

肿瘤疾病中信息管理的应用与发展概况*

□丁晓洁 杨宇飞** 葛建忠 许云

(中国中医科学院西苑医院肿瘤科 北京 100091)

摘要:对目前国内信息管理工具在肿瘤疾病领域的应用与发展进行简要综述,总结此领域中信息管理软件应用的优势和不足,发现信息管理的应用为肿瘤疾病的管理带来极大的方便,在肿瘤的注册登记、随访、防治、数据管理和专项数据库建设方面尤为突出,但仍缺少功能全面的一体化的管理软件。随着肿瘤诊疗水平的不断进步和中医综合治疗在肿瘤治疗中地位的提升,急需探索开发能够体现中医综合治疗特色和满足肿瘤临床、科研和管理工作的需求的肿瘤信息管理应用软件。

关键词:随访 数据库 信息管理 注册登记 肿瘤

随着现代科学技术的不断发展和卫生信息化工作的全面展开,计算机在医学研究和管理中的应用越来越广泛。目前我们已可以利用现代信息管理技术、软件和网络技术实现肿瘤病例报告、整理和统计分析的计算机化和网络化^[1]。现将肿瘤疾病中信息管理技术的应用与发展概况简要综述如下:

一、肿瘤注册登记的信息管理

肿瘤登记是系统地收集肿瘤信息的有效方式,是提供肿瘤病人整个病程资料及治疗效果的关键^[2,3]。计算机技术的应用既方便了肿瘤注册登记的数据管理,提高了工作效率,也进一步确保了数据的准确性。由国际癌症研究中心(IARC/WHO)描述流行病学室编写开发的肿瘤登记软件 CanReg4 是一款成熟的肿瘤登记软件,在数据录入、逻辑审核、重卡搜索方面尤其出色^[4],因此中国肿瘤防治研究办公室与 IACR 合作开发出汉化版 CanReg4 肿瘤登记软件,

正逐步在我国肿瘤登记处推广使用。刘桂英等^[5-6]应用微机建立肿瘤登记数据库及其检索系统,对肿瘤病人进行计算机注册登记,不但便于病人的管理工作,而且已成为现代医学研究的一项重要内容,他们还综合了参与肿瘤病人注册工作 10 年来的经验,将计算机肿瘤注册和数据管理系统的建立、应用、发展的过程及体会进行总结,以供已经或正在开展同类工作的医护人员参考。吉林大学第一医院中-加肿瘤中心创建初期就建立了医院第一个数据管理系统——肿瘤病人注册管理系统,主要用于登记每天的门诊及住院病人的病历资料^[6]。1998 年 4 月,加拿大计算机专家又应用 POWER BUILDER 等新一代软件,建立了新的肿瘤注册系统,该数据库参考了加拿大拉瓦尔大学圣心医院同类数据库的结构,并考虑了我国国情及医院的具体情况,设置了数据录入、编辑修改、索引查询、表格输出、统计分析及随访功能,并添加或改动了某些注册项目^[6]。2002 年上海市开发了肿瘤登记报告和病例管理系统^[1],是国内首个肿瘤报告计算机管理系统。该系统

收稿日期:2008-11-12

修回日期:2008-12-21

* 中国中医研究院中医治疗有特色和优势病种项目临床研究(CACMS05Y0011):大肠癌中医规范化研究,负责人:杨宇飞。

** 联系人:杨宇飞,本刊编委,主任医师,教授,博士研究生导师,主要研究方向:中西医结合肿瘤临床与实验研究,E-mail:yyf93@vip.sina.com。

[World Science and Technology/Modernization of Traditional Chinese Medicine and Materia Medica] 96

的特点是采用网络 WEB 页面的工作方式,充分考虑系统的安全性,实现中文版的肿瘤疾病分类编码系统输入、检索和转换,多种管理辅助功能的实现大大减轻日常统计分析工作量;该系统的数据库采用 SQL SERVER 2000,收集肿瘤报告信息和随访信息,具有定期备份、一般项目检查、逻辑检查、查看随访信息、核对报告卡信息、个案查重的功能,可为肿瘤防治工作提供信息,进行流行病学研究、临床科研、防治规划和健康教育、现患肿瘤患者和健康管理计划、防治效果的评价等工作^[7]。《上海市肿瘤病例报告管理系统》软件的设计结合了数据库技术和网络技术,既具有数据库建立查询修改方便不易出错的特点,又有网络实时快捷的特点^[8]。北京肿瘤登记处于 2003 年 9 月建成了“北京市肿瘤监测信息系统”,系统采用 C/S(客户端/服务器)方式、VISUAL BASIC 编程语言、SQL SERVER 2000 数据库,具有数据录入、系统工具、统计分析、数据查询、系统管理五大功能模块,在死亡补充发病、ICD 编码转换、数据查询、数据输入和输出、数据管理等方面都有其特点,是一套高效实用的肿瘤监测信息管理系统,并为中文版肿瘤监测软件的开发提供了思路^[9]。汤燕静等^[10]采用 Foxpro 数据库系统,自行设计和建立一套符合需要、包含多信息的儿童肿瘤登记系统,对入院的肿瘤病例进行登记和统计分析,建立的肿瘤登记数据库能为临床和科研提供多方位信息,提高临床和实验室研究结果的可信度。

二、肿瘤随访的信息管理

恶性肿瘤是威胁人类生命的常见疾病,又是一种需要长期追踪观察疗效的疾病,通过随访可以获得恶性肿瘤病人治疗出院后生存情况、远期疗效、各种治疗方案临床应用的效果比较以及恶性肿瘤复发与转移等信息,为临床医疗、教学、科研提供快捷可靠的资料^[11]。恶性肿瘤病人出院后随访是恶性肿瘤防治工作的重要环节,计算机技术的应用极大地方便了肿瘤患者的随访管理工作,克服了传统随访卡管理办法工作效率低、准确性差、查阅困难等缺点。计算机网络化管理在随访工作中的应用,实现随访资

料的网络化查询与管理,是社会的发展、时代的进步,是促进随访管理科学化、规范化、系统化的必然手段^[12]。

杨小琴等^[13]利用 AST386/20 机及其 PC 兼容机、FOXBASE 数据库管理系统、BASIC 语言程序对肿瘤病人出院随访数据进行计算机管理。吴一龙等^[14]针对肿瘤医院的特点,建立了肿瘤病人的随访记录数据库,具有随时记录及更新病人的随访情况、能根据门诊复诊挂号自动更新末次随访时间,极大地方便了随访工作的进行。李澄婷等^[15]在参考国内现有同类型管理系统的基础上^[16],根据随访工作的规范和方便信息查询的需要进行改进,自行设计建立了计算机随访管理系统,系统开发 PowerBuilder 进行编写、SQL server 作为后台数据库,Client/Server(客户机/服务器)结构体系,主要运行在网络上,本系统与《广东省医院统计病案管理系统》软件相衔接,直接接收该软件的病人首页资料。利用肿瘤防制网络对肿瘤现患病人进行分级随访管理是上海市肿瘤防治工作内容之一^[16]。2002 年,上海市疾病预防控制中心开发了上海市肿瘤登记和病人管理计算机系统,将肿瘤登记和病人随访管理结合在一起,建立了肿瘤病人数据库,实现肿瘤病人全程管理^[17]。

三、肿瘤防治的信息管理

利用计算机技术对肿瘤防治数据进行管理能提高工作效率,加强数据的分析利用,实现信息资源的充分开发和充分共享。在欧、美、日等发达国家均建立了肿瘤防治信息网络数据库。我国在国家科技部资金的资助下,中国医学科学院肿瘤医院与全国肿瘤防治研究办公室合作建立了全国肿瘤防治网络数据库,为肿瘤防治信息资源的开发和利用拓展了途径,奠定了基础^[18]。上海市虹口区^[19]自 1996 年开始探索在肿瘤防治工作中应用计算机进行管理,取得了一定成效,建成了肿瘤防治计算机数据管理系统,该系统采用 Windows 95 和 Windows 98 操作平台、Access 数据库、Visual Basic 编程软件技术,并在软件设计中融入了多媒体和 OLE(Object Linking and Embedding 对象链接与嵌入技术)技术,主要由 7 个逻

辑模块组成:参数定义、肿瘤病例随访卡、肿瘤病例发病卡、肿瘤病例死亡卡、图形处理、OLE 技术应用和磁盘交换,统计关系是多层次的,数据结构在设计时采用多表关系,预测模型采用样条函数进行拟合。2000 年首都医科大学和中国中医科学院西苑医院肿瘤科联合研制了一个数据库应用软件^[20],不仅具有常规的病案管理功能,而且考虑到中医药及中西医结合治疗恶性肿瘤科学研究的需要。系统提供辅助诊断功能,并能自动给出参考治疗方案。对于有几种可选治疗方案的情况,程序将自动按治则随机抽取一种方案,以建立随机分组的样本便于以后按医学统计学方法进行疗效评定和比较。系统还包含有治疗和护理方案的编辑修改以及新方案的录入界面,以便于医生进行新医新药的临床科研。

四、肿瘤病人数据的信息管理

蒋舒平等^[21]采用 FOXBASE 数据库软件编制病理资料管理系统主结构^[22],自行设计日常工作处理程序,采用解剖名和病理诊断名三位码输入、检索方式,编制模糊检索辅助程序对病理资料数据库检索,应用 EXCEL 电子表格软件^[23]和 SPSS 统计学软件对数据库进行分析研究。但汉雷等^[24]首次提出病历记录要素概念并建立了一种记录要素与数据库联动 (REDL) 的病例信息计算机处理系统 (发明专利申请号: NO.03113736.9 一种电子病历计算机管理系统及其信息处理方法),利用所建立的 REDL 系统,采取人群对照的方法,证明年龄和不典型增生是大肠癌高危人群的主要危险因素,并证实了所建立的 REDL 系统的科学性和可行性。胡南等^[25]为使肿瘤患者资料统计更加规范化、系统化,采用 VISUAL BASIC 6.0 软件,Access 2000 进行了肿瘤患者信息管理系统的设计与开发,该系统可在 Win98/Win2000/WinXP 平台下运行,以 ADD (ActiveX Data Objects) 数据访问技术在各终端上通过网络输入、查询以及修改信息,该系统包括信息录入、信息查询、数据统计、数据分析、数据备份和压缩等功能。它的建立,不仅能提高工作效率和资源利用率,还可实现对患者信息的聚集、综合、分析、推理与发

掘。梁军等^[26]为探讨病人资料的科学管理方法,利用 Excel 成功建立了病人资料信息库目录,实现了迅速、准确地查找和统计病人信息。

五、肿瘤专项数据库的建立

由于门诊工作量较大,其病历记录一般过于简单,可用于临床研究的信息较少,不能满足科研工作的要求,目前逐渐有肿瘤专项病案数据库报道。对单一病种的病案实现计算机数据库管理,国内已有多家医院采用。自 1992 年起,中-加肿瘤中心应用 dBASEIII PLUS 和 FOXBASE 软件相继建立了肺癌、乳腺癌、食道癌、胃癌等专项数据库^[6]。龚益平等^[27]对乳腺癌病案实现了计算机管理。但汉雷等^[28]建立了大肠息肉病例数据库系统。但汉雷等^[29]根据建立大肠息肉病历资料数据库的经验,对大肠肿瘤病例信息进行要素化、准化分析和分解,利用 Microsoft Access 软件建立了一种病历记录要素与数据库电子表格联动 (record element-database linkage, REDL) 的大肠肿瘤专科电子病历计算机管理系统,并证实其比 Word 文档病历方便快捷、科学准确,明显提高了病历资料的录入速度和质量,有利于临床病例资料的快速录入、统计分析和智能化管理。余江等^[30]利用 PIII 台式电脑、Windows98 操作系统、Office2000 程序和 SPSS10.0 统计软件包,建立了大肠癌专科 Access 数据库,该数据库对大肠癌病案资料具有强大的处理能力,不仅能对病案资料进行快速录入、永久贮存、规范分类、快速检索和查询、跟踪管理、制表、制图,还能进行统计分析、趋势预测和提供决策方案,集医院卫生统计和病案管理功能于一体,值得在临床上推广。蒋会勇等^[31]对比了各种数据库操作系统之后发现 Access 2000 数据库系统功能强大。窗口式操作方式易学易用,为非计算机专业人员开发各自所需要的数据库系统开辟了广阔的前景,正逐渐成为桌面数据库领域的领导者^[32]。他们曾在 1999 年建立了大肠癌数据库,由于时间及经验所限,尚有许多不完善之处,但在建库过程中积累了许多经验,2003 年又对所在医院大肠癌患者临床

资料进一步分析,建立了较为完善的大肠癌资料数据库,主要由以下部分组成:(1)硬件:多媒体电脑;图像扫描仪;光盘刻录机,最好配有数码照相机及数码摄像机。(2)软件:Windows 98 操作系统、Office 2000 程序以及编辑图片、视频的相应软件。既方便了临床科研,同时也为建立其它疾病数据库打下了良好的基础。钟洪才等^[33]利用 NEC VERSA E660 便携式电脑(内含 Office 2000 办公软件、SPSS10.0 统计软件)、Windows XP 操作平台,依靠 Access 数据库的各种优越特点,创建表、查询、窗体、报表等项目,建立了 Access 原发性肝癌临床资料专科数据库,对原发性肝癌资料进行结构化管理,具有录入资料准确全面快速、统计分析、检索查询、输入输出、网络共享的特点和功能,主要用于整理收集资料、临床工作、科学研究和临床教学及管理方面。此外,肿瘤文献专题数据库也在逐步发展。天津医科大学附属肿瘤医院图书馆在医院的支持下建立了乳腺癌专题数据库^[34],目的是整合期刊、博硕士论文、会议论文、专利文献及权威医学网站报道的最新研究进展等各类乳腺癌信息资源,为临床及科研人员提供信息服务,是该馆在网络化时代进行信息服务的一种尝试。吕东昊等^[35]通过描述患者数据库、文献数据库和专业医师数据库的建设情况,并简要统计和分析患者数据库的患者基本信息、患者住院期间基本信息、治疗基本信息和多学科协作信息,分析结直肠癌多学科协作诊治模式的数据库初期建设现状,探讨今后数据库建设的方向。

综上所述,信息管理技术主要用于肿瘤的注册登记、随访、防治、数据管理和专项数据库建设方面,但在将这几方面结合到一起的软件开发方面还不够完善,基本上是侧重某一方面来做;硬件环境随着信息技术的发展不断提高,软件环境也在不断升级,但软件的应用还是根据实际的需要而选择,肿瘤的计算机网络化管理已成为发展趋势。在国外发达国家中,肿瘤的信息管理体系已经基本完善。我国的肿瘤信息化管理正处于发展和完善的初级阶段,还存在很大的发展空间,现有的肿瘤信息管理软件不能满

足我们的需求,值得我们去开发研究。

参考文献

- 1 卢伟,郑莹,何燕峰,等.上海市肿瘤登记报告计算机管理系统的研究.中国肿瘤,2002,11(6):311~313.
- 2 Middleton RJ,Gavin AT,Reid JS,et al.Accuracy of Hospital discharge data for cancer registration and epidemiological research in Northern Ireland.Cancer Causes Control,2000,11(10):899~905
- 3 王庆生.肿瘤登记的意义及其在天津的实施.中国肿瘤,1996,5(1):14~17.
- 4 张思维.肿瘤登记软件 CanReg4 简介.中国肿瘤,2002,11(5):262.
- 5 刘桂英,常姬杰,王超红.应用微机建立肿瘤登记数据库及其检索系统.护理学杂志,1996,(5):308.
- 6 刘桂英,徐立欣,刘世梅,等.肿瘤病人注册和数据管理系统的建立与应用.护理管理杂志,2002,2(2):31~32.
- 7 鲍萍萍,郑莹,王春芳,等.上海市肿瘤病人数据库的管理和应用.中国肿瘤,2005,14(8):514~516.
- 8 吴春晓,郑莹.《上海市肿瘤病例报告管理系统》软件功能简介.中国肿瘤,2005,14(8):511.
- 9 李玲,王启俊,祝伟星,等.北京市肿瘤监测信息系统的建立与监测模式的转变.中国肿瘤,2005,14(4):220~222.
- 10 汤燕静,叶剑,邹佳音,等.儿童肿瘤系统化登记库的建立、维护和使用.临床儿科杂志,2006,24(2):114~117.
- 11 李澄婷,陈艇,林妙萍,等.医疗随访系统的开发与应用.国际医药卫生导报,2004,10(2-3):134.
- 12 崔勇,王淑华.随访工作的规范化管理与计算机网络化应用.中国病案,2001,2(1):161.
- 13 杨小琴,张文丽,李坚,等.肿瘤病人出院随访数据的计算机管理.肿瘤研究与临床,1995,7(4):252.
- 14 吴一龙,马国胜,曹卡加.肿瘤专科病案的管理与使用.中国肿瘤,1996,5(5):25.
- 15 林妙卿,马国胜,廖蝶飞,等.计算机在肿瘤病人随访系统中的应用.中国肿瘤,2000,7:307.
- 16 郑莹,李德禄,俞顺章,等.上海市 1986-2000 年恶性肿瘤防治规划实施评价.中国肿瘤,2001,10(4):188~189.
- 17 郑莹,李德禄,金凡,等.上海市肿瘤病人随访管理系统的建立和完善.中国肿瘤,2005,14(8):494.
- 18 王铸,邵壮,姜勇,等.建立全国肿瘤防治网络数据库的意义与实践.中国医院管理,2002,22(8):21~22.
- 19 赖秀江,沈桂芳,谭莉疆.虹口区肿瘤防治计算机数据管理系统的设计和应用.上海预防医学杂志,2000,12(3):120~121.
- 20 周果宏,陈世华,崔剑璋,等.用于中医恶性肿瘤治则、方药研究的数据库应用软件.中国病理生理杂志,2000,16(10):1040.
- 21 蒋舒平,袁亚.微机技术在病理资料管理和研究中的应用.上海医学,1997,20(6):339.

- 22 史济民,邵存蓓,汤观全.FoxBASE 及其应用系统开发.第一版.北京:清华大学出版社,1994.
- 23 方中,忻宏杰.Microsoft Office 简明教程.第一版.北京:清华大学出版社,1994.
- 24 但汉雷.大肠癌高危人群临床信息挖掘与组织微阵列研究.中国学位论文全文数据库.
- 25 胡南,王东,王佳.肿瘤患者信息管理系统的设计与应用.医疗卫生装备,2005,26(9):229-230.
- 26 梁军,吴淑娟,高宏,等.运用 EXCEL 科学化管理病人信息资料.现代肿瘤医学,2007,15(3):421-423.
- 27 龚益平,原俊,赵德绵,等.乳腺癌病案的计算机管理[J].中国肿瘤(Chin Ored),1996,5(9):20.
- 28 但汉雷,孙凤莲,张亚历,等.大肠息肉病例数据库系统的建立与应用.第一军医大学学报,2002,22(2):177-178.
- 29 但汉雷,刘宇虎,樊继宏,等.大肠肿瘤智能化专科电子病历及其管理.中华医院管理杂志,2003,19(12):752-754.
- 30 余江,卿三华,黄祥成,等.大肠癌 Access 数据库的建立及其应用.第一军医大学学报,2003,23(1):78-79.
- 31 蒋会勇,卿三华,张雪峰,等.大肠癌临床资料数据库的建立及应用.消化外科,2003,(1):19-33.
- 32 喻国宝,徐强,惠明.Access2000 一册通.北京:人民邮电出版社,1999,1-9.
- 33 钟洪才,方驰华,巨邦律,等.Access 原发性肝癌数据库的建立及其应用价值初探.第四军医大学学报,2004,25(21):2011-2013.
- 34 张惠荣,姜玉梅,刘志勇.乳腺癌专题数据库的构建.中华医学图书情报杂志,2006,15(4):59-61.
- 35 吕东昊,汪晓东,阳川华,等.结直肠癌肿瘤多学科协作诊治模式的数据库初期建设现状.中国普外基础与临床杂志,2007,14(6):713-715.

Application and Development General Situation of Information Management in Cancer

Ding Xiaojie, Yang Yufei, Ge Jianzhong, Xu Yun

(Xiyuan Hospital of China Academy of Sciences of Chinese Medicine Beijing 100091)

This paper discusses the application and development of cancer related internal information management, and summarizes the predominance and deficiency in the area. It is believed that information management facilitates the management of cancer disease. Such effect is especially noticeable in terms of registration, follow-up, prevention, treatment, data management, and special database creation. Computer programs for cancer information management have found more applications, though only few can take care of the entire cancer management process. One has to update the programs along with the raised level of cancer diagnosis and treatment. Computer programs tailored to the cancer management using traditional Chinese medicine is even rare. Authors call for the development of the cancer management programs for TCM applications.

Keywords: follow-up; database; information management; registration; cancer

(责任编辑:王 瑀,责任译审:邹春申)

我科学家首次发现中国大陆蝙蝠体内存在尼帕病毒

作为中科院武汉病毒所研究布局的重要研究方向和发展的优势学科领域,石正丽研究员领导的学科组主要开展了自然界最大的病毒储存库蝙蝠所携带病毒流行病学及 SARS 跨物种传播的机理的研究。该研究组首次发现中国大陆蝙蝠体内存在尼帕病毒或尼帕样病毒抗体,提示我国存在尼帕或类似病毒的自然疫源地,并适时向国家有关部门提出了预警;分析了蝙蝠 SARS 样冠状病毒和 SARS 冠状病毒所用细胞表面受体的差异,提示自然界 SARS 样冠状病毒多

样性为新病毒的形成和跨物种感染提供了可能;通过对 SARS CoV 感染和宿主免疫系统相互作用研究,发现 SL CoV VLP 能在未成熟的 DC 细胞内上调 CD40、CD80、CD86 和 CD83 等共刺激分子的表达和增加了 IL6、IL-10、TNF- α 分泌,发现 SL-VLP S DNA 疫苗也能诱导比 SARS CoV VLP 更高水平的抗体和刺激更强烈的细胞免疫效应,为新型 SARS CoV 疫苗的研究和揭示 SARS CoV 的致病机理提供重要的线索。

(文 摘)