

广州市肿瘤患者随访管理系统创建

宋韶芳,林国桢,李 科,沈纪川,刘北燕,董 航
(广州市疾病预防控制中心,广东 广州 510440)

摘 要:广州市自 2010 年创建广州市肿瘤患者随访管理系统,对广州市肿瘤患者进行随访、监测并提供社区卫生服务。全文介绍了广州市肿瘤患者随访管理系统创建、工作流程、数据库建立以及医师培训等情况,并提出了相关问题和建议。

关键词:肿瘤;随访管理系统;广州

中图分类号:R197.3 文献标识码: C 文章编号:1004-0242(2015)01-0032-03
doi:10.11735/j.issn.1004-0242.2015.01.A006

Establishment of Follow-up System for Cancer Patients in Guangzhou City

SONG Shao-fang, LIN Guo-zhen, LI Ke, et al.

(Guangzhou Center for Disease Control and Prevention, Guangzhou 510440, China)

Abstract: Since Follow-up Registry System was established in 2010, patients with cancer in Guangzhou were followed up and monitored, by which community service was provided. This article introduced the construction, procedure, regulation, establishment of database and cultivation of doctors in Follow-up Registry System. Furthermore, suggestions were proposed towards the question.

Key words: cancer; Follow-up Registry System; Guangzhou

肿瘤患者随访管理系统利用社区卫生服务资源,为患者提供肿瘤防护知识和心理康复指导,帮助患者及时察觉身体不适,及早发现肿瘤复发、转移以及多原发癌、隐匿癌,督促患者定期接受检查和及时就医,提高患者生活质量,延长生命。同时,随访管理系统记录患者的生存资料,是肿瘤登记资料的补充,为患者疗效评价提供参考依据,也为政府制定和评价防治策略提供参考依据。

1 广州市肿瘤患者随访管理系统创建

2008 年,广州市疾病预防控制中心(疾控中心)建立了“广州市恶性肿瘤病例登记报告管理信息系统”(系统)^[1],收集肿瘤新发病例资料。系统资料由各级医院报卡、录入^[2],疾控中心慢病站进行审核、查重。2010 年该系统中增加了随访工作模块。2012

年广州市卫生局正式将肿瘤患者的随访管理纳入全市社区卫生服务保健内容中,由社区卫生服务中心对辖区内患者进行随访并录入随访结果,建立起包括社区卫生服务中心、医院和疾控中心组成的三级肿瘤防治网络。目前,共有 120 家二级医院和三级医院通过该系统报告肿瘤病例,204 家社区卫生服务中心进行随访工作。

疾控中心对全市现患肿瘤患者实行随访管理,随访工作由社区卫生服务中心的防保科医生承担。目的是为广州市现患肿瘤患者提供防治服务,对其进行康复或日常生活指导并督促其定期接受复查,以帮助患者提高生活质量,延长生存期,并收集患者生存质量资料。

2 广州市肿瘤患者随访系统现状

2010 年 1 月 1 日至 2013 年 1 月 1 日,广州市共上报肿瘤患者 6.7158 万,社区服务中心共随访肿

收稿日期:2014-05-15

基金项目:广州市卫生局医药卫生科技项目(2013A011108)

E-mail:anchure@163.com

瘤患者 5.9136 万,随访率为 88.06%(随访率较低的原因是户口空挂较多,无法联系到患者),随访及时率为 73.56%。在随访的肿瘤患者中,肺癌最常见(19.00%),其次为肝癌(10.17%)、乳腺癌(9.71%)、大肠癌(8.19%)、鼻咽癌(5.22%)和直肠癌(4.93%)。

2.1 随访系统工作流程

随访卡分配:各级医院上报的肿瘤新发病例报告卡经过系统审核后,通过地址映射功能(将社区服务中心的街道、小区等特征性地段名称与社区服务中心建立一一对应关系),将随访卡下发到相应单位进行随访。对于填写地址不详、分配错误或地址有变动的随访卡进行人工再分配,社区返回的随访卡要求注明原因以便进行再分配,对于地址填写错误的随访卡则修改基本信息进行纠正。

查重合并:由于不同医院对同一病例存在重复报告的情况,社区服务中心对管辖内病例进行查重合并后需再由市、区级疾控中心进一步查重合并。“查重合并”功能按照患者姓名、性别、出生日期、身份证和 ICD-10 编码等自动筛查重复病例,并按照分组形式进行排列,对于变量不同的信息以高亮度显示,人工判断、确认病例是否重复:如果重复则设定其中 1 条信息为母版,补全信息,并在系统生成查重后的惟一随访卡;如果是多原发癌或者同名同姓的记录则进行标记。

随访信息管理:社区卫生服务中心登录系统后查看分配到自己账号的病例以及需要随访的病例(包括初访和复访),如确认病例属于本辖区管理则进行初访,填写《广州市社区肿瘤患者档案》,并录入初访信息(随访结果、随访日期、随访方式、地址变动情况、目前治疗方式、卡氏评分、目前生存情况和指导内容等)。完成初访后根据卡氏评分确定下次随访时间;系统为现患肿瘤患者建立随访卡,按照卡氏评分对患者进行分级管理:80 分以上者每年随访 1 次,50~79 分者半年随访 1 次,50 分以下者 3 个月随访 1 次。如病例地址不明确、电话无法联系或拒访则半年随访 1 次,随访 4 次仍无法获得信息则设为失访卡并填写失访原因;如果病例死亡则填写死亡日期并结束随访;如果病例误诊为肿瘤则设为误诊卡;如果病例为广州户籍但不属于本辖区管理,则将随访卡返回上级重新分配;如果病例为非广州户籍则设为外地卡,详见附录。

2.2 随访规范

每次随访均应核实患者姓名、性别、年龄和住址等基本信息;了解患者治疗情况和目前全身情况,包括饮食、睡眠、生活自理程度等,进行卡氏评分。并进行有针对性的指导;帮助患者确立生活信念,保持乐观情绪,并培养与疾病斗争的精神;及时察觉和发现患者身体和心理异常,必要时提供有效服务或督促就医。

2.3 随访数据库

系统将患者的肿瘤登记信息和随访管理信息相结合。患者信息包括人口学信息、肿瘤疾病信息、诊断信息、历次治疗信息、随访治疗、健康状况和生活质量评定等信息。该系统设有“患者查询”等方便快捷功能,可根据多种情况组合查询患者,录入简单、易上手;还可实现病例数据的转移、对接以及逻辑矫正功能。系统中的数据统计功能可以查询随访病例数量和生存情况,包括随访率、随访次数等评价指标,以掌握管辖区域内现患患者的生存、死亡、失访、迁移、生活质量以及癌谱分布。通过该系统,疾控中心可以对社区卫生服务中心的工作情况进行监控,了解现患患者的队列动态变化,并积累后续治疗、生活质量和生存结果等数据资料。

2.4 医师培训

2012 年疾控中心参照上海肿瘤登记中心^[3]编写了《社区肿瘤患者随访手册》,为社区医生提供常见恶性肿瘤的常规诊断和治疗的基本临床知识、随访要点以及转移、复发病灶的发现和治理,肿瘤患者心理状况和干预方法等理论知识。每年从事肿瘤患者随访工作的社区医生需接受一次业务培训,加强随访工作能力,提高随访质量。

3 实际成效

2010 年前,广州市每年新发肿瘤病例数均超过 2 万,单纯依靠手工报卡并按区、街道、社区卫生服务中心逐层下发进行随访,工作量大,报告卡无法及时下发到社区服务中心,增加了随访工作难度。2010 年系统使用以来,信息管理工作被集成、简化为功能键,使工作人员有时间和精力提高病例报告的质量。随访工作覆盖了广州市 12 个区、县,通过系统监测,可以及时了解社区随访、医疗机构报告情况,及时采

取相应措施。

系统根据数据库技术和网络技术设计合成,查询、修改数据简便、不易出错,网络链接实时快捷。任何一个计算机终端信息更改,系统立即将数据对接。系统设有公告栏和论坛功能,及时公布相关信息以供讨论。系统还设置了逻辑矫正功能,及时发现数据逻辑错误,进行质量控制。权限管理、用户账号的修改、分配等系统维护仅需操作人员改变系统设置即可实现。但系统在使用过程中仍有不足之处。部分肿瘤患者对社区服务中心缺乏信任,存在拒访情况;广州市人员流动频繁、户口空挂现象明显,导致医生无法随访到患者,从而影响随访率。

今后应加强卫生行政部门、公安部门和民政部门的合作,确定现患肿瘤患者的户籍、常住地等信息,提高随访率。利用肿瘤登记随访系统与国家死因登记报告信息系统,完善广州市肿瘤发病、死亡与随访信息^[4]。同时,肿瘤专科医生应走进社区,为患者提供肿瘤防治的技术指导和帮助^[5],增强肿瘤患者对社区服务中心的信任度。因此,建立完整的肿瘤监测系统,收集肿瘤患者发病、死亡、现患和生存资料,综合分析和监测肿瘤疾病负担,并与广州市其他健

康监测系统相结合,进一步探索和研究肿瘤病因以及影响肿瘤生存和死亡的相关因素,为优化医疗卫生资源配置,制定、实施和评价防治措施提供科学依据。

参考文献:

- [1] Yu F, Pan BY. The research of Guangzhou Cancer Registry System[J]. Journal of Preventive Medicine Information, 2007, 23(1):95-97. [余芳, 潘冰莹. 广州市肿瘤登记报告信息系统的研究[J]. 预防医学情报杂志, 2007, 23(1):95-97.]
- [2] Wang N, Zhu WX, Xing XM. Construction and improvement of Information Systems of Cancer Registry in Beijing[J]. China Cancer, 2010, 19(3):150-154. [王宁, 祝伟星, 邢秀梅. 北京市肿瘤登记信息系统建设和完善[J]. 中国肿瘤, 2010, 19(3):150-154.]
- [3] Zheng Y, Li DL, Jin F, et al. To set up and improve the administration system for tumor patients follow-up in Shanghai city[J]. China Cancer, 2005, 14(8):492-495. [郑莹, 李德录, 金凡, 等. 上海市肿瘤患者随访管理系统的建立和完善[J]. 中国肿瘤, 2005, 14(8):492-495.]
- [4] Zhao L, Zhang LM, Wang SP, et al. Development and application of internet registry complementary system between cancer incidence and mortality in Dalian city[J]. China Cancer, 2008, 17(8):657-659. [赵连, 张莉梅, 王世平, 等. 大连市肿瘤发病与死亡互补系统的开发与应用[J]. 中国肿瘤, 2008, 17(8):657-659.]
- [5] Lin JF, Liu HF, Cai ZW, et al. Construction of hospital-community-based whole-course network management for urban patients with tumors[J]. Chinese General Practice, 2010, 13(8A):2447-2449. [林建芳, 刘汉锋, 蔡正文, 等. 城市肿瘤患者医院-社区全程化网络化管理体系的构建[J]. 中国全科医学, 2010, 13(8A):2447-2449.]

