

息,并探索建立部门之间人口个案信息交换和共享的机制。

作为人口计生委的信息化建设基地,中国人口与发展研究中心承担了全国人口宏观管理与决策信息系统(PADIS)的建设。近年来,围绕着这个项目的建设,通过制定标准、规范,整合人口计生委目前各司的业务系统,与 WIS 系统形成有机的结合;与民政部门制定了县以下区划代码标准;在国家级建设

大型数据仓库,按照科学、统一的标准,整理、挖掘各种与人口相关的数据,全面、系统地开发 120 个统计监测县的人口、计划生育、生殖健康以及其他相关数据,定期发布,为人口和计划生育宏观管理与决策提供信息支持。建立规范、统一的信息查询平台,为与政府各部门和社会相关机构实行信息共享做好充分的技术准备。

〔责任编辑 梁 颖〕

家庭电子健康档案 ——公民健康权利的重要载体,人口与健康科学数据的重要来源

俞 华(中国人口与发展研究中心副主任)

一、“人”是健康的核心、科研的落脚点

健康是人类发展所必须关注的一个永恒的基本的主题,但绝不仅仅是单纯的医学问题。长期以来,随着诊疗技术的不断发展,健康领域越来越为医院、医务工作者和医学科研人员所主导,患者的地位越来越被动;“未病”者的生存与健康状况更是难以得到及时、有效和持续的制度性监测、研究和干预,导致突发公共卫生事件频发,社会危害严重。

即将逝去的 2008 年发生了一系列突发事件,无论是年初的冰雪灾害,年中的汶川大地震,还是不久前发生的“三鹿奶粉事件”,都对国人的健康状况产生了一系列深远的影响。这些灾难,除了给受灾民众及其家庭带来深重痛苦,给政府监管与服务部门带来惨痛教训之外,也给学术界提出了一个值得深刻反思与警醒的命题——在人口与健康领域,是否需要建立一个以人为中心、以需求为导向、以多学科为支撑的“人本健康学”?毕竟,在落实科学发展观的新阶段,促进人的全面发展,应该是健康议题的核心,应该是一切相关科学研究共同落脚点。

二、e 时代将是一个赋权草根的时代

以数字、网络、通讯等技术为代表的现代科技迅

猛发展,不可阻挡地将我们带入了“e 时代”^①,社会再也无法漠视普通人的知情权、话语权、参与权、选择权……

2008 年北京奥运会的成功举办,在很大程度上得益于所有网民的全程鼎力支持;前不久发生的“毒奶粉”事件,也显示了普通民众对于政府危机处理的强大推动与监督作用……

除了这些公共事件,现如今,我们身边越来越多的普通人,甚至包括那些住在偏远乡村的农民,当他们遇到了困难,特别是在身患疑难危重病的时候,也常会想到网络,会到网络上去寻求相关的知识与信息,找到真正能够帮助自己的方法与途径。而在过去,普通人要做到这一切,所付出的成本会比今天多得多,成功的机率却要小得多。可以说,e 时代为每一个普通人的生存与发展平添了强大的助力。

由于科技的进步,普通人的潜能正在被急速激发,政治、经济、社会、文化包括科学研究的格局,必将因此而发生深刻的变化,这种变化是不可避免的。在人口与健康领域,人的权利将越来越被重视,人的需求将越来越被强化,普通人将不再只作为疾病的

载体,被动地出现在医学科研和诊疗过程中,而将以一个更具能动性和积极性的参与者、合作者的身份,投入到人口与健康的事业中来。

三、以人本理念构建家庭电子健康档案,促进人口与健康科学数据的广泛共享

进入 e 时代,知识已从精英走向大众,那么在人口与健康领域,我们又有什么理由不相信——广大需求与能力都在日益增长的平民百姓,能够并终将成为科学研究和健康促进的一个有效主体呢?未来人口与健康领域的科学数据、专业人员的学术研究成果依旧是其不可或缺的主要来源,但普通百姓日常的生活实践、服务体验和个体感受,也终会成为科学数据最基本、最及时、最丰富、最活跃、最富生命力和最值得期待的不竭源泉。同样,人口与健康科学数据的共享与应用,也必将走出由科学家和专业人士或机构组成的象牙塔,走向社会与大众,因为普通百姓才是它最终的用户和最重要的共享者之一。

但要真正实现人口与健康科学数据的有效共享与应用,需要用新的视角、新的理念深入推动健康信息化。自 2005 年由科技部 863 课题发起的北京电子健康研讨会以来,“电子健康”或“数字健康”的概念日益普及,并被新医改方案所重视。近年来,有关电子健康档案的研究与试点方兴未艾,但目前面临以下实际问题:一是由各个服务机构分散收集的健康数据,因缺乏顶层设计和统一标准,彼此不能共享,成为一个个“信息孤岛”,无法有效融入百姓看病就医和健康促进活动的流程,难以给百姓带来实质性的便利;二是建档工程浩大,数据更新的技术手段落后,造成一次性突击建档后不能及时更新,很快成为“死档”;三是个人电子健康信息的保密性缺乏完备的法律、体制、机制保障;四是个人电子健康档案的所有权是归公民个人,还是医疗机构,亦或国家,尚不十分清晰。

面对现状,基于“人本科技”^②、“人本健康”^③的理念,中国人口与发展研究中心组织以肖绍博研究员为领导的专家团队,积极开展了跨学科、跨领域的“家庭人口与健康电子档案及其支持系统和运行模

式的研究”。该研究的基本思路是:

✎ 以家庭这一最小的社会单元为主要关注点,由公民在自愿、自主的前提下,自行或委托有资质的职业人员建立家庭综合电子健康档案。

✎ 档案主要内容包括:①家庭及其成员的 ID 信息,力争做到一人一生一份健康档案,但档案的身份信息依法严格保密;②健康基本信息,允许和鼓励采用中医术语(如脾虚等)加以描述;③健康相关行为与环境信息,如生活习惯、行为方式以及社会、自然环境因素等;④健康体验和就医体验,应该全面而具体,包括正面的和负面的、成功的和失败的;⑤健康服务记录及相关链接,如与医院、防疫站、保健院、计划生育服务站等机构的病历或档案链接,对所接受的健康教育、咨询指导、心理辅导/治疗等进行简要记录等。但是,不同的人应该有不同的重点,每个公民对于档案的重点内容有自行选择的权利。

✎ 所有权:档案归属于公民个人及其家庭,但可以委托有资质的相关职业人员管理,如同委托银行管理存折一样。公民有自身健康及相关服务信息的知情权、使用权和有限处置权(服务信息的处置须与服务提供方协商最终确定)。

✎ “死档”盘活:①在服务中逐步积累和丰富档案数据;②通过建立政府、市场、公益三种机制和多种运行模式,加速培养健康信息采集、处理和分析的职业化队伍,大力开发信息采集、录入适宜技术,为家庭及其成员及时更新档案信息提供有力支持;③加快健康信息学标准的建设,依法实现跨机构、跨部门、跨行业的信息共享和区域协同;④依法在业务数据中提取科学数据,不断积累人口全息资源,完善决策支持机制。

✎ 切入点:依托遍及城乡的人口计生网络,借助生殖健康咨询师资队伍建设契机,立足社区,面向家庭,首先探索建立以需求为导向、以维护公民权益为中心、利于依法共享的“家庭人口与生殖健康电子档案”,实现生殖健康全程服务和人口动态与安全的实时监测和预警,同时,顶层连接“人口与健康科学数据共享网”,最大限度地广泛共享依法提取的有关科

学数据。

四、关于进一步发展电子健康的几点建议

建议一 加快中国健康信息学的标准化建设

与国际相比,中国的健康信息化缺乏标准的顶层设计。为此,应该发挥中国人口大国优势、特色组织优势、后发优势、传统中医优势,以“人口与健康科学数据共享网”为学术合作与学术信息共享的基础平台,以中西医结合的家庭人口与健康电子档案标准为切入点,在中国国家标准化研究院及其上级机构国家标准化委员会的协调与领导下,通过多样化的机制,充分调动国际、国内各方资源,集中力量在健康信息学标准建设的指导原则、结构和高层指标体系等方面加以突破,进而制定健康信息学标准建设的系统规划。

建立标准的根本目的是为了保证健康档案信息的跨机构、跨部门、跨行业、跨区域的有效联通与应用,是为了保证公民终身享有优质的健康照料与医疗服务。

建议二 加快中国健康信息职业队伍建设

电子健康档案作为电子健康的基础与核心,要尽快使之建立并完善,就需要大力发展各类健康咨询新职业,加强健康信息的人力资源建设。随着生殖健康咨询师这一新职业的颁布实施,人口计生系统正在积极开展职业化培训。要在较短的时期内实现电子健康档案的及时更新,人口计生网络的作用值得高度重视。

由于工作的特殊性,30多年来,人口计生部门建立了一个遍及城乡的完整的工作网络,拥有50余万管理服务人员以及活跃在最基层的数百万计生专干和9400万计生协会员。这个网络直达乡村、社区和家庭,从20世纪80年代末期就开始采用计算机技术,逐步建立了以家庭户为单位的全国育龄妇女信息系统(WIS);自20世纪90年代初起,人口计生网络在全国城乡围绕生育、节育、不育开展生殖健康科研与服务,WIS系统也逐步从单纯的管理向服务转型,现已成为中国人口覆盖率最大、更新最为及时的一个信息管理与服务系统。在此基础上,国家人口

计生委正在积极建设国家人口宏观管理与决策信息系统(PADIS)。

充分利用人口计生网络的组织优势、信息化基础以及基层工作人员走村串户、与群众密切联系的工作传统,结合职业化教育加以适当的技能培训,有望经济地、快速地实现这一网络的功能转型,成为中国职业化的健康信息采集与传播队伍的一个重要组成部分,在开展生殖健康咨询的过程中,顺势承担起协助、指导家庭正确录入并及时更新电子健康档案中综合性健康信息的任务。

建议三 加快应用导向的电子健康适宜技术的开发与集成

电子健康档案的生命力主要取决于三点:一是有用,二是保密,三是便捷。三点都需要相应的技术给予充分保障。比如,要有相应的技术妥善解决异构数据库间的数据共享问题,确保健康信息能够在不同机构、区域间顺畅流转;要有严格的身份认证和安全保护与监督措施,防止个人信息被破坏或窃取;要集成各种先进的技术及产品,最大限度地方便个人信息的录入和变更。只有这样,才能吸引更多的家庭和个人参与到电子健康档案的建设中来,并以此增强电子健康发展的原动力,将电子健康带入良性发展的快车道,实现电子健康真正为人、为百姓服务的目的。

注释:

①肖绍博《论e时代》。

②“人本科技”是指信息时代以人为中心、面向全人口和人生全过程、促进人的全面发展的科学技术体系,是相对于工业文明时代以物为中心的科学技术体系(探索分子原子电子世界的规律,发展以电力工业为代表的现代工业)而言的,是现代生命科学、信息科学和社会科学与近代已经成为比较严密的统一理论的物理、化学等经典学科体系的有机结合。(参见肖绍博《关于发展人本科技的思考》2005)

③“人本健康”是指以人为中心而非以疾病为中心的健康理念、健康方案和健康促进。

④“人口全息”。全国政协原副主席宋健院士在 2006 年兰州会议主旨报告中首次提出“建立人口全息系统工程,对全社会的人口状态进行不间断监测,为逐步完善人口政策提供实时信息。该系统的信息应能准确到人,关爱到人,服务到人,与其他社会信息系统联网,如电子健康(e-health)、地理信息系统(GIS)、环境、社会保障和安全、教育系统等,形成国家基础信息系统的骨干主网。”参见:宋健.信息时代的人口动力学.人口研究 2007(1)。

参考文献:

1. 肖绍博.论 e 时代,未正式发表 2007
 2. 肖绍博.关于发展人本科技的思考,未正式发表, 2005
 3. 肖绍博.关于我国健康信息标准化建设和信息职业化建设相结合并进一步走向国际化的思考与建议,未正式发表 2008
 4. 肖绍博.电子健康发展的新思路,未正式发表, 2008
- [责任编辑 梁颖]

“数字化北京老年疾病防控体系”的建立

宋岳涛^① 陈峥^① 尹岭^② 姜跃滨^③ 赵磊^④

(^①北京老年医院老年病临床与康复研究所;

^②中国人民解放军总医院神经信息研究室;

^③北京天健源达科技有限公司;^④新奥博为技术有限公司)

一、体系建设的必要性和迫切性

1. 中国老龄化社会问题严重

根据卫生部统计,2000 年全国老年人口为 1.27 亿,占总人口的 10.34%,这标志着中国已基本进入老龄化社会。预计 2020 年这个比例将达到 16.6%,2058 年将达到 23%,表明中国在本世纪的前半叶老龄化社会问题将逐步严重。与此相比,发达城市的老龄化问题更加严重,如北京市 2000 年老年人比例为 14.6%,预计到 2025 年将会超过 30%。

2. 老年人是多发病人群,且面临看病难、看病贵的困境

老年人是一个多发病的群体,五大慢性病(高血压、糖尿病、冠心病、脑卒中与肿瘤)已成为困扰老年人健康的主要卫生问题。老年人的医疗保健问题给社会和家庭带来了沉重的经济负担和精神负担。

由于中国医疗制度的原因,老年患者和其他患者一样,不论大病、小病,都到大型的综合医院去诊治,

其就诊和普通患者一样遵循着共同的就诊流程和项目付费制度,看病的基本模式是四多一少一长(多病、多陪、多诊、多药,做主的大夫少,看病经历的时间过长)其结果造成大病花大钱、小病不省钱、没病乱花钱的局面,从而导致老年人看病难、看病贵的现状。

3. 老年人的需求在增加

随着中国经济的发展,老年人的各种需求在逐步增加,尤其是在健康教育和预防保健方面更有迫切的需求,他们期望健康,期望长寿。

4. 老年医疗保健信息体系不完善

目前没有专门为老年人开设的医疗信息系统,而现有的医疗信息系统对老年顾客、提供服务者和管理者来讲既不方便又不广泛,且不同的卫生部门之间没有必要的沟通,各自为阵,因此重复建设极其严重,造成大量“信息孤岛”产生,给国家和社会造成过度的资源浪费,形成政府部门无法全盘掌控和进行有效决策的严重局面。