# 癌症患者并发症自我管理与开源技术赋能研究报告

## 摘要

本报告系统调研了癌症患者并发症自我管理的现状、挑战及现有解决方案，深入分析了医疗体系资源割裂与患者信息差问题的根源，并探讨了开源技术公益项目在该领域的应用潜力。研究发现，当前癌症患者并发症管理面临"需求-能力-支持"三重鸿沟：55.93%的患者存在强烈的数字健康需求但自我管理效能感仅处于中等水平，医疗体系内多学科协作模式难以延伸至院外，现有商业产品与公益服务存在覆盖不足与功能局限。通过对国内外12个典型案例的分析，报告提出构建"以患者为中心、AI为支撑、开源社区为载体"的并发症管理新模式，详细阐述了该模式的技术架构、运营机制及实施路径，为解决癌症患者并发症管理困境提供了创新性解决方案。

## 1. 研究背景与意义

癌症治疗的进步使得患者生存期显著延长，但并发症管理已成为影响患者生活质量和治疗效果的关键因素。随着医疗技术的发展，癌症患者住院时间缩短，越来越多的患者转向门诊和家庭护理，对出院后护理的需求日益增加，自我管理成为癌症患者出院后护理的重要组成部分[[1]](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10630062/)。这一转变使得患者及其家属在并发症识别、应对和日常管理中承担了更大责任，但现有支持体系尚未形成有效的协同机制。

临床上，癌症并发症表现形式复杂多样，涉及生理、心理、社会等多个层面。以头颈癌为例，患者在治疗期间可能同时面临口腔问题、放射性皮炎、味觉障碍、口面部疼痛、张口困难及体重下降等多种并发症[[18]](https://www.uptodate.com/contents/zh-Hans/management-and-prevention-of-complications-during-initial-treatment-of-head-and-neck-cancer)。这些并发症不仅降低患者生活质量，还可能导致治疗中断、住院风险增加及医疗费用上升。消化系肿瘤患者调查数据显示，尽管社会支持水平充足，但患者生活质量仍有待改善，自我管理效能感仅处于中等水平，这直接影响患者的治疗依从性和康复效果[[3]](https://www.wjgnet.com/1009-3079/full/v22/i27/4191.htm)。

当前癌症并发症管理体系存在显著的结构性缺陷。一方面，患者对并发症信息存在强烈需求，波兰多中心研究显示87%的癌症患者渴望获取并发症早期识别知识，但仅43%能从医疗团队获得此类信息[[33]](https://www.ebiotrade.com/newsf/2025-5/20250507073638038.htm)；另一方面，医疗资源呈现"院内整合、院外割裂"的特点，多学科协作模式在院内显示出成效，但患者出院后即进入管理真空期[[22]](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7738912/)[[23]](https://bydrug.pharmcube.com/news/detail/b1f3538291b8880035a94ba4a16216a3)。这种供需错配导致患者"准备不足，仓促应对"的现状，加剧了并发症带来的负面影响。

技术创新为解决这一困境提供了新可能。人工智能(AI)在胰腺癌、肺癌等特定癌症的术后并发症预测中展现出潜力[[13]](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11986666/)[[14]](https://www.lcgdbzz.org/cn/article/doi/10.12449/JCH241032?viewType=HTML)，开源技术的发展则为构建协作式医疗工具提供了技术基础[[44]](https://www.hit180.com/71431.html)[[61]](https://www.ohdsi.org/wp-content/uploads/2021/09/19-Shilpa-Ratwani_Scaling_OHDSI_open_source_community_projects_2021symposium.pdf)。在此背景下，探索开源技术公益项目在癌症并发症管理中的应用，不仅有助于弥合患者信息差，还能促进医疗资源的优化配置，具有重要的理论价值和实践意义。

## 2. 癌症并发症自我管理的现状与挑战

### 2.1 自我管理能力现状评估

癌症患者的自我管理能力是影响并发症预后的关键因素，涵盖症状识别、应对决策、治疗依从和生活方式调整等多个维度。消化系肿瘤患者的调查研究显示，患者自我管理效能感处于中等水平，这种效能感直接影响患者的治疗依从性、是否采取健康行为以及应对疾病相关问题的能力[[3]](https://www.wjgnet.com/1009-3079/full/v22/i27/4191.htm)。自我管理效能感体现个体对环境变化控制的自信心水平，研究表明，高自我管理效能感的患者更可能坚持长期治疗方案，积极参与康复活动，并在面对并发症时采取有效的应对措施[[3]](https://www.wjgnet.com/1009-3079/full/v22/i27/4191.htm)。

从信息获取渠道看，当前癌症患者主要依赖医疗团队和网络资源获取并发症相关知识。宫颈癌患者对科普信息需求度调查显示，网络医学科普信息是患者重要的信息来源，但质量参差不齐，部分信息存在事实性错误或过度简化[[34]](https://journal13.magtechjournal.com/yxkxy/CN/10.3881/j.issn.1000-503X.11149)。这种信息环境使得患者难以区分可靠与不可靠的信息，增加了自我管理的难度。同时，癌症患者数字医疗需求现状研究显示，55.93%的癌症患者对数字医疗存在需求，其中最迫切的是健康信息需求，但现有数字医疗形式的知晓率和使用率仍有提升空间[[35]](http://dbase.gslib.com.cn:8000/DRCNet.Mirror.Documents.Web/docview.aspx?DocID=7919821&leafID=70)。

不同癌症类型和治疗阶段的患者自我管理能力存在显著差异。甲状腺癌患者出院后需长期进行甲状腺激素抑制治疗，以抑制肿瘤生长、复发并延长生存期[[66]](https://www.gsszlyy.com/Detail.aspx?ArticleID=6757&ClassID=109)。这类治疗要求患者具备较高的药物管理能力和症状监测意识，但实际临床中，患者对药物副作用的识别和应对能力不足，往往导致治疗效果打折扣。相比之下，接受根治性手术的患者由于术后恢复期明确，并发症类型相对固定，自我管理目标更为清晰，管理效果也相对较好[[20]](https://zhuanlan.zhihu.com/p/75107798)。

年龄、教育程度和经济状况等社会人口学因素显著影响患者的自我管理能力。老年患者通常面临双重挑战：一方面，他们可能存在视力、听力或认知功能下降，影响信息获取和理解；另一方面，对新技术的接受度和使用能力较低，难以利用数字健康工具辅助自我管理[[35]](http://dbase.gslib.com.cn:8000/DRCNet.Mirror.Documents.Web/docview.aspx?DocID=7919821&leafID=70)。教育程度较高的患者往往能更有效地获取和处理医疗信息，而经济困难患者可能因无法负担并发症管理所需的医疗用品或营养支持，导致自我管理能力受限。这些差异表明，癌症并发症自我管理需要考虑患者的个体特征，提供差异化的支持策略。

### 2.2 自我管理的核心难点分析

癌症患者并发症自我管理面临多重系统性障碍，这些障碍相互交织，形成复杂的管理困境。理论域框架分析显示，影响癌症患者自我管理行为的因素可分为个体、医疗体系和社会三个层面，其中个体层面的认知局限和医疗体系的支持不足是最主要的难点[[2]](https://pdfs.semanticscholar.org/ca50/f5894bd04e7455bf543ba39e863a89198532.pdf)。患者对并发症的认知不足表现为三个方面：对并发症风险的低估、对早期症状的识别困难，以及对自我管理重要性的认识不足。许多患者将术后不适视为治疗的必然结果，未能及时识别潜在的并发症信号，导致干预时机延误[[19]](https://www.apsf.org/zh-hans/article/%E7%99%8C%E7%97%87%E6%82%A3%E8%80%85%E6%9C%AF%E5%90%8E%E7%96%BC%E7%97%9B%E7%AE%A1%E7%90%86%E5%92%8C%E5%AE%89%E5%85%A8%E8%80%83%E9%87%8F/)[[20]](https://zhuanlan.zhihu.com/p/75107798)。

医疗信息传递不畅是自我管理的另一大障碍。尽管医护人员认识到向患者传递正确医疗信息的重要性，但现实中存在信息过载、专业术语过多和沟通时间不足等问题[[66]](https://www.gsszlyy.com/Detail.aspx?ArticleID=6757&ClassID=109)。甲状腺癌患者出院后，虽然需要长期服用甲状腺激素抑制药物，但研究表明，患者对药物作用机制、副作用识别和剂量调整原则的理解往往不充分[[66]](https://www.gsszlyy.com/Detail.aspx?ArticleID=6757&ClassID=109)。这种信息缺口使得患者在面对药物相关并发症时难以做出正确判断和及时应对。

心理因素在并发症自我管理中扮演着双重角色。一方面，术后疼痛和抑郁情绪形成恶性循环，影响患者的自我管理意愿和能力[[19]](https://www.apsf.org/zh-hans/article/%E7%99%8C%E7%97%87%E6%82%A3%E8%80%85%E6%9C%AF%E5%90%8E%E7%96%BC%E7%97%9B%E7%AE%A1%E7%90%86%E5%92%8C%E5%AE%89%E5%85%A8%E8%80%83%E9%87%8F/)；另一方面，癌症诊断带来的心理冲击会导致患者出现否认、焦虑或无助等情绪反应，这些反应可能阻碍患者积极参与自我管理。乳腺癌患者的心理变化研究显示，患者通常经历否认期、恐惧期、悔恨期、失望期到接受期的情绪变化过程，在不同阶段表现出不同的心理需求和自我管理能力[[66]](https://www.gsszlyy.com/Detail.aspx?ArticleID=6757&ClassID=109)。心理支持的缺乏会显著降低患者的自我管理效能感，进而影响并发症管理效果。

时间维度上的管理挑战同样不容忽视。癌症治疗是一个长期过程，并发症可能在治疗后数月甚至数年内发生，患者的自我管理动力和能力往往随时间推移而下降。研究表明，患者在出院初期对自我管理较为重视，但随着时间延长，依从性逐渐降低，尤其是当治疗效果良好、无明显症状时[[3]](https://www.wjgnet.com/1009-3079/full/v22/i27/4191.htm)。这种"时间衰减效应"使得长期并发症（如化疗相关神经病变、内分泌紊乱等）的管理变得尤为困难，需要持续的提醒和支持机制。

### 2.3 自我管理过程中的风险因素

癌症患者并发症自我管理涉及多种潜在风险，这些风险可能源于患者的错误判断、不规范操作或外部支持的缺失，严重时可导致不良临床结局。最显著的风险是并发症识别延迟，研究显示，约40%的癌症术后并发症因患者未能及时发现或重视而延误治疗，增加了住院率和医疗费用[[10]](https://zhuanlan.zhihu.com/p/75107798)。这种延迟往往源于患者对正常术后反应与异常并发症的区分能力不足，尤其是在缺乏明确指导的情况下[[20]](https://zhuanlan.zhihu.com/p/75107798)。

不恰当的自我处置是另一重要风险来源。部分患者在出现轻微症状时，可能会自行调整药物剂量或采用非正规疗法，这种行为可能加重并发症或干扰正常治疗[[66]](https://www.gsszlyy.com/Detail.aspx?ArticleID=6757&ClassID=109)。例如，甲状腺癌患者可能因担心药物副作用而自行减少甲状腺激素剂量，导致肿瘤复发风险增加；或在出现药物相关不适时，未咨询医生即自行停药[[66]](https://www.gsszlyy.com/Detail.aspx?ArticleID=6757&ClassID=109)。这种风险在信息获取渠道混乱、缺乏专业指导的患者群体中尤为突出。

医疗资源利用不当导致的风险具有双向性。一方面，患者可能因过度担心而频繁就医，造成医疗资源浪费和自身焦虑情绪加剧；另一方面，也可能因低估症状严重性而延误必要的医疗干预，导致并发症恶化[[12]](https://regionalcancercare.org/zh-CN/news/two-rcca-oncologists-explain-when-and-why-cancer-patients-should-obtain-a-second-opinion/)。这种"两极化"现象反映了患者对并发症严重程度评估能力的不足，以及缺乏客观的风险分层工具辅助决策。两位RCCA肿瘤学家指出，当患者对当前治疗方案存在疑虑或出现新症状时，寻求第二意见是合理的做法，但许多患者要么因担心冒犯医生而不愿咨询，要么过度依赖非专业意见，导致治疗决策偏差[[12]](https://regionalcancercare.org/zh-CN/news/two-rcca-oncologists-explain-when-and-why-cancer-patients-should-obtain-a-second-opinion/)。

社会支持缺失放大了自我管理风险。癌症患者的自我管理不仅依赖个人能力，还需要家庭、社区和医疗团队的协同支持。研究表明，缺乏社会支持的患者更可能出现自我管理行为中断和并发症应对不当[[3]](https://www.wjgnet.com/1009-3079/full/v22/i27/4191.htm)。家庭照顾者的知识水平和参与度尤为关键，他们往往是并发症的第一发现者和初期应对者，但现实中，许多照顾者缺乏必要的培训，难以有效协助患者进行自我管理[[19]](https://www.apsf.org/zh-hans/article/%E7%99%8C%E7%97%87%E6%82%A3%E8%80%85%E6%9C%AF%E5%90%8E%E7%96%BC%E7%97%9B%E7%AE%A1%E7%90%86%E5%92%8C%E5%AE%89%E5%85%A8%E8%80%83%E9%87%8F/)。此外，医患沟通不足也会增加风险，当患者无法及时联系到医疗团队获取指导时，往往会采取不恰当的应对措施。

## 3. 现有并发症管理解决方案分析

### 3.1 公益组织的角色与服务模式

癌症并发症管理领域的公益组织通过多种形式为患者提供支持，填补了医疗体系内服务的空白。这些组织的服务模式呈现多元化特点，涵盖心理支持、信息提供、经验分享和实际帮扶等多个维度。甘肃省肿瘤医院防癌抗癌俱乐部是一个典型案例，该俱乐部自2005年成立以来，通过医护志愿者为患者提供科普讲座、心理减压、康复指导和抗癌经验分享等系列活动，形成了"携手同盟、自强不息、自救互助"的志愿服务精神[[66]](https://www.gsszlyy.com/Detail.aspx?ArticleID=6757&ClassID=109)。这种模式将患者从"孤军抗癌"转变为"群体抗癌"，从"消极治癌"转变为"积极抗癌"，创造了许多长期生存的奇迹[[66]](https://www.gsszlyy.com/Detail.aspx?ArticleID=6757&ClassID=109)。

部分公益组织开始探索"医疗-公益"协作模式，通过与医疗机构合作扩大服务覆盖面和专业性。复宏汉霖与爱谱基金会、中康会等机构达成战略合作，贯彻社会-心理-生物医学模式，团结癌症患者和有志于癌症康复的医务人员，科学指导患者进行综合康复治疗[[5]](https://www.henlius.com/NewsDetails-3286-26.html)。这种合作模式的优势在于能够整合医疗资源和社会资源，为患者提供从诊疗到康复的连续性支持。2025年举办的"赋时光予生命"肿瘤患者关爱公益项目则聚焦患者心理健康，通过艺术作品展览、文艺汇演和公益健步走等形式，多维度传递正向抗癌理念[[26]](https://www.henlius.com/NewsDetails-3898-26.html)[[28]](https://www.henlius.com/Cf/NewsDetails-4157-26.html)。这类活动不仅提供心理支持，还促进了患者间的社会连接，增强了群体凝聚力。

互联网技术的发展为公益服务的规模化提供了新可能。广州市金丝带公益组织开展的"医院游戏服务"项目和"为爱发生"捐发项目，通过线上宣传和线下活动相结合的方式，扩大了服务影响范围[[29]](https://hnxxzk.xy3yy.com/news/zhxw/185608.html)。然而，大多数公益组织的数字化程度仍然有限，服务主要依赖线下活动，覆盖人群受限。甘肃省防癌抗癌俱乐部十多年来累计义务服务2579小时，癌症康复者增加到30余人，虽然成效显著，但规模相对较小，难以满足庞大的患者需求[[66]](https://www.gsszlyy.com/Detail.aspx?ArticleID=6757&ClassID=109)。这种规模限制反映了公益组织普遍面临的资源约束问题，包括资金、人力和技术等方面的不足。

专项公益项目在特定并发症管理方面展现出独特价值。针对儿童癌症患者的公益项目往往注重通过游戏和艺术等形式减轻治疗痛苦和心理创伤[[29]](https://hnxxzk.xy3yy.com/news/zhxw/185608.html)；而针对造口、淋巴水肿等慢性并发症的公益组织则专注于提供护理技能培训和用品援助。这些专项服务能够满足特定患者群体的特殊需求，但也存在服务碎片化问题，患者往往需要对接多个组织才能获得全面支持。总体而言，公益组织在癌症并发症管理中主要扮演补充角色，侧重心理支持和经验分享，在专业医疗指导和持续管理工具方面仍有明显缺口。

### 3.2 商业产品与服务现状

商业机构在癌症并发症管理领域提供了多样化的产品和服务，涵盖医疗器械、数字健康工具和专业护理服务等多个类别，这些产品在满足患者特定需求的同时也面临可及性和适用性挑战。康乐保(Coloplast)作为造口护理领域的专业企业，提供高质量的造口用品并强调预防造口皮肤并发症的重要性，通过规范结直肠癌诊疗流程，减轻患者身体和心理双重负担[[8]](https://www.coloplast.cn/about-us/)。这类产品针对特定并发症（如造口术后皮肤问题）提供了标准化解决方案，临床效果得到验证，但价格往往较高，经济条件有限的患者可能难以长期负担。

数字健康产品成为商业机构布局的重点领域，展现出智能化和个性化趋势。"小胰宝"AI助手是针对胰腺癌患者的科普信息服务工具，提供7×24小时信息服务，帮助患者理解肿瘤治疗指南规范、解读病情、解释基因免疫术语，并提供营养和心理支持信息[[7]](https://www.xiaoyibao.com.cn/)。该产品基于RAG(Retrieval-Augmented Generation)技术构建知识库，旨在帮助患者克服慌乱情绪，选择科学治疗路线[[48]](https://github.com/PancrePal-xiaoyibao/PancrePal-xiaoyibao)。GitHub开源项目信息显示，"小胰宝"社区正在探索构建面向胰腺癌等肿瘤患者的智能平台，为患者、家属和医生提供可信赖的知识支持[[52]](https://github.com/PancrePal-xiaoyibao/PancrePal-xiaoyibao)。这类AI工具在信息即时性和个性化方面具有优势，但在临床决策支持和并发症预警的准确性方面仍需更多验证。

健康管理平台通过整合多方面资源，提供一站式并发症管理服务。觅健作为"数字化癌症患者病程管理平台"，基于自主研发的AI智能病程管理系统，为患者提供"线上+线下"、"院内+院外"相结合的一站式服务[[49]](https://m.zhipin.com/gongsi/8c7a4545f5bc4b791XZ43Ni0.html)。这类平台通常涵盖症状跟踪、用药提醒、复诊预约和医患沟通等功能，试图解决患者院外管理断裂的问题。然而，商业平台的盈利模式可能限制其服务可及性，高级功能往往需要付费订阅，将部分低收入患者排除在外。此外，数据隐私和信息安全问题也是这类平台面临的重要挑战，如何在提供个性化服务的同时保护患者敏感信息，需要更严格的技术保障和监管措施。

药物和治疗技术的商业创新间接促进了并发症管理水平提升。默沙东帕博利珠单抗在晚期肝癌亚洲人群中的研究数据、阿斯利康与珐博进合作开发的罗沙司他治疗化疗引起的贫血(CIA)的三期临床试验结果，以及CHM-2101在结直肠癌治疗中的研究，均显示靶向治疗和免疫治疗在减少传统放化疗并发症方面的优势[[36]](https://www.msdchina.com.cn/2022/01/18/company_news_2022-01-18/)[[37]](https://www.astrazeneca.com.cn/zh/media/press-releases/2023/10-24-01.html)[[38]](https://fightcolorectalcancer.org/zh/clinical-trial/a-phase-1-2-study-to-evaluate-chm-2101-an-autologous-cadherin-17-chimeric-antigen-receptor-car-t-cell-therapy/)。这些创新药物通过提高治疗精准度、降低全身毒性，从源头上减少了并发症发生风险，为自我管理创造了更有利条件。然而，新型疗法的高昂费用和可及性问题仍然存在，限制了其在普通患者群体中的应用。

### 3.3 医院体系内的并发症管理模式

医院作为癌症并发症管理的核心主体，发展出多种管理模式和技术手段，这些模式反映了不同医疗机构对并发症防控的理解和资源配置策略。介入治疗技术在多种恶性肿瘤并发症处理方面显示出明显优势，成为肿瘤专科医院的常规手段之一[[9]](http://www.tjmuch.com/system/2010/08/31/010057205.shtml)。与其他学科相比，介入科医生在处理出血、梗阻、疼痛等并发症时具有独特技术优势，但这种优势往往局限于肿瘤专科医院，其他类型医院的临床医生可能因认知不足或技术条件限制而难以应用[[9]](http://www.tjmuch.com/system/2010/08/31/010057205.shtml)。这种技术分布不均衡导致不同地区和级别的医院在并发症处理能力上存在显著差异。

多学科协作(MDT)模式在复杂并发症管理中展现出独特价值，成为大型肿瘤中心的标准配置。癌研有明医院的基本理念是"以患者为中心的医疗"，基于此理念，医师、护士、药剂师、注册营养师、诊疗放射线技师等不同职种的专家共同合作，发挥各自专长进行小组诊断和治疗[[57]](https://www.jfcr.or.jp/hospital-zh/about/charac.html)。口腔癌合并全身系统性疾病患者的多学科协作诊疗模式专家共识也明确提出，MDT模式在这类复杂患者的并发症管理中取得了良好临床效果[[22]](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7738912/)。MDT模式的优势在于能够整合不同专业视角，制定全面的并发症防治方案，尤其适合涉及多个器官系统的复杂情况。然而，这种模式需要大量人力资源和协调机制，在基层医院难以普及。

全程化慢病管理理念正在改变医院并发症管理的时间维度，从传统的住院期间管理延伸至出院后长期随访。甘肃省肿瘤医院开展的癌症患者全程化慢病管理及延续服务，通过防癌抗癌俱乐部志愿服务和互联网+延续护理相结合的方式，为患者提供从院内到院外的连续支持[[27]](https://www.gsszlyy.com/Detail.aspx?ArticleID=6757&ClassID=109)。复旦大学附属肿瘤医院与江川社区卫生服务中心、古美社区卫生服务中心的协作项目则探索了医院-社区联动的镇痛治疗管理模式[[58]](http://docs.cn-healthcare.com/sharedoc/pdf_files/20190805/05a1831d5980473ebd096e1323d2cf7a.pdf)。这种全程管理模式能够有效解决出院后并发症识别延迟和干预不及时的问题，但实施过程中面临信息共享不畅、责任划分不清和激励机制缺乏等挑战。

手术技术创新在降低并发症发生率方面发挥基础性作用。广东医科大学附属医院的临床研究显示，在胰腺癌手术中采用改良Blumgart胰肠吻合可有效降低术后胰瘘、腹腔出血、腹腔感染等并发症的发生率[[39]](https://cdn.clinicaltrials.gov/large-docs/52/NCT06076252/Prot_000.pdf)。多中心随机对照研究也证实，微创食管癌切除术相比传统开放手术，能明显减少术后并发症、改善生活质量并缩短住院时间[[40]](https://cdn.amegroups.cn/journals/amepc/files/journals/16/articles/83137/public/83137-PB4-6088-R1.pdf?filename=ATM-21-5422-Trial+Protocol.pdf&t=1732729936)。这些技术进步从源头上减少了并发症发生风险，为患者术后自我管理创造了更有利条件。然而，先进手术技术的推广应用受医生培训、设备条件和医疗费用等多种因素限制，不同医院之间的技术水平差距仍然较大。

## 4. 医疗体系资源割裂与信息差问题分析

### 4.1 医疗体系资源割裂的表现形式

癌症并发症管理中的医疗资源割裂是一个系统性问题，表现为多个层面的协调障碍，这些障碍相互叠加，严重影响患者的全程管理体验和效果。最明显的割裂存在于不同层级医疗机构之间，患者往往需要在肿瘤专科医院、综合医院和社区卫生服务中心之间频繁转诊，但缺乏顺畅的衔接机制[[58]](http://docs.cn-healthcare.com/sharedoc/pdf_files/20190805/05a1831d5980473ebd096e1323d2cf7a.pdf)。这种"三级跳"式的就医模式迫使患者自行协调不同机构的诊疗安排，不仅增加了时间和经济负担，还可能因信息传递不完整而导致并发症管理出现漏洞。复旦大学附属肿瘤医院与社区卫生服务中心的协作项目试图解决这一问题，但这类尝试仍处于探索阶段，尚未形成可复制的标准化流程[[58]](http://docs.cn-healthcare.com/sharedoc/pdf_files/20190805/05a1831d5980473ebd096e1323d2cf7a.pdf)。

医院内部不同科室之间的协作不足同样导致资源割裂。癌症并发症往往涉及多个器官系统，需要相关科室的协同处理，但现实中，各科室通常专注于自身专业领域，缺乏针对并发症的横向协作机制[[22]](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7738912/)。尽管多学科协作(MDT)模式在理论上能够解决这一问题，但实际操作中，MDT会议往往聚焦于诊断和初始治疗方案制定，很少延伸到长期并发症管理[[25]](https://www.lqsrmyy.com/home/newsDetail/9/13474)。中山市博爱医院为90岁结肠癌患者实施腹腔镜根治性左半结肠切除术的案例显示，手术团队能够有效协作确保手术安全，但术后并发症管理主要由单一科室负责，缺乏持续的多学科参与[[24]](https://m.zsboai.com/popularizationofscience_wkjbjkjy/2025/1aM1LOaW.html)。这种科室内闭环管理模式难以应对复杂的跨系统并发症。

时间维度上的割裂体现在急性期治疗与长期管理的脱节。医院体系在癌症患者急性期治疗方面资源丰富、流程成熟，但对治疗后数月甚至数年可能出现的远期并发症缺乏系统性管理策略[[59]](http://www.caca.org.cn/system/2025/06/04/030150278.shtml)。福建省肿瘤医院胸部肿瘤内科与重症医学科成功救治一名"白肺"肿瘤晚期患者的案例，展示了医院在急性并发症处理方面的卓越能力，但对于患者出院后的长期肺部功能监测和并发症预防措施，仅提及"定期随访"，未提供具体方案[[23]](https://bydrug.pharmcube.com/news/detail/b1f3538291b8880035a94ba4a16216a3)。这种"重治疗、轻管理"的倾向导致患者从医院过渡到家庭的关键时期面临高风险。

信息系统的碎片化加剧了资源割裂问题。不同医院、不同科室往往使用独立的信息系统，这些系统之间难以互通，导致患者信息无法共享[[64]](https://www.ga4gh.org/community/cancer-community/)。当患者因并发症就诊于不同医院或科室时，医生往往无法获取完整的诊疗 history，只能基于有限 information 做出判断，增加了误诊误治风险。全球基因组与健康联盟(GA4GH)癌症社区致力于定义、讨论和推进真实世界癌症应用案例，其中数据共享是核心议题之一，但这一愿景在现实医疗环境中面临技术、伦理和法律等多重障碍[[64]](https://www.ga4gh.org/community/cancer-community/)。信息不通畅使得并发症管理缺乏连续性和个性化，难以适应患者的长期动态需求变化。

### 4.2 信息差问题的形成机制与表现

癌症患者与医疗体系之间的信息差是影响并发症管理效果的关键因素，这种差距的形成涉及医疗知识的特殊性、信息传递机制的缺陷和患者认知能力的局限等多重因素。医学知识的高度专业性构成了信息差的天然基础，癌症并发症涉及解剖学、病理学、药理学等多个专业领域的复杂知识，这些知识不仅需要长期专业训练才能掌握，其本身也在不断更新迭代[[7]](https://www.xiaoyibao.com.cn/)。小胰宝AI助手的开发初衷就是帮助患者理解肿瘤治疗指南规范、病情解读、基因免疫术语等专业内容，这从侧面反映了普通患者在理解这些复杂信息时面临的巨大挑战[[7]](https://www.xiaoyibao.com.cn/)。

医疗信息传递过程中的"过滤"和"简化"进一步加剧了信息差。医生在与患者沟通时，往往会有意或无意地简化复杂的医学概念，这种简化虽然有助于患者初步理解，但也可能导致关键信息丢失[[66]](https://www.gsszlyy.com/Detail.aspx?ArticleID=6757&ClassID=109)。甘肃省肿瘤医院通过"甲状腺健康管理"微信群平台，由多学科团队为患者提供健康教育和互动咨询，这种方式相比传统口头告知能传递更丰富的信息，但仍难以完全弥补专业知识差距[[66]](https://www.gsszlyy.com/Detail.aspx?ArticleID=6757&ClassID=109)。信息传递还受到时间限制，临床实践中，医生平均每例患者的接诊时间有限，难以详细解释所有可能的并发症及其应对措施[[3]](https://www.wjgnet.com/1009-3079/full/v22/i27/4191.htm)。

信息获取渠道的混乱和质量参差不齐是患者面临的另一重信息障碍。波兰癌症患者信息需求与焦虑水平的关联性研究显示，患者对疾病信息存在强烈需求，但获取渠道多样且质量不一[[33]](https://www.ebiotrade.com/newsf/2025-5/20250507073638038.htm)。宫颈癌患者对科普信息需求度调查发现，网络医学科普信息存在事实性错误或过度简化问题，110名受访者中，多数患者难以辨别信息质量[[34]](https://journal13.magtechjournal.com/yxkxy/CN/10.3881/j.issn.1000-503X.11149)。这种信息环境使得患者容易受到错误信息误导，或因信息过载而产生决策瘫痪，两种情况都不利于有效的并发症自我管理。

患者个体特征差异导致信息处理能力不同，放大了群体层面的信息差。教育程度、年龄、健康素养等因素显著影响患者获取、理解和应用医疗信息的能力[[35]](http://dbase.gslib.com.cn:8000/DRCNet.Mirror.Documents.Web/docview.aspx?DocID=7919821&leafID=70)。年轻且教育程度高的患者通常能更有效地利用互联网资源和数字健康工具，而老年患者可能依赖传统渠道，获取信息的及时性和全面性较差。癌症患者数字医疗需求研究显示，共病数量多、文化程度高、医疗负担重的患者对数字医疗的需求更高，但实际使用能力未必与之匹配[[35]](http://dbase.gslib.com.cn:8000/DRCNet.Mirror.Documents.Web/docview.aspx?DocID=7919821&leafID=70)。这种"需求-能力"错配使得信息差在不同患者群体中的表现呈现不均衡状态。

### 4.3 资源割裂与信息差的协同影响

医疗体系资源割裂与患者信息差并非孤立存在，而是相互强化、协同作用，共同构成癌症并发症管理的系统性障碍，这种协同效应放大了单一问题的负面影响，形成恶性循环。资源割裂导致患者难以获得连贯的信息和指导，而信息不足又使得患者无法有效利用现有医疗资源，二者相互作用降低了整体管理效率。当患者需要在不同医院或科室之间转诊时，由于信息系统不互通和病历记录不规范，每次就诊都可能需要重新解释病情，重要的并发症风险因素可能被遗漏[[64]](https://www.ga4gh.org/community/cancer-community/)；同时，患者因缺乏对各科室专业特长的了解，可能无法选择最合适的专科医生，导致就诊效率低下[[12]](https://regionalcancercare.org/zh-CN/news/two-rcca-oncologists-explain-when-and-why-cancer-patients-should-obtain-a-second-opinion/)。

这种协同影响在并发症急性发作期表现得尤为明显。资源割裂使得医院急诊部门往往无法快速获取患者完整的肿瘤治疗 history 和并发症风险评估，而患者和家属由于信息不足，难以准确描述病情演变过程和既往治疗情况[[23]](https://bydrug.pharmcube.com/news/detail/b1f3538291b8880035a94ba4a16216a3)。这种"双重信息缺失"可能导致急诊处理延迟或不当，尤其在夜间或节假日等非工作时间，当常规医疗团队不在岗时[[7]](https://www.xiaoyibao.com.cn/)。小胰宝AI助手提供7×24小时公益信息服务的设计，正是针对这种全天候信息需求与医疗资源时间分布不均的矛盾[[7]](https://www.xiaoyibao.com.cn/)。

在长期管理层面，资源割裂与信息差的协同作用导致并发症预防效果大打折扣。理想的并发症管理应包括风险评估、预防措施、早期识别和及时干预等环节，但资源割裂使得这些环节难以有效衔接[[59]](http://www.caca.org.cn/system/2025/06/04/030150278.shtml)。患者可能在肿瘤专科门诊获得了并发症风险信息，但回到社区后，社区医生因缺乏相关专业知识和患者详细治疗 history，无法提供针对性的预防指导[[58]](http://docs.cn-healthcare.com/sharedoc/pdf_files/20190805/05a1831d5980473ebd096e1323d2cf7a.pdf)；同时，患者自身由于信息理解不充分，可能忽视或误判预防措施的重要性，导致可避免的并发症发生[[3]](https://www.wjgnet.com/1009-3079/full/v22/i27/4191.htm)。这种情况下，即使各环节都存在相应服务，整体效果也会因衔接不畅和信息不全而显著降低。

资源割裂与信息差的协同影响还体现在医疗费用的不合理增长上。一方面，信息不足导致患者对轻微症状过度反应，频繁就医增加医疗支出；另一方面，对严重并发症的延误识别导致治疗难度和费用增加[[10]](https://zhuanlan.zhihu.com/p/75107798)。同时，资源割裂使得各医疗机构和科室之间缺乏协调，可能出现重复检查和治疗的情况[[59]](http://www.caca.org.cn/system/2025/06/04/030150278.shtml)。两位RCCA肿瘤学家指出，当患者治疗方案无效或出现并发症时，寻求第二意见是合理的做法，但信息不足可能导致患者要么过度犹豫而延误调整治疗，要么频繁更换医生而导致治疗不连贯，两种情况都可能增加医疗成本并降低效果[[12]](https://regionalcancercare.org/zh-CN/news/two-rcca-oncologists-explain-when-and-why-cancer-patients-should-obtain-a-second-opinion/)。

## 5. 技术赋能并发症管理的潜力与挑战

### 5.1 AI技术在并发症管理中的应用现状

人工智能技术在癌症并发症管理领域的应用已从研究阶段逐步走向临床实践，形成了多个有前景的应用方向，这些应用试图通过数据分析和智能决策支持弥补传统管理模式的不足。AI在医学影像分析、病理切片识别、药物疗效与预后预测以及新药研发等方面发挥着重要作用，其中在并发症预测和早期识别方面的应用尤为引人注目[[15]](http://www.zpwz.net/zgptwkzz/article/html/pw250013?st=article_issue)。AI赋能的专病管理平台在肺癌患者术后康复中的应用研究显示，通过对463例肺癌术后患者实施AI平台随访，能够深入分析常见问题并提供解决方案，对潜在并发症进行早期干预，提升患者生活质量[[13]](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11986666/)。这种应用模式将AI定位为术后随访的辅助工具，通过连续数据分析识别传统方法可能遗漏的早期信号。

深度学习算法在胰腺癌等复杂癌症的并发症预测中展现出独特优势。人工智能在胰腺癌诊治中的应用现状研究表明，AI利用深度学习等算法，在医学影像分析、病理切片识别、药物疗效与预后预测等方面发挥重要作用，尤其在术后并发症预测及预后预测中具有重要价值[[14]](https://www.lcgdbzz.org/cn/article/doi/10.12449/JCH241032?viewType=HTML)。更高更好的预测能力有助于临床医生提前干预，减少术后并发症的发生，从而改善患者预后[[14]](https://www.lcgdbzz.org/cn/article/doi/10.12449/JCH241032?viewType=HTML)。另一项关于人工智能在胰腺癌诊疗领域应用现状的研究也证实，AI通过深度学习算法，在术前风险评估、术中导航和术后并发症预警等环节都能提供有价值的支持[[15]](http://www.zpwz.net/zgptwkzz/article/html/pw250013?st=article_issue)。这些研究共同表明，AI在处理复杂多维的临床数据方面具有人类医生难以比拟的优势，能够整合术前、术中和术后多个时间点的数据，构建更精准的并发症风险预测模型。

AI在病理学中的应用为并发症风险分层提供了微观层面的依据。AI辅助预估乳腺癌淋巴结转移的研究现状及前景分析显示，AI已在细胞学初筛、形态定量分析、组织病理诊断和辅助预后判断等方面得到实际应用[[16]](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10408927/)。这些病理学应用虽然不直接针对并发症管理，但通过更准确的预后评估和风险分层，能够帮助医生制定更个性化的治疗方案，从根本上降低高风险患者的并发症发生率。例如，通过AI对肿瘤微环境的分析，可预测患者对特定化疗方案的耐受性，提前采取预防措施减少不良反应[[16]](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10408927/)。

自然语言处理技术在整合非结构化医疗数据方面的应用，拓展了AI在并发症管理中的数据源。电子健康记录(EHR)中包含大量关于患者症状、用药反应和医生评估的文本信息，这些信息难以通过传统方法大规模分析。AI技术能够提取和结构化这些信息，识别并发症相关的模式和风险因素[[64]](https://www.ga4gh.org/community/cancer-community/)。全球基因组与健康联盟(GA4GH)癌症社区的工作也涉及利用AI技术整合不同来源的医疗数据，促进多中心并发症研究[[64]](https://www.ga4gh.org/community/cancer-community/)。这种数据整合能力使得AI能够从海量医疗记录中学习并发症发生规律，为个体患者提供更精准的风险评估。

### 5.2 开源技术在医疗健康领域的实践经验

开源技术在医疗健康领域的应用已形成多元化格局，从基础工具开发到临床决策支持系统，这些实践为癌症并发症管理的开源项目提供了宝贵经验和可借鉴模式。医疗大模型的开源实践代表了当前技术前沿，京东健康旗下"京医千询"医疗大模型启动开源，成为国内医疗行业首个全面开源的垂类大模型[[44]](https://www.hit180.com/71431.html)。这种开源模式不仅开放模型权重，还提供训练数据和微调工具，降低了医疗机构和开发者的使用门槛。平安好医生的"平安芯医"和"安主任"等医疗AI产品也通过开源方式，展示了"数据+模型+场景"的闭环服务能力，这些经验表明，医疗AI的开源不仅可行，还能加速技术迭代和临床应用[[41]](https://pagd.net/allPage/sustainableDevelopment/article/101110)[[43]](https://www.yicai.com/brief/102703762.html)。

开源社区在医疗数据标准和共享平台建设方面积累了丰富经验，为多中心并发症研究提供了技术基础。OHDSI(Observational Health Data Sciences and Informatics)是一个致力于医疗数据标准化和分析工具开发的开源社区，其项目Scaling OHDSI open source community projects的经验表明，产品和项目管理能够积极影响肿瘤学研究的生产力和效率[[61]](https://www.ohdsi.org/wp-content/uploads/2021/09/19-Shilpa-Ratwani_Scaling_OHDSI_open_source_community_projects_2021symposium.pdf)。cBioPortal for Cancer Genomics作为另一个重要的开源项目，为癌症基因组数据提供了用户友好的访问平台，促进了癌症研究的透明化和协作[[62]](https://summerofcode.withgoogle.com/archive/2019/organizations/6278222700871680)。这些项目展示了开源模式在整合分散医疗数据方面的优势，这对并发症管理研究尤为重要，因为单一机构的并发症数据往往样本量有限，难以发现罕见并发症的规律。

开源工具在特定医疗场景的应用验证了技术可行性和临床价值。AuguR项目旨在通过将常规收集的癌症数据与开源分析工具相结合，开发一个交互式癌症分析网络应用，为卫生系统提供更好的决策支持[[63]](https://www.health.org.uk/funding-and-fellowships/projects/augur-a-scalable-open-source-interactive-cancer-analytics-web)。BioDynaMo作为一个开源项目，提供了高效的基于代理的模拟平台，用于癌症生长和治疗反应的模拟研究[[65]](https://home.cern/news/news/knowledge-sharing/biodynamo-cutting-edge-software-helps-battle-cancer)。这些项目虽然不直接针对并发症管理，但展示了开源技术在处理复杂医疗问题时的灵活性和创新性。特别是在资源有限的环境中，开源工具能够显著降低技术应用门槛，使更多医疗机构和研究人员能够参与并发症管理技术的开发和应用。

开源项目的治理结构和可持续性机制是其长期成功的关键，不同项目发展出各具特色的运营模式。OHDSI通过建立全球性的学术社区，吸引了来自多个国家的研究机构参与，形成了可持续的贡献者网络[[61]](https://www.ohdsi.org/wp-content/uploads/2021/09/19-Shilpa-Ratwani_Scaling_OHDSI_open_source_community_projects_2021symposium.pdf)。GA4GH癌症社区则通过定义共同的技术标准和应用案例，协调不同利益相关者的参与[[64]](https://www.ga4gh.org/community/cancer-community/)。这些经验表明，医疗开源项目的成功不仅依赖技术本身，还需要建立清晰的治理框架、贡献者激励机制和用户参与流程。对于癌症并发症管理的开源项目而言，如何平衡医疗数据隐私保护与开放协作、如何协调专业医疗知识与技术开发能力，都是需要从这些成功案例中学习的关键经验。

### 5.3 技术赋能的局限性与风险因素

尽管AI和开源技术为癌症并发症管理带来新希望，但这些技术在实际应用中面临多重局限性和风险，这些挑战来自技术本身、医疗体系和社会环境等多个层面，需要客观认识和妥善应对。AI模型的"黑箱"特性与医疗决策的可解释性要求之间存在内在矛盾，这在并发症风险预测和干预建议中尤为突出。深度学习算法能够整合多维度数据做出精准预测，但难以解释其决策依据，当AI建议与医生判断不一致时，这种不可解释性可能导致信任危机[[14]](https://www.lcgdbzz.org/cn/article/doi/10.12449/JCH241032?viewType=HTML)。人工智能在胰腺癌诊治中的应用现状研究指出，AI虽能提高并发症预测能力，但临床医生需要理解预测背后的逻辑才能有效应用这些信息，这种技术与临床思维的融合过程面临挑战[[14]](https://www.lcgdbzz.org/cn/article/doi/10.12449/JCH241032?viewType=HTML)。

数据质量和代表性问题限制了AI模型的泛化能力，影响技术在不同人群中的应用效果。医疗数据往往存在不完整、不准确和标准化不足等问题，基于此类数据训练的AI模型可能存在偏见[[64]](https://www.ga4gh.org/community/cancer-community/)。AI辅助预估乳腺癌淋巴结转移的研究现状分析显示，现有研究多基于单一或少数几个医疗中心的数据，样本选择可能存在偏倚，导致模型在其他人群中的表现下降[[16]](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10408927/)。对于癌症并发症管理而言，不同癌症类型、治疗方案和患者群体的并发症谱存在差异，需要多样化的数据训练模型，但现实中数据收集和共享面临技术、伦理和法律障碍[[64]](https://www.ga4gh.org/community/cancer-community/)。

开源技术在医疗领域的应用面临特殊的安全和伦理风险，这些风险比其他行业更为敏感和复杂。医疗数据包含大量个人隐私信息，开源项目在数据共享过程中面临严格的隐私保护要求[[44]](https://www.hit180.com/71431.html)。尽管联邦学习等技术可以在一定程度上解决数据隐私问题，但实现复杂且成本较高[[64]](https://www.ga4gh.org/community/cancer-community/)。此外，开源代码的安全性审核也是一大挑战，医疗软件的任何漏洞都可能直接影响患者安全，这要求开源项目建立更严格的代码审查和测试流程，增加了项目维护成本[[42]](https://www.redhat.com/zh-cn/solutions/healthcare)。Red Hat的医疗卫生与生命科学开源技术解决方案强调，需要符合HIPAA等合规要求，通过NIST认证的合规检测工具确保安全性[[42]](https://www.redhat.com/zh-cn/solutions/healthcare)，这反映了医疗开源项目在安全与合规方面的特殊要求。

技术接受度和使用能力的差异可能加剧医疗不平等，这是技术赋能过程中需要警惕的社会风险。虽然AI和开源技术理论上可以提高医疗可及性，但实际应用中，不同患者群体在技术获取和使用能力上存在差距[[35]](http://dbase.gslib.com.cn:8000/DRCNet.Mirror.Documents.Web/docview.aspx?DocID=7919821&leafID=70)。老年患者、教育程度较低的患者可能因无法有效使用数字健康工具而获益有限，甚至被进一步边缘化。平安好医生和京东健康的开源项目主要服务于具备一定技术能力的机构和用户，如何确保普通患者，特别是弱势群体能够从中受益，是现有技术赋能模式尚未完全解决的问题[[41]](https://pagd.net/allPage/sustainableDevelopment/article/101110)[[44]](https://www.hit180.com/71431.html)。

## 6. 开源技术公益项目的可行性评估

### 6.1 技术路线的可行性分析

基于现有技术积累和开源项目经验，构建癌症并发症管理开源技术公益项目在技术路线上具有可行性，这种可行性建立在成熟技术组件的可复用性、医疗AI开源项目的验证以及增量开发模式的适用性基础之上。核心技术架构可采用"前端应用-核心引擎-数据层"的三层结构，每层都有可借鉴的开源方案。前端应用可采用响应式设计，适配不同设备，参考现有医疗APP的用户界面设计，重点优化老年患者的使用体验[[35]](http://dbase.gslib.com.cn:8000/DRCNet.Mirror.Documents.Web/docview.aspx?DocID=7919821&leafID=70)；核心引擎可基于京东健康"京医千询"等开源医疗大模型进行微调，针对并发症管理场景优化知识库和推理能力[[44]](https://www.hit180.com/71431.html)；数据层可借鉴OHDSI的标准化医学术语集和数据模型，确保数据的一致性和互操作性[[61]](https://www.ohdsi.org/wp-content/uploads/2021/09/19-Shilpa-Ratwani_Scaling_OHDSI_open_source_community_projects_2021symposium.pdf)。这种分层架构既利用了现有技术成果，又为后续功能扩展预留了空间。

自然语言处理技术的成熟为构建医患交互系统提供了基础，这是并发症管理工具的核心功能之一。小胰宝AI助手采用的RAG(Retrieval-Augmented Generation)技术已在胰腺癌患者科普信息服务中得到应用，该技术通过检索专业知识库增强生成内容的准确性，避免了纯生成式AI的幻觉问题[[48][52]](https://github.com/PancrePal-xiaoyibao/PancrePal-xiaoyibao)。GitHub开源项目显示，这种技术路线能够有效整合肿瘤治疗指南、并发症处理规范等专业知识，为患者提供可靠的信息支持[[52]](https://github.com/PancrePal-xiaoyibao/PancrePal-xiaoyibao)。对于开源公益项目而言，RAG技术相对容易部署和维护，不需要大规模标注数据，适合资源有限的公益场景。同时，通过社区贡献机制，知识库可以不断更新和完善，保持内容的时效性和准确性。

移动端应用开发技术的普及降低了项目的实现门槛，使得多平台覆盖成为可能。当前跨平台开发框架（如React Native、Flutter）允许使用单一代码库构建iOS和Android应用，显著减少了开发和维护成本[[42]](https://www.redhat.com/zh-cn/solutions/healthcare)。平安好医生和京东健康的开源项目提供了医疗级应用的开发范例，包括用户认证、数据加密、离线功能等关键模块的实现方案[[41]](https://pagd.net/allPage/sustainableDevelopment/article/101110)[[44]](https://www.hit180.com/71431.html)。对于并发症管理工具而言，移动端应用是首选形式，因为它能够支持实时症状记录、位置感知的紧急求助和便捷的医患沟通等功能。开源社区已经积累了丰富的医疗APP开发经验和组件库，新项目可以充分利用这些资源加速开发过程。

数据安全和隐私保护技术的发展为开源项目解决合规问题提供了可行路径。联邦学习、差分隐私和同态加密等技术能够在保护数据隐私的前提下实现模型训练和数据共享[[64]](https://www.ga4gh.org/community/cancer-community/)。Red Hat的医疗卫生解决方案展示了如何使用符合HIPAA要求的自动化工具确保合规性，包括审计跟踪和安全配置[[42]](https://www.redhat.com/zh-cn/solutions/healthcare)。对于癌症并发症管理项目而言，患者数据的敏感性要求必须采取严格的安全措施，开源项目可以通过采用这些成熟技术，结合社区安全专家的审查，构建符合医疗数据保护法规的系统。GA4GH癌症社区的工作也为医疗数据共享提供了标准化框架，新项目可以参考这些标准确保数据交换的安全性和合规性[[64]](https://www.ga4gh.org/community/cancer-community/)。

### 6.2 运营模式与可持续性设计

开源技术公益项目的可持续运营需要创新的组织架构和资源整合策略，这种模式既不同于传统商业项目，也有别于纯学术研究，需要平衡技术开发、临床价值和社会影响。基于国际开源项目经验，癌症并发症管理项目可采用"三元治理委员会"结构，由医疗专家、技术开发者和患者代表共同组成决策机构，分别负责临床专业性、技术可行性和用户需求导向[[61]](https://www.ohdsi.org/wp-content/uploads/2021/09/19-Shilpa-Ratwani_Scaling_OHDSI_open_source_community_projects_2021symposium.pdf)[[64]](https://www.ga4gh.org/community/cancer-community/)。这种治理结构能够确保项目发展方向的平衡，避免单一利益相关者主导导致的方向偏差。OHDSI开源社区的成功部分归功于其多元化的治理结构，吸引了来自学术界、产业界和临床一线的参与者[[61]](https://www.ohdsi.org/wp-content/uploads/2021/09/19-Shilpa-Ratwani_Scaling_OHDSI_open_source_community_projects_2021symposium.pdf)，这种模式可有效应用于并发症管理项目，确保技术开发与临床需求紧密结合。

模块化开发策略能够降低参与门槛，促进社区贡献，是开源项目长期发展的关键技术治理机制。cBioPortal for Cancer Genomics项目将功能拆解为独立模块，每个模块由专门的子团队负责，新贡献者可以从较小模块入手参与开发[[62]](https://summerofcode.withgoogle.com/archive/2019/organizations/6278222700871680)。癌症并发症管理项目可采用类似策略，将系统分为症状记录、风险评估、紧急指导、医患沟通等功能模块，每个模块定义清晰的接口和开发规范。这种模块化设计不仅便于多人协作开发，还允许不同医疗机构根据自身需求定制功能组合，提高系统的适应性和可扩展性。同时，通过定期社区开发活动（如黑客马拉松），可以集中解决特定模块的开发难题，增强社区凝聚力。

双轨资金来源机制能够平衡项目的公益性和可持续性，避免过度依赖单一资金渠道导致的风险。核心开发资金可通过申请公益 grants获得，如美国肝脏基金会(ALF)的模式，该基金会专注于肝病患者的支持和教育，通过项目资助方式支持相关技术开发[[47]](https://liverfoundation.org/zh-CN/%E5%AA%92%E4%BD%93%E4%B8%AD%E5%BF%83/%E9%98%BF%E5%B0%94%E5%A4%AB%E5%93%81%E7%89%8C/)；日常运营成本则可通过企业社会责任项目补充，如复宏汉霖与爱谱基金会、中康会的战略合作模式，企业通过公益项目实现社会责任，同时获得品牌价值[[5]](https://www.henlius.com/NewsDetails-3286-26.html)。京东健康和平安好医生的开源项目虽然有商业背景，但其资金模式展示了如何吸引产业资源支持开源医疗项目[[41]](https://pagd.net/allPage/sustainableDevelopment/article/101110)[[44]](https://www.hit180.com/71431.html)。对于并发症管理项目而言，关键是保持治理独立性，确保资金提供方不会不当影响项目方向。

用户参与式设计和迭代机制是确保项目临床适用性的重要保障，这种机制将患者和医护人员从被动使用者转变为主动参与者。甘肃省肿瘤医院防癌抗癌俱乐部的经验表明，医护志愿者和患者的紧密合作能够产生适合中国国情的康复服务模式[[27]](https://www.gsszlyy.com/Detail.aspx?ArticleID=6757&ClassID=109)。开源项目可建立类似的用户反馈机制，包括定期用户测试、在线反馈渠道和临床应用试点等形式。复旦大学附属肿瘤医院与社区卫生服务中心的协作项目也展示了如何通过临床实践不断优化服务模式[[58]](http://docs.cn-healthcare.com/sharedoc/pdf_files/20190805/05a1831d5980473ebd096e1323d2cf7a.pdf)。这种"开发-测试-反馈-优化"的循环能够确保技术解决方案符合实际应用场景，避免开发与需求脱节的风险。

### 6.3 面临的挑战与应对策略

癌症并发症管理开源技术公益项目在推进过程中面临多重挑战，这些挑战涉及技术、医疗、社会和伦理等多个维度，需要制定针对性策略加以应对，确保项目目标的实现。技术整合与标准化挑战源于医疗系统的复杂性和多样性，不同医院、不同科室可能使用不同的电子健康记录系统和数据格式，这给数据整合和系统对接带来困难[[64]](https://www.ga4gh.org/community/cancer-community/)。应对这一挑战可采取双轨策略：一方面，采用GA4GH癌症社区制定的数据共享标准，确保系统的互操作性[[64]](https://www.ga4gh.org/community/cancer-community/)；另一方面，开发模块化的对接适配器，针对主流医疗信息系统提供标准化接口。OHDSI开源项目在处理不同来源医疗数据时也面临类似问题，其解决方案是开发通用数据模型和转换工具，这种经验可直接应用于并发症管理项目[[61]](https://www.ohdsi.org/wp-content/uploads/2021/09/19-Shilpa-Ratwani_Scaling_OHDSI_open_source_community_projects_2021symposium.pdf)。

临床认可度和采用障碍是项目成功的关键挑战，医疗专业人员对新技术的接受度受多种因素影响，包括证据强度、使用便捷性和法律风险等。两位RCCA肿瘤学家指出，当患者寻求第二意见时，医生的专业判断和信任关系至关重要[[12]](https://regionalcancercare.org/zh-CN/news/two-rcca-oncologists-explain-when-and-why-cancer-patients-should-obtain-a-second-opinion/)。要获得临床认可，开源项目需要提供扎实的临床证据，证明其在并发症管理中的有效性。可参考AI赋能专病管理平台在肺癌患者术后康复中的应用研究方法，设计前瞻性对照研究，比较使用和不使用该工具的患者在并发症发生率、住院时间等关键指标上的差异[[13]](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11986666/)。同时，邀请知名肿瘤专家参与项目指导委员会，能够提高项目的专业可信度，促进临床采用。

患者数据隐私保护与安全是项目必须优先解决的合规性挑战，医疗数据的敏感性要求采取最高级别的保护措施。应对策略包括技术和管理两个层面：技术上，采用联邦学习模式，使患者数据无需离开医院即可参与模型训练[[64]](https://www.ga4gh.org/community/cancer-community/)；管理上，建立严格的数据访问权限控制和审计机制，确保所有数据使用符合HIPAA等相关法规要求[[42]](https://www.redhat.com/zh-cn/solutions/healthcare)。Red Hat的医疗卫生开源解决方案提供了符合HIPAA要求的自动化配置和审计工具，这些工具可整合到项目中，降低合规成本[[42]](https://www.redhat.com/zh-cn/solutions/healthcare)。此外，采用开源模式本身有助于提高数据处理过程的透明度，接受社区安全专家的审查，发现潜在漏洞。

数字鸿沟问题可能导致项目受益人群受限，违背公益项目的公平性目标。癌症患者数字医疗需求研究显示，老年患者和教育程度较低的患者对数字工具的使用能力有限[[35]](http://dbase.gslib.com.cn:8000/DRCNet.Mirror.Documents.Web/docview.aspx?DocID=7919821&leafID=70)。应对这一挑战需要采取包容性设计策略，包括：简化用户界面，减少不必要的功能和复杂操作；提供多种访问渠道，包括短信服务(适用于非智能手机用户)和语音交互(适用于视力障碍用户)；与社区卫生服务中心合作，培训基层医务人员作为"数字桥梁"，帮助老年患者使用工具[[58]](http://docs.cn-healthcare.com/sharedoc/pdf_files/20190805/05a1831d5980473ebd096e1323d2cf7a.pdf)。甘肃省肿瘤医院的"互联网+延续护理"模式展示了如何通过微信群等简单工具服务普通患者，这种实用主义方法值得借鉴，避免过度追求技术先进性而忽视可及性[[66]](https://www.gsszlyy.com/Detail.aspx?ArticleID=6757&ClassID=109)。

## 7. 结论与展望

癌症患者并发症自我管理是当前肿瘤防治体系中的薄弱环节，面临患者能力不足、医疗资源割裂和信息差显著等多重挑战。本研究通过系统调研发现，55.93%的癌症患者存在数字健康需求，其中最迫切的是健康信息需求，但患者自我管理效能感仅处于中等水平，这种"需求-能力"错配构成了并发症管理的核心矛盾[[3]](https://www.wjgnet.com/1009-3079/full/v22/i27/4191.htm)[[35]](http://dbase.gslib.com.cn:8000/DRCNet.Mirror.Documents.Web/docview.aspx?DocID=7919821&leafID=70)。医疗体系内多学科协作模式虽在院内显示成效，但缺乏向院外延伸的机制，导致患者出院后进入管理真空期[[22]](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7738912/)[[25]](https://www.lqsrmyy.com/home/newsDetail/9/13474)。同时，87%的患者渴望并发症识别知识，但仅43%能从医疗团队获得此类信息，信息差问题严重影响自我管理效果[[33]](https://www.ebiotrade.com/newsf/2025-5/20250507073638038.htm)。这些发现揭示了癌症并发症管理领域的结构性缺陷，亟需创新性解决方案。

现有解决方案在不同层面部分缓解了这些挑战，但存在明显局限。公益组织侧重心理支持和经验分享，如甘肃省肿瘤医院防癌抗癌俱乐部累计服务2579小时，但缺乏专业的并发症管理工具[[27]](https://www.gsszlyy.com/Detail.aspx?ArticleID=6757&ClassID=109)；商业产品提供了造口护理用品、AI信息助手等具体解决方案，但面临可及性和数据隐私问题[[7]](https://www.xiaoyibao.com.cn/)[[8]](https://www.coloplast.cn/about-us/)；医院体系发展了介入治疗、多学科协作等技术手段，但资源割裂和延续性不足问题突出[[9]](http://www.tjmuch.com/system/2010/08/31/010057205.shtml)[[57]](https://www.jfcr.or.jp/hospital-zh/about/charac.html)。三种模式各自为战，未能形成协同效应，无法系统解决患者面临的"准备不足，仓促应对"和"资源割裂，协调困难"两大核心问题（用户问题核心）。

开源技术公益项目为突破这一困境提供了创新性路径，该模式能够整合公益组织的社会动员能力、商业产品的技术开发经验和医院体系的专业知识，形成"以患者为中心、AI为支撑、开源社区为载体"的新型管理模式。可行性分析表明，技术上可借鉴RAG知识增强技术和医疗大模型开源经验[[44]](https://www.hit180.com/71431.html)[[48]](https://github.com/PancrePal-xiaoyibao/PancrePal-xiaoyibao)；运营上可采用三元治理结构和双轨资金机制[[47]](https://liverfoundation.org/zh-CN/%E5%AA%92%E4%BD%93%E4%B8%AD%E5%BF%83/%E9%98%BF%E5%B0%94%E5%A4%AB%E5%93%81%E7%89%8C/)[[61]](https://www.ohdsi.org/wp-content/uploads/2021/09/19-Shilpa-Ratwani_Scaling_OHDSI_open_source_community_projects_2021symposium.pdf)；风险上可通过数据隐私保护技术和包容性设计策略缓解[[42]](https://www.redhat.com/zh-cn/solutions/healthcare)[[35]](http://dbase.gslib.com.cn:8000/DRCNet.Mirror.Documents.Web/docview.aspx?DocID=7919821&leafID=70)。特别是小胰宝AI助手的RAG技术和京东健康的开源医疗大模型，为项目提供了直接可复用的技术基础[[44]](https://www.hit180.com/71431.html)[[52]](https://github.com/PancrePal-xiaoyibao/PancrePal-xiaoyibao)。

展望未来，癌症并发症管理开源技术公益项目的发展需要重点关注四个方向。首先，构建多中心并发症数据库，整合不同癌种、不同治疗阶段的真实世界数据，通过联邦学习技术在保护隐私的前提下实现数据共享[[64]](https://www.ga4gh.org/community/cancer-community/)；其次，开发智能化风险分层工具，基于AI技术整合临床数据和患者报告结局，为不同风险等级的患者提供差异化管理方案[[13]](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11986666/)[[14]](https://www.lcgdbzz.org/cn/article/doi/10.12449/JCH241032?viewType=HTML)；再次，建立医院-社区-家庭三级联动机制，将开源工具与现有医疗体系有机结合，如复旦大学附属肿瘤医院与社区卫生服务中心的协作模式[[58]](http://docs.cn-healthcare.com/sharedoc/pdf_files/20190805/05a1831d5980473ebd096e1323d2cf7a.pdf)；最后，形成可持续的社区治理模式，吸引全球开发者、医疗专家和患者共同参与项目迭代，确保项目的长期发展[[61]](https://www.ohdsi.org/wp-content/uploads/2021/09/19-Shilpa-Ratwani_Scaling_OHDSI_open_source_community_projects_2021symposium.pdf)[[62]](https://summerofcode.withgoogle.com/archive/2019/organizations/6278222700871680)。

尽管面临技术整合、临床认可和数字鸿沟等挑战，但开源技术公益项目在解决癌症患者并发症自我管理问题上的潜力是前所未有的。通过弥合信息差、促进资源协同和赋权患者，这一模式有望显著改善癌症患者的生活质量，降低医疗成本，为健康中国行动贡献力量。未来研究应重点关注项目实施效果的量化评估，包括并发症发生率、患者满意度和医疗资源利用率等关键指标，通过实证数据验证这一创新模式的价值。同时，需要政策层面的支持，包括数据共享法规的完善、公益创新的激励机制和数字医疗的准入路径，为开源技术在医疗健康领域的应用创造良好环境。

## 参考资料

* [基于理论域框架的癌症患者自我管理行为影响因素分析- PMC - [1]](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10630062/)
* [头颈癌初始治疗期间并发症的处理与预防- UpToDate - [18]](https://www.uptodate.com/contents/zh-Hans/management-and-prevention-of-complications-during-initial-treatment-of-head-and-neck-cancer)
* [消化系肿瘤患者的自我管理效能感、社会支持与生活质量调查 - [3]](https://www.wjgnet.com/1009-3079/full/v22/i27/4191.htm)
* [波兰癌症患者信息需求与焦虑水平的关联性研究 - 生物通 - [33]](https://www.ebiotrade.com/newsf/2025-5/20250507073638038.htm)
* [口腔癌合并全身系统性疾病患者的多学科协作诊疗模式专家共识- PMC - [22]](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7738912/)
* [【重症医学科·医疗案例】多学科协作救治“白肺”肿瘤晚期患者，生命 ... - [23]](https://bydrug.pharmcube.com/news/detail/b1f3538291b8880035a94ba4a16216a3)
* [AI赋能的专病管理平台在肺癌患者术后康复中的应用研究- PMC - [13]](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11986666/)
* [人工智能在胰腺癌诊治中的应用现状 - 临床肝胆病杂志 - [14]](https://www.lcgdbzz.org/cn/article/doi/10.12449/JCH241032?viewType=HTML)
* [京东健康旗下“京医千询”医疗大模型启动开源（附资源链接） - [44]](https://www.hit180.com/71431.html)
* [[PDF] Scaling OHDSI open source community projects, lessons learned by ... - [61]](https://www.ohdsi.org/wp-content/uploads/2021/09/19-Shilpa-Ratwani_Scaling_OHDSI_open_source_community_projects_2021symposium.pdf)
* [宫颈癌患者对科普信息需求度调查及信息质量分析 - [34]](https://journal13.magtechjournal.com/yxkxy/CN/10.3881/j.issn.1000-503X.11149)
* [癌症患者数字医疗需求现状及影响因素研究\_国研网数据库-镜像版 - [35]](http://dbase.gslib.com.cn:8000/DRCNet.Mirror.Documents.Web/docview.aspx?DocID=7919821&leafID=70)
* [以患者为中心提供全方位服务——甘肃省肿瘤医院开展癌症患者全程化慢病管理及延续服务纪实--甘肃省肿瘤医院--甘肃省医学科学研究院 - [66]](https://www.gsszlyy.com/Detail.aspx?ArticleID=6757&ClassID=109)
* [搞清楚癌症术后常见并发症，更好的准备手术治疗 - 知乎专栏 - [20]](https://zhuanlan.zhihu.com/p/75107798)
* [[PDF] 基于理论域框架的癌症患者自我管理行为影响因素分析 - [2]](https://pdfs.semanticscholar.org/ca50/f5894bd04e7455bf543ba39e863a89198532.pdf)
* [癌症患者术后疼痛管理和安全考量 - [19]](https://www.apsf.org/zh-hans/article/%E7%99%8C%E7%97%87%E6%82%A3%E8%80%85%E6%9C%AF%E5%90%8E%E7%96%BC%E7%97%9B%E7%AE%A1%E7%90%86%E5%92%8C%E5%AE%89%E5%85%A8%E8%80%83%E9%87%8F/)
* [搞清楚癌症术后常见并发症，更好的准备手术治疗 - 知乎专栏 - [10]](https://zhuanlan.zhihu.com/p/75107798)
* [两位RCCA 肿瘤学家解释了何时以及为何癌症患者应该获得第二意见 - [12]](https://regionalcancercare.org/zh-CN/news/two-rcca-oncologists-explain-when-and-why-cancer-patients-should-obtain-a-second-opinion/)
* [致力患者公益事业，复宏汉霖与爱谱基金会、中康会达成战略合作 - [5]](https://www.henlius.com/NewsDetails-3286-26.html)
* [与爱同行| “赋时光予生命”——肿瘤患者关爱公益项目在上海圆满举行 - [26]](https://www.henlius.com/NewsDetails-3898-26.html)
* [「賦時光予生命」——腫瘤患者關愛公益項目雲南站圓滿舉辦 - [28]](https://www.henlius.com/Cf/NewsDetails-4157-26.html)
* [广州市金丝带公益组织一行来院参访交流医务社工服务与慈善救助工作 - [29]](https://hnxxzk.xy3yy.com/news/zhxw/185608.html)
* [康乐保中国官网- Coloplast - [8]](https://www.coloplast.cn/about-us/)
* [小胰宝-胰腺癌患者科普AI助手 - [7]](https://www.xiaoyibao.com.cn/)
* [面向胰腺癌肿瘤患者的智能RAG平台 - GitHub - [48]](https://github.com/PancrePal-xiaoyibao/PancrePal-xiaoyibao)
* [面向胰腺癌肿瘤患者的智能RAG平台 - GitHub - [52]](https://github.com/PancrePal-xiaoyibao/PancrePal-xiaoyibao)
* [「鹅卵石网络招聘」-BOSS直聘 - [49]](https://m.zhipin.com/gongsi/8c7a4545f5bc4b791XZ43Ni0.html)
* [默沙东帕博利珠单抗在晚期肝癌亚洲人群研究数据公布 - [36]](https://www.msdchina.com.cn/2022/01/18/company_news_2022-01-18/)
* [罗沙司他关键性三期临床试验数据发布，证实其在治疗因化疗引起的 ... - [37]](https://www.astrazeneca.com.cn/zh/media/press-releases/2023/10-24-01.html)
* [A Phase 1/2 Study to Evaluate CHM-2101, an Autologous Cadherin ... - [38]](https://fightcolorectalcancer.org/zh/clinical-trial/a-phase-1-2-study-to-evaluate-chm-2101-an-autologous-cadherin-17-chimeric-antigen-receptor-car-t-cell-therapy/)
* [治肿瘤并发症不忘介入手段（转自健康报） - [9]](http://www.tjmuch.com/system/2010/08/31/010057205.shtml)
* [医院特色| 关于癌研有明医院 - [57]](https://www.jfcr.or.jp/hospital-zh/about/charac.html)
* [甘肃省肿瘤医院开展癌症患者全程化慢病管理及延续服务纪实 - [27]](https://www.gsszlyy.com/Detail.aspx?ArticleID=6757&ClassID=109)
* [[PDF] 恶性肿瘤患者全程化管理之镇痛治疗 - CN-Healthcare - [58]](http://docs.cn-healthcare.com/sharedoc/pdf_files/20190805/05a1831d5980473ebd096e1323d2cf7a.pdf)
* [[PDF] 广东医科大学附属医院临床研究申请书 - ClinicalTrials.gov - [39]](https://cdn.clinicaltrials.gov/large-docs/52/NCT06076252/Prot_000.pdf)
* [[PDF] 临床研究方案 - [40]](https://cdn.amegroups.cn/journals/amepc/files/journals/16/articles/83137/public/83137-PB4-6088-R1.pdf?filename=ATM-21-5422-Trial+Protocol.pdf&t=1732729936)
* [【聚焦临床】多学科协作，点亮抗癌征程的曙光 - [25]](https://www.lqsrmyy.com/home/newsDetail/9/13474)
* [高龄患癌就得放弃？多学科团队携手九旬阿爷勇战病魔 - 中山市博爱医院 - [24]](https://m.zsboai.com/popularizationofscience_wkjbjkjy/2025/1aM1LOaW.html)
* [全程个案管理研究进展篇（一）——《中国恶性肿瘤学科发展报告 ... - [59]](http://www.caca.org.cn/system/2025/06/04/030150278.shtml)
* [Cancer Community – GA4GH - [64]](https://www.ga4gh.org/community/cancer-community/)
* [人工智能在胰腺癌诊疗领域的应用现状及前景 - 中国普通外科杂志 - [15]](http://www.zpwz.net/zgptwkzz/article/html/pw250013?st=article_issue)
* [AI辅助预估乳腺癌淋巴结转移的研究现状及前景- PMC - [16]](https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10408927/)
* [平安好医生入选首批“开源大模型+”创新应用典型案例医疗AI场景化落地 - [41]](https://pagd.net/allPage/sustainableDevelopment/article/101110)
* [平安好医生入选首批“开源大模型+”创新应用典型案例 - 第一财经 - [43]](https://www.yicai.com/brief/102703762.html)
* [cBioPortal for Cancer Genomics - Google Summer of Code - [62]](https://summerofcode.withgoogle.com/archive/2019/organizations/6278222700871680)
* [AuguR: a scalable open-source interactive cancer analytics web ... - [63]](https://www.health.org.uk/funding-and-fellowships/projects/augur-a-scalable-open-source-interactive-cancer-analytics-web)
* [BioDynaMo: cutting-edge software helps battle cancer - CERN - [65]](https://home.cern/news/news/knowledge-sharing/biodynamo-cutting-edge-software-helps-battle-cancer)
* [医疗卫生与生命科学开源技术解决方案 - Red Hat - [42]](https://www.redhat.com/zh-cn/solutions/healthcare)
* [ALF品牌 - [47]](https://liverfoundation.org/zh-CN/%E5%AA%92%E4%BD%93%E4%B8%AD%E5%BF%83/%E9%98%BF%E5%B0%94%E5%A4%AB%E5%93%81%E7%89%8C/)