

ICS 11.020
CCS C 05



团 体 标 准

T/CRHA XXX—202X

脑胶质瘤全病程管理

The whole-course health management for patients with brain glioma

(征求意见稿)

202X-XX-XX 发布

202X-XX-XX 实施

中国研究型医院学会 发布

目次

前言	II
1 范围	1
2 规范性引用文件	1
3 术语和定义	1
4 缩略语	1
5 技术要求	1
6 全病程管理团队及职责	2
7 胶质瘤患者全程管理质量评估	3
附录 A（资料性）胶质瘤患者全程管理流程图	4
参考文献	5

前 言

本文件按照 GB/T 1.1—2020《标准化工作导则 第1部分：标准化文件的结构和起草规则》的规定起草。

请注意本文件的某些内容可能涉及专利。本文件的发布机构不承担识别专利的责任。

本文件由中国研究型医院学会神经外科专业委员会提出。

本文件由中国研究型医院学会归口。

本文件起草单位：西南医科大学附属医院、中国人民武装警察部队特色医学中心、哈尔滨医科大学附属第二医院、西湖大学医学院附属杭州市第一人民医院。

本文件主要起草人：陈礼刚、周杰、向伟、李慎杰、甘亚杰、杨欣、孙洪涛、蒋传路、俞文华。

脑胶质瘤全病程管理

1. 范围

本标准规定了胶质瘤全病程管理的基本要求，即术前、术中及术后的全程规范管理。本文件适用于能够实施胶质瘤手术的各级医疗机构的神经外科医护人员。

2. 规范性引用文件

下列文件中的内容通过本文件的规范性引用而成为本文件必不可少的条款。凡是注日期的引用文件，仅注日期的版本适用于本文件。凡是不注日期的引用文件，其最新版本（包括所有的修改单）适用于本文件。

脑胶质瘤诊疗指南（2022版）[J]. 中华神经外科杂志, 2022, 38(08): 757-777.

胶质瘤多学科诊治（MDT）中国专家共识[J].中华神经外科杂志, 2018,34（02）: 113-8

3. 术语和定义

下列术语及定义适用于本文件。

3.1 胶质瘤 glioma

脑胶质瘤是指起源于脑神经胶质细胞的肿瘤，是最常见的原发性颅内肿瘤，2021年版WHO中枢神经系统肿瘤分类将脑胶质瘤分为1-4级，1、2级为低级别脑胶质瘤，3、4级为高级别脑胶质瘤。主要包括星形细胞、少突胶质细胞和室管膜细胞来源的成人高、低级别脑胶质瘤。

3.2 全病程管理 Whole-Course Health Management

全病程管理是由特定的全病程管理员对患者建立独立的病例档案，保持密切联系，全方位为患者提供医疗、心理、社会服务的模式。胶质瘤患者全病程管理是患者在术前、术中、进行的全程管理，贯穿疾病诊断、治疗、康复随访及临终关怀的全过程，使患者最终获益最大化。

4. 缩略语

下列缩略语适用于本文件。

MDT 一多学科联合会诊（Multi-Disciplinary Treatment）

PFS 一无进展生存期（Recurrence free survival）

OS 一总生存期（Overall survival）

5. 技术要求

5.1 健康档案建立

每位胶质瘤患者建立独立健康档案，详细记录从疾病诊断、治疗、康复随访及临床关怀全过程，提供连续性照护，线上和线下联合为患者及其照顾者提供健康指导。

5.2 术前评估

包括术前患者影像评估和心理评估，手术前多模态的影像评估，为胶质瘤的诊断及手术规划提供指导，提供专业的疾病诊疗价值意见，介绍可能并发的风险，评估患者心理状态，提供从入院到出院一站式服务，提高患者参与治疗的积极性。

5.3 建立以主诊教授为主导的医护多学科团队

以多学科协作模式为基础，联合护理团队，为患者提供专业规范的诊治建议，优质的护理服务，贯穿开颅手术、放化疗、复发后再处理及临终人文关怀全过程；提供专业的肿瘤科普及健康教育。

5.4 个体化随访管理

针对患者不同的病情、康复情况、异常风险个体化评估，进而进行个体化指导；对随访过程中患者及照顾者出现的负性心理，适时干预，增强患者战胜疾病信心，提高治疗依从性；加强照顾者实时沟通，及时反馈信息，进行心理教育，释放精神压力，进行认知行为治疗等。

6. 全病程管理团队及职责

6.1 团队组成

神经外科胶质瘤主诊医师团队、神经内科、影像科、康复医学科、病理科、营养科、心身医学科、肿瘤科、神经外科专科护理团队、个案管理助理。以多学科协作为基础，根据胶质瘤患者整个诊疗过程不同阶段的具体情况，一个科室或几个科室联合介入，对患者进行实时指导。

6.2 个案管理助理资质

- ①本科及以上学历，护理相关专业人员；
- ②从事神经外科专科临床工作5年及以上（硕士学位者3年及以上），具有初级以上专业技术资格；
- ③良好的沟通协调能力和责任心，有一定的康复、营养、心理、社会学知识，并且具有一定的管理、教育及科研能力等。

6.3 个案管理助理职责

6.3.1 患者诊断、治疗、随访期的管理

主动向患者及家属提供全程就诊、治疗、随访指导，住院期间提供适时的照护；根据既定方案，通过电话或线上平台跟踪患者的治疗、随访，提醒患者按时治疗、复诊、复查，协助患者完成规范化治疗。

6.3.2 协助患者与医护团队沟通

与诊疗团队或相关科室联络、沟通，引导患者实现规范化诊疗，必要时协调患者参加MDT会诊；与医护团队沟通，了解患者全程诊疗计划，解答患者疑问；协同临床医师评估患者病情或照顾者需求，必要时跟进后续治疗与随访。

6.3.3 提供患者及其照顾者教育和咨询

评估患者各个阶段的生理、心理、社会需求，提供个体化心理辅导，必要时心身医学科介入；为患者及其照顾者提供系统的疾病诊疗护理健康教育，并定期组织开展相关科普教育活动。

6.3.4 患者诊疗信息管理

将患者的基本信息、诊疗信息、疾病评估信息录入至线上管理平台，并保证信息的准确性。及时更新线上管理平台信息，根据线上平台设置的随访提示，按时随访。

6.3.5 普及全程管理的理念

在允许的院内公共区域摆放胶质瘤患者全程管理宣传资料；定期对医护人员和患者进行全程管理理念的宣讲，介绍胶质瘤患者全程管理的重要性和必要性。

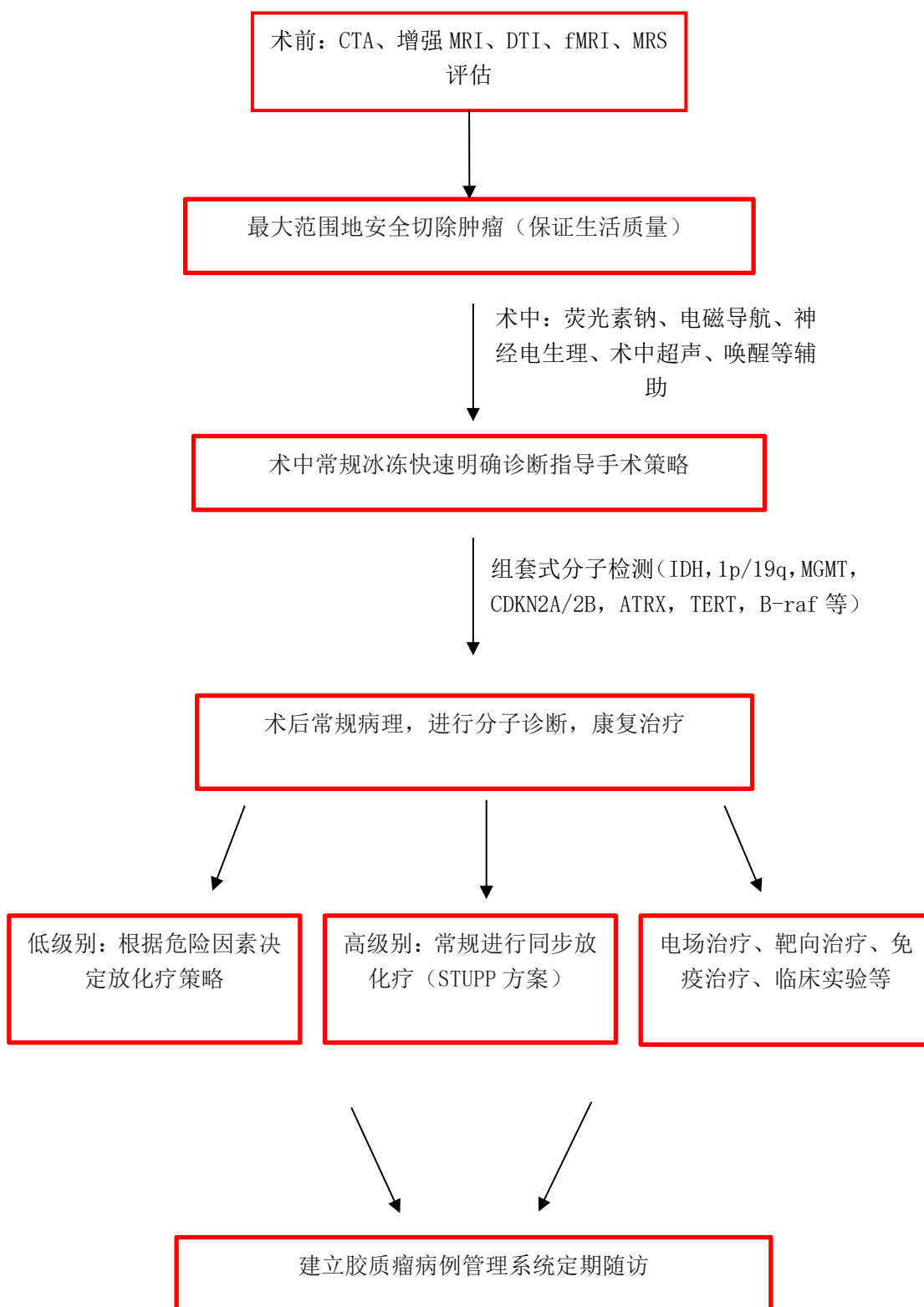
6.3.6 评估全程管理工作进展

定期回顾全程管理工作进展；收集全程管理工作相关问题及收集质量评估相关数据；持续进行质量改进。

7. 胶质瘤患者全程管理质量评估

首先结合本医院实际情况，建立符合本医院的胶质瘤患者全程管理流程，包括健康档案建立、规范诊治流程、随访流程等。其次建立胶质瘤全程管理团队。效果评价客观指标包括：规范诊治完成率、随访率(失访率)、PFS率、2年和5年OS率、住院天数、医疗费用。主观指标包括：患者及其照顾者满意度、患者生存质量及社会生活功能评价。

附录 A
(资料性)
胶质瘤患者全程管理流程图



参 考 文 献

- [1] 脑胶质瘤诊疗指南（2022版）[J].中华神经外科杂志,2022,38(08):757-777.
 - [2] 胶质瘤多学科诊治（MDT）中国专家共识[J].中华神经外科杂志, 2018,34(02) :113-8
 - [3] Application value of whole-course health management for patients with nonvalvular atrial fibrillation with oral warfarin treatment.Am J Transl Res[J].2022,14(5):3269-3277.
 - [4] Expert consensus on the whole-course management of home medical care for patients with pancreatic cancer in China. Zhonghua Zhong Liu Za Zhi[J].2022,44(10):1076-1082.
 - [5] Expert consensus on multi-disciplinary treatment, whole-course pulmonary rehabilitation management in patients with lung cancer and chronic obstructive lung disease. Ann Palliat Med[J]. 2022,11(5):1605-1623.
 - [6] 王培培. 精准医学背景下结直肠外科全程管理相关问题探索研究[D].北京协和医学院, 2022.
 - [7] 覃惠英, 吴晓丹, 张惠婷. 肿瘤个案管理临床实践 [J]. 中国护理管理,2017,17(12):1591-1594.
- 中国淋巴瘤患者全程管理模式专家共识（2021年版）[J].中华血液学杂志,2021,42(5):364-368.
-