

新生儿听力与聋病易感基因联合筛查及干预管理系统介绍*

蓝英, 胡敏[△], 唐军, 苏艳, 沈莉

(广西壮族自治区南宁市第二人民医院耳鼻喉科 530031)

[中图分类号] R764.5

[文献标识码] B

[文章编号] 1671-8348(2016)17-2430-02

新生儿听力和聋病易感基因筛查是一个涉及耳鼻喉科、儿科及产科等多学科的工作项目,如何对未能通过听力筛查的新生儿进行随访、复筛是新生儿听力筛查面临的重要问题^[1]。随着信息技术的快速发展,建立相应的筛查及干预管理系统用于筛查信息的记录和分析、患者的在线咨询、复筛的自动提醒能够极大的提高工作效率^[2-3]。本院于2014年11月成功开发“新生儿听力与聋病易感基因联合筛查及干预管理系统”(软件专利号:201410649599.1),能够克服新生儿听力与聋病易感基因联合筛查及干预管理的缺陷,解决未通过听力筛查的新生儿跟踪、随访难的问题,并可以实现医生与患者的互动式交流;还能与其他相关机构之间保持信息沟通和资源共享。

1 新生儿听力与聋病易感基因联合筛查及干预管理系统介绍

该系统主要包括首页资讯管理、病历管理、会员管理、短信管理、系统管理和数据传输联网装置。患者登录网站可获取其筛查结果及相关信息,并可与医务人员交流咨询,本系统为新生儿家长获取其听力筛查相关诊断结果和预防措施提供极大的便利。医务人员登录系统可对新生儿听力与聋病易感基因联合筛查及干预的信息进行管理,实现自动短信提醒所需随访的患者前来复诊。

1.1 首页资讯管理模块 该模块包括首页栏目管理、公告管理、帮助主题管理、友情链接等4部分组成。管理人员通过后台系统可以进行项目管理,及时更新公告,便于患者及其家属查阅。

1.2 病历管理模块 该模块包括患者档案管理、随访记录、会诊记录、干预记录、基因档案、家族病史、记录信息配置、查询与统计。新生儿第1次筛查时,筛查人员完善记录该新生儿基本信息、诊断结果、有无聋病高危基因,并通过系统平台建立该新生儿的档案,患者的随诊记录、会诊记录、干预记录、基因档案、家族病史都会与此新生儿的档案相关联,医务人员通过医生平台可以进行相关的数据查询与统计。在该模块中,可以将各类听力检查设备上的原始图片导出,并且通过网络功能上传原始图片,方便医务人员定期对检查结果进行质量控制。

1.3 会员管理模块 会员管理模块包括:会员列表、会员组配置、认证管理、系统短消息、登录日志等5个记录。医务人员为每一位新生儿建立患者档案时,系统都会自动生成一个相对应的会员账号和密码,该账号、密码信息和访问地址通过短信发送到新生儿父母的手机上,家长可以通过电脑登录访问,随时进入系统查看到新生儿的诊断、筛查等各种记录。医务人员可以在相应版块看到会员列表、会员组配置,并可进行认证管理,查看及管理系统短消息等。

1.4 短信管理模块 该模块包括短信模板设置,短信发送记录,短信接收记录等3个部分。短信模板设置:按照不同分组,可由医务人员预先设置好短信模板;短信发送记录:已发送的短信可在系统中保存,方便随时查找;短信接收记录:患者接收到短信后如果直接回复,可保存在系统中,方便随时调出。

1.5 系统管理模块 包括管理账号管理、管理组配置、组权限管理、系统参数设置、数据库备份、数据库还原、管理员日志。

1.6 数据传输联网装置 用户使用Web浏览器通过URL访问Web,Web服务器请求数据库服务器,并将获得的结果以HTML的形式返回客户端浏览器,通过Web页面上显示的表格与数据库进行交互操作。其原理如图1所示,用户只需要利用操作系统自带的浏览器就可通过远程访问系统,打破了时间和空间的局限性。

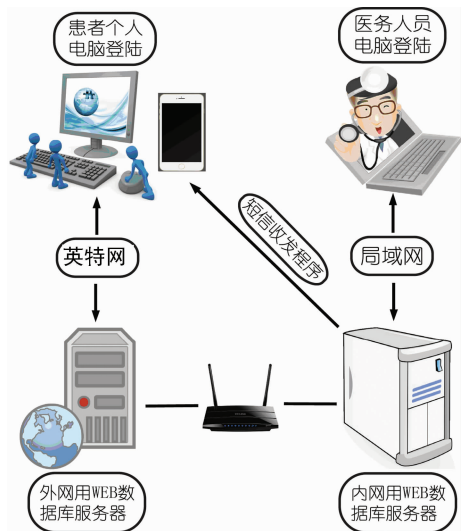


图1 数据传输联网意图图

2 新生儿听力与聋病易感基因联合筛查及干预管理系统功能

该系统实现了新生儿听力筛查信息记录、医患在线交流、复筛自动提醒、数据统计等项目的智能化管理,提供了一种高效的、现代化的、网络化管理模式。当患者前来就诊时,系统提供了患者档案管理、诊断记录、干预记录、基因档案、家族病史等完善的模板,医务筛查人员不再以手写方式出示报告,不仅提高了工作效率,还避免了筛查数据的丢失,为听力筛查数据的记录和以后的数据提取、汇总、分析提供很大的便利。系统自动将数据库中筛查信息汇总,医务工作者可以方便快捷地查询筛查结果、统计筛查人数、听力正常数、听力不正常数、初筛

通过数、初筛不通过数(单耳或双耳)、复筛通过数、复筛不通过数(单耳或双耳)、转诊新生儿数、单耳聋数、双耳聋数及干预治疗等基本信息,可使医务工作者在第一时间了解全市新生儿听力筛查情况,为卫生主管部门决策提供科学的依据。此外,短信管理模块自动提醒需要复筛的患儿家长,大大降低了漏筛率。患儿家长还可通过互联网上登录访问该网站,获取该新生儿在本院做过的所有听力筛查相关的诊断结果和干预预防措施记录,并且能够实现医患之间的在线交流。

3 系统使用的优缺点

该系统操作简单,维护方便,易于推广普及,并具有以下优点:(1)系统化信息化管理新生儿的听力与聋病易感基因筛查。(2)自动提醒医务人员需要随访的患儿。(3)系统根据筛查的记录,对需要进行复筛的患儿自动发送复筛提醒的短信息到患儿父母的手机上。(4)目前市场上的其他类似软件基本上都是基于 C/S 架构,所有信息都是数据都是在医院内部使用,不利于对外查询和做方便的数据接口,并且不会有提供家长网上查阅筛查记录档案等功能。而该系统是基于 B/S 架构,家长可以通过互联网使用对应的账号密码可以查阅到自己小孩的相关检查记录信息,并可在线咨询听力等相关问题,实现医生与患者的互动式交流。(5)该系统能够将各类听力检查仪器的原始图片导出并通过网络上传,进一步保证数据库听力检查结果的准确性,实现医务人员定期对听力检查结果进行质量控制。(6)该系统便于筛查数据的统计分析,将数据用于临床科研,指导后续的干预治疗。该系统的缺点是网络安全问题,各单位在使用时必须充分考虑,并使网络安全风险系数最小化,避免患者个人信息泄露。

4 讨 论

听力障碍是新生儿常见的出生缺陷之一,新生儿发病率高达 1/1 000^[4-6],严重影响儿童的社会交往能力,并给家庭带来沉重的负担。通过新生儿听力及聋病基因的联合筛查对听力障碍儿童进行早发现、早治疗,使其言语发育水平能够最大限度地接近甚至达到健康的同龄儿童,做到聋而不哑^[7]。2000 年,我国政府以《中华人民共和国母婴保健法》的形式肯定了新生儿听力筛查的意义和必要性,并在全国范围内广泛开展^[8]。本院耳鼻咽喉科于 2005 年起开展新生儿听力筛查,至今筛查人数已达 20 000 例以上,初筛率超过 95%,按规定初筛未通过者应于生后 42 d 行复筛,复筛仍未通过者于生后 3 个月时行听力学评估和医学诊断,但是复筛率偏低,失访率偏高。主要原因是目前对于筛查未通过者都是通过医务人员将复筛时间口头交代家长或写在保健手册里。由于复筛时间跨度比较大,患儿家长往往会忘记复筛,而医务人员的跟踪随访和管理工作主要通过登记簿听力筛查结果逐页查询,电话通知患儿家长按时复诊,工作量很大,导致很多应该跟踪随访的患儿没有得到医院的正常跟踪随访^[9]。目前,国际新生儿筛查和干预项目最紧迫的任务之一也是降低新生儿听力损失筛查阳性患儿的失访率^[10]。因此,有必要建立一个新生儿听力与聋病易感基因联合筛查及干预管理系统,新生儿家长可通过互联网登录访问该网站,获取该新生儿在本院做过的一切听力筛查相关的诊断结果和干预预防措施记录。医务人员通过登录该系统进行建立筛查患者档案,并录入所有的筛查记录、干预记录、随访记

录等信息。系统根据所记录的时间自动定时提醒医务人员需要随访的患者名单,并且提前 2 d 发手机短信提醒患者家长带小孩复诊。医院信息管理系统(HIS)通过住院号码和门诊号码作为参数与该系统进行接口数据对接,相关诊断结果等信息在 HIS 中能直接读取体现出来。

新生儿听力与聋病易感基因筛查系统提高了新生儿听力筛查的工作效率,弥补了以往筛查工作的缺陷。系统通过自动发送复筛提醒短信,解决临床听力筛查随访困难的问题,有效降低失访率。听力筛查项目的主要弱点就是初筛未通过后失访率比率高,借助于该系统网络平台可以实现医患之间良好的交流沟通,医务人员提供专业指导,增加患者对医生的信任感,降低失访率。根据筛查数据分析我市新生儿聋病发病特点,有利于对聋病基因携带者或聋病患者尽早进行预防或干预治疗,实现早发现、早治疗,从而降低患儿听力损失程度,让他们能够更好地融入社会,减轻家庭和社会负担。因此,新生儿听力与聋病易感基因联合筛查及干预管理系统在听力筛查数据管理、随访质量控制等方面具有重要的实用价值和广阔的发展前景。

参考文献

- [1] 沈莉荣,杨迪元,华子瑜.不能通过新生儿听力筛查的危险因素分析[J].重庆医学,2011,40(23):2305-2307.
- [2] 韩冰,历建强,兰兰,等.中国内地新生儿听力筛查情况的回顾性分析[J].听力学及言语疾病杂志,2012,20(1):6-11.
- [3] 黄跃.新生儿聋病易感基因筛查的现状与展望[J].中国优生与遗传杂志,2014,22(11):11-14.
- [4] Yao GD, Li SX, Chen DL, et al. Combination of hearing screening and genetic screening for deafness-susceptibility genes in newborns[J]. Exp Ther Med, 2014, 7(1): 218-222.
- [5] Liu Z, Liu L. Hearing screening and diagnosis in a large sample of infants in Central China[J]. J Med Screen, 2013, 20(1): 21-26.
- [6] Chai Y, Pang X, Chen D, et al. Molecular etiology of non-dominant, non-syndromic, mild-to-moderate childhood hearing impairment in Chinese Hans[J]. Am J Med Genet A, 2014, 164A(12): 3115-3119.
- [7] 李朝军.新生儿听力筛查与早期干预[J].重庆医学, 2008, 37(20): 2261-2262, 2271.
- [8] 刘清明,王山杉,李东英,等.新生儿听力筛查资料管理和随访系统介绍[J].听力学及言语疾病杂志,2009,17(1): 15-17.
- [9] 刘一心,邬沃乔,刘世新,等.深圳市新生儿听力筛查情况及影响因素分析[J].中国公共卫生,2010,26(1):26-27.
- [10] Shulman S, Besculides M, Saltzman A, et al. Evaluation of the universal newborn hearing screening and intervention program[J]. Pediatrics, 2010, 126 Suppl 1: S19-27.