



实现医疗保健数据策略现代化

AWS 规范性指导



AWS 规范性指导: 实现医疗保健数据策略现代化

Copyright © 2026 Amazon Web Services, Inc. and/or its affiliates. All rights reserved.

Amazon 的商标和商业外观不得用于任何非 Amazon 的商品或服务，也不得以任何可能引起客户混淆、贬低或诋毁 Amazon 的方式使用。所有非 Amazon 拥有的其他商标均为各自所有者的财产，这些所有者可能附属于 Amazon、与 Amazon 有关联或由 Amazon 赞助，也可能不是如此。

Table of Contents

简介 1

概览 1

数据挑战 2

优势 3

组件 4

实施策略 6

策略实施示例 8

生成式人工智能 9

实现利益相关者目标 12

结论 13

资源 14

附录 A 15

改善患者体验 15

改善不同群体的健康状况 15

通过优化运营降低成本 16

自动执行任务以改善医疗服务提供者体验 16

使用数据来理解和识别差异，从而提升公平性 17

通过基因组研究推进医疗保健进步 17

提升医疗保健系统的可持续发展 18

附录 B 19

管理治疗和研究的知情同意 19

向患者提供个性化信息 20

连接患者与临床试验 20

提供多模态健康记录可移植性 20

附录 C 22

提升敏捷性和创新能力 22

减少运营开支 22

实现数据存储和分析现代化 23

附录 D 24

贡献者 26

文档历史记录 27

..... xxviii

实现医疗保健数据策略现代化

Amazon Web Services ([贡献者](#))

2023 年 11 月 ([文档历史记录](#))

本文档为医疗保健高管提供数据策略。该策略包括程序、组织和技术指导，面向希望通过提升数据驱动能力来推进其机构使命的领导层。

概览

作为一名医疗保健高管，您在充满挑战的环境中工作，该环境中医疗保健数据的规模、多样性和复杂性都在日益增长。医疗保健团队需要更快地获得更多数据，而监管合规需要提升数据共享和数据处理的严格性。复杂的恶意行为者频繁威胁数据安全。尽管面临这些挑战，但您必须改善患者诊疗和患者结局，为临床或转化研究提供数据，并优化成本，以便能够长期持续发展您的组织。本文档介绍如何使用数据来应对这些挑战并实现目标。

现代健康数据策略可以帮助组织领导层实现许多通用目标和具体目标。它可以帮助您的组织在[四重目标](#)的各个方面进行改进。例如，您可以通过加强沟通和优化对数据的访问来改善患者体验。通过为研究、运营以及质量和安全改进提供数据，可以丰富临床医生的体验。工作流程自动化推动了成本降低，同时提高了决策者的效率和对重要信息的访问权限。通过考虑患者在直接医疗保健组织内外的全部就医体验，采用连贯的多模态数据策略，可以在个人和群体层面改善疗效。

医疗保健组织面临的数据挑战

要为患者提供最佳诊疗和指导帮助患者作出正确的医疗保健决策，医疗保健工作人员需要有关其患者的高质量临床数据。在恰当的时间、以正确的格式向合适的人员提供正确的数据，对健康 IT 团队来说具有挑战性，特别是考虑到健康数据处理的道德和监管要求。此外，医疗创新不断增加医疗保健数据的数量和复杂性。根据 [RBC Capital Markets](#) 的数据显示，2018 年全球 30% 的数据来自医疗保健领域。到 2025 年，医疗保健数据将每年增长 36%。传统的健康数据处理策略难以支持数据量和复杂性的这一快速增长。

许多医疗保健组织通过使用群体健康分析来改善患者疗效。许多组织还使用[精准医疗](#)，其定义为“考虑患者基因、环境和生活方式个体差异的一种创新方法”。精准医疗正在提高医疗保健的有效性，但也给医疗保健组织带来了新的数据处理挑战。标准的精准医疗方法也难以突破“一次服务一位患者”的范式进行规模化应用。医疗保健组织必须缩短从获取原始数据到向一线工作人员提供可用信息的时间。这些信息必须准确，并且必须以临床医生可以轻松获取、理解和应用的形式呈现。

医疗保健数据不可替代，是许多医疗保健组织非常宝贵的资产。因此，您必须将医疗保健数据视为资产。您的医疗保健组织必须通过收集并尊重患者知情同意，以及防范数据不当访问和使用，来赢得患者的信任和管理声誉风险。您的医疗保健组织必须同时保护患者隐私，遵守严格、多样的监管约束，并快速向医疗保健工作人员、协作者和患者提供高质量的数据。您还必须决定是否能以符合自身使命、数据安全和隐私策略以及患者知情同意的方式安全地实现医疗保健数据获利。面临的挑战包括以下各项：

- 传统的医疗保健数据管线之所以不堪重负，是因为其并非为应对这些日益严格且更具挑战性的要求而构建的。
- 传统系统通常是孤立的。为全面了解相关数据和个体患者，现代系统必须集成且可互操作。
- 传统系统往往围绕单一数据模态进行组织。现代系统本质上必须为多模态。
- 传统系统并非按照现代系统所需的规模和速度处理数据而设计。
- 传统系统通常设计为在本地运行，并针对可用的 IT 资源进行了优化。现代系统必须能够在混合本地云环境（有时是多云环境）中利用数据存储和处理资源。

采用现代健康数据策略并基于该策略运行的医疗保健组织，将能够在医疗健康与生命科学领域创新加速的浪潮中实现自身发展。

采用现代健康数据策略的优势

现代医疗保健数据策略可帮助组织创建数据架构，以快速、大规模的方式将原始数据转化为可用、完整的信息。它支持您的组织从不同来源和以多种形式收集和使用数据，包括：

- 医疗保健收入周期管理数据，包括索赔、汇款和权益
- 多模态临床数据，包括结构化和非结构化电子健康记录 (EHR) 数据、实验室结果、基因组数据和医学影像数据
- 药房数据，例如处方填写数据
- 来自生物样本库、数据共享平台、研究数据集和其他来源的外部健康数据
- 患者数据，包括行为数据 (来自可穿戴设备或 IoT 设备) 和家用设备数据

医疗保健组织必须建立数据管线以摄取、协调、清理和分析这些数据。然后，必须将数据作为可用信息在诊疗时及时交付给一线工作人员。数据管线的每个步骤都必须[架构完善](#)：安全合规、可靠、高性能、弹性和可持续。

医疗保健组织使用数据和数据导向的服务来加速研发。其还构建预测算法，可协助临床医生在问题发生之前将其识别出来。为实现这些目标，医疗保健组织实施高级分析、人工智能 (AI) 和机器学习 (ML) 技术，包括生成式人工智能的最新进展。

如以下各节所述，Amazon Web Services (AWS) 和 AWS Partner Network 为医疗保健数据管线的每个阶段提供符合《健康保险流通与责任法案》 (HIPAA) 要求的、安全、可靠、高性能、弹性的服务。该指引包括最佳实践，可帮助您的医疗保健组织实现系统目标和组织中患者的目标。

本策略文档举例说明 AWS 服务如何支持医疗保健和生命科学行业的构建者。这些示例并非详尽无遗，也不包括可以帮助您更快、更经济实惠地构建和管理解决方案的 AWS Partner 解决方案。有关 AWS Partner Network 中医疗保健和生命科学解决方案的列表，请访问 [AWS Marketplace](#)。

现代健康数据策略组成部分

要基于现代医疗保健数据策略运行，请采用敏捷方法，重点是提供与业务策略直接相关的使用案例。通过采用敏捷的数据处理方法，您的组织可以快速实现其业务目标。敏捷的数据处理方法包括：

- **视角：**专注于设计和创建稳定、支持数据的产品。制定业务需求，为一线工作人员提供支持，最大限度地减少数据录入负担，并改善患者体验。创建一个安全的环境用于测试想法、实验和吸取经验教训。利用这些经验教训来推动未来的迭代。将数据视为重要的组织资产，并赋予与其他关键资产相同的重要性级别。
- **责任归属：**在业务和技术领导者之间共享问题和成果的责任归属。他们必须为组织定义战略性业务目标，包括患者疗效、成本效率和监管合规性。例如，您可以建立一个云卓越中心 ([CCoE](#))，让业务和 IT 领导层都参与进来。CCoE 有助于共同承担责任，加快业务采用率和价值。同时，CCoE 充分利用了云的创新潜力，有助于确保架构良好的数据解决方案。
- **数据素养：**通过建立包括临床和运营代表在内的数据委员会来提升数据素养。委员会领导层应致力于在整个组织和各自的业务部门内提升敏捷性、创新和以数据为导向的思维方式。制定路线图，使数据素养与数据驱动的业务转型保持一致。培训并鼓励 line-of-business 领导者使用决策支持系统并做出基于数据的决策。
- **治理：**建立数据治理框架，概述组织内管理数据的策略、程序和标准。制定数据质量、数据隐私、数据安全和数据访问的准则。设计这些准则以便实现监管合规性。在实施业务使用案例的同时，分阶段实施治理框架。创建联合式或分布式治理模式，在不可协商的安全、隐私和监管问题与创新需求之间取得平衡。确定中央数据管理机会（例如，中央患者索引、统一的数据目录）。评测统一多模态数据对企业的潜在影响。

同时，治理应促进数据民主化，使需要数据的人员能够快速、直观地访问数据，让用户感到被赋能，而非受控制。为了更有效地满足治理要求并减轻一线员工的负担，请使用专门构建的 AWS [医疗保健合规](#) 工具和最佳实践。尽可能提供自助服务工具，以减少对数据和分析团队的影响。

- **构件：**定义和使用可改善不同团队和部门之间协作与数据共享的构件。关键构件包括数据目录、数据字典和数据模型。例如，使用 [AWS Glue Data Catalog](#) 对数据进行编目。在不损害患者隐私或违反 HIPAA 合规要求的情况下，使用 [Amazon DataZone](#) 和在医疗机构内部和医疗组织之间共享特定数据或数据见解。[AWS Clean Rooms](#)
- **数据架构：**设计并不断完善您的数据架构。支持现代健康数据策略的架构应包含多模态数据资产。采用领域驱动的方法来处理多模态数据，方法是在架构内将数据生成者与使用者分离。考虑存储、保留和格式。将重点放在易于访问和使用上，并通过强大的元数据管理提供便利。

监管合规与知情同意管理等医疗保健特定需求应有助于定义数据处理策略和程序。考虑定义中央数据标准，以唯一定义患者、医疗服务提供者和员工等业务实体。通过定义和创建去识别化的数据集来降低流程复杂性，以帮助加快不需要访问受保护的健康信息 (PHI) 的使用案例。

- 技术：采用基于云的架构，该架构使用基于手头业务需求的专用服务。为您的组织创建需要创新的解决方案，但要尽可能使用 off-the-shelf 解决方案和托管服务来减少成本，让您的团队专注于创新。例如，使用[预测性分析](#)来识别弱势或高危患者，实现主动干预和诊疗。使用 [Amazon Comprehend Medical](#) 查询非结构化和半结构化数据（例如医疗记录）并从中提取信息。使用 [AWS HealthImaging](#) 帮助一线工作人员更准确、更高效地处理医学影像。
- 数据访问民主化 — [使用诸如 Amazon 之类的编目工具，提高组织数据的透明度和可见性。](#) [DataZone](#) 这些工具能够搜索和浏览可用的组织数据，以了解数据定义、生命周期和数据溯源，并请求访问数据。
- 易用性：现代健康数据策略的成功取决于易用性。评测组织内部不同的数据素养水平，并制定计划以满足不同用户群体的使用需求。评测整个组织当前的数据素养水平，设计数据素养课程，并识别制定员工和培训计划的项目机会。考虑您的员工可能属于的以下三个用户类别，重点关注其培训和采用需求：
 - 数据整理者：这些用户精通数据，其具备探索半整理和未整理数据集的技术技能集。为了提高工作效率，必须为这些用户配备所需的工具集。AWS Amazon Athena [AWS Glue DataBrew](#)、[Amazon Redshift Spectrum](#) 和 [Amazon SageMaker](#) [Amazon AI Data Wrangler](#) 等服务可帮助这些用户连接和集成不同的数据集，而无需编写复杂的数据工程代码。
 - 高级用户 — 这些用户通常是业务主题专家 () SMEs。他们精通数据，但技术技能有限。他们依赖整理好的数据集来挖掘数据价值。这些用户受益于图形工具，可以执行轻量级数据修改操作并创建吸睛的视觉效果。诸如 [Amazon Quick](#) 之类的 AWS 服务可帮助这些用户浏览、编辑、清理、协调、可视化和共享数据。
 - 消费者 — 他们是非技术高管和 line-of-business 领导者。他们通常更喜欢使用预构建的报告和交互式控制面板。为这些用户提供执行引导式数据探索的方式，可以加速创新和关键业务决策。生成式商业智能 (BI) 工具（例如 [Amazon Quick Q](#)）可以为这类用户提供帮助，该工具使自然语言交互能够得出基于数据的见解。

总体而言，现代健康数据策略应植根于与业务策略直接相关的使用案例和行动。它还应将思维方式、责任归属、构件、治理和技术视为同等重要的组成部分。这样您的医疗保健组织便可实现数据驱动、灵活敏捷，并能在应对组织无法控制的外部因素时快速调整方向。

实施现代健康数据策略

为实施您的现代医疗保健数据策略，我们建议您遵循以下原则：

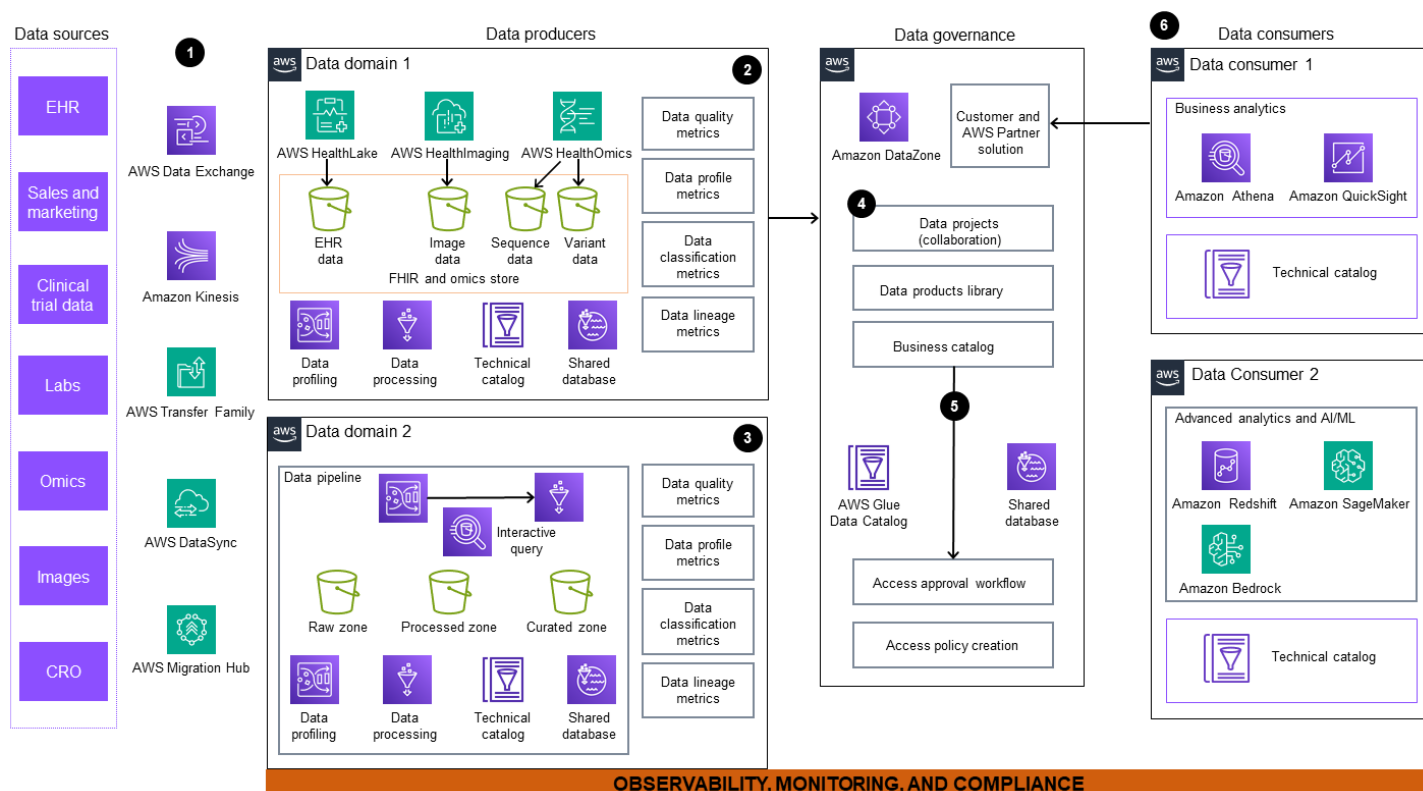
- **创建数据驱动型组织的运营模式：**确定创建数据驱动型组织所需的角色、能力和目标运营模式。培养业务、IT 以及参与患者诊疗的所有人（包括患者）的数据素养。挖掘云的创新潜力，加快提供业务价值。从混合数据策略开始，这样您的组织就可以快速行动。利用现有的本地工具和技术以及基于云的解决方案，创建灵活、高效的数据产品。AWS 提供了一套采用[混合云模式](#)的产品，可帮助您加快向云的过渡。
- **从一线需求倒推：**对于每个组织角色，确定需要哪些数据、何时需要以及需要哪种格式。接下来，确定数据的来源以及如何按时提供。以用户易于理解和应用的格式提供数据。例如，使用[AWS HealthLake](#)和 [Amazon Quick Sight](#) 来构建包含易于理解的数据可视化效果的仪表板。尽可能构建自助式服务解决方案，让最终用户无需分析师或数据科学家干预即可访问和操作。
- **自动化数据管线：**如果一线医疗保健工作人员必须手动将数据从一个系统传输到另一个系统，则该步骤会延迟数据交付。其引入了数据缺口和错误，分散了一线员工对患者的诊疗，削弱了员工士气，降低了员工的工作效率。自动化可能看起来很昂贵，但要在计算 return-on-investment（投资回报率）时考虑手动数据处理的总成本。如果数据来源需要手动数据传输，请考虑是否可以将数据保留在原位。要从医疗设备获取数据，您可以使用[与医疗设备的AWS 集成](#)，并使用 [AWS Glue](#) 构建高效运行的数据管线。
- **从整体式转向模块化：**整体式系统具有相互依赖性，这阻碍了任何组件的创新，并且在出现问题时会使排查变得复杂。现代健康数据策略应该是模块化的：由具有明确定义接口的独立组件组成，这样您就可以在不中断其他模块的情况下在每个模块中进行创新。使用支持互操作性标准的数据存储。例如，考虑使用[HealthLake](#)符合 HIPAA 标准的 Fast Healthcare 互操作性资源 (FHIR) 数据存储以及 off-the-shelf 数据摄取软件，用于[AWS HealthOmics](#)转换基因组、转录组学和其他组学数据。
- **使用托管服务和无服务器服务：**通过使用托管服务（云服务提供商为您管理底层基础设施），减少服务器和操作系统配置、补丁管理和监控等无差别的繁重工作。将您的 IT 人员资源从系统管理（保持系统正常运行）转移到数据创新。例如，将 [AWS Lambda](#) 或 [AWS Fargate](#) 用于计算服务，将 [Amazon Aurora Serverless](#) 用于关系数据库，并将 [Amazon Redshift Serverless](#) 用于数据仓库。
- **简化和缩短数据管线：**移动和转换数据可能既昂贵又耗时。它还可能给数据解决方案带来错误。要优化成本、加快数据交付和提高数据质量，请执行以下操作：
 - 就地使用数据。
 - 最大限度地减少提取、转换、加载（ETL）操作。
 - 使用联合数据访问。

例如，使用 AWS 托管服务来实现[数据网格架构](#)，最大限度地减少数据移动所涉及的开销，以及使用[联合查询](#)。

有关实施架构以支持现代健康数据策略的更多信息和详情，请参阅[附录 D：实施现代健康数据策略的其他指导](#)。

现代健康数据策略实施示例

AWS 提供了参考架构，医疗保健组织可以使用这些架构来理解和构建支持敏捷数据方法的数据平台。以下参考架构展示用于医疗保健的**数据网格**架构。在此架构中，数据管理责任围绕业务职能或技术领域组织。用户可以跨组织边界大规模搜索、共享和发现数据。领域团队负责收集、转换和提供与其业务职能相关或通过其业务职能创建的数据。



架构图包括以下组件：

1. 数据从外部和内部数据来源摄取。这些来源包括但不限于电子健康记录 (EHR) 系统、实验室、测序设施和成像中心。AWS 提供了一系列服务 [AWS Data Exchange](#)，例如 [Amazon Kinesis](#)、[AWS Transfer Family](#)、[AWS DataSync](#)、[AWS Migration Hub](#)、[AWS HealthLake](#)、和 [AWS Glue](#)(ETL)。您可以使用这些服务来帮助迁移内部数据集以及订阅内部和外部数据集。
2. 数据域 1 包含一个全面的工作流程，用于处理以患者为导向的多模态数据，包括临床、组学和影像数据。EHR 临床数据被摄取并存储在 HealthLake 数据存储中，这是一种专门为临床数据构建的托管服务。[AWS HealthOmics](#) 是一项专门为组学数据构建的服务，用于处理序列和变体存储以及工作流程。影像数据被摄取并存储在 [AWS HealthImaging](#) 中。然后，这些数据将转换为可供使用的产品，并在企业数据市场中发布，以供广泛访问和使用。

3. 在 data domain 2 中，Amazon Kinesis AWS Glue，然后将原始数据 AWS Data Exchange 摄取到数据管道中。数据的来源可能包括公共注册表、远程患者监测和企业资源规划（ERP）计划。该管线将原始数据加载到 [Amazon Simple Storage Service \(Amazon S3 \)](#) 存储桶中。这些数据经过清理、整理、转换和存储，以作为数据产品发布。[Amazon Athena](#) 提供一个交互式查询引擎，数据生产者可将其用于使用 SQL 转换数据。[AWS Glue DataBrew](#) 提供可视化数据转换、标准化和剖析能力。
4. [Amazon DataZone](#) 负责将元数据、协作数据项目和数据产品库发布到中央业务目录。
5. 统一的数据分析门户通过联合治理提供数据产品视图，从而实现围绕数据的协作。Amazon DataZone 支持由 AWS Glue Data Catalog 支持的自助式工作流程 AWS Lake Formation，因此用户可以共享、搜索、发现数据和请求使用许可。
6. [数据使用者可以访问数据、创建下游视图，并使用专门构建的工具，例如亚马逊 Athena、Amazon Quick、Amazon Redshift、Amazon A SageMaker I 和 A mazon Bed rock 来执行以下操作：](#)
 - 运营分析
 - 临床信息学
 - 研究
 - 患者和临床参与

数据使用者还可以使用生成式人工智能开发创新应用程序，其可以将数据产品发布到业务目录。

有关数据网格架构的更多信息，请参阅[什么是数据网格？](#)

生成式人工智能

医疗保健组织将生成式人工智能用于各种应用程序，从自动解读医疗影像到根据影像和文本数据生成诊断建议和治疗计划。生成式人工智能的采用加快了创新，并提高了整个诊疗过程的效率。对生成式人工智能的新关注迫使医疗保健将其数据重点扩展到包括更多形式的非结构化数据，从而扩大了人工智能适用的使用案例数量和种类。一般而言，组织可以根据其使用案例从四种模式中进行选择，以实施生成式人工智能解决方案：

- 提示工程：在提示工程中，用户提供相关数据作为上下文，引导生成式人工智能模型创建其想要的内容。采用现代健康数据策略的组织可以确保相关数据易于发现、共享和使用。
- 检索增强生成（RAG）：基于提示工程构建的 RAG 模式。不是用户提供相关数据，而是程序拦截用户的问题或输入。该程序在数据存储库中搜索，以检索与问题或输入相关的内容。该程序将其找到的数据提供给生成式人工智能模型以生成内容。现代医疗保健数据策略支持企业数据的整理和编制索

引。然后，可以搜索这些数据并将其用作提示或问题的上下文，从而帮助大语言模型 (LLM) 生成响应。

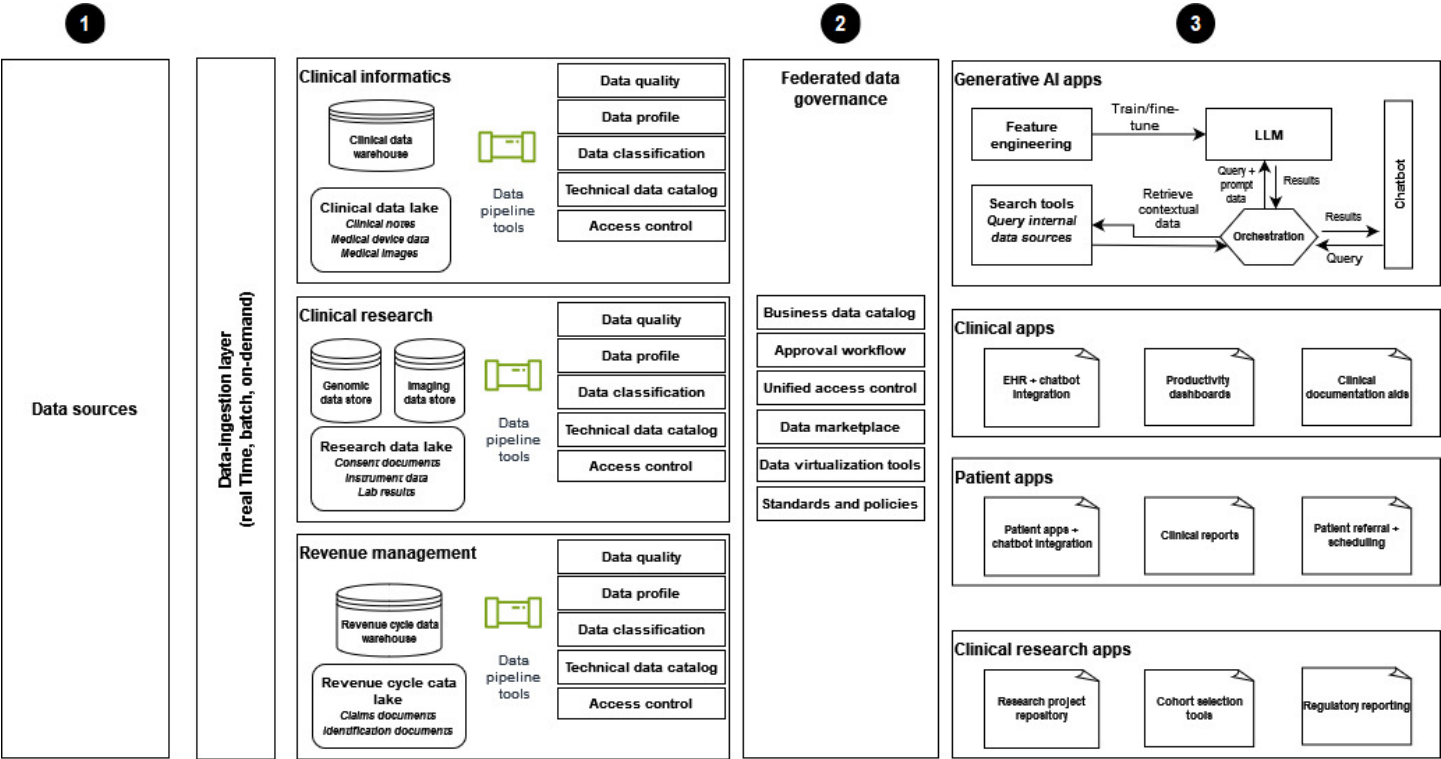
您的组织可使用以下两种模式，使生成式人工智能模型输出专注于生成适合其数据上下文的内容。

- **Fine-tuning**— 使用这种模式，您的组织可以通过自定义生成人工智能模型来更进一步。这涉及根据组织特定的少量数据样本对模型进行微调。由于样本量很小，因此这种模式需要在成本和自定义之间取得平衡。为避免模型输出偏差，请使用尽可能多样化且能代表组织数据模式的小样本数据集。现代健康数据策略支持高效访问各种数据以准备样本数据集。
- **构建自己的模型**：如果组织需要使用高度专业化的大量数据生成内容，而前三种模式不足以满足需求，则可以构建自己的模型。

通过帮助确保数据具有以下特征，现代数据策略在生成式人工智能解决方案中起着至关重要的作用：

- **High-quality** 支持准确性的数据
- **Real-time** 或近乎实时的数据，以帮助确保模型输出相关
- **跨各种数据源的多种数据模态**，使模型能够访问丰富的数据集以生成内容

下图显示如何实施现代健康数据策略，该策略使用数据网格架构来支持生成式人工智能解决方案。



1. 数据从临床信息学、临床研究和收入管理领域的不同数据来源摄取，并提供给医疗保健组织。
2. 联合数据治理可帮助确保对数据共享和统一访问进行严格的访问控制。
3. 数据使用者包括：
 - 生成式人工智能应用程序，尤其是那些使用数据来训练和微调 LLM 的应用程序。这些应用程序使用企业数据实现问答聊天机器人，以提升运营效率以及患者和医疗服务提供者的体验。
 - 配备 EHR-integrated 聊天机器人、生产力仪表板和文档辅助工具等工具的临床应用程序。
 - Patient-centric 改善患者体验的应用程序。这些应用程序具备聊天机器人交互、临床报告以及高效的转诊和排班流程等功能。
 - 临床研究，包括研究项目存储库和专为群组分析和监管报告而设计的应用程序。

借助这种架构，组织中的利益相关者可以专注于整理和管理其从其他来源收集的数据，同时让组织中的其他成员可以访问自己的数据。他们可以使用联合数据治理层中提供的工具来定义元数据、管理访问批准工作流程以及定义和实施策略。此外，联合数据治理层还提供集中式访问控制。这为整理各种数据源和按指定频率刷新高质量数据资产以保持相关性创造了环境。AWS 提供了一套全面的功能来满足您的生成式 AI 需求。[Amazon Bedrock](#) 是您的组织构建和扩展生成应用程序的入门级方式。AI-based [AWS Trainium](#) 而且，[AWS Inferentia](#) 芯片为训练模型和在云端运行推理提供了最低的成本。有关更多信息，请参阅[上的生成式 AI AWS](#)。

实现现代健康数据策略的利益相关者目标

医疗保健组织致力于公平地改善患者体验和治疗效果，最大限度地降低运营和资本成本，遵守法律法规，并尊重患者的权利。有关现代医疗保健数据策略如何帮助您的医疗保健组织实现这些目标的详细指导，请参阅[附录 A：实现医疗保健目标](#)。

患者及其照护者在医疗保健方面有着不同的目标和期望。他们希望获得安全有效的治疗，在充分知情的情况下对自身医疗保健作出决策。他们还希望掌控有权访问其医疗数据的人员以及这些数据的使用方式。有关患者目标的更多信息，请参阅[附录 B：实现患者目标](#)。

医疗保健组织需要采用灵活且能适应不断变化的条件的技术系统，从而提升其敏捷性和创新能力。有关医疗保健系统目标的更多信息，请参阅[附录 C：实现医疗系统 IT 目标](#)。

医疗保健系统架构师可以遵循 AWS 指导和参考架构。有关满足常见医疗保健需求的高级架构，请参阅[附录 D：实施现代健康数据策略的其他指导](#)。

结论

AWS 帮助医疗保健组织转型为数据驱动型医疗保健组织。在本文档中，我们讨论为什么医疗保健和生命科学领域的创新会让传统的数据处理系统不堪重负。我们介绍由文化、组织和架构策略组成的现代健康数据策略如何帮助医疗保健组织接受和应用这些创新。因此，医疗保健组织可以改善患者体验和疗效，保持合规与安全状况，优化成本，以及提升医疗保健工作人员的工作效率和士气。

电子书 [The Data Driven Enterprise](#) 解释了实现数据驱动所需的条件，以及为何这在当今的数字化环境中至关重要。

有关技术和架构指引，[AWS 医疗保健与生命科学解决方案网站](#)已整理相关资源，以帮助您找到合适的起点。该网站包含可供进一步探索的[案例研究](#)。它还包括 [AWS 医疗保健行业能力合作伙伴](#)，用于为您的云数据之旅寻找第三方支持。最后，它还包括指向解决方案和技术的链接，可帮助您实施健康数据架构的关键组件。

要详细了解 AWS 如何帮助您实施现代医疗保健数据策略，[请联系专门从事医疗保健行业的 AWS 销售代表](#)。

资源

以下页面可帮助指导您完成为组织实施现代医疗保健数据策略的过程：

- [AWS 医疗保健与生命科学行业解决方案](#)
- [Architecting for HIPAA Security and Compliance on Amazon Web Services](#) (白皮书)
- [AWS 上的现代数据架构](#)
- [Modern Data Architecture Rationales on AWS](#)

AWS 解决方案库

AWS 解决方案库提供经过 AWS 专家审查和精选的解决方案。解决方案库包括指向 AWS 服务、AWS Partner Network 成员开发的解决方案以及提供技术和架构建议的指导解决方案的链接。这些解决方案有助于为技术团队提供构建基于云的新工作流程或扩展现有工作流程所需的指导。以下解决方案类别与医疗保健行业相关：

- [“医疗保健、生命科学和基因组学”板块](#)
- [“非营利研究”板块](#)

AWS Marketplace

AWS Marketplace 可以帮助启动或加速创新。它提供由第三方 AWS 合作伙伴构建的云解决方案。这些解决方案可以帮助您的组织降低 IT 成本、管理风险并提升效率。以下 AWS Marketplace 类别与医疗保健客户相关：

- [“医疗保健”板块](#)
- [“非营利组织”板块](#)

附录 A：实现医疗保健组织的目标

简化数据访问，减少管理开销，最大限度地减少患者数据录入，并提供个性化信息。

改善患者体验

患者体验包括患者与医疗保健系统之间的各种互动。现代医疗保健数据策略可通过以下方式改善患者体验：

- 简化患者和临床医生的数据访问
- 减少管理开销
- 最大限度地减少患者数据录入要求
- 提供有关病情、治疗、风险、疾病管理、临床试验和新兴疗法的个性化信息

您的组织可以使用由现代医疗保健数据策略支持的数字化入口或患者门户服务。这些服务由 AWS 合作伙伴提供，引导每位患者从发现医疗服务直到出院及后续随访的整个过程。主要数字化入口功能包括在线预约选项、在线健康调查以及患者对集成多模态健康数据的访问。这些数据包括多个医疗服务提供者和实验室的影像和基因组数据。[现代医疗保健数据策略支持呼叫中心现代化，包括提供基本信息的聊天机器人 24/7 /365，并由使用 Amazon Connect Customer 的全渠道多语言联络中心提供支持。](#)

改善不同群体的健康状况

群体健康重点关注影响群体健康状况的相互关联条件和因素。其还确定了与这些因素相关的模式的系统性差异。最后，其运用由此产生的知识来制定和实施策略与实践，以改善这些群体的健康和福祉。通过弥合群体健康与医疗保健服务之间的差距，医疗系统能够以更低成本实现改善的健康状况。

现代医疗保健数据策略可通过以下方式帮助改善群体健康状况：

- 根据患者属性细分患者群体
- 识别各个社区的风险因素
- 采用初级医疗保健上门服务模式
- 在指定群体中采用循证筛查和预防措施
- 关注总体健康情况
- 从按量转向按价值诊疗

为了开发改善群体健康状况的医疗保健数据系统，医疗保健组织应能够整合内部和外部数据来源。这些数据可能包括临床数据以及与健康行为、社会和经济状况、物理环境、索赔、成本和患者参与度相关的数据。

您的医疗保健组织还应该能够为目标群体制定与目标相关的基准。例如，为了防止药物滥用，医疗系统必须了解群体中身体虐待、情感虐待和性虐待的普遍程度。他们还需要能够确定可以从干预措施中受益的群体，了解医疗的总成本，并进行持续分析，以验证举措是否产生预期的效果。

通过优化运营降低成本

由于报销率变化、劳动力成本上升、药品耗材价格上涨及通货膨胀，医疗系统面临着财政挑战。医疗系统通常运营利润微薄、资源有限，因此，采取节省成本的措施来优化其有限资源的利用将从中受益。

全面的汇总数据提高了对整个诊疗过程中与干预措施相关的费用的透明度。医疗系统可以利用这些数据来探索降低成本、创造收入和加快现金流的新机制。这样便可专注于保障患者健康并维持医院正常运转。

现代医疗保健数据策略可通过以下方式帮助医疗系统节省成本：

- 根据患者流量优化排班和容量规划。这种优化既能缓解医疗服务提供者的倦怠，又能提高患者的参与度。
- 使用预测模型估算患者的支付意愿，并利用这些数据制定不同的收款策略。
- 让从业人员能够批判性地评测研究数据、临床指南和其他信息资源，从而正确识别临床问题。然后，从业人员可据此实施最高质量的干预措施，并重新评估疗效，以在未来获得更好的结果。

自动执行任务以改善医疗服务提供者体验

临床医生很难在患者诊疗与其每天需要进行的大量例行任务之间取得平衡。如果无法在诊疗时获取全面的患者特定数据，他们会感到非常沮丧。工作量和工作时间过长，病历不完整，工作环境也往往充满挑战。这些因素导致医疗保健相关组织中工作人员的倦怠和不满程度不断上升。

现代医疗保健数据策略可通过以下方式帮助改善临床医生和医疗服务提供者的工作体验：

- 让临床医生能够访问有关患者的历史信息，以使其能够为更多的患者提供更高质量的诊疗，从而优化患者的疗效
- 自动化行政任务，减轻医疗服务提供者的负担
- 通过在诊疗时提供全面的病历，建立整体患者视图

- 建立便于医疗服务提供者之间无缝交换病历的系统
- 简化患者知情同意与其他合规相关要求的管理

使用数据来理解和识别差异，从而提升公平性

为了改善广大群体的医疗保健成果，医疗系统必须了解存在诊疗差异的地方、差异程度如何以及出现差异的原因。有了这些信息，组织就可以开始制定改善所有患者诊疗的计划。

医疗保健组织可能没有意识到患者在常规诊疗过程中面临的障碍。组织也可能不了解医疗系统之外、对健康不平等产生影响的因素。健康结果数据是识别差异类型和程度最可靠的方法。

现代医疗保健数据策略可通过以下方式帮助减少医疗保健差异：

- 提供克服距离障碍的诊疗选项，例如虚拟诊疗系统、患者门户网站和远程患者监控
- 提供解决方案，以改善获得社会服务、食品安全、交通、住房或经济机会的途径
- 创建或整合数据集，以建立强大且内容丰富的数据集
- 清理现有数据集，以提升其在种族、民族、性别、残疾或其他已知的不平等决定因素方面的准确性
- 纠正算法偏见

通过基因组研究推进医疗保健进步

基因组信息在识别遗传和罕见疾病方面至关重要。其也是表征推动癌症进展的突变以及跟踪疾病暴发的重要工具。基因组学是精准医疗的核心。通过考虑个体与疾病的差异性，临床医生能够制定个性化诊疗之旅和靶向治疗。

通过采用现代医疗保健数据策略，研究机构可通过以下方式推动医疗保健的进步：

- 确定遗传变异以帮助诊断和治疗疾病，帮助发现疾病生物标志物和潜在的治疗靶点，并指导靶向治疗。
- 识别可用于临床应用的基因型信息。这些信息可用于制定多基因风险评分，用于疾病的早期检测、预防或治疗。
- 从基因组数据获得生物学洞察，为药物发现和临床应用提供依据。
- 使用基因组学更好地了解疾病的演变，跟踪其进展并快速开发检测方法。
- 使用多组学数据和临床信息，获得有关细胞功能的有用洞察。

提升医疗保健系统的可持续发展

医疗保健系统正在采用新的可持续发展目标。为了明确和实现其系统目标，他们正在探索新工具。这些工具不仅可以帮助其了解和优化自身的 IT 碳足迹，还可以帮助其了解和优化所使用的材料以及生产这些材料的整个供应链。对于 IT 团队而言，数据存储和处理是组织碳足迹中一个庞大且不断增长的组成部分。

通过采用现代医疗保健数据策略，医疗保健组织可以：

- 使用云服务优化 IT 存储和数据处理资源的使用，并将正常运行的 IT 工作负载迁移到具有可再生能源和可持续水资源的环境。
- 分析供应链以确定更可持续发展的产品。

正如 Amazon 在 [Climate Pledge](#) 中所说的那样，“我们认为自己有义务遏制气候变化，而将碳排放量减少到零将产生重大影响。我们希望在 2040 年之前实现净零碳排放，比 Paris Climate Agreement 提前十年，并且我们正朝着在 2025 年之前使用 100% 可再生能源为我们的运营供电的方向迈进，这是我们实现净零碳目标的一部分。”

Amazon 在 [Amazon Sustainability 主页](#) 上记录了其可持续发展方法和计划。特别是，该 AWS 基础设施的[能源效率是451 Research调查的美国企业数据中心中位数的3.6倍](#)，到2030年将达到[正水](#)水平。可持续发展是该[AWS Well-Architected 框架](#)的支柱，它指导客户实现可持续的IT实践和供应链。AWS 提供[客户碳足迹工具](#)，客户可以使用该工具来了解其 IT 碳足迹。客户可以使用 [AWS Supply Chain](#) 功能来优化其供应链，包括其对可持续发展的影响。

附录 B：实现患者目标

患者及其照护者在医疗保健方面有着不同的目标和期望。他们希望获得安全有效的治疗，在充分知情的情况下对自身医疗保健作出决策。他们还希望掌控有权访问其医疗数据的人员以及这些数据的使用方式。

医疗服务提供者在道德和法律上有责任让患者掌控其受保护的健康信息 (PHI)。在美国，《健康保险流通与责任法案》(HIPAA) 规定：“个人有权查阅并获取其 PHI 的副本，有权限制其 PHI 的披露，并有权要求获得其 PHI 披露情况的记录。”有关更多信息，请参阅 [Summary of the HIPAA Privacy Rule](#)。大多数欧盟成员国都承认患者对其 PHI 的自决权和保密权。有关更多信息，请参阅 [Patients' rights in the European Union](#) 报告。在日本，监管框架和医疗系统赋予患者管理、分发和使用其 PHI 的权利和能力。有关更多信息，请参阅 [Personal Health Record \(PHR \) Utilization Project](#)。

这些自决权和隐私权意味着医疗服务提供者应该能够通过数据架构的各个方面来跟踪和保护数据，包括：

- 数据摄取
- Processing
- Persistence
- 安全性
- Governance
- 联合身份验证
- 共享

同时，患者期望在紧急情况下得到及时有效的治疗。因此，数据保护的设计不应削弱医疗服务提供者有效治疗患者的能力。

以下各节将讨论这些目标，以及现代健康数据策略如何帮助实现这些目标。

管理治疗和研究的知情同意

在接受治疗或进行检查时，患者同意与医疗服务提供者共享医疗保健数据。该同意条款通常包括收集的数据类型和数量、可以访问数据的人员以及数据的使用方式。在大多数监管环境中，无论医疗服务提供者如何转换和存储数据，这些条款都必须跟随数据。访问该数据的所有人都必须以符合患者同意书的方式进行访问。

现代医疗保健数据策略应明确定义以下内容：

- 如何创建患者知情同意书
- 该同意书如何持续附加到患者数据
- 系统如何以尊重患者同意的方式控制访问权限

对于同意跟踪系统来说，同样重要的是包括审计数据访问的机制，以确认是否符合法规。

向患者提供个性化信息

互联网上医疗信息的快速增长使患者更难找到有关其病情和诊疗标准的可靠信息。精准医疗加剧了这一挑战。精准医疗会考虑人们基因、环境和生活方式的个体差异。可能的基因型数量极其庞大。当这些基因型与环境及生活方式相关的变量相乘后，很明显，每个个体在医学上都是独一无二的。

当患者通过互联网上搜索有关其特定疾病的信息（治疗方案、药物、疗法、饮食和运动指南或其他指导）时，他们会获得海量资料。然而，这些信息在适用于患者个人医疗状况方面可能存在局限。患者可能还会发现很难理解不同治疗方案的保险范围和 out-of-pocket 费用。通过使用现代医疗保健数据策略，医疗保健组织可以从孤岛中解锁数据并将其公开，以使患者能够访问和了解其个人健康信息，精准掌握自身病情，并获得有用和适当的指导。

连接患者与临床试验

“罕见疾病被定义为影响一小部分群体的疾病或病症，每 17 人中就有一人患有罕见病，全球患者人数超过 4 亿。但是，尽管仅在美国就发现了 7000 种罕见疾病，但只有 500 种疗法获得监管机构的批准... 罕见病临床试验与‘普通’试验存在显著差异。...难以找到患者，人数少且分散在世界各地，这可能会使招募和入组流程更加复杂。” —Peter Buckman 和 Forbes Business Development Council, [Rare Diseases: Unique But Under-Addressed In Clinical Development](#)

对于那些尚无获批治疗方案的疾病患者，尤其是罕见病患者而言，他们非常渴望找到针对新疗法的临床试验。但是对于研究人员来说，患者招募（是否能够识别并招募适当数量的合适患者）是临床实验失败的主要原因。现代医疗保健数据策略可帮助患者找到最适合其个人病情的临床试验。其还通过帮助研究人员识别和招募合适的患者来提升临床试验的成功率。

提供多模态健康记录可移植性

现代健康记录是多模态的。其包含传统的电子健康记录（EHR）数据、放射学记录、基因组测序数据、电子显微镜数据、组织样本、患者设备数据等等。因此，患者的病历往往体量庞大且类型多样。患者可能会从众多医疗服务提供者处接收数据，并与其他医疗服务提供者和付款人共享该数据。

使用物理介质传送庞大且复杂的数据已不再可行。健康记录的缺口可能会导致医疗质量低下和患者 out-of-pocket 费用过高。现代医疗保健数据策略包括简化实验室、医疗服务提供者和付款人之间传输多模态健康记录流程的机制。

附录 C：实现医疗系统 IT 目标

医疗保健行业正面临着挑战，需要跟上快速变化的政治、监管、经济和技术格局。组织需要采用灵活且能适应不断变化的条件的技术系统，从而提升其敏捷性和创新能力。

组织管理的医疗保健数据量逐年增长，随之而来的是存储、备份和恢复、数据库管理以及计算能力成本的增加。与此同时，医疗保健组织还面临着成本和监管方面的压力。由于这些压力，各组织通常会想方设法减少运营开支，同时又要遵守监管要求。

以下各节介绍现代医疗保健数据策略如何帮助组织实现与 IT 相关的目标和要求。

提升敏捷性和创新能力

医疗保健行业的组织需要不断提升敏捷性才能取得成功。该行业将在以下方面持续增长：

- 并购数量
- 大型医疗保健组织对医生诊所的收购
- 采用基于价值的诊疗安排

与此同时，消费者在医疗决策中日益掌握主动权，而付款人和医疗服务提供者正探索居家健康监测、远程医疗和移动应用等技术。

对于医疗保健组织来说，拥有能够适应不断变化情况（包括医疗保健需求的意外变化）的技术系统非常重要。例如，当新冠疫情冲击医疗保健行业时，医疗保健组织、制造商和教育机构都亟需能够让个人在安全地点工作的技术。许多医疗保健组织还需要大规模纵向扩展其运营规模，以开展基础科学、临床医学和公共卫生科学领域的研究。

减少运营开支

医疗保健组织正面临着医疗专业人员短缺、医疗保健可及性问题、人口老龄化、药物滥用加剧以及慢性病发病率上升等诸多挑战。与此同时，患者要求以更低的自付费用提供更高质量的诊疗，这给其带来了巨大压力。

世界各国政府都在评估或实施支付改革，以帮助医疗服务提供者降低成本和提高效率，同时改善疗效并鼓励患者参与。这些计划有时被称为按绩效付费、基于价值的诊疗或责任制诊疗。但是，这些改革要求提供有关医疗系统内病情、诊疗流程和费用的详细信息。

通过采用现代医疗保健数据策略，医疗保健组织既可以进行创新，又可以降低开支。通过现代策略，组织可以确定需要保留哪些数据以满足监管要求，并删除多余的数据。其还可以使用云存档层存储来降低长期存储的成本。这些存档数据可在数小时内检索出来供短期使用，例如纵向研究或生成人口健康统计数据。

实现数据存储和分析现代化

在过去十年中，组织收集的医疗保健数据量呈指数级增长。医疗服务提供者和付款人使用这些数据来支持高级分析、机器学习和人工智能系统，从而提高诊疗质量。医疗服务提供者还使用这些数据来更快、更准确地识别和应对核心运营和临床工作负载的风险。同样，通过自动化索赔处理通道，付款人可以更准确、更高效地评测风险。通过使用可容纳可穿戴设备等消费者健康设备数据的现代数字化入口，医疗服务提供者可以更好地了解患者的生活方式并更好地预测健康结果。

为了有效地使用这些大型数据集，医疗服务提供者务必实施数据运营管理系统。此外，为了保护业务连续性和韧性，其需要创建管理数据安全、数据可用性和耐久性的系统和流程。其需要弹性数据存储（可以随着数据需求变化而缩减或扩展的存储）。存储系统应满足各类工作负载的性能要求。最后，应对系统进行优化，以在访问、持久性和成本之间取得必要的平衡。架构完善的现代医疗保健数据策略可以满足所有这些要求。

附录 D：实施现代健康数据策略的其他指导

组织可以通过各种方式实施现代医疗保健数据策略。组织的具体实施细节取决于其现有的数据基础设施、是否有工程师来构建和部署技术组件，以及分配给实施的时间。

医疗保健组织可以构建或购买数据系统组件，具体取决于其现有的基础设施、能力以及与技术提供者的关系。需要现成数据解决方案的组织可以选择软件即服务 (SaaS) 解决方案，这样可以减少实施时间和工作量。选择 SaaS 解决方案的组织必须确保其满足对数据摄取、处理和分析的需求。组织还必须确认该解决方案可以与其他云服务互操作以满足这些需求。

或者，组织可以使用云数据和分析服务来构建数据解决方案。此方法最为灵活，但其需要专业知识和资源。专门构建的解决方案使组织能够完全控制数据存储和处理。此方法还可以降低组织增长超越其数据策略的可能性。构建医疗保健数据解决方案需要组织投资专家来开发和维护云基础设施。随着时间的推移，这些专家成为重要的组织资产。此外，[AWS 专业服务团队](#)和 [AWS Partner Network](#)成员等云顾问可以在开发数据解决方案的组件时加快能力提升和增加价值。制定现代医疗保健数据策略的组织还应考虑对其云数据解决方案的持续维护，这通常意味着雇用云运营工程师。

组织还可以考虑为云数据采用平台即服务 (PaaS) 解决方案。这些解决方案简化了常见的数据处理工作流程，因此组织可以投入更多的时间和资源从其数据中获取洞察。PaaS 解决方案有助于减少实施和维护云数据解决方案所需的时间和精力，同时使组织能够保持高度的灵活性和控制力。PaaS 解决方案要求云工程师接受过维护和使用数据解决方案领域的专门培训，这增加了招聘和培训云工程师的复杂性。

最后，组织在制定现代医疗保健数据策略时还应考虑其安全与合规要求。在使用 PaaS 和 SaaS 解决方案时，组织必须与解决方案提供者合作，明确这些要求和责任。构建数据解决方案需要精通云安全与合规最佳实践的工程师。AWS 提供诸如 [《HIPAA 合格服务参考》](#)之类的资源。这些资源有助于指导和培训云架构师和工程师，以实现安全与合规目标。

支持现代医疗保健数据策略的数据解决方案应使组织能从其所有数据资产中获得价值。它应该在为访问、分析和从数据中获得见解提供安全、可扩展、高性能、可持续的 easy-to-use 环境的同时做到这一点。主要功能包括以下方面：

- 通过日志记录、精细访问控制以及集中式监控和提醒来满足安全与合规要求。
- 支持实体解析、PHI 和个人身份信息 (PII) 的匿名化、以患者为中心的数据模型以及患者知情同意管理。
- 专为满足特定需求而设计的专用数据存储。这些需求可能包括文档、日志、图像、键值对以及半结构化和非结构化数据。
- 联合数据管理，使用数据联合框架进行集中式数据发现、审计和治理。

- 通过 [Observational Medical Outcomes Partnership \(OMOP \) Common Data Model](#) 和 [Informatics for Integrating Biology and the Bedside \(i2b2 \) framework](#) 框架等常用数据模型支持不同的数据使用案例。
- 通过使用以下标准实现互操作性和数据共享：
 - He@[ath Level Seven 国际 \(HL7\) V](#)
 - HL7 [快速医疗互操作性资源 \(FHIR\)](#)
 - HL7 [整合临床文件架构 \(C-CDA\)](#)
 - EDI 835 汇款通知
 - EDI 837 索赔文档

AWS 提供了一套强大的服务和功能，可解决现代医疗保健数据架构的各个方面。在上部署工作负载可 AWS 带来以下好处：

- 敏捷性：团队可以快速而频繁地进行实验和创新，而不会影响生产系统。
- 弹性：可以随着业务需求的变化扩展和缩减资源。
- 节省成本：只有使用的资源才会产生费用。
- 创新：组织可以专注于业务差异化因素，而不是基础设施。
- 安全性与合规性 — AWS 核心基础架构旨在满足高敏感度组织的安全要求。这由一组深层的云安全工具提供支持，这些工具包含 300 多种安全、合规和治理服务和功能。AWS 支持 143 项安全标准和合规认证，包括：
 - 支付卡行业数据安全标准 (PCI-DSS)
 - HIPAA 和经济与临床健康信息技术 (HITECH) 法案
 - 联邦风险与授权管理项目 (FedRAMP)
 - 通用数据保护条例 (GDPR)
 - 美国联邦信息处理标准 (FIPS) 140-2
 - 美国国家标准与技术研究所 (NIST) 800-171

贡献者

本指南的贡献者包括：

- Madhu Bussa , AWS 解决方案架构师经理
- Mark Garcia , AWS 学术医学首席业务发展经理
- Kas Parthasarathy , AWS 医疗保健解决方案架构师经理
- Rod Tarrago , AWS 学术医学首席业务发展经理
- Paul Saxman , AWS 技术负责人
- Scott Glasser , AWS 首席解决方案架构师

文档历史记录

下表介绍了本指南的一些重要更改。如果您希望收到有关未来更新的通知，可以订阅 [RSS 源](#)。

变更	说明	日期
初次发布	—	2023 年 11 月 16 日

本文属于机器翻译版本。若本译文内容与英语原文存在差异，则一律以英文原文为准。