调查法与文献研究法,对国外电子健康档案首页进行调查、归纳整理,并进行比较分析。结果/结论 我国电子健康档案首页的建设应强化顶层设计,明确发展目标;统一标准,规范建设;保障数据安全;提供便捷的访问和应用方式;加强数据分析和利用。

〔关键词〕 电子健康档案;电子健康档案首页;卫生信息化建设;健康管理

〔中图分类号〕 R-058 〔文献标识码〕 A 〔DOI〕 10.3969/j.issn.1673-6036.2025.01.006

Experience and Enlightenment of Electronic Health Record Summary Construction in Foreign Countries

ZHAN Qianqian¹, TANG Xuejun², ZHU Yan², MA Jingdong¹

¹ School of Medicine and Health Management, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China; ² Center for Health Statistics and Information, National Health Commission of the People's Republic of China, Beijing 100044, China

〔Abstract〕 **Purpose/Significance** To compare and contrast the development situation, constituent elements and implementation status of the electronic health record summary in countries such as the United Kingdom, the United States, Canada and Australia, and to provide references for the construction and development of the electronic health record summary in China. **Method/Process** Using the methods of network survey as well as the literature research, the electronic health record summary in foreign countries is investigated, summarized, and compared. **Result/Conclusion** The construction of the electronic health record summary in China should strengthen the top-level design and clarify the development goals; unify standards and standardize construction; ensure data security; provide convenient access and application methods; strengthen data analysis and utilization.

〔Keywords〕 electronic health record (EHR); electronic health record summary; health informatization construction; health management

1 引言

自 2009 年启动全民健康档案计划,我国陆续发布多项政策法规,推动电子健康档案(electronic health record, EHR)建设与发展。电子健康档案指个人在健康相关活动中形成的、具备价值的电子化记录,包含个人全生命周期的健康信息^[1]。随着信

〔修回日期〕 2024-11-26

〔作者简介〕 詹倩倩,硕士研究生;通信作者:马敬东,教授,博士生导师。

〔基金项目〕 国家自然科学基金项目(项目编号:71974065)。

息化的发展,我国居民电子健康档案建设已初具规模。截至 2021 年,近半数省份的电子健康档案建档率达 90% 以上^[2]。然而,当前仍面临缺乏统一建设标准、数据难以全面收集、共享程度低、跨域调阅难等诸多问题^[3]。因此《“十四五”全民健康信息化规划》提出要规范居民电子健康档案首页,并推进其应用^[4]。

居民电子健康档案首页是将居民电子健康档案中的重点健康信息依据统一标准动态提取形成的档案概要^[5],属于居民的微量健康信息数据,与包含居民全量健康数据的电子健康档案相比,更易于收集与管理,且能作为电子健康档案的主索引,是实现居民电子健康档案跨区域互通共享和规范查询的基础支撑。目前,我国正积极探索建设全国统一的电子健康档案首页管理系统,部分地区如张家港市已建立类似的系统,但尚未对外开放使用。

英国、美国、加拿大、澳大利亚等发达国家在电子健康档案建设方面起步较早,且均已建设与电子健康档案首页功能相似的系统,积累了丰富的理论成果和实践经验。因此,本文选取上述 4 个国家作为主要研究对象,采用网络调查法和文献研究法,通过百度、必应等搜索引擎以及谷歌学术、中国知网等数据库进行检索、调研,对各国电子健康档案首页的发展概况、构成要素及实施现状进行整理归纳及对比分析,为我国电子健康档案首页建设提供参考。

2 各国电子健康档案首页建设情况及对比分析

2.1 英国

2005 年英国开发医疗保健档案概要(summary care record, SCR)等项目^[6]。作为国家卫生服务体系(national health service, NHS)的重要组成部分,SCR 在英国全科医生(general practitioner, GP)诊所注册时自动创建,并使用 GP 临床系统中的信息,与 GP 记录保持同步实时更新。SCR 是患者关键临床信息的电子摘要^[7],其应用领域涉及患者医疗保健和生命健康系统,旨在提升患者护理的安全性和效率。

SCR 分为核心 SCR 和 SCR 附加信息(SCR additional information, SCRai)两种类型^[7]。核心 SCR 包含姓名、地址、出生日期、NHS 号码(身份识别码)、当前用药情况、过敏史和不良反应等信息;SCRai 包含其他组织记录并共享给 GP 临床系统的相关内容,如重要病史、健康状况、医疗保健人员详细信息、治疗偏好、检查检验报告、免疫接种史、生活方式、入院/出院信息等。SCR 可通过英国国民医疗保健档案服务系统在全国跨区域访问^[8]。目前,96% 以上的英国人拥有 SCR,每周约有 80 000 份 SCR 被医疗保健人员查阅^[9]。SCR 简化了授权人员对健康档案的访问流程,减少了紧急情况下所需信息的获取时间,从而提升医疗质量并改善患者就医体验。

2.2 美国

2004 年美国提出建立全国电子健康档案 10 年计划,并成立医疗卫生信息技术标准专家小组^[10]。《2009 美国复苏与再投资法案》中相关发展目标从患者信息在不同医疗机构和医疗保健人员之间共享,上升为所有机构和人员“有意义地使用”健康档案^[11]。2018 年美国宣布“我的电子健康数据”(MyHealthEData)计划,旨在为每个患者提供个人健康档案(personal health record, PHR),推进个人健康信息共享与利用,并呼吁实现个人健康数据归公众所有^[12]。

PHR 记录了多种健康信息,包括家庭医生信息、过敏史、用药情况、既往疾病与手术信息、慢性病管理信息、家族史和免疫接种史等。患者可通过患者门户补充血压自测数据、运动习惯、饮食偏好和健康目标等健康信息。此外,患者可利用移动健康应用程序进行数据管理,如紧急情况下通过健康医疗账号在锁定屏幕上显示重要医疗信息供急救人员参考。因此,PHR 可被视为电子健康档案的关键概要信息^[13]。

总的来说,PHR 通过提供患者健康信息的集中存储和访问,提高了医疗服务质量和效率,促进了医疗资源的合理分配。同时,在隐私安全方面,美国通过《健康保险携带和责任法案》^[14]及其相关法

案,建立了一套针对个人健康信息的隐私安全法律保护体系,确保 PHR 中敏感数据的安全性和合规性。

2.3 加拿大

2000 年加拿大联邦政府创建机构 Infoway,并于 2002 年起投入 12 亿加元以落实电子健康档案建设任务^[15]。共享健康档案(shared health record, SHR)是该机构提出的省级电子健康档案计划之一,旨在将来自医疗保健人员办公室的患者信息整合到省级电子健康档案中,以促进医疗沟通并提升患者的持续护理水平^[16]。

SHR 包括患者基本就诊信息、转诊记录、就诊概要、临床观察、诊断、医疗保健计划、医疗保健方案、健康标识、免疫接种史、不良反应等^[17]。作为加拿大电子健康档案的关键组成部分,SHR 包括概要信息,区域内的医生、药剂师和其他医疗保健人员等授权用户能够搜索、查看和下载患者的人口统计信息、药物信息、检查检验报告和其他相关信息,以促进系统间的信息传递。此外,SHR 能自动将报告更新至电子健康档案,确保临床决策基于准确、及时的信息,保障患者安全。

根据 2023 年的报告,加拿大政府与各省、地区达成共识,将卫生信息系统集成作为增强国民在线查阅健康信息能力的关键举措,突显了 SHR 在提升医疗服务质量和效率方面的巨大潜力^[18]。SHR 的未来发展目标是在现有信息基础上,扩展共享临床信息,从而增强医疗服务的连贯性与协调性^[16]。

2.4 澳大利亚

2012 年澳大利亚推出“我的健康档案”(my health record, MyHR)。其由澳大利亚数字健康局运营,是全国性的电子健康记录系统。MyHR 系统采用选择性退出模式^[19],自启动以来,已成为澳大利亚数字健康基础设施的重要组成部分,旨在促进医疗卫生服务机构间安全地共享健康信息,并在紧急情况下为患者及其医疗保健提供者提供安全可靠的

关键健康信息^[20]。

MyHR 是患者接受医疗保健治疗的部分概要^[21],包括过敏史、药物信息、不良反应、影像诊断报告、出院概要、电子转诊信息、免疫接种史、共享健康概要、医保信息、联系电话和紧急联系方式、当前用药情况、过敏原、原住民身份、预先医疗保健计划等^[20]。

已注册 MyHR 的患者可以掌控系统中的个人信息,如随时通过 MyHealth 或 healthdirect 应用程序查看并更新内容,管理个人隐私和访问权限等。在特定紧急情况下,医疗保健提供者拥有对 MyHR 的紧急访问权限,可查看患者的所有健康信息,包括任何受限文档^[22]。

2.5 国外电子健康档案首页系统建设比较分析

除了上述国家,许多其他国家也推出了电子健康档案首页服务,以便于信息共享并迅速向医疗保健人员提供关键信息。各国提出的电子健康档案首页主要围绕个人基本信息、家庭医生信息、既往史、过敏史、当前用药情况等方面展开,见表 1。通过对比发现,美国重视个人隐私保护及数据安全,建立了专门的法律法规以保障个人健康信息安全。英国则注重个人身份识别,为每个居民分配唯一的 NHS 号码。该号码相当于个人身份证号,可用于查询病历等信息,也是允许跨区域访问 SCR 的重要因素之一。此外,国外普遍关注全科医疗及家庭医生信息,以家庭为单位,在社区范围内为个人和家庭提供基本医疗服务。为实现电子健康档案在不同卫生机构间的共享,国外电子健康档案首页设计旨在跨越整个医疗体系,便于全科医生、注册护士等医疗保健人员共同使用。然而,国外电子健康档案首页系统的建设也存在一些问题,一是存在项目冗余(如包含医疗保险计划、个性化需求等信息),导致难以清晰地反映个人健康特征;二是由于 EHR 数据来源广泛,集成和互操作性方面存在挑战;三是存在医生使用体验不佳、EHR 系统数据难以被充分利用等问题。

表 1 国外电子健康档案首页对比分析

系统	创建方式	信息所有者	基本内容
英国 SCR ^[7]	注册 GP 诊所时自动创建，与 GP 系统中的信息实时更新	医院	姓名、地址、出生日期、NHS 号码（身份识别码）、当前用药情况、过敏史和不良反应、重要病史、健康状况、医疗保健人员详细信息、治疗偏好、检查检验报告、免疫接种史、生活方式、入院/出院信息等
美国 PHR ^[13]	机构创建，可个人手动添加信息	个人	家庭医生信息、过敏史、用药情况、既往疾病与手术、慢性病管理信息、家族史、免疫接种史、血压自测数据、运动习惯、饮食偏好和健康目标等
加拿大 SHR ^[17]	EHR 的一部分，自动更新	政府机构	基本就诊信息、转诊记录、就诊概要、临床观察、诊断、医疗保健计划、医疗保健方案、健康标识、免疫接种史、不良反应等
澳大利亚 MyHR ^[20]	选择性退出模式，个人手动更新	个人	过敏史、药物信息、不良反应、影像诊断报告、出院概要、电子转诊信息、免疫接种史、共享健康概要、医保信息、联系电话和紧急联系方式、当前用药情况、过敏原、原住民身份、预先医疗保健计划等
法国 Dossier médical partagé（DMP） ^[23]	个人创建，被授权的人员手动添加并更新	个人	病史、医保信息、过敏史、当前治疗、就诊信息概要、住院报告、检查检验报告、器官捐赠信息等
挪威 Kjernejournal ^[24]	医生注册，信息来自 EHR 系统	政府机构	家庭地址、直系亲属信息、全科医生信息、用药情况、过敏原、植入物、相关慢性病、住院史、患者已自行登记的信息

3 对我国电子健康档案首页建设的启示

3.1 强化顶层设计，明确发展目标

电子健康档案首页作为个人健康信息的微量数据及电子健康档案的索引工具，应遵循“最小够用”原则，无须收集全量数据，而应聚集居民最关键的摘要信息。各级政府应高度重视电子健康档案首页的建设工作，将其纳入国家发展战略范畴，制定相应的政策支持和规划指导措施。同时，应明确电子健康档案首页的发展目标，包括提升医疗服务质量、为医疗决策提供支持、促进患者健康管理等方面，确保电子健康档案首页建设的针对性和有效性。

3.2 统一标准，规范建设

一是明确其核心内容构成。借鉴国外经验，结合我国实际情况，建议包含电子健康码^[25]、个人健康标识项和家庭医生信息等关键要素。二是统一数据标准。应建立全国统一的电子健康档案数据标准

体系，包括数据格式、数据元素、数据编码等，以确保不同系统间数据的互操作性，实现信息共享和系统间的互联互通。三是规范数据采集流程。鉴于电子健康档案首页的数据来源具有多样性，包括但不限于医疗机构信息、个人健康数据、医疗保险数据等，必须建立健全数据采集流程，确保数据的准确性和可靠性。

3.3 保障数据安全

电子健康档案首页与电子健康档案均涉及居民个人健康信息。国际上，部分国家已颁布了适应本国国情的电子健康档案发展保障相关法律法规^[26]。我国亦应加强相关法律法规的完善，以确保居民个人健康信息安全。具体措施包括制定电子健康档案首页管理规范，明确其法律地位和责任主体等。

3.4 提供便捷的访问和应用方式

国外电子健康档案首页建设特别强调用户界面的友好性，确保信息的便捷获取和应用，以便个人

和医务人员能够高效地查阅、管理及运用健康数据。例如,美国 PHR 允许患者通过患者门户或移动设备应用程序查看和更新个人健康信息,加拿大 SHR 提供多种访问方式,方便医生和患者查询和共享信息。因此应重视用户体验,提供便捷的访问和应用方式。例如,开发手机应用程序、微信小程序等,以便个人和医疗保健人员能够随时随地查看和利用健康信息。

3.5 加强数据分析和利用

国外电子健康档案首页建设不仅注重数据收集和存储,更强调数据分析与利用。通过加强数据挖掘和分析,可为医疗服务提供决策支持,提高医疗服务质量和效率。例如,英国 NHS 通过分析 SCR 数据为患者提供个性化的医疗服务;美国 PHR 通过数据分析,帮助患者进行健康管理。我国电子健康档案首页建设也应加强数据分析和利用,开发数据挖掘和分析工具,为医疗服务提供决策支持,推动精准医疗和健康管理的发展。

4 结语

本文通过网络调查法和文献研究法,对英国、美国、加拿大、澳大利亚等国家的电子健康档案首页从创建方式、信息管理及基本内容方面进行全面分析。在此基础上,从强化顶层设计、统一标准、保障数据安全、提供便捷的访问和应用方式、加强数据分析和利用 5 个方面,对我国电子健康档案首页的建设与发展提出了相应的建议。

作者贡献: 詹倩倩负责资料收集、数据整理、论文撰写;汤学军负责提供指导;朱岩负责资料收集;马敬东负责研究设计、论文审核。

利益声明: 所有作者均声明不存在利益冲突。

参考文献

- 1 刘德培. 中华医学百科全书: 医学信息学 [M]. 北京: 中国协和医科大学出版社, 2017.
- 2 国家卫生健康委统计信息中心. 全民健康信息化调查报告——区域卫生信息化与医院信息化 (2021) [M].

北京: 人民卫生出版社, 2021.

- 3 毕鑫宇, 黄玲玲. 我国居民电子健康档案建设现状与对策研究 [J]. 北京档案, 2023 (2): 37 - 39.
- 4 “十四五”全民健康信息化规划 [EB/OL]. [2023 - 06 - 08]. <http://www.nhc.gov.cn/guihuaxxs/s3585u/202211/49eb570ca79a42f688f9efac42e3c0f1.shtml>.
- 5 居民电子健康档案首页基本内容 (试行) [EB/OL]. [2024 - 09 - 17]. https://www.gov.cn/zhengce/zhengce-eku/202406/content_6958726.htm.
- 6 周力虹, 刘璐, 赵一鸣. 英国居民数字健康档案建设经验及对我国的启示 [J]. 信息资源管理学报, 2014, 4 (2): 94 - 100, 113.
- 7 NHS England. Summary care records (SCR) [EB/OL]. [2023 - 08 - 03]. <https://www.england.nhs.uk/long-read/summary-care-records-scr/>.
- 8 NHS England. Summary care record [EB/OL]. [2024 - 09 - 18]. <https://digital.nhs.uk/services/summary-care-records-scr>.
- 9 Care Quality Commission. GP mythbuster 22: summary care records (SCRs) - care quality commission [EB/OL]. [2024 - 09 - 18]. <https://www.cqc.org.uk/guidance-providers/gps/gp-mythbusters/gp-mythbuster-22-summary-care-records-scrs>.
- 10 Clinfowiki. Healthcare information technology standards panel (HITSP) [EB/OL]. [2024 - 11 - 25]. [https://clinfowiki.org/wiki/index.php/Healthcare_Information_Technology_Standards_Panel_\(HITSP\)](https://clinfowiki.org/wiki/index.php/Healthcare_Information_Technology_Standards_Panel_(HITSP)).
- 11 黄薇, 代涛, 李新伟, 等. 美国电子健康档案发展策略及启示 [J]. 中国医院管理, 2011, 31 (5): 58 - 60.
- 12 Centers for Medicare & Medicaid Services. Trump administration announces MyHealthEData initiative to put patients at the center of the US healthcare system [EB/OL]. [2024 - 11 - 25]. <https://www.cms.gov/newsroom/press-releases/trump-administration-announces-myhealthedata-initiative-put-patients-center-us-healthcare-system>.
- 13 Mayo Clinic. Take control of your health records [EB/OL]. [2023 - 08 - 04]. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/consumer-health/in-depth/personal-health-record/art-20047273>.
- 14 MILLER R E, POLLAK J. Privacy and security under the health insurance portability and accountability act [J].

Transfusion, 2003, 43 (9): 1186 – 1189.

15 卢芷晴, 张文明. 加拿大电子健康档案建设经验及启示 [J]. 中国档案, 2021 (3): 82 – 83.

16 Alberta Government. Shared health record – Alberta netcare [EB/OL]. [2024 – 10 – 05]. <https://www.alberta-netcare.ca/SharedHealthRecord.htm>.

17 Alberta Government. Shared health record (SHR) data and messaging specification. Version 1.10 – open government [EB/OL]. [2024 – 10 – 05]. <https://open.alberta.ca/publications/shared-health-record-shr-data-and-messaging-specification-version-1-10#summary>.

18 Canadian Institute for Health Information. Better access to electronic health information key to improving health systems [EB/OL]. [2024 – 09 – 18]. <https://www.cihi.ca/en/taking-the-pulse-a-snapshot-of-canadian-health-care-2023/better-access-to-electronic-health>.

19 KARIOTIS T, PRICTOR M, CHANG S, et al. Evaluating the contextual integrity of Australia’s my health record [J]. Studies in health technology and informatics, 2019, 265: 213 – 218.

20 Australian Digital Health Agency. My health record [EB/OL]. [2023 – 08 – 03]. <https://www.digitalhealth.gov.au/initiatives-and-programs/my-health-record>.

21 Australian Privacy Foundation. A summary of my health record – Australian privacy foundation [EB/OL]. [2023 – 08 – 03]. <https://privacy.org.au/campaigns/myhr/a-summary-of-my-health-record/>.

22 Office of the Australian Information Commissioner. About my health record [EB/OL]. [2024 – 09 – 18]. <https://www.oaic.gov.au/privacy/your-privacy-rights/health-information/my-health-record/about-my-health-record>.

23 Dossier médical partagé (DMP) [EB/OL]. [2024 – 09 – 19]. <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/e-sante/mon-espace-sante/article/dossier-medical-partage-dmp>.

24 DYB K, WARTH L L. The Norwegian national summary care record: a qualitative analysis of doctors’ use of and trust in shared patient information [J]. BMC health services research, 2018, 18 (1): 252.

25 董超. 每人都将有电子健康码 [N]. 保健时报, 2022 – 11 – 17 (2).

26 赵统堂. 国外电子健康档案管理模式分析及经验借鉴 [J]. 数字与缩微影像, 2022 (1): 11 – 13.

(上接第 32 页)

7 崔金栋, 杜文强, 关杨, 等. 微博用户信息个性化推荐主题模型 LDA 演化分析研究 [J]. 情报科学, 2017, 35 (8): 3 – 10.

8 YAN X, GUO J, LAN Y, et al. A biterm topic model for short texts [C]. New York: The 22nd International Conference on World Wide Web, 2013.

9 李敏, 项朝辉. 基于微博短文本的 ChatGPT 话题舆情分析 [J]. 电脑编程技巧与维护, 2024 (4): 88 – 91.

10 韩清云. 基于主题与情感融合的网络舆情动态分析与预测反馈方法研究 [D]. 广州: 华南理工大学, 2022.

11 张悦. 知识标签网络中话题流行度预测及情感演化 [D]. 石家庄: 河北地质大学, 2022.

12 黎小妍, 张平, 黄亚非, 等. 国产和进口帕罗西汀片治疗抑郁症的成本 – 效果分析 [J]. 今日药学, 2009, 19 (8): 20 – 21, 29.

13 江开达. 精神药理学 [M]. 2 版: 北京: 人民卫生出版社, 2011.

14 FORNARO M, CATTANEO C I, DE BERARDIS D, et al. Antidepressant discontinuation syndrome: a state-of-the-art clinical review [J]. European neuropsychopharmacology, 2023, 66 (1): 1 – 10.

15 FAVA G A, GATTI A, BELAISE C, et al. Withdrawal symptoms after selective serotonin reuptake inhibitor discontinuation: a systematic review [J]. Psychother sychosom, 2015, 84 (2): 72 – 81.