

Design of human-centred e-health system

Xiaoying Tang^{1*}, Xueqin Liu², Chunyu Zhang³

Dept of life science of Beijing Institute of technology, Beijing, China

Email: ¹xiaoying@bit.edu.cn, ²baiyu3496@163.com, ³zccyy1977@bit.edu.cn

Abstract: Proceeding from the needs of people, with the convenience and sharedness of the Internet, we convert the past passive health management to a new positive health management. This is how the human-centred e-health system works. With the help of this system, people can get lots of benefits, include doing their own health management autonomously, accessible to get authoritative health information, making online consultation and receiving remote health help, etc. This paper first discussed the importance of e-health to the human health development, then made an investigation of the past experience of design of e-health system and summarized the merits and demerits. Lastly, we proposed the initiative of the human-centred e-health system and carried out its design. The system can be divided into three parts named Health Journals and Questionnaires, Science Knowledge and Health Cases, Health Forum. When introducing the three modules, we confined the initial user of the health system to college students and gave out the each module introductory based on this assumption. This procedure is in accordance with the principle of by a special group of the transition to the general population. In this trial, the effect can be estimated when this system is promoted widely.

Keywords: e-health, human-centred e-health system, Health Journals and Questionnaires, Science Knowledge and Health Cases, Health Forum

人本电子健康系统设计

唐晓英^{1*}, 刘雪琴², 张春雨³

北京理工大学生命学院, 北京, 中国, 100081

Email: ¹xiaoying@bit.edu.cn, ²baiyu3496@163.com, ³zccyy1977@bit.edu.cn

摘要: 人本电子健康系统是从人的需求出发, 借助互联网的便捷性与共享性, 将人们以往的被动健康管理方式转变为主动健康管理方式。通过该系统, 人们可以自主做自己的健康管理, 还能获得权威的健康知识, 更能进行线上咨询与获取远程健康帮助, 继而培养个人自我保健的能力。本文首先阐述了电子健康对于人们健康发展的重要性, 接着调研并总结了国内外在电子健康系统构建方面的经验与不足, 最后提出人本电子健康系统的创新性, 并给出其系统设计。该系统分为个人健康日志与问卷调查、科普知识与案例、健康论坛三大部分, 每个模块分别承担不同的功能实现。在系统三大模块说明部分, 初始试用阶段限定以高校大学生为主要使用对象, 并在此条件下给出系统设计的说明。本文提出首先在高校大学生群体中试行, 通过特殊向普通群体过渡这一原则, 来研究人本电子健康系统广泛推广后的效果。

关键字: 电子健康; 人本电子健康系统; 个人健康日志与问卷调查; 科普知识与案例; 健康论坛

1 引言

当今社会已步入信息时代, 互联网已经成为主流的媒体平台, 并渗透到人们日常工作和生活的各个领域。它的高速发展, 带动了社会的信息化发展, 网上注: *为通讯作者; 第一第二作者等同。

求职、网上教育、电子政务、电子金融、电子商务等新方式的出现无不体现着互联网对人们传统行为习惯的改变。与此同时, 公民健康成为一个越来越重要的社会问题, 老龄化、疾病年轻化, 这些问题的出现都呼吁卫生工作由传统的以疾病治疗为中心转移到以人

为中心、以健康为中心、以人类发展为中心上来，其核心概念就是维护健康和促进健康。

互联网的优越性是无可比拟的，以它为辅助工具，与传统的健康管理相结合便诞生了电子健康（e-health）。近二十年来，欧美发达国家一直在大力推广电子健康计划，电子健康在国际上成为新的热点。如美国以保险公司为主，推动了电子健康管理的全面发展；英国的国家健康服务项目是全球最大的国家级电子健康记录项目；北欧国家瑞典在电子健康系统的构建与实践方面已经颇具经验。美国国家健康信息技术协调员大卫·布雷勒博士曾说过：“电子健康系统是用于挽救生命的信息技术。”因此，把这一新概念、新技术引入中国并加以改造与利用是非常必要的。

结合国内外电子健康发展情况的调研与总结，本文提出了人本电子健康系统的概念并给出其系统设计模块说明。人本电子健康系统是以人为本，借助互联网为人们提供健康服务的电子健康网站，它的目标是通过倡导全民健康管理、宣传和普及健康理念和基本理论知识，使健康管理更加深入人心，从而提高全民健康素质，促进人的发展和社会进步。

2 国内外电子健康系统发展情况

美国的健康管理是由医院等传统医疗机构之外的第三方服务机构（专业健康管理公司）提供的。具体流程包括：1.采集健康信息（做一个健康状况调查，并通过其他途径收集资料）；2.建立健康档案；3.健康风险评估（确定健康危险因素）；4.制定针对性的健康干预计划和方案；5.实施健康干预；6.健康动态跟踪；7.健康管理效果评价。通过专业的健康管理公司对个人和群体的健康状况、生活方式和居住环境进行评估，为个人和群体提供有针对性的健康指导，并干预实施。公司将用户依据健康状况进行分类，那些可能成为高血压、糖尿病等疾病的人群被分别交给不同专业的健康或疾病管理中心，采用健康评价的手段来指导病人自我保健，并对其进行日常后续管理，以增进健康。通过一系列的预防措施，可以减少甚至消灭用户严重疾病的发生率。健康管理主要服务内容包括：1.生活方式管理，关注个体的生活方式可能带来的健康风险和产生的医疗需求，帮助个体做出最佳的健康行为选择；2.需求管理，利用远程病人管理方式来指导个体恰当地利用各种医疗服务；3.疾病管理，为患者的一种特定疾病提供相关的医疗保健服务；4.灾难性病伤管理，为患癌症等灾难性病伤的病人及

家庭提供医疗服务；5.残疾管理，试图减少工作地点发生残疾事故的频率和费用代价，并从雇主的角度出发，根据伤残程度分别处理以尽量减少因残疾造成的劳动和生活能力下降；6.综合的人群健康管理，通过协调不同的健康管理策略来对个体提供更为全面的健康和福利管理。美国开展健康管理服务后，依靠多年的实践结果，得到著名的90%与10%秘密：90%的个人和企业通过健康管理后，医疗费用降到原来的10%；10%的个人和企业未参加健康管理，医疗费用比原来上升到90%。

在我国，电子健康从2005年北京研讨大会开始发出旗号；2006年联合国亚太经社会（UNESCAP）与国家人口计生委在兰州合办研讨会；2007年在中国仪器仪表学会医疗仪器分会成立了电子健康专业委员会；2008年在北京大学和国际数字地球学会联合主办的“第五届数字中国发展高层论坛暨信息主管峰会”中，成功举办“数字健康论坛”；2009年在上海召开家庭人口与健康电子档案及其信息支持系统研讨会，2010年纳入COINFO。这段时期中，在卫生、计生联手推动电子健康的态势下，促成国家医药卫生科学数据共享网更名为国家人口与健康科学数据共享平台。

除了政府相关职能机构的工作成果，国内也产生了诸多与电子健康管理相关的系统，国内产生了诸多与电子健康管理相关的系统，如知易健康（健康食品）管理系统。它包括营养咨询、评价、营养监测、中医食疗、饮食调查、自动配制营养食谱、健康危险因素评价及指导等功能。系统主要功能模块有食物与菜品编辑、食谱库扩充、营养咨询、健康信息调查、营养调查、自动配餐、检索查询、慢性疾病预测、健康危险因素评价与指导；合肥晶奇科技2009年研制出的城乡居民电子健康档案信息平台，档案内容包括个人基本信息、健康体检、重点人群健康管理记录和其他医疗卫生服务记录，由医务人员负责信息录入；SH（See Health）健康管理软件，它是为医院体检中心、体检机构、疗养院、企事业单位等按照健康管理服务流程定制开发的健康管理信息化系统。包含健康档案、健康评估、健康促进、健康干预等模块，方便使用单位利用信息化手段开展健康管理。

美国的健康管理已经进入市场并形成产业，借助市场的竞争机制，更加促进了健康管理在美国国内的高效性与普及性。因此，我们看到了美国开展健康管理服务后全民医疗费用的降低。而我国的电子健康的发展与推广还很大程度上依赖于医院的配合，所

产生的大多数电子健康产品的使用者也是面向医务人员的，另外少数的健康管理网站又过于偏向科普，特殊性不够，知识性不强，不足以刺激人们的长期使用。美国的经验固然值得借鉴，但我国的医疗卫生有自己的特点，生搬硬套必然是行不通的。我国电子健康管理无法大面积推广的一个重要原因就是：系统的记录依赖医务人员，这既是对医务人员传统工作方式的挑战，同时也会造成他们工作效率的降低，引起他们的抵触情绪，在这个系统里，健康管理的受益者处于被动位置，而实际上，他们才是最关心自身健康的人，也是最乐意进行自我健康管理的人。

针对这一特点，本文将被动的健康记录转变为主动的管理健康，利用用户本人对自身健康的关心程度，来促使其进行自我健康管理，由此做到了健康记录主体与健康受益主体的统一。在人本电子健康系统里，健康状态的变化与记录都由用户自己来完成，通过用户不间断的对自身健康的关注与改进，养成有利于身心健康的饮食和生活习惯等，来起到提高自身健康水平的目的。对于用户来说，运用人本电子健康系统是零费用投入的，但是产出却是丰厚的，即人们获得了宝贵的健康。以下就是对该系统——人本电子健康系统的介绍。

3 人本电子健康系统体系设计

本文提出的人本电子健康系统不同于现在互联网上出现的一些健康网站，后者普遍存在科学性、兼容性、针对性不足的缺点，而前者将从社会、心理、环境、营养、运动的角度来对每个人进行全面的健康保障服务，它帮助、指导人们成功有效地把握与维护自身的健康。基于先前国内外健康管理系统搭建经验的总结与吸收，得到了人本电子健康系统的系统设计，对于它在日常生活中给人们带来的作用，可以引用国家人口与计划生育委员会科技司原司长萧绍博教授对它的功能总结：“我的健康我做主，天天记录规律出”。本文提出的人本电子健康系统在我国是一个新的概念，目前尚未有类似的系统投入使用，为了验证这一系统实践的可行性，首先将它在校里推行作为试点，先让它为大学生服务。为何选择大学生作为试用群体，基于以下几个理由：1、大学生掌握的知识水平较高，自学能力较强，易于快速掌握网站的使用方法；2、大学生群体中出现的健康状况数量大，种类多，如生活作息不规律导致的健康问题、压力、心理、运动致伤等，易于验证系统的有效性 3、大学生的时间安排较

为灵活，易于做到长期使用该系统。本文给出了针对大学生生活条件与生活特点的人本电子健康系统设计，主要分为个人健康日志与问卷调查、科普知识与案例、健康论坛三个模块。以下分别对三个模块进行介绍。

3.1 个人健康日志与问卷调查

人本电子健康系统与以往健康网站相比主要的不同之处在于前者引入了个人健康日志与健康问卷调查的概念并将它付诸实践。鉴于这个模块可能会涉及到用户的隐私保护，因此用户需要在系统首页注册登录该模块才允许进入使用，同时，系统本身的保密和安全机制支持也保证了用户录入信息的独立性与封闭性。

基于 Web 的个人健康日志是指用户自主自发地以日志的形式记录本人日常健康信息。日志采用统一的数据文档格式，每个人的日志组成一个独立的文档数据库。数据文档包含两部分：一是数据的文字说明部分，用于描述数据的背景、测量方法、时间、地点等信息；二是测量记录的数值表。文档里所列测量项目均为常规记录，如体温、脉搏、血压等，若用户还需在日志中添加其它特殊内容，可在备注中记录。日志的记录以数据填写的形式为最佳，存储的信息数据支持回顾性的效果分析。对于相同的项目，通过运行特定的插件进行统计学分析，直观地显示某一段时间内该用户该项生理参数的变化折线图，并提供相关的健康提示与预警，这对用户掌握自身健康信息的变化具有指导意义，并能促进用户反省过去某一时期的生活习惯与饮食习惯，予以保留或改进。由于用户对该日志系统较为陌生，在供用户使用前，系统会给出一个完整的日志填写范例供用户参照。大多数初次使用的用户在新的系统里添加内容时会有生疏感，并不确定所撰写的内容是否贴切。尽管实质上在日志里填写的内容无对错之分，但用户偏好于参照具体的范例进行使用，填写内容格式的单一性有利于后续对这些内容进行的统计学分析。健康日志记录是一个长期规划的过程，记录的连续性完全依赖用户的主动性，短期的日志记录对用户健康状态的监督并无帮助，因此，个人健康日志是否能够被延续使用，与用户对其认可度和支持度的高低息息相关。此外，在用户寻医问诊时，健康日志也是医生诊断病情的重要依据，长期的生理参数记录有助于医生掌握病人病情变

化, 提高治疗方法与疾病的匹配性。

健康问卷调查的设计主要用于增强系统的趣味性。健康问卷调查涵盖饮食、个人习惯、运动、心理四个大的方面, 包括用户饮食习惯调查、膳食回顾、药物或食物过敏史、家族慢性病史、补充营养素情况、体力劳动、吸烟喝酒睡眠(睡眠食品)等个人行为习惯、个人运动(运动食品)情况调查与指导、心理健康测评、慢性疾病发病率预测等。系统通过内部的测评机制对用户的答案进行综合分析, 反馈给用户有无偏食、营养状况、饮食情况、是否处于亚健康状况等信息, 然后提供营养与健康指导方案。

3.2 科普知识与案例

要提高大学生的健康意识, 网站中健康科普知识的提供必不可少。一般的健康网站基本都有种类繁多的健康知识供用户阅读, 但它们普遍存在多、繁、杂的缺点, 用户对这样的信息是持抵触情绪的。人本电子健康系统需要克服以上这些缺点才能体现其科普知识的权威性, 提高信息可信度。可以通过以下三个途径来解决这个问题。一是从健康知识的源头来寻找网站的素材, 健康知识的源头在这里指的是权威的健康网站, 如全球性的科研结果发布网站, 世界卫生组织网站等, 这些地方的知识可靠度高, 能够最大程度减少由知识错误给用户的健康意识带来的误导。二是通过严格的专家评审程序筛选在网站上发布的科普文章。专家评审团的成员主要来自国内高校, 分为西医、中医、心理学三个专业领域, 由相关专业里学术能力较强的老师或学生担任该领域的科普文章的评审员。三是对每一篇公布的科普文章在结尾处都注明文章来源, 既能让对特定文章感兴趣的能够深入探索该话题, 又能为用户提供进行自主判断信息准确性的机会。

为了突出该模块对于用户的实践指导意义, 除了科普知识的配给, 还增加了特殊案例的展示。通过一个记录简单, 并且配合生活习惯不断改进的在时间上具有较好连续性的案例展示, 向用户呈现好的生活方式的培养对于自身良好健康状态的重要性。这种正面引导能够在无形之中对用户起到激励作用。

3.3 健康论坛

论坛(Forum)起源于BBS(电子公告板), 是Internet上的一种供用户发布并交换信息的电子信

息在线服务系统^[1]。考察美国的网络系统可以发现: 该国家的大多数知名网站都开设论坛, 如雅虎、美国在线和《纽约时报》网站等。论坛之所以受到广大网友的欢迎, 与它独特的形式、强大的功能是分不开的。论坛的主要功能应用有三项: 发布信息, 发布个人感想、互动式回答。

在人本电子健康论坛里, 用户可以根据自己的喜好选择不同的主题参与讨论。在论坛里, 用户的自由度是相当大的, 他们可以独立发布咨询信息, 或者回复别人的主题, 还可以浏览其它主题。与科普模块相比, 论坛对用户所发言论的科学性不作要求。这恰恰能够满足个体在健康保健过程中的个体特异性描述。对于某一生理症状, 通常会有医学上的权威的治疗方法, 但是相同的方法实施在不同的个体上, 得到的效果可能会有差异, 论坛可以提供这样一个平台来供用户描述自己的亲身经历, 无论是正面经历还是负面经历, 用户通过自身经验的阐述, 对于别的用户的健康管理来说是最好的借鉴。论坛模块是促进人本电子健康系统被更多的人认识的一个引子, 为了提高论坛的实用性, 我们将通过与医学院校学生的合作, 请他们负责论坛相关健康问题的咨询回复, 保证论坛的动态可持续发展。

4 总结与展望

人本电子健康系统立足用户的需求, 通过自主记录、自我管理、自我服务的方式充分调动人们自我健康管理的积极性, 这是“面向时间”、“面向问题”、“以人为中心”的统一, 它为人们负责自身的健康管理提供了一条途径, 这个途径是更适合社会和基本保健部门开展全民健康素质工作的。它有助于人们培养正确的生活方式, 从源头减少疾病的诞生, 做到防患于未然。同时, 日积月累的对自身生理、心理状态的了解与掌握, 也加强了病人与医生之间的沟通交流, 极大缓解当前医患关系紧张的现状。在未来的发展中, 还可以对该系统模块进行深化设计, 如通过常见疾病数据库的导入, 支持循证医学检索查询, 为用户提供权威的临床诊疗指导; 用户也可以将自己的健康资料整理成知识库, 供医生临床决策使用。通过人本电子健康系统在高校的试行, 可以根据用户的反馈对该系统的内容以及设计做适当的调整和改进, 以此完善该系统, 这对于进一步更大范围推广这一理念具有深远的指导意义。长远来看, 人本电子健康系统的实施成果将会对减少人们的医疗费用支出、提高全民健康素质

产生巨大作用。

Reference (参考文献)

- 【1】 Min Pan, Hui Ling, Chaoyang Yu. The comparative study of the development and management of BBS forum in

domestic and international countries[J]. Shanghai Communication University, China University Online Development Center, Shanghai 200240, China. (Ch)
潘敏, 凌惠, 于朝阳; 国内外 BBS 论坛发展及管理比较研究[J]; 上海交通大学, 中国大学生在线发展中心, 上海 200240