

临床科研——态度决定结果

上海岁荣 阿中 2020-03-03

前不久和苏州大学附属医院的贺教授谈起数据库软件的功能，对我的启发很大。他很推崇我们的数据库软件，说工作已经离不开它了。我知道，贺教授除了把数据库软件用于病例资料的常规收集，还安排学生去病案科做查阅和整理，并且以拍照的形式把以往的有价值的病例资料批量归档到了数据库中。而且更厉害的是门诊时候把数据库打开，把来复查的病例及时随访，把历次用药信息调出来，修改后，成为本次就诊的用药情况，保持了随访的连贯性。数据资料也及时录入，避免了另外安排时间来专门整理。

贺教授曾经留学加拿大和美国，懂得病例收集的重要性，希望建立自己的数据库。之前曾经多次搜索好用的软件未果，最后购买了一款美国人开发的数据库软件，也因为许多功能不适用，无法按照自己的需要来改进而作罢。直到联系上我们，才开启了正式的病例收集和科研利用之旅。



当然，贺教授一开始接触我们的软件，除了有相见恨晚的感觉外，软件本身也有许多不符合他的需求的地方。好在我们能够听懂他的需求，并且很快的就表达出来。此前，我们是为某军队医院的皮肤科设计的，以手术照片和手术录像等资料归档为主，后来在其他部队医院深入开发，增加了许多来自妇科、儿科、骨科、普通外科、口腔科、耳鼻喉科等科室的功能。即便如此，还是有许多功能值得改进。尤其是数据的导入。之前主要考虑了临床资料从 his 导入，因此录入功能和从文件导入功能相对较弱，即便有，也不够操作方便。为此，贺教授指导我们做了不少优化。这几年，在贺教授和长海医院李教授以及复旦大学儿科医院等多家医院的用户需求基础上，做了许多个性化开发，通过字典和选项的配置来满足不同学科的个性化设计。

CRF 表的指标设计，是我们的数据库软件的精华之一。一开始只考虑了单个学科的指标设计，虽然可以定制指标的分组和名称，可以定制下拉框内容，但只能条目化输入，也不能做指标关联。贺教授提出专科指标需要结合指标值来做图形化展示，于是设计了【图形指标】，只要把不同病变的图片按照指标名称和值相结合，就可以满足这个需要。李教授

提出时间和日期类型指标的输入不仅要考虑格式化输入，还要考虑日期之间的计算，于是，在此基础上增加了规范输入工具，而且增加了量化指标的质控功能，能够用网页方式统计和展示每个医生收治病例的质控与国家标准和国际标准的对照。在帮复旦大学儿科医院建立中国新生儿协作网的时候，考虑到许多指标的关联和排版需要，增加了格式化输入界面，满足指标居首显示、双击多选、禁止编辑以及指标关联等需求。尤其是指标关联，当一个指标的值是某个情况，后续的指标是否隐藏或者禁用？都可以通过指标设计来满足了。而指标的居首显示，可以满足相同组的指标排列整齐。比如：父亲情况和母亲情况，左眼情况和右眼情况，左耳情况和右耳情况。多个指标可以排列整齐了。



手术照片管理的功能，后来拓展到了附件的管理。也就是说，不仅手术照片和录像资料可以归档，来自影像科室的 pacs 资料也可以归档，特殊格式采用专用工具软件打开即可。这样，包括随访表单、谈话录音、mp4 录像等 word 格式，ppt 格式、excel 格式等都可以归档进来了。福州总医院普通外科提出，不同医生的手术照片可能需要限定本人才能访问，因此增加了【私有属性】，分【公开和私有】两个类别。



还有许多的功能，比如：当日随访的记录红色显示、从文件导入后逆向删除操作、从his导入按照科室或按照自己想要的清单来进行、科研标本的管理、课题库、基因库等等，都是集成了不同学科临床科研工作者的需求。借助于一句广告词：我们不做临床科研，我们不产生病例，也不产生需求，我们只是技术支持，是临床科研工作者的帮手。

接下来说说这几年和临床科研工作者打交道过程中的一些体会。

许多医生接触到我们的数据库软件信息后很开心，都相当认可它的价值。但总会遇到各种各样的问题。

首先是期望值的问题。

大家都知道病例收集是一个苦力活，需要收集的资料方方面面。收集多了需要花费的时间也很多。收集少了，要用的时候就会觉得没意思，不够用。因此，都很看重his导入。我给他们说，his导入取决于医院的支持。如果不能获得医院信息科的授权和技术支持，再厉害的人也不能做。这不是技术问题，而是权限问题。我们的软件已经在军队医院做过HIS对接。去另一个军队医院，同样要获得医院信息科的授权才可以做。对地方医院而言，技术上更不是问题。但依然有很多医院的信息科会以不安全为由拒绝支持。

我们只能给予参考意见和方法，沟通还得临床科室去做。我们认为，HIS对接是目前医院普遍存在的事情，很少有医院由一家软件供应商百分百垄断，总有用到第三方软件的时候。部队医院已经是HIS系统一家独大的非常独特的模式了，但依然有不足的地方。我们的软件在军队医院都可以对接，地方医院的【安全性】难道比部队医院还要高？况且，科研数据库是建立在内网或自己电脑上，不存在数据外泄的可能。帮助医生做科研资料收集，相当于把左边口袋的资料放到右边口袋而已，哪有不安全之说？

所以，即便是有些医院因此出现过资料外泄的事故，也不能因噎废食而拒绝其他软件的对接。信息科之所以不支持his对接，根本问题不是第三方软件不安全，而是利益问题和动力问题。重要的事情说三遍：是利益问题，是利益问题，是利益问题。

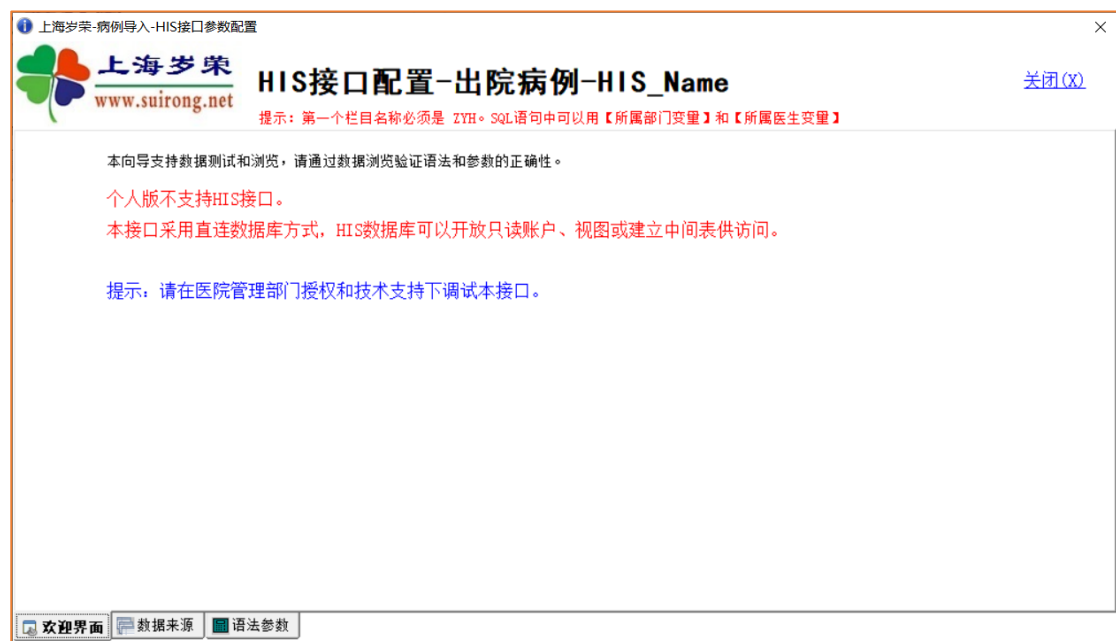


信息科，有些医院称为计算机中心，或网络中心，或电脑室。他们的存在经历过二十年的演变。一开始就是一个被骂的科室，每上一个软件，都要被使用者骂几年，不好用，没有人维护，干什么吃的。骂什么的都有。信息科的人养成了坚忍的性格，终于熬过来了。慢慢的，his系统相关的软硬件维护服务中越来越凸显信息科的价值和地位。有些人遇

到停电都会首先打电话给信息科，哈哈。

十几年、二十几年下来，医院的信息科地位发生了根本性的改变。尤其是大数据时代，精准医疗、区域医疗、人工智能、虚拟医院、移动医疗等，对信息化的需求越来越高，依赖性越来越多。院长决策需要、科室奖金核算需要、人员考勤评估需要、课题统计也需要……医院对信息化的投入也是越来越多，标的越来越大：HIS、Lis、Pacs、RIS、EHRs、临床路径、智慧用药、在线挂号、医保结算、电子病历、病理、感染防控、临床随访系统、临床数据中心、集成信息平台……原本一套 HIS 也不过几百万，现在一套电子病历系统动不动就上千万，更别说许多外来 OEM 的临床数据中心，集成信息平台等，都号称有采用微软的架构、IBM 的中控云台什么的，招标标的都是越来越大，没有个几千万都不好意思说自己医院上了这个系统。这里的水太深了，中国的医改之所以一直失败，估计与这个水太深有关系，本文不多说。

但这些年信息科的地位越来越高，那是非常肯定的了。所以，信息科如果要拒绝 his 对接，那是太容易了，“HIS 对接如果让医院 his 不安全不稳定，你承担责任？”这样的反问等随便一个理由都可以让你百口莫辩，即便是副院长，如果不是分管信息科的，要获得信息科的支持也不是那么容易的事情。



科室主任都知道这个难度，普通医生更是知道自己的分量，即便是海归博士，也不愿意随便去碰信息科的（壁）鼻子。所以，所以想要建立专科数据库的人，常常以难以获得 HIS 对接支持为由，不愿意建立，那就等待吧，等待医院会统一考虑建立医院级别的科研数据库的。于是，一等就是很多年，院长换了好几次了，依然遥遥无期等待中……

医院不支持 HIS 对接，所以我们的数据库无法建立，因为我们的医生太忙，没有时间收集病例。——很多科室都是这样期望的。

这样的科室是不能建立数据库的，也无法建立，因为他们没有刚性需求。他们全心全意为人民（币）服务，因此，经济利益可能会比较好，哈哈。

贺教授不愿意等待，更不愿意依赖，所以他自己建立了数据库。和贺教授一样的人很多，不能获得 his 支持，那就自己建立数据库；不依赖 HIS 导入，自己用 excel 整理后导入到科研数据库中。这样也能获得大量数据，也能减少录入工作。条条大路通罗马——自己的临床科研自己重视。所以，对 his 导入期望越低，自己动手丰衣足食就越靠谱。什么事情不都是这个道理吗？

当然，我们还是建议，尽可能去争取信息科和医院方的支持。最好利益上能够有所考虑，人家才有动力。比如经济利益，课题顾问、发表文章时候关联署名一下？等等。真正厉害的临床研究者，应该是一个善于沟通，擅长资源整合的人。把信息科关系搞好，把院长、主任、导师、院士等资源纳入自己的课题项目顾问名单，都可能有利于自己的课题开展和结题。

其次是不会用的问题

许多用户朋友，初次接触软件后，觉得功能很多，软件不错。但用起来才发现许多不熟悉、感觉不方便，或者没有思路，不知道从哪入手。然后发现录入一个病例需要花费很多时间，慢慢的就不用了。总之，不会用。这其实是一个伪命题。

手机，尤其是新买的手机，也会有一个不熟悉的阶段，。但使用者愿意花时间去折腾，久而久之，就熟悉了。再智能的手机都会得心应手。



The screenshot shows a software window titled "XX大学第一附属医院-血管外科(试用版)-病例浏览". The main content is a table of test results for "Test_01 / 柳云龙: 检验信息". The table has columns for "序号" (Serial Number), "指标代码" (Indicator Code), "指标名称" (Indicator Name), "结果值" (Result Value), "计量单位" (Measurement Unit), and "参考范围" (Reference Range). The table lists various tests such as T3, T4, GRA, GRAX, HCT, HGB, LYM, LYM%, MCH, MCHC, MCV, MONO, MONO%, MPV, PCT, PDW, PLT, RBC, RDW, WBC, and various urine tests. The interface also includes navigation tabs like "病例摘要", "门诊信息", "专科指标", "诊断信息", "治疗信息", "手术信息", "检验信息", "检查信息", "护理信息", "医嘱信息", "费用信息", "随访信息", "照片附件", "评估信息", "病程记录", "科研成果", "监测信息", and "其他信息".

序号	指标代码	指标名称	结果值	计量单位	参考范围
1	T3	T3	阴性	ng/ml	0.6-2.0
2	T4	T4	阳性	ng/ml	32.0-130.0
1	GRA	粒细胞计数	$3.10^9/L$		2.4-10.0
2	GRAX	粒细胞百分比	60%		50.0-70.0
3	HCT	红细胞压积Hct	16%		15.0-53.0
4	HGB	血红蛋白浓度	119 g/L		120.0-165.0
5	LYM	淋巴细胞计数	$3.10^9/L$		1.2-3.5
6	LYM%	淋巴细胞百分比	10%		20.0-40.0
7	MCH	红细胞平均血红蛋白量	60 Pg		26.0-100.0
8	MCHC	红细胞MCHC	300 g/L		320.0-820.0
9	MCV	红细胞平均体积	150 fL		80.0-100.0
10	MONO	单核细胞计数	$0.8.10^9/L$		0.6-0.8
11	MONO%	单核细胞百分比	3.6%		3.0-8.0
12	MPV	血小板平均体积	7 fL		6.0-11.5
13	PCT	血小板压积	0.22%		0.11-0.28
14	PDW	血小板分布宽度	10.5 fL		10.0-15.0
15	PLT	血小板计数	$160.10^9/L$		130.0-400.0
16	RBC	红细胞计数	$6.10^{12}/L$		3.5-5.69
17	RDW	红细胞分布宽度	12.5%		11.5-14.8
18	WBC	白细胞计数	$5.6.10^9/L$		4.0-10.0
1	no_code	尿微量白蛋白	6.93 mg/L		
2	no_code	尿肌酐	2538 umol/l		
3	no_code	尿微量白蛋白/肌酐	24.16 mg/g		
4	no_code	纤维蛋白原	1.84 g/L		

数据库软件也是一样，需要你去花时间使用、摸索，折腾。您看看 his 系统或者其他业务软件，不都是这个道理？初次接触也会无可适从，也会觉得繁琐。但不得不用，慢慢得也就适应了。科研数据库要熟悉起来，其实特别容易。因为它其实没有什么业务流程，主要围绕四个方面来展开：

【入】：怎么样把资料录入或者导入进来。【找】：研究的时候如何把资料找到；【看】：如何浏览和对比某些资料；【出】：如何把需要的资料按照某种格式导出来，放到其他统计分析软件做计算或作图。

本文只说说【入】，因为，如果资料入不进来，后面都白说。

临床资料的入是因资料的不同而不同。首先要建立病例档案吧，也就是主记录，也称为人口学资料，对应到 his 是病案首页上的栏目。其次，临床资料有诊断、治疗、手术、用药、检验、检查、护理、病程、评估、随访等多个类别。有的可以和医院系统对应，有的需要完全手工录入。此外，手术照片、手术录像等附件的管理，也是因人而异。有价值的病例，可能需要导入的资料就多一些，普通病例，需要收集的资料可能少一些，有的甚至可以忽略不计。因此，收集一个病例需要录入多少资料，不取决于软件本身，而取决于

使用者自己对病例的评估和研究意愿。录入的时长，也取决于使用者精力的投入。当然，软件是否好用，也有关系。不好用的地方我们愿意改进，但您得用起来不是？有些人用了之后遇到某些问题，有的是自己的理解和操作问题，如果没有及时解决，就会停足不前，就会返璞归真，然后说软件不好用。

这依然是没有刚性需求的问题。做科研其实也是如此，没有刚性需求，发表的文章可用价值也可想而知。真正有含金量的文章和科研成果，一定是投入了不少精力和代价获得的，没有谁会随随便便成功。好比打仗，如果遇到敌人就撤，怎么能打胜仗？病例收集阶段都没有耐心，如何做科研？



最后是钱的问题。

贺教授建议我们免费推广，可以开放免费几百例后再收费。我们目前还没有采纳。一方面因为之前尝试了没有效果，另一方面我们发现，凡是没付出就得到的东西没有人会在乎。数据库软件也是如此，免费的东西不值钱，谁会用心去做？所以，我们不仅要收费，而且还有点小贵，我们只愿意为真正有需求、有动力、有付出的高端用户服务。这样的用户很容易成为朋友，因为大家能够聊到一起。人生能够拥有一些这样的朋友，同样是一件让人愉快的快事。

有些朋友拿不出钱。有的医院需要招标，有的需要立项审批，周期很长。

我们建议能够自己出钱的尽量自己出钱，毕竟自己的事情自己做主。有条件的尽量向医院和上级部门申请，争取立项获得经费支持。如果有合作厂家的，也可以考虑合作共建，让第三方医药厂家赞助也好，支持也好，先帮助解决数据库建设问题，再考虑其他回报。只要有利于临床科研的，相信能够得到有关帮助。

要不要建立自己的数据库，如何建立，什么时候建立？

我们认为，态度决定结果！