

晋北地区慢性阻塞性肺疾病数据平台建设与应用

程瑾¹, 王慧芳¹, 倪欣¹, 燕昆², 苏美平¹, 伊雅丽^{1*}

¹大同市第五人民医院呼吸科, 山西 大同

²大同市第五人民医院医保科, 山西 大同

收稿日期: 2024年7月19日; 录用日期: 2024年8月11日; 发布日期: 2024年8月22日

摘要

慢性阻塞性肺疾病作为呼吸系统疾病的常见病、多发病, 其患病率、致残率和死亡率也非常高。然而, 在慢性阻塞性肺疾病的诊治中存在一定的问题。本文通过六大模块实现了慢阻肺数据平台的框架建设, 提出了平台建设的意义。通过平台的建设, 在患者的闭环化管理、患者及家属对疾病管理的依从性、稳定期管理及研究慢阻肺管理新模式方面有着重要的应用前景。平台的建设和应用只是慢阻肺研究和探索的开始, 未来也期望通过平台的建设和探索, 实现医院间患者的同质化管理、慢阻肺患者的个体化精准化管理, 不断培养临床医生研究思维和研究能力, 推动慢性阻塞性肺疾病的诊治新发展。

关键词

慢性阻塞性肺疾病, 数据平台, 闭环管理

Construction and Application of a Data Platform for Chronic Obstructive Pulmonary Disease in the Northern Shanxi Region

Jin Cheng¹, Huifang Wang¹, Xin Ni¹, Kun Yan², Meiping Su¹, Yali Yi^{1*}

¹Department of Respiratory Medicine, The Fifth People's Hospital of Datong, Datong Shanxi

²Department of Health Insurance, The Fifth People's Hospital of Datong, Datong Shanxi

Received: Jul. 19th, 2024; accepted: Aug. 11th, 2024; published: Aug. 22nd, 2024

*通讯作者。

文章引用: 程瑾, 王慧芳, 倪欣, 燕昆, 苏美平, 伊雅丽. 晋北地区慢性阻塞性肺疾病数据平台建设与应用[J]. 临床医学进展, 2024, 14(8): 905-911. DOI: 10.12677/acm.2024.1482300

Abstract

Chronic obstructive pulmonary disease (COPD), as a common and frequently-occurring respiratory disease, has a very high morbidity, disability and mortality rate. However, there are some problems in the diagnosis and treatment of chronic obstructive pulmonary disease. This paper realizes the framework construction of COPD data platform through six modules and puts forward the significance of the platform construction. Through the construction of the platform, it has an important application prospect in the closed-loop management of patients, the compliance of patients and their families to disease management, the management of stable period and the research of a new model of COPD management. The construction and application of the platform is only the beginning of COPD research and exploration. In the future, it is also expected that through the construction and exploration of the platform, homogenized management of patients between hospitals and individualized and precise management of COPD patients can be achieved, and clinicians' research thinking and research ability can be continuously cultivated to promote the new development of the diagnosis and treatment of chronic obstructive pulmonary disease.

Keywords

Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Data Platform, Closed-Loop Management

Copyright © 2024 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

慢性阻塞性肺疾病(简称慢阻肺)是一种异质性肺部疾病,是由于呼吸道异常(支气管炎、毛细支气管炎)和/或肺泡(肺气肿)引起的慢性呼吸道症状(呼吸困难、咳嗽、咳痰),这些异常导致持续的、反复恶化的气流阻塞。据统计,全世界慢阻肺患病人数已经接近1亿[1],且患有慢阻肺人群年龄也逐步年轻化。不仅如此,慢阻肺患者地域分布也有着明显特点,整体来看,北方城市发病率要高于南方,农村地区发病率高于城市,污染严重区域发病率高于污染较轻区域,吸烟严重群体发病率高于不吸烟人群[2]。究其原因,主要是和引起慢阻肺的病因相关。临床研究发现,引起慢阻肺最重要的病因是吸烟、空气污染、接触粉尘及化学性物质、气候因素及反复感染等,这些因素之间又存在相关性。上述因素的共同作用,也是慢阻肺患者急性加重再次住院的重要高危因素[3]。

尽管寒冷气候是引发慢阻肺的重要因素,但针对慢阻肺的形成,气候因素不是唯一因素,在同一居住区域内,慢阻肺的发生发展是否完全相同?面对如此庞大慢阻肺患病群体,我们如何进行慢阻肺患者的管理?急性期患者诊治如何达到快速有效?如何实现精准化和个体化诊治?出现合并症等问题后,如何更好地做好疾病整体管理?这些都需要我们进行深入探索和研究。

2. 慢阻肺治疗现状和存在的问题

2.1. 进展中的慢阻肺患者生活质量差,经济负担重

慢阻肺是晋北地区呼吸系统疾病住院患者中占比最多的疾病。特别是每年冬春寒冷季节,慢阻肺患者由稳定期转变为急性发作期风险也大为增加。而急性发作期发生,往往会伴随着呼吸衰竭的出现[4]。

慢阻肺急性期反复发作提示慢阻肺控制不良，而长期缺乏有效控制的慢阻肺患者，病情会快速进展，进一步引发慢性肺源性心脏病(简称肺心病)，甚至肺性脑病。慢阻肺患者常见症状是气短、呼吸困难、咳嗽、咳痰，严重影响患者的生活质量和生命周期。反复发生的急性发作往往需要药物甚至住院治疗，造成家庭及社会严重的经济负担[5]。

2.2. 慢阻肺患者的营养状况严重失衡

慢阻肺患者很多受限于经济条件等因素，用药依从性差；常年进展的慢阻肺患者，行动力受限，缺氧明显甚至呼吸困难，因此食欲差，进食少。上述因素导致患者整体营养支持不足。有研究表明，患者的体重指数可能成为慢阻肺进展的独立危险因素[6] [7]，体重指数的异常会引发免疫系统功能紊乱，进一步诱发或加重感染，导致慢阻肺疾病的加重，并形成恶性循环[8]。

2.3. 慢阻肺患者的身心健康存在诸多问题

慢阻肺患者多为老年患者，由于疾病本身原因和年龄问题，生活自理能力受限。患者在有效照顾方面差异性较大，部分家庭关系紧张、患者独处或养老院照看等，也会引发患者焦虑，部分患者甚至出现了性格转变，变得易怒、烦躁或抑郁寡言。心理问题进一步导致患者疾病管理依从性下降，引发神经-内分泌系列问题，进而导致疾病快速进展[9]。

2.4. 慢阻肺患者多合并多种慢性疾病，疾病监控和管理有限，疾病间相互影响严重

很多慢阻肺患者同时合并心脏疾患、脑血管疾病、糖尿病等慢性疾病，疾病间相互影响，严重影响了慢阻肺发生发展和预后，比如慢阻肺合并冠心病患者，猝死风险会显著增加。慢阻肺患者与合并症之间存在着很多的共同危险因素，包括老龄、烟雾、炎症反应、缺氧和循环障碍等，而慢阻肺进展也会加速加重上述高危因素的发生发展。因此，合并症的出现与慢阻肺之间也存在着很多相关性，甚至慢阻肺是加速或诱发合并症的重要因素。

3. 慢性阻塞性肺疾病数据平台的建设

3.1. 慢阻肺数据平台系统的基本架构

针对慢性阻塞性肺疾病诊治过程中存在的问题，通过前期的分析调研，我们设计了慢性阻塞性肺疾病数据平台系统，被授权人员可以通过二维码登录到平台系统，在系统中进行数据的录入、查询和给出相关指导意见等。平台系统包括六大模块：第一部分，基本信息模块，包括了患者的年龄、性别、身高、体重等基本信息；第二部分，工作生活环境和习惯特性模块，包括了工作生活小环境下的空气污染情况、吸烟情况、家中有无宠物等；第三部分，慢性阻塞性肺疾病稳定期模块，主要记录稳定期症状、活动耐力、用药等信息；第四部分，慢性阻塞性肺疾病急性加重期模块，包含每年加重次数、加重的季节、症状、检验指标等；第五部分，并发症模块，包含有无呼吸衰竭、慢性肺源性心脏病、肺性脑病等；第六部分，合并症模块，记录是否存在合并症，如高血压、冠心病、糖尿病、脑血管疾病等。六大模块的设置主要是针对慢阻肺患者在急性期和缓解期的症状、体征、检验指标、检查指标、相关诱发因素、急性期发作后用药改善情况、并发症和合并症等方面对患者进行详细的记录。

3.2. 慢阻肺数据平台系统的建立与运行

按照平台设计架构和应用开发需求，由大同市华研科技有限责任公司完成软件的开发，并协助进行数据移植、软件的上线运行和数据维护。

慢性阻塞性肺疾病数据平台系统可以通过线上进行数据录入。初期设计数据来源主要包含两部分，一是在大同市第五人民医院就诊的慢阻肺患者；二是在其他医疗机构就诊后确诊的慢阻肺患者。所有慢阻肺患者均需要提供身份信息认证和确诊慢阻肺的相关检查资料。通过认证，患者可以登录平台进行数据录入、健康教育学习、个人信息查询、用药指导和建议等。数据平台可以对患者的信息进行智能分析，提供指标预警、疾病管理和用药指导等。

慢性阻塞性肺疾病数据平台系统运行流程主要包括：① 按照《慢性阻塞性肺疾病(慢阻肺)全球倡议(GOLD) 2023年修订版》指南及本院临床工作经验总结制定慢阻肺的诊断、治疗指南，慢阻肺急性加重期的严重程度分级和稳定期的分组；② 整理院内慢阻肺相关数据和院外稳定期及门诊复诊等数据，用 excel 表格制作数据库，为数据移植作准备；③ 对接慢阻肺数据平台软件系统，对原始数据进行抽取、加载和整理；④ 建立慢性阻塞性肺疾病数据库，为后续智能化提供用药、疾病管理和定期复诊等数据基础；⑤ 建立智能化的指导模型，通过患者的数据进行智能分析，给予患者提供稳定期疾病管理建议、合并症管理建议、定期复诊建议、指标预警等功能；⑥ 对上述平台和模型进行监测和优化。

3.3. 慢阻肺数据平台系统的建设意义

数据平台的建立是希望通过平台的管理和监控，对慢阻肺患者实现早期的干预和稳定期的用药指导。通过上述干预管理，减缓或阻断慢阻肺的进展，进而减少住院次数，有效改善家庭及社会经济负担，也可以预防患者生活质量的下降和生命周期的缩短。

慢阻肺患者营养状况失衡的原因很多，包括经济条件、用药依从性差、病情严重导致的活动受限及食欲减退等。通过平台对患者 BMI 的监测，对患者的营养状况进行评估和饮食指导，优化饮食结构。平台的健康教育和专业指导可以有效提高患者及家属的依从性。平台指导患者用药和稳定期疾病管理，可以预防病情加重和急性发作过程，避免引发呼吸衰竭、肺心病等导致的食欲减退。通过上述多途径的管理，稳定患者的营养支持，确保患者的营养均衡。

平台的管理和指导是持续动态的，也是根据患者的疾病现状评估后提供的专业指导，患者和家属可以通过登录平台，得到长期有效的健康教育和用药指导。通过上述管理，可以缓解患者对疾病的焦虑状态，让患者、患者家属及看护人能够认识疾病、正确地自我管理疾病。

临床发现的慢阻肺急性加重往往伴随着血糖、血压及其他合并症的不稳定状态，有效管理好合并症，可以减少慢阻肺急性加重次数，减缓慢阻肺的进展过程。通过平台对血糖、血压等并发症的监测，一方面可以让患者及家属认识到控制好血糖、血压等疾病的重要性，另一方面平台也可以根据监测信息，指导患者及家属对合并症进行管理和治疗。

3.4. 慢阻肺数据平台系统数据库的建设和智能模型的构建

前期数据平台的建立主要依托于数据库的建设和智能模型的构建。数据库的建设是在信息中心的支持下，整理和导出慢阻肺患者的相关数据，数据来源于院内信息管理系统(HIS)、临床信息系统(CIS)、医嘱系统、检验检查系统和电子病历系统。按照慢阻肺数据平台系统设计的组织架构内容，对患者的急性加重期的病历资料、医嘱和检验检查结果等进行结构化的提取和整理。数据库也提供用户数据登记功能，方便院外患者对数据进行线上登记，对于稳定期的相关数据可以随时上传记录。目前平台数据主要收集我院的慢阻肺患者，院外数据通过手工录入方式完成，暂不能提供数据接口进行数据移植。在后续的建设工作中，将逐步实现全范围的数据移植，但患者可以通过线上登录的方式，随时进行本人数据的查询。

对于处于稳定期的慢阻肺患者，由于不同的病情分组和控制情况，需要不同的用药和管理模式。因

此通过智能模型的构建，最重要的是将患者上传的数据进行分组和量化，针对不同分组，提供不同的用药和管理指导。

4. 慢阻肺疾病数据平台的应用研究

4.1. 以每一位慢阻肺患者作为基本单位，建立闭环化管理

慢阻肺患者每年的急性发作次数严重影响到其发展及预后。同样，慢阻肺的稳定期管理情况又会成为急性发作的重要基础。由于慢阻肺患者群体庞大，很多患者来自偏远地区，经济条件和出行条件有限，通常管理模式很难满足慢阻肺管理需要，患者病情往往不能进行全程评估和管理，只是片段化诊治。而每一次住院，也不能有效评估住院前患者病情。通过建立数据平台，患者每一时期病情均可以得到详细记录和分析，包括患者每一次住院信息，检验检查、诊断及治疗信息，稳定期用药情况、合并症等，方便主管医生查询和对患者进行管理。

4.2. 通过平台的智能评价和信息互动，提升了慢阻肺患者疾病管理依从性

患者的依从性差来自于很多因素，包括患者对疾病认识度不够，对用药方案不清楚，对病情变化不能及时有效地专业评估，没有形成有效的闭环化管理，无法及时有效做好定期复诊等等。甚至住院后，由于主管医生不能全面了解患者病情，也无法提供有效的诊治方案，让患者对诊治方案产生了怀疑等。依从性差会进一步导致患者慢阻肺疾病不能得到有效控制，生活质量也会进一步下降[10]。通过数据平台管理，一方面可以主动或被动对患者进行健康教育，另一方面医护人员也可以对患者疾病有了较全面和实时了解，并让患者了解自己的病情，让患者参与自己疾病管理，为患者制定及时有效的诊治方案，与患者进行互动和闭环管理，不断提升患者依从性。

4.3. 通过平台监测和评估，做好慢阻肺患者稳定期管理

慢阻肺患者稳定期管理非常重要，直接影响了下一次急性加重发生发展，同时稳定期的良好管理，也可以提高患者生活质量和生命周期，减少合并症发生发展诱因。但稳定期的管理相对困难和薄弱，这也是因为患者居家后没有有效的健康监控和评估，社区服务中心的服务能力相对不足等。通过平台的建设，可以实现远程健康监控，提升患者依从性，让患者从对疾病的未知，到逐步熟悉慢阻肺，了解自己的病情，掌握慢阻肺管理的基本方法，同时也让慢阻肺患者家属也参与到患者稳定期管理之中，建立起良好的慢病管理模式和运行机制。

4.4. 通过平台数据整理分析，观察慢阻肺患者疾病发展规律、探索疾病诊治和管理新模式

通过对平台数据进行整理和分析，我们发现有着相同高危因素患者，如吸烟史、职业接触史等，其疾病发生发展的轨迹和程度却各不相同，这也提示慢阻肺的进展过程是多因素共同作用的。也正是因为慢阻肺疾病发生发展过程的复杂性，需要我们对患者进行全程的疾病管理，包括稳定期和急性加重期，通过平台的监控和指导，可以在一定程度上实现对患者的全程管理，对疾病的进展提前作出预警，也可以实现对患者的个体化诊治指导，这包括对并发症和合并症的管理和指导。

5. 慢性阻塞性肺疾病数据平台的后续工作展望

5.1. 数据平台的建设，为慢阻肺基础和临床研究提供了基础和思路

通过数据平台建设，研究者可以进一步分析慢阻肺急性加重期和稳定期相关数据，以探索晋北地区慢阻肺发病特点，急性加重形成诱因，相关高危指标，稳定期药物管理等，为未来慢阻肺诊治提供新的

思路和方法。

5.2. 逐步实现医院间、区域间对于慢阻肺患者同质化管理

通过线上数据共享,数据平台信息可以在院际间、区域间实现共享和共建,通过智能化分析汇总,最终实现医院间、区域间对于慢阻肺同质化管理,让每一位患者诊治过程可以得到比较稳定的延续和开展,同时也不断提升基层社区服务中心慢病管理水平。

5.3. 在闭环化管理基础上,实现慢阻肺患者个体化精准化管理

慢阻肺患者有着很多相同的病理过程,但同时,每一位患者之间,每一位患者在不同时期,每一位患者在不同疾病发展阶段又都会有不同发展过程,通过平台数据分析和汇总,在常规管理基础上,逐步实现对于不同患者进行个体化精准化管理,确保患者诊治方案的动态评估和调整,也为未来研究提供更多个案思路。

5.4. 不断提升各级临床医生研究思维和研究能力

数据平台建设和完善,也是临床医生研究思维和研究能力不断学习及提升的过程。临床医生长期个案病例工作,缺少对疾病整体分析和整理,也缺少科研思维和素养;通过数据平台整理、学习、分析和汇总,逐步让临床医生,特别是基层临床医生从上述工作中逐步学会汇总和再分析,在个案中发现疾病特殊性,在汇总中发现疾病普遍性,通过研究发现新问题,寻找新方法,总结新规律,探索新路径。

5.5. 为进一步推动其他慢性呼吸系统疾病的研究提供思路 and 方向

通过对慢阻肺的研究,未来可逐步建立其他慢性呼吸系统疾病(包括支气管哮喘、间质性肺疾病、肺癌等)的数据平台,为慢病研究提供相对成熟的思路,以期待未来能进一步指导临床工作,推动慢病诊治的新发展。

6. 结语

慢阻肺疾病长期困扰着患者、家庭及社会,通过慢阻肺数据平台建设、发展和延伸,我们将更好地把握慢阻肺患者同质化诊治及在此基础上的个体精准治疗,做好慢病群体家庭管理,做好慢病患者的闭环化管理,在平台的建设和发展中,不断培养临床医生的科研能力,提升临床医生的创新和发展意识,应用平台的数据整理和汇总,孵化出更多的慢阻肺基础及临床研究,推动慢阻肺的诊治新发展,为更好地服务患者,提升优质服务能力提供有力的研究基础。

基金项目

晋北地区慢性呼吸系统疾病临床研究数据与生物样本库资源共享服务平台(2020195)。

参考文献

- [1] 李凡,孙惠芬,段静,等.从 GOLD 指南的演变看慢性阻塞性肺疾病的防治[J].中国全科医学,2019,22(27):3275-3280.
- [2] 彭兴男.地域因素与肺系病发病规律的关系[D]:[硕士学位论文].济南:山东中医药大学,2012.
- [3] 何罗玮.慢阻肺患者急性加重再入院相关危险因素研究[D]:[硕士学位论文].长春:吉林大学,2023.
- [4] 中华医学会呼吸病学分会慢性阻塞性肺疾病学组,中国医师协会呼吸医师分会慢性阻塞性肺疾病工作委员会.慢性阻塞性肺疾病诊治指南(2021年修订版)[J].中华结核和呼吸杂志,2021,44(3):170-205.
- [5] 赵献连.慢性阻塞性肺疾病合并呼吸衰竭诊疗相关研究进展[J].右江医学,2023,51(9):840-843.

-
- [6] Fekete, M., Fazekas-Pongor, V., Balazs, P., Tarantini, S., Szollosi, G., Pako, J., *et al.* (2021) Effect of Malnutrition and Body Composition on the Quality of Life of COPD Patients. *Physiology International*, **108**, 238-250. <https://doi.org/10.1556/2060.2021.00170>
- [7] Baris, O., Findik, O., Argun Baris, S., Benli, E.D., Duzyol, C. and Tekeli Kunt, A. (2021) Multidimensional Evaluation of Pulmonary Function and Exercise Capacity by BODE Index in Patients with on-Pump Coronary Artery Bypass Grafting. *The American Journal of Cardiology*, **150**, 55-59. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2021.03.044>
- [8] Xiong, X., Zhu, M., Wu, H., Fan, L. and Cheng, D. (2022) Immunophenotype in Acute Exacerbation of Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Cross-Sectional Study. *Respiratory Research*, **23**, Article No. 137. <https://doi.org/10.1186/s12931-022-02058-x>
- [9] 陈沙沙, 魏敬涛, 张静静, 等. 慢阻肺患者家属对健康教育认知现状的调查研究[J]. 中国老年保健医学, 2023, 21(4): 83-85.
- [10] 郝晓瑞, 韦静, 崔静. 基于 PDCA 理论的规范化护理干预对慢阻肺患者心肺功能的影响[J]. 临床医学研究与实践, 2023, 8(28): 130-133.