# 健康照護平台病人資料規格建議

應用情境:

1. 與健康醫療機構系統整合應用

A.1 從健康照護平台下載互通端點(endpoint)及病人基本資料

A.2 上傳病人健康醫療紀錄( 參考到平台 patient id)

1. 與居家照護系統整合應用

B.1 下載個人資料及醫療保健指示(如用藥處方)

B.2 上傳居家保健(如用藥及飲食紀錄)及生理紀錄

1. id :

議題：

1. id 使用政府、保險單位制定的號碼(EX身分證字號、社保碼) ，或是網路社群或 email 帳號
   1. 不同單位提供之 id 是否加前置識別碼，如台灣身分證號­可在各醫院應用(減少 MPI 對應)
   2. 若號碼太長，需考慮輸入負擔及錯誤產生，檢核碼或傳遞訊息到 mail 或社群帳號
2. HTTP Put 向 FHIR server 新增含id 之病人基本資料
   1. 可轉檔或上網輸入病人基本資料
3. 是否加 Hash。前端範例程式(網頁端)病人資料讀取的時候(read or search)可輸入身分證號，server端再做hash進行搜尋?
4. 健康照護平台 id 應可作為在跨院、跨機構的資訊互通情境下，參照之Master Patient Index
   1. 病人可通知目標醫療機構其使用之平台網址及其 id，並授權目標醫院存取其基本資料及健康醫療資料

可利用機構代碼 加密傳到 子機構 參考公文系統

*以下 identifier、name、telecom 等資訊，在健康平台及諸多健康醫療系統皆會用到，建議:*

1. *須有一致的規格，利於各系統互通處理*
2. *健康照護系統或健康醫療機構保存較完整之病人個資，做為病人資料來源，以利在各類健康醫療應用情境當中，轉入需要的系統應用。*
3. identifier：可加強身分確認之識別碼。可放置民眾各式證照號碼，如身分證字號(互通一定放，若無放護照號碼)、機構內病歷號、護照號碼、保險碼、台胞證碼、個人 e-mail等多個資訊。並可依此查詢，以確認系統是否已建立此病人資料。數值個數(0…n) 可提供0到n個identifier資料，以利patient data識別，並利於以identifier資料查詢是否有此病人。

identifier可包含以下子欄位:system(識別碼給定機構 URL )、value(此病人之識別碼)、use(識別碼用途)、type(此識別碼的型態)、Period(使用期限)、以及 assigner (識別碼給定機構參考)，各欄位細部規格如下:

2.1. system：給定此identifier code的機構 URI。數值個數(1…1)，建議一定提供。URI 原則上由編碼給定單位產生。若編碼給定單位無此URI，可由各地之標準訂立組織來給定及維護。

2.2. value：編碼單位給此病人之代碼。數值個數(1…1)，建議一定提供。

議題：

* 1. **還有那些資料可放在 identifier 當中**
  2. system、value原 FHIR 標準數值個數(0…1)，改為 (1…1) 必須提供
  3. 不使用use、type、period、assigner等欄位
  4. **準備各式 identifier 範例(含台灣及其他地區)**

1. active：是否為使用中的病人。數值個數(0…1) ，可不提供，或給定 true 或 false。在健康照護平台上預設active value=true。

議題：

1. 提供介面方便民眾:
   1. 設定 active true 或 false
   2. 病人死亡後 (decease) 一段時間(多久? 六個月)，active 自動註記為 false
2. 是否提供機制完全消除線上病人資料(GDPR議題)? 個資法第三條已有規定 可要求移除個資 完全刪除樹為足跡 資工值得挑戰的研究主題 FHIR R5 要 fit GDPR
3. name：病人姓名。姓名全名放置於text，以利呈現。數值個數(0…n)，可存在多個姓名，如繁體、簡體、英文的姓名。英文姓名可參考護照姓名，分Last name與First name，分別放入family(姓)與given(名)標籤。中文姓名First name與Last name 放置規格如下:

4.1 text：放置姓名

4.2 family：可放姓氏，或空白

**4.3 given：放姓名全名，以利查詢**

議題：

1. 不使用use、prefix、suffix、period 等子欄位
2. family 空白，given 放全名規格需進一步確立，並測試 FHIR API搜尋狀況。
3. 中文特殊字元跨系統互通，在各系統支援之狀況，如可否輸入、查詢、呈現須測試。是否提供測試範例及周全之測試中文字元集。
4. 回台灣就醫，大陸病歷中之姓名、地址、及文字呈現資訊之簡體中文是否會強制轉為繁體使用。
5. telecom：病人聯絡資訊。數值個數(0…1)，可不提供，或記錄電話、手機號碼、email、社交軟體帳號(如 Line、WeChat、Facebook) 等多組聯絡資訊。telecom 可包含以下子欄位:system(通訊系統)、value(系統中對應之帳號或號碼)、use(此帳號或號碼之用途)、rank(聯絡資訊之優先使用次序)、Period(使用期限)，各欄位細部規格如下:

5.1. system：通訊系統。數值個數(0-1)，可不提供，或數值可為phone | fax | email | pager | url | sms | other 等，phone, fax, pager, and email 可直接作為 system 的 value 屬性，url 及 other 則以對應之通訊系統連結如 FB之連結<https://www.facebook.com/> 作為此 system 的值

5.2. value: 通訊系統中對應之帳號或號碼。數值個數(0-1)，可能沒有或不提供，也可提供電話號碼、email 帳號、健康平台病人線上聯絡帳號、FB 帳號等。電話、手機、簡訊格式建議存放地區(National) 可直接撥接之標準規格，如台灣地區之家裡電話： (03)8561234公司電話 (04) 22513333 ext 5438，手機號碼 0954787878 等，email、Line、WeChat 存放其帳號

5.2. use：此帳號或號碼之用途，數值個數(0…1)；可不包含此資訊，或提供以下編碼數值:home | work | temp | old | mobile

5.3. rank：此聯絡資訊之優先使用次序，產生次數(0…1)；可不包含此資訊，或以正整數表示優先次序 :1 =為最優先

5.3. Period：使用期限，產生次數(0…1)；通常不確定聯絡資訊使用期限，因此不包含此資訊(0)。若清楚聯絡資訊使用期限，則提供開始及結束時間。

議題：

1. 電話號碼是否分段，如0954787878 改為0954 787 878 or 0954-787-878
2. 是否有國際聯絡電話需求，其建議格視為何? 或參考<https://www.itu.int/rec/T-REC-E.123-200102-I/e>
3. <http://www.csctours.com.tw/webeip/ht00126/intl.asp>
4. gender：病人性別。數值個數(0…1)，可不提供，或給定以下數值:male | female | other | unknown
5. birthDate：病人生日。數值個數(0…1)，可不提供，或提供生日，格式:年(西元四碼)-月(兩碼含0)-日(兩碼含0)。某些應用需曉得病人年齡，又不希望公開病人確定生日，則生日中出生月份及日期可亂數產生，或出生日期可亂數產生。且亂數生成月份及日期，不同於真實生日月份及日期。
6. 衛服部去年中 專家會議 匿名化未完全 去識別(HIPPA) Patient Portal 數位病患授權 oAuth2
7. deceased[x]：病人是否已死亡。數值個數(0…1)，可不提供，或給定是否死亡(true or false)或死亡日期(date 格式)。使用介面須能提供紀錄與呈現是否死亡或死亡時間之功能。

議題：

* + 1. 提供範例

1. address: 住址。數值個數(0…n)，可不提供，或提供1到多個地址，可記錄居住地址、通訊地址、戶籍地址等資訊。原 FHIR 規範可包含 use(用途)、type(類別)、text(住址字串)、line(巷弄)、city(市)、district(區)、state(州省)、postalCode(郵遞區號)、country(國家)、period(使用期間) 等欄位，建議使用:

9.1. use：地址用途，數值個數(0-1)，可不提供，或以home | work | temp | old | billing 等代碼表示

9.2. type：型態為寄件或居住地址。數值個數(0-1)，可不提供，或以postal | physical | both 等代碼表示。

9.3. text：字串型態的住址。數值個數(0-1)，可不提供，但通常會紀錄字串格式之住址。

9.4. postalCode：郵遞區號。可不提供(也可將 postalCode 直接加入 text 字串住址當中)，或記錄郵遞區號號碼。

議題：

1. line(巷弄)、city(市)、district(區)、state(州省)、country(國家)、period(使用期間)等欄位，是否不建議使用。住址直接在 text 紀錄即可。 兩者都保存
2. 應可記錄繁體或簡體中文，須測試其跨系統互通。例如病人住在大陸，台灣醫院系統可否紀錄及處理簡體住址。
3. 是否提供英文代碼之中文對應， 如address.use code之中文對應，以利在使用介面上呈現。
4. 當病人在 FHIR server上有多個地址資訊，是否可設定及選擇僅提供其中幾個住址。 Telcom 聯絡資訊也有類似議題。
5. maritalStatus：病人目前的婚姻狀態。數值個數(0-1)，可不提供，或以代碼表示。HL7 代碼表共提供11種婚姻狀態代碼(如：婚姻終止、離婚、合法分居、已婚等)，代碼詳細資訊於下列連結：<https://www.hl7.org/fhir/valueset-marital-status.html>

議題：是否簡化原 HL7 代碼表，提供已婚(M)、未婚(U)、婚姻狀態不明(unk) 三種代碼

1. multipleBirth[x]: 病人是否為多胞胎其中之一。數值個數(0…1)，可不提供，或給定是否為多胞胎(true or false)或多胞胎中第幾個(正整數)。此欄位暫不考慮使用。未來要跨平台整合 會比較有機會應該是未來研究使用 目前婦產科都會要求填寫 多胞胎於ICD-10也有定義並要編碼

議題：可與婦產科討論新生兒多胞胎之 patient name、identifier 表示方式。

1. photo：病人相片。數值個數(0…n)，可不提供，或給定URL 或 base 64 編碼以包含相片或相片連結。建議以 URL 連結方式取得相片。相片可上傳到各式網頁多媒體雲端伺服器或以 FHIR media 規格上傳 FHIR server。

議題：

1. 相片及醫學影像上傳後，建議以上傳者的私鑰加密保護，以防範駭客或不良之雲端系統管理者竊取及濫用此隱私資料。使用者端需資料擁有者(上傳者)受權，並提供解密密鑰，以解讀加密資訊。
2. contact：病人之聯絡人。數值個數(0…n)，可不提供，或提供受病人信任的親友(如：監護人、伴侶或友人)或**長期**服務人員聯絡資訊。原 FHIR 規範可包含 relationship(與病人之關係)、name(姓名)、telecom(聯絡方式)、address(地址)、gender(性別)、organization(聯絡或服務人員所屬組織)、 period(可聯絡的期間)。name、telecom、address、gender 可資料格式可參考上列 patient resource 規範。其他建議使用欄位規格:

13.1. relationship：聯絡人與病人之關係。數值個數(0…n)，可不提供，或紀錄關係代碼。可能針對某些健康醫療照護，如手術同意、醫療費用處裡、照護服務、保險申請及給付等，會有不同之聯絡對象。關係代碼需進一步增修確認。

relationship現行關係代碼參考:https://www.hl7.org/fhir/patient-definitions.html#Patient.contact.relationship

13.2. organization：病人之聯絡人所屬組織。數值個數(0…1)，可不提供，或參考所屬組織。大型組織建議建立分層組織架構，病人通常連結到基層之聯絡組織與人員。  
議題：

1. relationship 的代碼及其中文說明須進一步確認
2. 考慮上班及排班，醫療照護組織及人員的服務時間，無法以period 開始及結束時間表示。醫療照護人員的服務時間需另外的方式提供。

relationship:E:雇主|F:聯邦機構(Federal Agency)| I:保險公司| N:親屬| S::州政府機構(State Agency)| U:未知-->

1. communication：病人可用的溝通語言種類。數值個數(0…n)，可不提供，或提供病人可溝通之語言。在多語系國家，提供此資訊，可利於安排病人就醫。當病人身處異地，或僅熟悉特殊母語，而不熟當地官方語言，亦可用此欄位特別註記說明。以利病患就醫時，確認或安排翻譯人員。communication 可包含以下子欄位: language(可溝通之語言代碼或文字說明)、preferred(註明此與語言是否為就醫慣用語言)。

14.1. language：可溝通之語言代碼或文字說明，數值個數(1…1)，必須提供，數值建議為 common language: <https://www.hl7.org/fhir/valueset-languages.html> 規範之代碼，或至少須在 all-language 編碼範圍內:

<https://www.hl7.org/fhir/valueset-all-languages.html>

<http://tools.ietf.org/html/bcp47>

台灣各式語言編碼:https://osmtw.hackpad.tw/ep/pad/static/ngewyizFYzN

14.2. preferred：註明此與語言是否為就醫慣用語言，數值個數(0…1)，可不提供，或提供true | false。

議題：

* + 1. 可否找到其他地區語言編碼連結
    2. 是否提供多語系之標準化病人臨床案例

1. generalPractitioner:指定的照護或醫療機構。數值個數(0…n)，可不提供。或提供病人的照護機構或醫師( Reference(Organization|Practitioner|PractitionerRole) 指定的照護人員 需長照人員 指定照護醫院或照護醫師
2. 轉診也會用到指定機構
3. managingOrganization: 0..1(可不提供或唯一)此病歷的保管機構- Reference(Organization) 此病歷的保管機構。 醫療機構系統中的病歷 managingOrganization 參考到該機構。健康平台參考到平台提供單位?
4. link 參考到到病人或其關係人之其他 patient 或RelatedPerson。0..n(可不提供或多個參考)，目前暫不使用?

需連結 可參考的人

上次會議內容:

1. FHIR 臨床研究資料庫介紹 (系塔科技楊宇凡執行長)
2. FHIR 病人資料網頁介紹 (慈濟醫資楊子億)
3. 健康照護平台病人資料規格建議(慈濟醫資蕭嘉宏)
   1. 分析病人資料在健康照護入口網(Patient portal)、標準化醫院主系統 (FHIR HIS )、各專業部門系統、標準化臨床研究資料庫之互通應用情境
   2. 建議之病人標準化資料細部規格介紹(如上節錄內容)

討論內容:

1. 標準化臨床資料庫是臨床研究分析及 AI 的基礎。建置此系統並不影響現行臨床醫療作業，蠻合適醫院初期發展及熟悉 FHIR 標準化系統。
2. 院內臨床資料庫應不須MPI ， 跨機構之臨床資料庫 MPI 需一致。
3. 長照身分別(finical 找相關保險方案相關 resources or 權宜放 p identifier)、重大傷病、特殊疾病(如精神疾病、傳染病…) 放在哪個欄位。建議放在 FHIR condition，不放在 patient resource 當中。
4. 國際電話規格及撥打方式或可進一步整理。以利醫護人員聯絡外籍人士及其親友。
5. 某些國家或地區在病人基本資料中須紀錄人種。 或可參考 US 延伸之規範: <https://www.hl7.org/fhir/us/core/StructureDefinition-us-core-patient.html>

下次會議:

預定 8/9 下午三點

視訊連結: <https://zoomtw.zoom.us/j/6477065852>

預定討論內容

1. 繼續討論 FHIR 病人基本資料規格
2. 討論標準化雲端健康照護系統(Patient portal ) 之應用需求及需互通的資料
3. 依據規格，建立範例資料