

# 胃肠间质瘤患者的全程化信息化管理

吴星焯 张军

重庆医科大学附属第一医院胃肠外科 400016

通信作者:张军,Email:zjun2323@sina.cn



扫码阅读电子版



张军

**【摘要】** 胃肠间质瘤(GIST)是胃肠道最常见的间叶源性肿瘤。随着对GIST诊疗的进步,患者生存期显著延长,疾病进入“慢性病”范畴。因此,如何对患者进行有效的全程化信息化管理是每一位GIST同仁面临的重要问题。我们认为:每一位GIST患者都有进行全程化管理的需求,这也是保障患者疗效的重要因素;信息化管理

的理念、符合GIST疾病特点的管理系统以及专职的GIST疾病管理员,是实现全程化管理的保障,也是实现GIST诊治同质化的必备条件。

**【关键词】** 胃肠间质瘤; 全程化管理; 信息化管理

**基金项目:** 重庆市科学技术局项目(cstc2015shmszx120103); 重庆市中青年医学高端人才培养项目

DOI:10.3760/cma.j.cn.441530-20200531-00328

## Whole-course information management in gastrointestinal stromal tumor patients

Wu Xingye, Zhang Jun

Department of Gastrointestinal Surgery, The First Affiliated Hospital, Chongqing Medical University, Chongqing 400016, China

Corresponding author: Zhang Jun, Email: zjun2323@sina.cn

**【Abstract】** Gastrointestinal stromal tumor (GIST) is the most common soft tissue sarcoma of the gastrointestinal tract. With the development of diagnosis and treatment of GIST, the overall survival is significantly prolonged, and GIST may be classified as a "chronic disease". How to effectively manage the patients with whole-course information is an important problem faced by colleagues who are responsible for GIST patients. We believe that every GIST patient has a need for whole-course management, which is also an important factor related to efficacy. The concept of information-based management, the management system in line with the characteristics of GIST disease and full-time managers of GIST disease are the guarantees for the realization of whole-

course management, and also the prerequisites for homogeneous diagnosis and treatment of GIST.

**【Key words】** Gastrointestinal stromal tumor; Whole-course management; Information management

**Fund program:** Chongqing Science and Technology Committee (cstc2015shmszx120103); High-level Medical Reserved Personnel Training Project of Chongqing

DOI:10.3760/cma.j.cn.441530-20200531-00328

胃肠间质瘤(gastrointestinal stromal tumor, GIST)是胃肠道最常见的间叶源性肿瘤。随着对GIST发病机制认识的加深,外科手术和靶向药物为主、各种局部治疗手段为辅的合理应用,使GIST患者生存期显著延长,GIST逐步进入“慢性病”范畴。如何对GIST患者进行高效的管理,长期随访的临床资料如何方便使用,临床资料如何满足临床科研的需求,是每位GIST医生需要思考和面临的问题。

### 一、信息化管理是GIST患者全程化管理的保障

GIST患者全程化管理应从患者确诊开始直至生命终结,其核心是患者充分认识疾病并主动参与其中,涉及的内容包括用药指导、不良反应处理、治疗方案调整甚至临终关怀等。与其说是医生对患者单方面地“管理”,倒不如说是医患双方全程化“互动”更为确切。如今对GIST患者的诊治和管理,已经发展到涉及肝胆外科、消化内科、影像科、超声科、肿瘤科、药学部、分子检测等专业的多学科团队共同诊治的过程;同时,构建医患交流会、网络交流平台、专病门诊以及设置专病管理员的组织框架,并且开展血液浓度检测、单核苷酸多态性分析等特色技术,每一项新举措或新模式,从顺利开展、落到实处到发挥实效,都需要对GIST患者进行全程化的帮助和指导。

对GIST诊疗的不断进步,晚期患者的生存期平均都可以达到5年<sup>[1]</sup>。患者辗转多个医疗机构、漫长诊治过程中的用药、手术、病理、基础性疾病、合并用药等情况,都是制定下一步治疗方案的关键,

如此多的信息,单靠患者及家属提供,或者依靠纸质病历的书写,往往难以满足患者与医生良好、有效互动的需求。具有精细化、标准化、高效率、可追溯性的信息化管理有望使上述问题迎刃而解。

## 二、GIST 患者信息化管理是互联网时代的要求

互联网的发展过程,本质是让互动变得更加高效。通过几十年的发展,现在已经进入人与人、人机交互以及多个终端交互的大互联时代。智能手机的快速发展和普及,使每位个体在任何时间、任何地点都能通过网络获得信息,从而使人与人的互动成为可能。在这种大背景下,虽然我们做的事情本身不是互联网,但是我们的思维方式要逐渐从互联网的角度去考虑问题,也就是说要具有互联网思维。

患者希望与医生更多地、近距离地交流,希望更加全面、深入地了解自己的疾病状态和下一步的诊疗;医生希望对患者进行长期、有效的治疗和随访,统计患者的病历数据,总结经验,以便更好地指导实践,帮助更多的患者。这些愿景与大数据、零距离、趋透明、慧分享、便操作、惠众生的互联网思维特征不谋而合。

在未来,不用互联网方式来思考问题,可能就面临着被患者和同行淘汰,更谈不上患者依从性、全程化的管理了。因此,对于生活在这个时代的每一位医生来说,互联网思维不是一种可有可无的思维,而是必备思维。没有互联网思维,难以适应互联网时代的生活,就会落后于时代。

## 三、信息化管理是实现 GIST 患者诊治同质化的重要途径

近 20 多年来,对 GIST 认识、研究的不断深入,使其成为实体肿瘤靶向治疗的标杆。国内同道们紧跟国际前沿,在基础研究、临床研究等方面颇有建树。中国临床肿瘤学会 (Chinese Society of Clinical Oncology, CSCO) 胃肠间质瘤专家委员会和中华医学会外科学分会胃肠外科学组先后发布和更新的“共识”,为规范 GIST 的诊疗做出了巨大贡献<sup>[2-5]</sup>。中国抗癌协会胃肠间质瘤专业委员会、中国医师协会外科医师分会胃肠间质瘤专业委员会的成立,使 GIST 广大同仁有了自己的组织和学术交流平台,极大地促进了专业发展和学科建设。随着对疾病认识的普及,国产酪氨酸激酶受体抑制剂药物的发展,GIST 患者在区县级医院即可基本满足诊治的需要。因此,如何对各个地区或同一地区的不同医疗机构 GIST 患者的诊治进行监督管理;如何使 GIST 诊治达到同质化,是各级专委会必须要应对的挑战。对 GIST 患者进行信息化管理无疑是实现诊

治同质化的重要途径。

现有的网络聊天工具普及面广、操作界面简单、不需要前期投入,往往是医师对 GIST 患者进行管理的先期尝试手段。QQ、微信等工具在对患者答疑解惑、信息发布等方面发挥了重要作用,但是存在的非专业化设计、可追溯性差、数据归纳困难等问题,极大地限制了其应用。GIST 的发病率远低于胃癌、结直肠癌等消化道常见的上皮来源肿瘤,疾病本身以及治疗特点也有较大差别。大多数现行的、针对常见和多发消化道疾病设计的信息化管理系统较难满足 GIST 医患双方的需求。

较多的医疗中心应用的单机版 GIST 信息化管理软件,制作成本较低、操作简单,为特定疾病设计可以保证关键信息的录入及保存,并且具有一定的统计和分析功能。但长期使用后,其弊端也表现的较为突出,主要体现在:(1)数据的录入、查询及提取必须借助电脑,给临床医生带来不便;(2)患者在不同医疗机构进行诊治时,无法获取归纳后的诊疗信息;(3)不同单机版软件导出的数据无法直接进行数据分析,增加了临床科研的工作量。在此情况下,广大 GIST 同仁和患者都希望有一款既符合疾病特点、又能充分满足医患需求的全程化信息化管理系统。

## 四、本中心实现 GIST 患者全程化信息化管理的重要尝试——构建“胃你肠在”管理系统

2018 年,在专业软件设计公司的大力帮助下,经过半年的协商、修改、优化,针对 GIST 医患量身打造的“胃你肠在”管理系统呼之欲出,见图 1。本系统实现了多年来我们对 GIST 患者全程化信息化管理的众多要求,在重庆地区以及全国的兄弟单位试用后,都得到较高的评价,并在第十三届中国医师协会外科医师分会胃肠间质瘤诊疗分会场进行了专题汇报。正是因为“胃你肠在”系统的存在,使得本中心在新冠肺炎期间依然能够有效地开展 GIST 患者的管理。



图 1 “胃你肠在”管理系统示意图

“胃你肠在”管理系统能够满足多中心、多用户使用,通过服务器实现数据的长期储存和共享,同时确保数据的安全性和患者隐私保护。GIST 专病管理员对申请使用的医生和患者进行审核。每位医生只能查阅本团队管理的患者,在完成合作协议后实现多中心的数据查询、共享。每位患者以身份证号码作为唯一识别码,以便后续的数据分析。患者通过手机 APP 完善自己的基本信息,通过相片的形式将最新的检查检验结果上传至后台。患者也有权限通过简洁的示意图了解自己的疾病状态,对收集和录入的个人数据进行核实。专病管理员通过电脑或手机 APP 接收患者上传的资料,对资料进行整理,按照标准化格式进行录入,以确保系统导出数据的一致性和可分析性。医生通过手机 APP 可以对数据进行补充、修改和核查,特别是随时的调用和查询,极大地提高了信息使用的便利性。此系统针对 GIST 的诊治重点,通过专病管理员后台,还具有推送用药提醒、血药浓度检测提醒、随访提醒以及生活质量调查等功能。

五、专病管理员在 GIST 患者全程化信息化管理中的重要作用

对 GIST 患者进行全程化信息化的管理,需要进行各种信息的录入、回答患者在诊治中出现的各种问题,并在需要时对患者进行多学科的诊治。这就意味着团队成员必须投入更多的精力、花费更多的时间。起初,我们是调动研究生的积极性来协助进行 GIST 患者的管理,例如:参加 GIST 专病门诊、患者依从性调查、各种信息录入等。但是研究生对疾病的了解及工作流程的熟悉需要一定的时间,规范化培养、基础研究、论文发表等任务时不时地会打断他们参与 GIST 的相关工作。眼看培养出了一个好帮手,各方面工作已经得心应手了,往往距其毕业的时间也不远了。因此,工作的延续性很难得到保障,存在工作对接不畅、管理细致度的参差不齐等问题。

随后,我们招募对 GIST 感兴趣的年轻医生,让他们尽早接触 GIST,拟定他们的亚专业方向。年轻医生具有较好的专业知识,可以在短时间内掌握 GIST 的诊疗原则,并且发挥专业优势、发现临床问题,进行数据分析,开展一些临床研究。这在一定程度上缓解了管理患者的压力,也有利于团队梯队的建设。但是,面对大量待录入的数据,年轻医生时常觉得力不从心。

2017 年,团队有了专职的 GIST 专病管理员,进行专病门诊、组织患教活动、负责数据录入和信息化管理、准备和协调多学科讨论、定期开展随访和

依从性调查、收集和反馈患者问题等工作,使 GIST 患者的全程化信息化管理进入了一个新的阶段。回顾我中心 GIST 管理系统近 10 年的数据,2017 年录入的病例数量最多,信息的质量从 2017 年开始也越来越高。这种变化不仅只体现在客观指标上,通过专病管理员,GIST 患者向团队反应自己的新近情况变得不再困难,我们对患者的关心程度也更加深入,极大地提高了患者的满意度和依从性。经过专病管理员对患者提出问题的初步思考、筛选及解答,GIST 医生也能够将有限的时间和精力用在更加需要的临床决策上。

“2010 年,我孤独地走在 GIST 领域,我想收集、熟记每一位随访患者;2015 年,我携手相拥越来越多的同道前行,我们记录、熟知越来越多的患者信息;2018 年,我们成立了重庆市胃肠间质瘤协作组,我们终于有了一个共同的家;今天,我们希望可以更加科学地管理、关注、守护每一位 GIST 大家庭的成员!”。这是团队成员为“胃你肠在”管理系统写的题词。

10 年来的坚守,让我们更加坚信,无论病种多么小众,患者同样需要医护人员的大爱。希望本中心对 GIST 患者全程化信息化管理的经验体会能够为 GIST 诊疗医生提供借鉴,打开思路;更希望借助“胃你肠在”管理系统让我们汇集成一个大家庭,为广大 GIST 患者更好地服务。

利益冲突 所有作者均声明不存在利益冲突

## 参 考 文 献

- [1] von Mehren M, Joensuu H. Gastrointestinal Stromal Tumors [J]. J Clin Oncol, 2018, 36(2): 136-143. DOI: 10.1200/JCO.2017.74.9705.
- [2] 中国 CSCO 胃肠间质瘤专家委员会. 中国胃肠间质瘤诊断治疗专家共识(2011 年版)[J]. 中华胃肠外科杂志, 2012, 15(3): 301-307. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1671-0274.2012.03.033.
- [3] 中国 CSCO 胃肠间质瘤专家委员会. 中国胃肠间质瘤诊断治疗共识(2013 年版)[J]. 中华胃肠外科杂志, 2014, 17(4): 393-398. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1671-0274.2014.04.022.
- [4] 中国临床肿瘤学会胃肠间质瘤专家委员会. 中国胃肠间质瘤诊断治疗共识(2017 年版)[J/CD]. 肿瘤综合治疗电子杂志, 2018, 4(1): 31-43.
- [5] 中国医师协会外科医师分会胃肠道间质瘤诊疗专业委员会, 中华医学会外科学分会胃肠外科学组. 胃肠间质瘤规范化外科治疗中国专家共识(2018 年版)[J]. 中国实用外科杂志, 2018, 38(9): 965-973. DOI: 10.19538/j.cjps.issn1005-2208.2018.09.01.

(收稿日期:2020-05-31)

(本文编辑:卜建红)

## 本文引用格式

吴星辉,张军. 胃肠间质瘤患者的全程化信息化管理[J]. 中华胃肠外科杂志, 2020, 23(9): 858-860. DOI: 10.3760/cma.j.cn.441530-20200531-00328.