

## 专病管理师模式下肝癌的全程管理\*

邓颖<sup>1</sup>, 柴琪<sup>1</sup>, 谢坤林<sup>2</sup>, 蔡云石<sup>2</sup>, 吴泓<sup>2△</sup>

四川大学华西医院:1. 全程管理中心;2. 肝移植中心, 四川成都 610010

**摘要:**肝癌是我国常见的恶性肿瘤,发病率和病死率均处于较高水平,给患者及家庭带来了沉重的疾病和经济负担。该文回顾和总结了国内肝癌常见的管理方法,为控制肝癌,延长患者生存时间,提高其生活质量,加强患者全生命周期管理,提出专病管理师参与下“医护管”一体化的肝癌全程管理模式。通过组建由专家医师团队、专科护理团队、专病管理师团队构成的“医护管”团队,以患者为中心,构建肝癌全生命周期管理模式,跨越肝癌筛查、诊断、治疗、随访、康复全生命周期。“医护管”团队构建的肝癌全生命周期管理给医患双方、管理人员提供了新方法,未来肝癌全程管理将会与临床治疗、患者管理、基于真实人群的科研有机结合,有望成为继续提高肝癌患者 5 年生存率的突破方向。

**关键词:**肝癌; 全程管理; 专病管理师; 管理模式; 健康服务

**中图分类号:**R735.7

**文献标志码:**B

**文章编号:**1672-9455(2024)08-1182-03

肝癌是目前我国第 4 位常见恶性肿瘤及第 2 位肿瘤致死病因,严重威胁我国人民的生命健康<sup>[1]</sup>。近年来,得益于肝癌基础研究、临床治疗、转化研究的发展,肝癌患者的远期生存时间较以前延长<sup>[2]</sup>。肝癌为一种慢性疾病,需要长期随访监测,良好的随访依从性和疾病管理有助于降低患者病死率,延长生存时间。随着《“健康中国 2030”规划纲要》<sup>[3]</sup>提出,要求医疗机构进一步优化健康服务体系,促进疾病早诊断、早治疗,立足全人群和全生命周期 2 个着力点,提供系统、连续的健康服务。为进一步优化肝癌患者从筛查、诊断、治疗、随访、康复的全生命周期管理,提高肝癌患者的健康服务质量,优化就医流程,提高患者依从性及满意度,本院在传统“医护”共管模式基础上创新加入专病管理师团队,形成三位一体的“医护管”团队协同化专病全程管理模式,旨在改善肝癌患者预后,降低复发率,延长患者生存时间。

## 1 肝癌管理模式面临新挑战

**1.1 既往管理模式** 传统“医护”共管模式在新形势下面临挑战。既往管理团队主要成员是医生和护理人员,医生根据患者检查、检验结果调整医嘱,护理人员负责健康宣教、随访等工作。刘燕芳等<sup>[4]</sup>通过微信平台为肝动脉灌注化疗患者提供咨询、用药指导、预约等服务,发现延续性护理可以提高患者对疾病的认知和自我护理能力,但是该模式主要参与者是护理团队,缺少医生和管理人员参与。刘秀芳等<sup>[5]</sup>通过构建肝癌介入治疗围术期肝癌门静脉癌栓多学科诊断和治疗干预模式管理患者,成功降低了术后并发症发生率,提高了患者满意度,但是此管理模式只覆盖了患者在院期间,未覆盖患者的疾病全程。李玉莲等<sup>[6]</sup>探索患者参与管理模式在肝癌患者的应用效果

发现,通过微信群、健康教育会等形式交流学习可以提高患者对疾病的认知,出院后患者通过微信群联系主治医生和责任护士,可以提高患者满意度,这种模式医、护、患三方共同参与,涵盖了术后长期管理,但是微信群无法系统化地收集和查询患者信息,给护理工作带来不便。

**1.2 存在的问题** (1)缺乏科学的管理模式:肝癌患者定期监测和疾病管理至关重要,但是鲜有关于疾病管理策略的文献报道<sup>[2]</sup>。由于缺乏规范、标准、科学的管理模式,部分患者在确诊后并未主动、规律地进行检测,导致疾病管理不佳。有研究表明,未定期复查的肝癌患者 1、3、5 年生存率和中位生存时间均低于规律检测的患者,疾病管理不佳会导致疾病负担程度和病死率增加<sup>[7-8]</sup>。(2)数字化程度不够:缺乏信息化的资料采集系统及标准化的数据库导致真实世界数据缺失,对促进医疗质量提升和科研发展不利。(3)人员配置不足:肝癌早诊断、早筛查技术的发展促进早期肝癌患者被识别,因此,需要管理的患者大幅度增加。医护人员工作繁忙,时间有限,缺乏专职管理人员为患者提供优质、连续的疾病管理服务,导致患者满意度不高<sup>[9]</sup>。

**1.3 导致的结果** (1)限制医疗质量提升:尽管我国肝癌诊断和治疗水平有了长足的进步,但是鲜有针对肝癌全程管理的策略提出,不科学、不规范的管理方式增加了医疗治疗管理与控制难度,限制医疗质量提升。(2)科研成果质量不高:由于缺乏设计合理、符合疾病特点和临床需要的数据收集平台及数据库,使高质量肝癌患者临床疗效、预后及人群队列研究等数据缺失,导致科研成果质量不高。(3)影响患者就医体验:肝癌患者需要长期复查,面临挂号困难、就诊效率

\* 基金项目:国家自然科学基金青年科学基金项目(82303220)。

△ 通信作者, E-mail: wuhong7801@163.com。

低下等问题,严重影响了患者的就医体验。(4)增加医务人员工作量:由于工作效率低下,导致医务人员工作量增加。因此,急需探索更全面、有效的肝癌全程管理模式。

## 2 全程管理服务及专病管理师岗位设置的前期实践

2019 年本院针对肝癌患者提出了全程管理模式,致力于为患者提供多维度、多学科、全程化、规范化的管理,通过构建信息化平台,采集患者疾病数据,建立临床科研数据库,为临床科研提供数据支撑。同时强调以患者为中心的多学科协同诊断和治疗服务模式,为疑难复杂肝癌患者提供肝癌门静脉癌栓多学科诊断和治疗服务,让患者在最短时间内获得包括肝脏外科、肿瘤科、影像科、放疗科等团队多学科全面规范合理的治疗策略,一次性解决患者的多学科问题,避免了单一治疗在肝癌中的局限性,同时减少患者挂号的等待时间,提升患者就医体验<sup>[10]</sup>。经过多学科诊断和治疗模式和肝癌全程管理模式规范化随访管理患者,成功实现复杂、疑难肝癌患者成功转化,获得手术机会,实现更高的临床获益<sup>[11]</sup>,为肝癌全程管理模式进一步发展提供了重要参考依据。

本院积极探索全程管理模式,在肺癌患者全程管理中发现,派驻专病管理师进入肺癌团队,辅助医护人员对肺癌患者实施信息化的全程管理,协调沟通患者和医护人员,经过 1 年的实践,本院肺癌登记入组人数、行纤维支气管镜活检恶性比例、患者随访依从率均大幅度增加。同时患者自我管理能力和就诊满意度均有所提高<sup>[12]</sup>。专病管理师是医护人员和患者之间沟通的桥梁,有助于提高疾病管理的效率。为进一步优化本院肝癌全程健康管理服务体系,探索专病管理师模式下肝癌的全程管理,本院制订了华西模式的肝癌全程管理服务包,旨在以患者为中心,为肝癌患者提供全生命周期、多维度、多学科、规范的健康管理服务,达到管理即是治疗的目的。

## 3 肝癌全程健康管理服务包框架、内容、路径

### 3.1 团队组成

肝癌全程管理服务是以循证医学为依据,结合肝癌疾病特点,确定团队成员。团队主要以肝癌知名专家为核心,由专家医生团队、专科护士团队、专病管理师团队组成。(1)专家医生团队主要由知名专家带领的医生团队构成,专家负责疑难重病的诊断、治疗方案制订及用药选择,医生团队负责体格检查,疾病状态评估,复诊随访,开具复诊的检查、检验,调整诊疗方案。(2)专科护士团队由高年资的专科护士担任,负责患者资料的收集整理、疾病评估、伤口监测、居家护理指导等。(3)专病管理师负责患者的建档、病史收集、复诊流程优化,以及疾病管理、健康宣教。

### 3.2 肝癌专病管理师岗位设置

#### 3.2.1 肝癌专病管理师岗位工作内容

肝癌专病管理师全程参与患者的诊断和治疗过程,是“医护管”中重要的环节,是医护人员和患者之间的桥梁。(1)服

务介绍:为加入肝癌全程管理的患者讲解服务内容,发放肝癌宣教手册,指导患者及家属使用本院互联网医院 APP 华医通。(2)疾病管理:通过全程管理平台纳入患者,签署知情同意书,采集信息,为患者评估肝功能、心理状态、营养状况,对患者进行症状管理、心理疏导、营养建议和康复指导。根据患者随访检查、检验结果动态更新随访和管理方案。(3)复诊流程优化:为患者提前预约复诊号源,就诊前智能随访电话提醒,提供预约检查、检验等服务。(4)疾病宣教:评估患者疾病认知和自我管理能力,根据评估结果制订疾病宣教方案,通过微信公众号及 APP 华医通推送科普视频、图文,进行个体化疾病宣教。对于合并有糖尿病、高血压等其他慢性病的患者个性化推送相关疾病宣教内容。(5)医患沟通:与患者建立紧密的联系,及时回答非医疗类事务性问题,识别并告知医生及时处理紧急医疗性问题。(6)收集数据:收集病历信息,纳入全程管理中心数据库,定期对数据进行质控。

#### 3.2.2 肝癌专病管理师岗位任职条件

(1)硕士研究生学历;(2)临床医学专业;(3)从事临床医疗工作 5 年以上;(4)具有基础的诊断和治疗知识及临床工作经验;(5)接受并通过本院专病管理师培训考核,获得专病管理师认证;(6)具有良好的沟通能力,具有科研、教学能力。

#### 3.3 肝癌全程管理服务内容

(1)患者入组:审核符合肝癌诊断的患者入组,开具医嘱,签署知情同意书,告知全程管理服务内容,建立个人病历档案,完成信息采集。(2)制订随访方案:基于临床路径、循证医学制订肝癌患者全程规范化随访方案。(3)随访管理:根据随访方案生成随访时间节点,就诊前多途径智能复诊提醒及锁定复诊号源。收集并整理随访期内患者的疾病资料和相关信息,包括肝功能、心理状态、营养状况、疼痛、用药信息、临床症状,以及治疗相关的检验、检查结果监测,全面评估、精准监测病情变化。(4)线上+线下患者管理:当次门诊就诊完毕,根据医生诊断和治疗方案向患者进行个体化疾病宣教,为随访问隔期的患者提供远程健康服务,“医护管”三端消息互动。(5)疾病宣教:为患者制订个性化疾病宣教方案,通过互联网医院 APP 华医通向患者端推送个性化疾病宣教内容,如视频、图文、科普动画等,定期为患者提供疾病管理、营养膳食、康复锻炼、复发预防与识别、规范用药等指导,组织肝癌疾病专题讲座等活动。(6)转诊:患者病情进展或合并其他专科疾病时,由专科医生填写医院内转诊就诊单转诊至相关科室,多科室联动为患者提供便捷的就医服务;专病管理师持续跟踪其他专科治疗情况,进行后续随访和持续监测。(7)多学科会诊:为疑难患者提供多学科会诊,多科室共同参与制订个体化治疗策略,弥补单一专科认识疾病和治疗疾病存在的不足。(8)入院绿色通道。

#### 3.4 肝癌全程管理服务路径

本院肝癌全程管理服务路径见图 1。

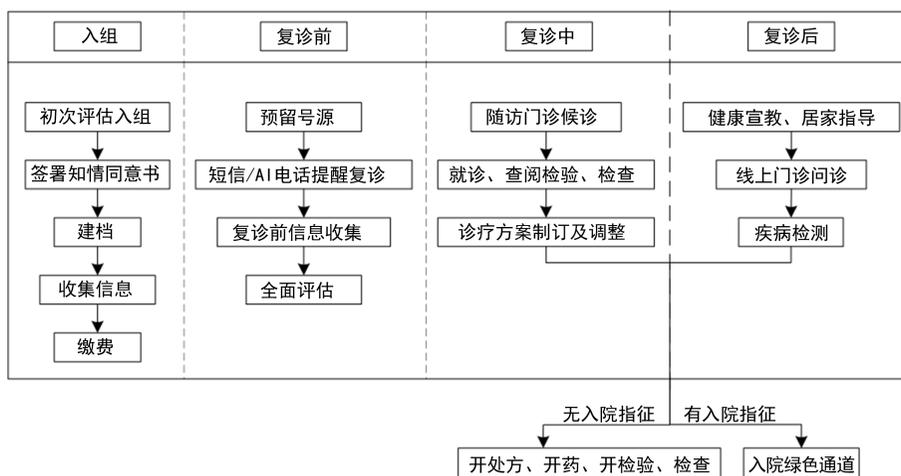


图 1 肝癌全程管理服务路径

## 4 肝癌全程管理服务包及设置专病管理师的意义

**4.1 提高就医体验** 全程管理服务实行随访门诊预约制度,复诊患者无需挂号,检查、检验线上预约,为患者解决了就诊效率低下,疾病管理缺乏连续性、全面性等问题,优化就诊体验,简化就诊流程。

**4.2 数字化管理** 设立专职专病管理师岗位,采用信息化的资料采集系统及标准化数据库,采集患者疾病数据,为临床科研提供数据支撑。

**4.3 提升管理质量** (1)专业化就医指导:随访门诊定期全面评估患者疾病情况,及时调整治疗方案;协助组织疑难病多学科专家会诊;为急重症患者申请入院绿色通道。(2)全病程健康照护:采取线上互联网门诊和线下随访门诊相结合方式,专病管理师参与全病程医疗管理。

## 5 小结与展望

我国患肝癌的人数较多,每年超过 30 万人死于肝癌,占全球肝癌死亡人数的一半左右<sup>[13]</sup>。通过对肝癌患者的死因进行分析发现,在肝癌患者人群中加强疾病管理、全程复查随访是提高肝癌治疗水平、提升其长期生存率的重要措施<sup>[14]</sup>。在肝癌早筛查、早诊断技术及临床治疗、转化研究等领域不断取得进展的今天,如何将临床治疗、患者全程管理、基于真实人群的科研有机结合已经成为继续提升肝癌患者 5 年生存率的突破方向。本院设置全程管理中心,设置专职专病管理师岗位为肝癌患者提供全程疾病管理服务,倡导健康观念,普及疾病知识,优化就诊流程,完善健康保障,为肝癌患者提供诊断、治疗、随访、康复一体化的全方位疾病管理,以期实现患者转化,最终降低肝癌术后复发率,提高患者生存率。

## 参考文献

[1] MARQUARDT J U, ANDERSEN J B, THORGEIRSSON S S. Functional and genetic deconstruction of the cellular origin in liver cancer[J]. Nat Rev Cancer, 2015, 15(11): 653-667.  
 [2] LLOVET J M, KELLEY R K, VILLANUEVA A, et al. Hepatocellular carcinoma[J]. Nat Rev Dis Primers, 2021, 7(1): 6.

[3] 中华人民共和国中央人民政府.《中共中央国务院印发“健康中国 2030”规划纲要》[EB/OL]. (2016-10-25) [2023-06-22]. [https://www.gov.cn/xinwen/2016-10/25/content\\_5124174.htm?wm=3049\\_0006955422513](https://www.gov.cn/xinwen/2016-10/25/content_5124174.htm?wm=3049_0006955422513).  
 [4] 刘燕芳,杨迎春,陈丹,等.全病程管理在肝癌经皮动脉药盒系统灌注化疗患者延续护理中的应用[J].介入放射学杂志,2022,31(7):711-715.  
 [5] 刘秀芳,张伟伟,吴海平,等.多学科协作干预模式在 TACE 治疗原发性肝癌患者中的应用效果[J].介入放射学杂志,2021,30(10):1057-1060.  
 [6] 李玉莲,莫伟,蔡益民,等.患者参与管理模式在肝癌动脉化疗栓塞术护理中的应用研究[J].介入放射学杂志,2021,30(4):408-411.  
 [7] ANDO E, KUROMATSU R, TANAKA M, et al. Surveillance program for early detection of hepatocellular carcinoma in japan results of specialized department of liver disease[J]. J Clin Gastroenterol, 2006, 40(10): 942-948.  
 [8] EL-ZAYADI A R, BADRAN H M, SHAWKY S, et al. Effect of surveillance for hepatocellular carcinoma on tumor staging and treatment decisions in Egyptian patients[J]. Hepatol Int, 2010, 4(2): 500-506.  
 [9] 沈国妹,高璇,周利军,等.新冠疫情对上海市某三甲儿童专科医院门诊患儿就医影响因素分析[J].复旦学报(医学版),2023,50(2):262-266.  
 [10] 曾勇,谢坤林.肝癌全程管理模式[J].中国实用外科杂志,2021,41(3):343-347.  
 [11] 杨泓钊,刘畅,蒋涵羽,等.多学科协作模式下复发转移高危肝细胞癌的全程管理[J].中国普外基础与临床杂志,2023,30(6):653-659.  
 [12] 王聪,陈凤,刘珊珊,等.基于患者全程管理模式的肺癌专病管理师岗位设置与效果评价[J].中国护理管理,2021, 21(12):1833-1837.  
 [13] 张思维,郑荣寿,孙可欣,等.2016 年中国恶性肿瘤分地区发病和死亡估计:基于人群的肿瘤登记数据分析[J].中国肿瘤,2023,32(5):321-332.  
 [14] 贾红军,张丽娜,文翠容,等.290 例肝癌患者死因分析[J].解放军医学杂志,2010,35(12):1511-1512.