

# 中国淋巴瘤患者 生存调查

## 背景

在 2017 年 9 月 15 日第 14 个世界淋巴瘤日来临之前，淋巴瘤之家联合清华大学经济管理学院向全国淋巴瘤患者和家属发起了第一次淋巴瘤患者真实世界生存状态调查。

## 调查方法

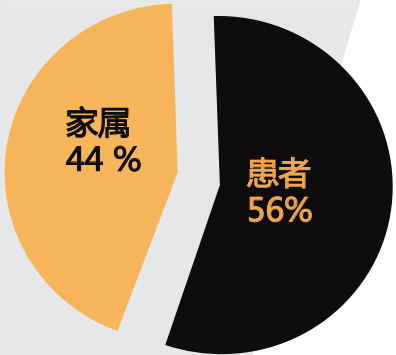
本次调查采用电子问卷的方式，设计了 47 条问题，收集时间跨度 19 天，并在 1090 份有效问卷基础上进行统计分析。本次调查主要采用定量分析的方法。通过分析较大数量的样本，提取其特征，推断淋巴瘤患者及家属总体的生存状态。

Basic Information  
淋巴瘤患者基础信息

身份、年龄及性别

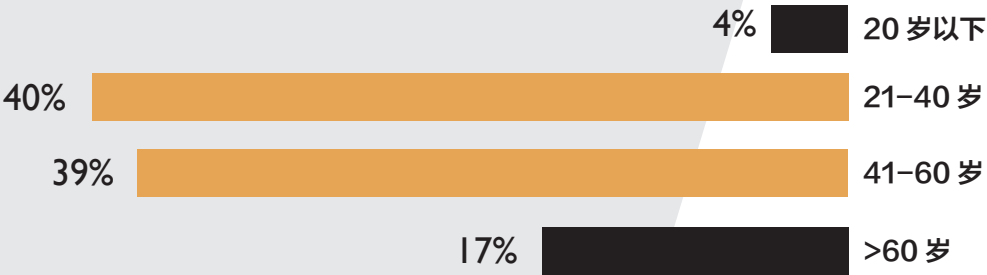
身份占比

本次调查中患者占比 56%，患者家属占比 44%



年龄分布

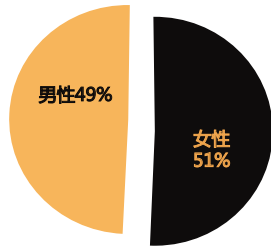
来自不同年龄的患者占比  
20 岁以下约占 4%  
21-40 岁约占 40%  
41-60 岁约占 39%  
>60 岁约占 17%



受调者以中青年患者为主，这可能和本次调查取自网络样本有关。



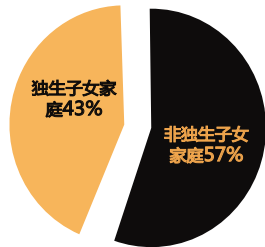
### 淋巴瘤患者男女比例基本相同



患者男女比例



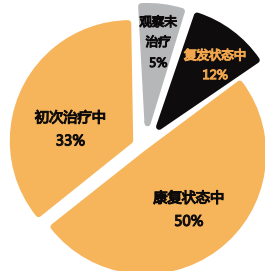
### 43% 的淋巴瘤患者来自独生子女家庭



独生子女家庭比例

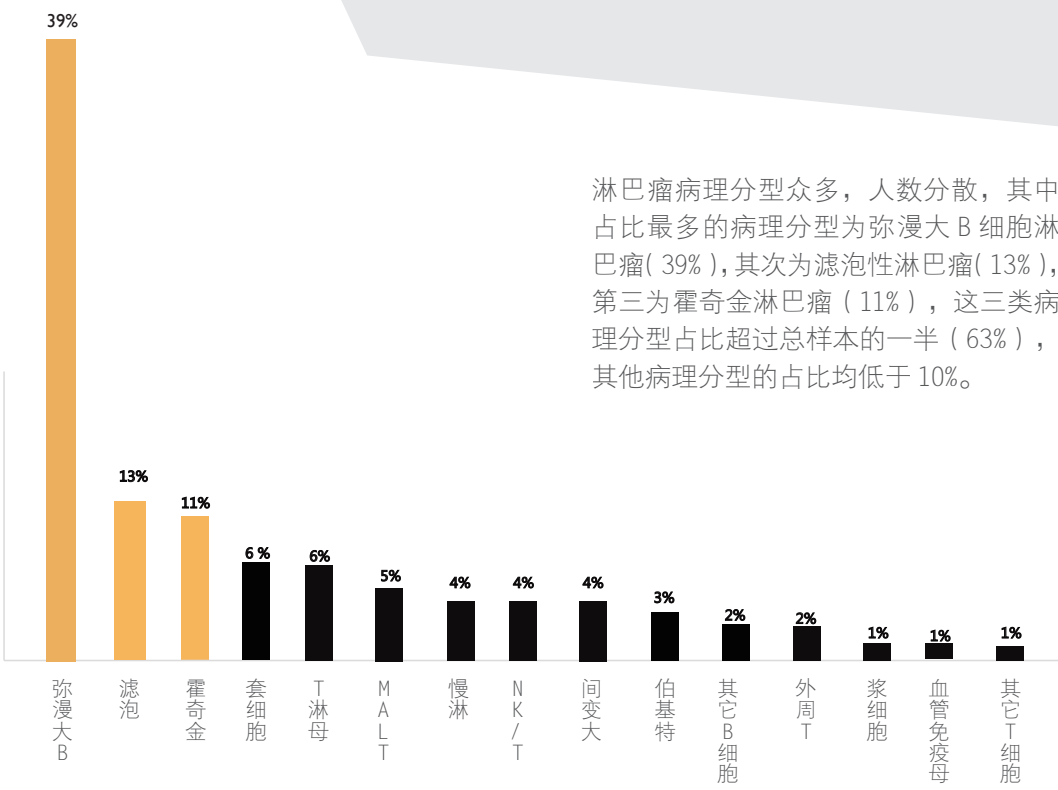


### 50% 处于康复状态中，33% 处于初次治疗中



患者目前状态

## 淋巴瘤患者病理分型



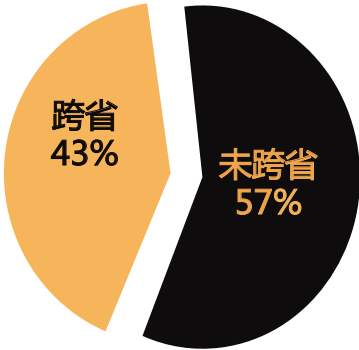
淋巴瘤病理分型众多，人数分散，其中占比最多的病理分型为弥漫大B细胞淋巴瘤( 39% )，其次为滤泡性淋巴瘤( 13% )，第三为霍奇金淋巴瘤( 11% )，这三类病理分型占比超过总样本的一半( 63% )，其他病理分型的占比均低于10%。

About the Vist  
淋巴瘤患者诊疗情况

跨省就医多



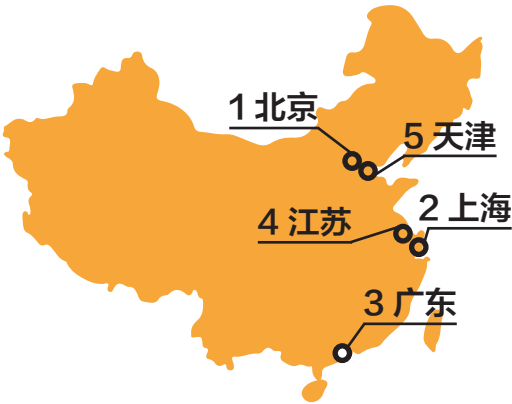
43% 患者有跨省就医经历



淋巴瘤患者有跨省就医比例



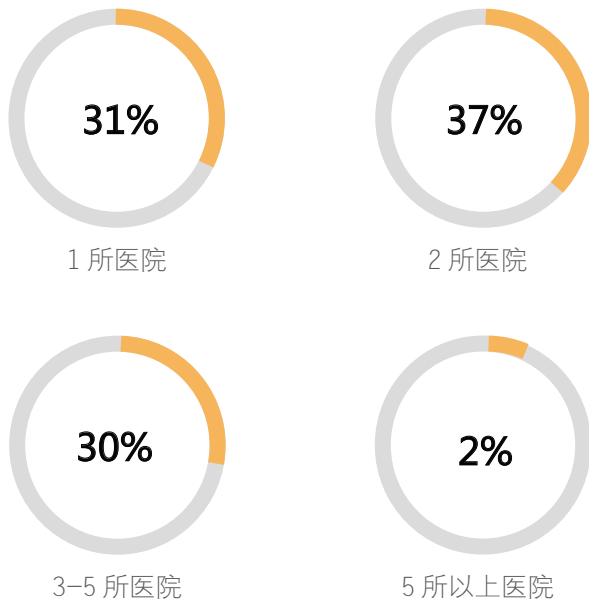
就医最集中的五个省 / 市



淋巴瘤患者就医最集中的五个省 / 市 （以患者数量为序）

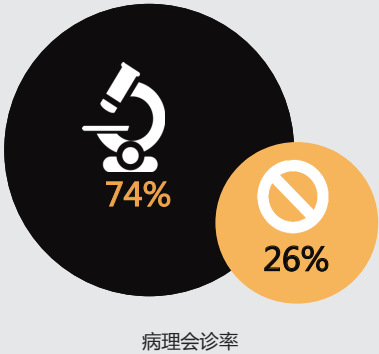
## 多家医院就诊普遍

多所医院就诊情况普遍，只有 31% 的患者在 1 所医院就诊。说明病情复杂，患者就诊经历坎坷。

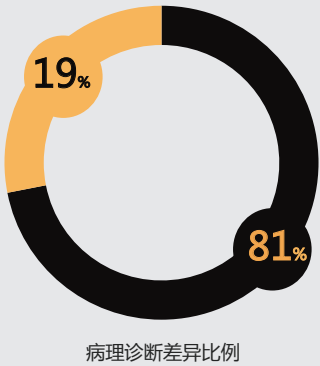


## 病理分型争议多

74% 患者进行过病理会诊



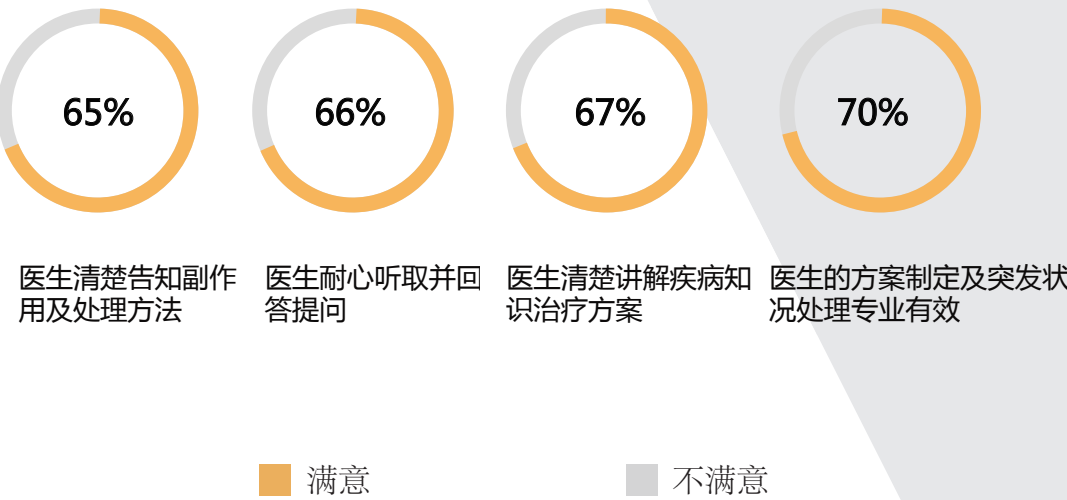
有接近 19% 的病理会诊结果和先前有差异



淋巴瘤亚型较多，不同医院病理诊断会有差异，提示患者需要重视病理会诊，应由权威病理专家提供病理意见，为诊断把关。

就医满意度高

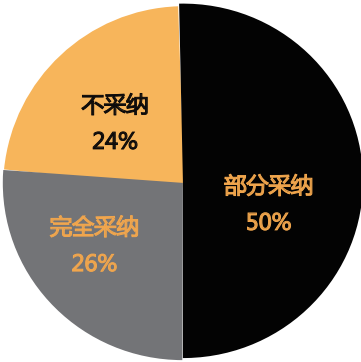
65%-70% 的患者对于医生的态度及工作表示满意。



检查与治疗互认率高



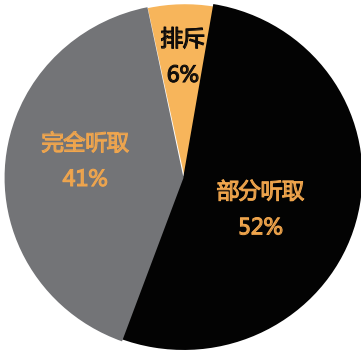
仅 24% 患者表示医院不采纳外院检查结果



外院检查结果接受度



仅 6% 患者表示医生排斥抗拒咨询上级医院或外院专家诊疗意见

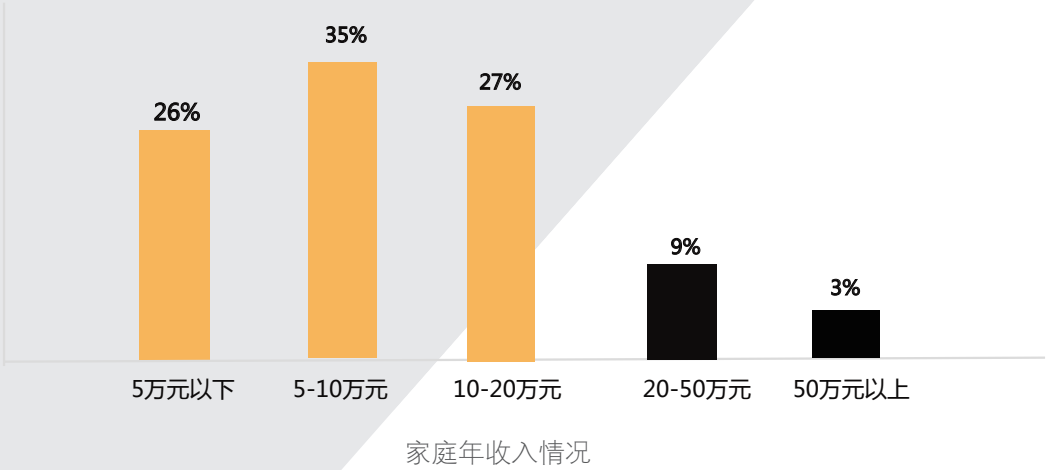


外院意见接受度

Patients' Burden  
淋巴瘤患者经济情况

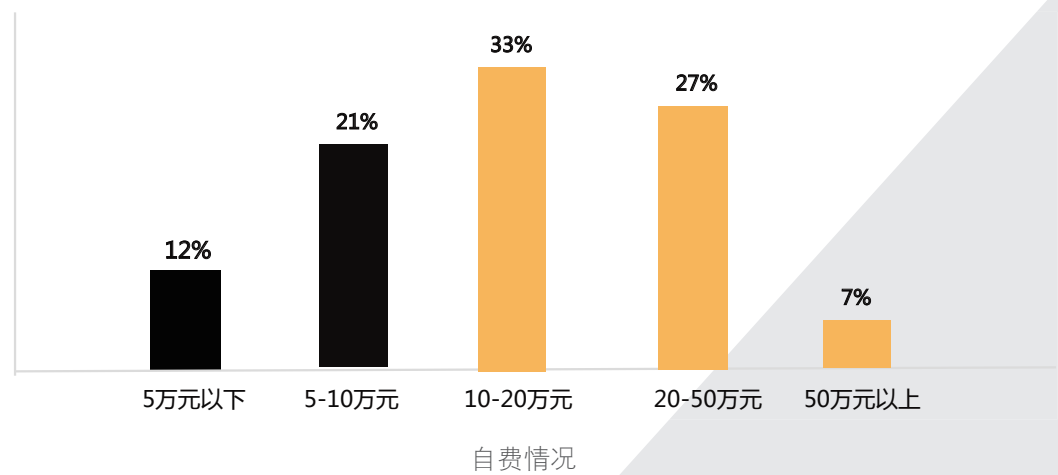
中低收入人群为主

淋巴瘤患者家庭的年收入大多在 20 万以下，高收入家庭占比少（20-50 万占 9%，50 万以上占 3%）。



自费负担重

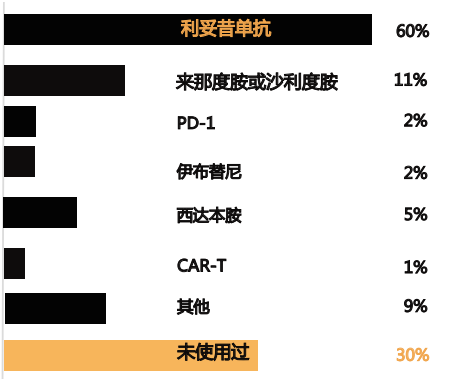
淋巴瘤患者自费金额大部分在 10-50 万元，自费金额 5 万元以下的占 12%，50 万以上占 7%。



靶向 / 免疫治疗药物使用普遍



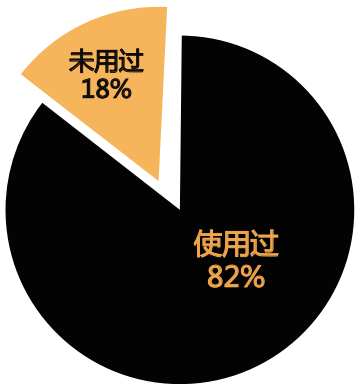
70% 的患者使用过或正在使用靶向 / 免疫治疗药物



淋巴瘤患者使用靶向 / 免疫治疗药物情况



82% 的 B 细胞患者使用过利妥昔单抗

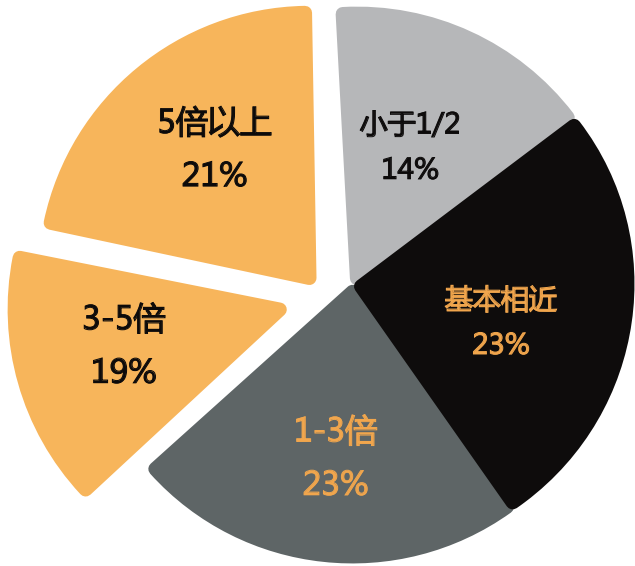


B 细胞淋巴瘤患者使用利妥昔单抗的情况



## 家庭负担重

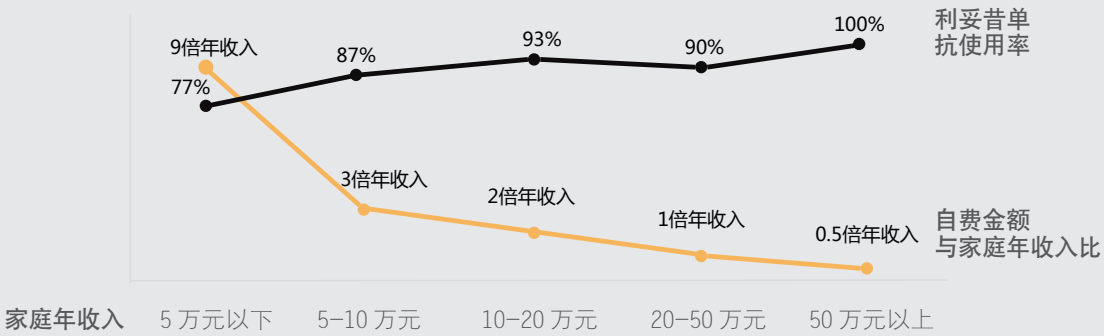
在使用靶向 / 免疫治疗药物的患者中，有 40% 的患者自费金额超过家庭年收入 3 倍。



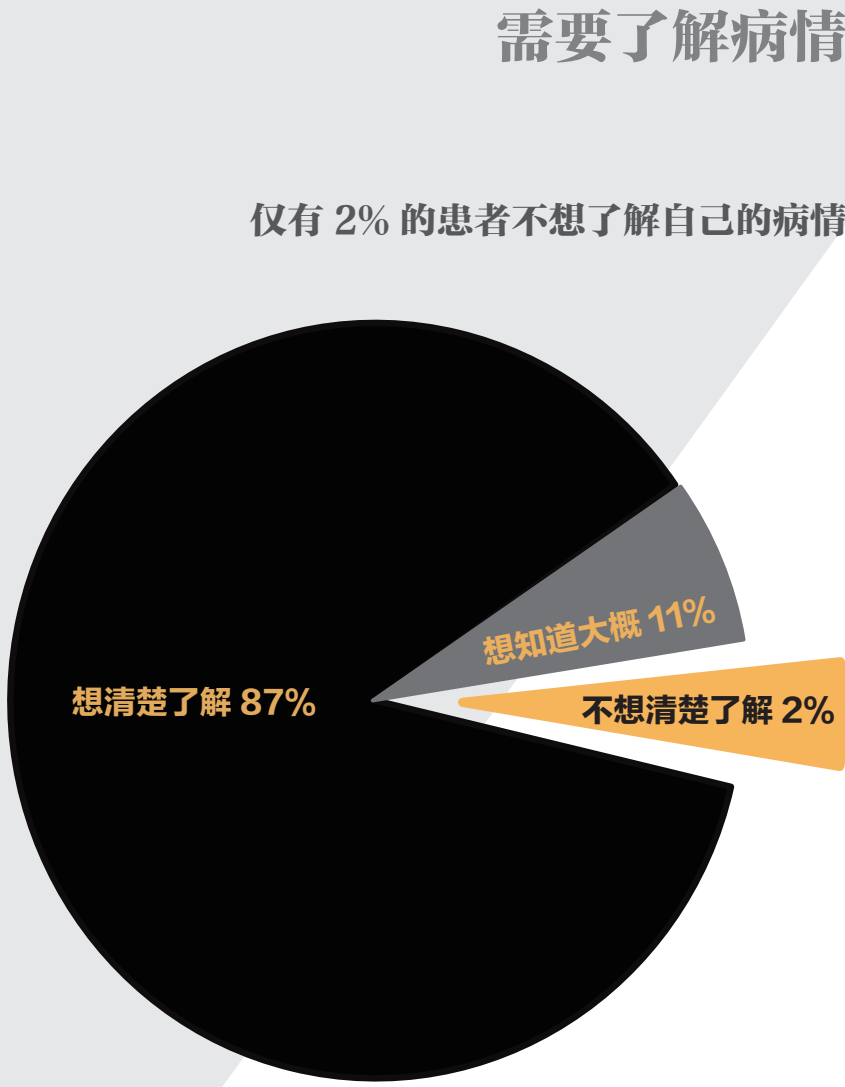
使用靶向 / 免疫治疗药物的患者累计自费金额与家庭收入比例

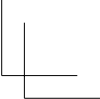
## 低收入人群靶向药负担重

低收入人群中依然有超过 77% 的患者坚持使用利妥昔单抗，将花费 3-9 倍家庭年收入方可支持治疗。



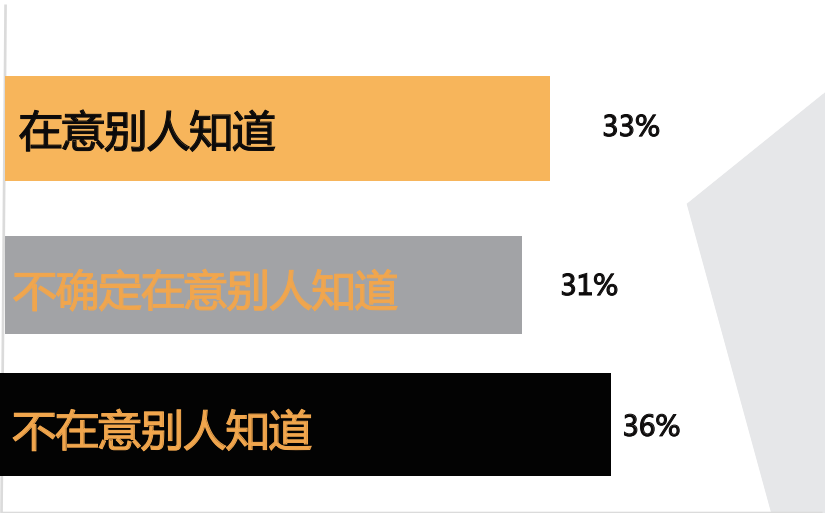
Patients' Feeling  
淋巴瘤患者心理情况





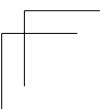
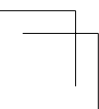
## 在意他人眼光

33% 的患者在意别人知道自己的病情



## 隐瞒病情的原因

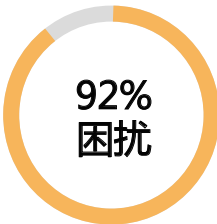
患者向我们反馈了对于不愿告诉别人病情的最大的担心：



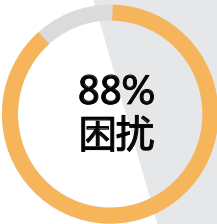
治疗的痛苦和对家庭负担的担忧  
超过对死亡的恐惧



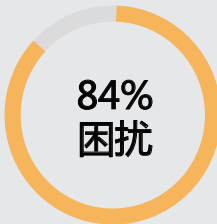
对治疗痛苦的困扰



对家庭带来的负担的困扰



对死亡的恐惧的困扰

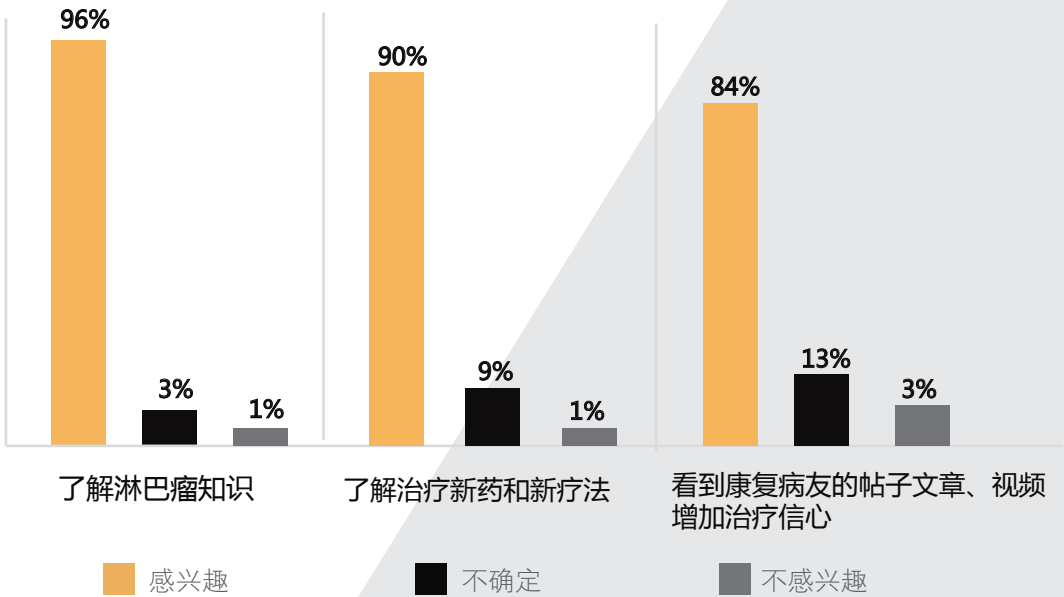


对今后工作的困扰

Patients' Need  
淋巴瘤患者想获得的支持

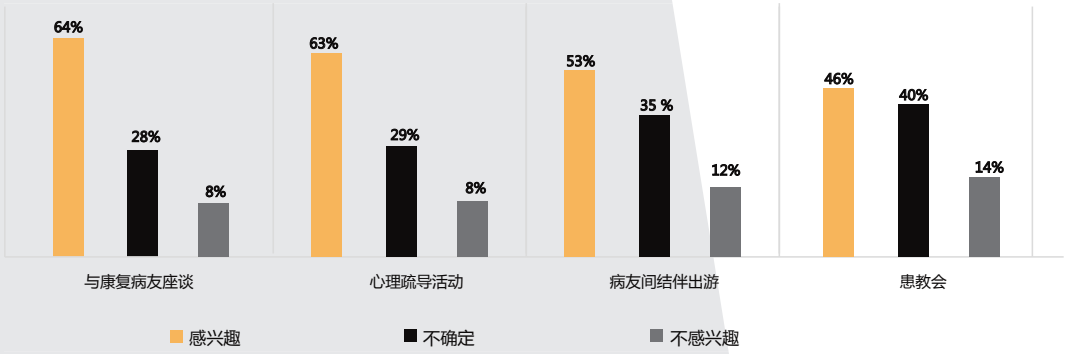
## 渴望知识、新药、正能量

患者最感兴趣的是了解淋巴瘤知识（96%），其次是了解治疗新药和新疗法（90%），第三是看到康复病友的文章、视频增加治疗信心（84%）。



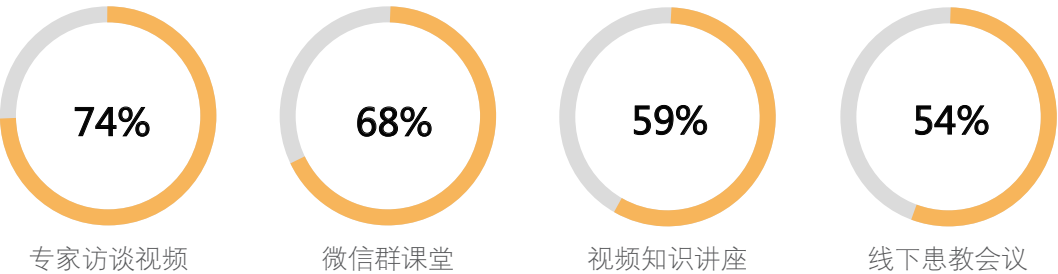
## 渴望认识康复病友

对于线下病友活动形式而言，患者最愿意接受的形式是与康复病友座谈（64%），其次为心理疏导活动（63%），再次为病友间结伴出游（53%），感兴趣患教会形式的仅为（46%）。



### 专家访谈最受欢迎

淋巴瘤患者由于受到地域、时间、经济等各方面束缚，更愿意参与互联网形式的知识学习，而专家可以通过新型的互联网患教形式，让受益人群更多，讲座内容保存时间更长，也更方便患者学习淋巴瘤知识。



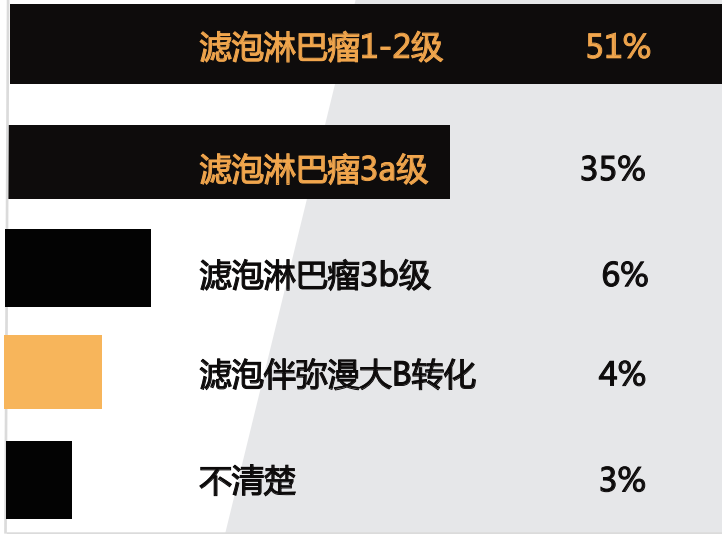
More  
更多发现

## 滤泡转化风险低

仅 4% 的滤泡淋巴瘤患者转化为弥漫大 B。



滤泡淋巴瘤患者的分级



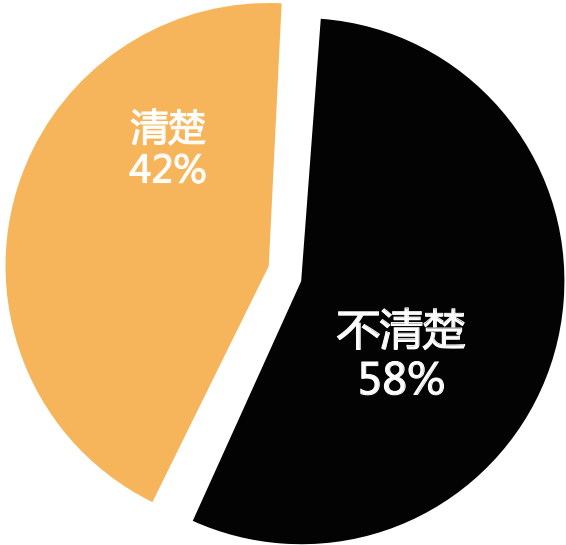
滤泡淋巴瘤患者的分级

## 慢淋缺少病情认识

超过半数（58%）的慢性淋巴细胞白血病 / 小淋巴细胞淋巴瘤患者或家属不了解其是否有高危因素。



CLL/SLL 患者对于高危因素了解情况



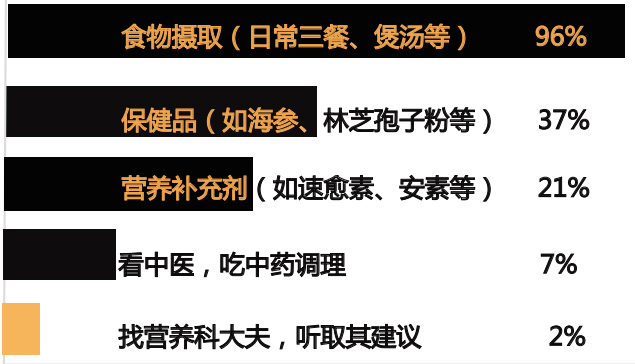
CLL/SLL 的新药近年密集开展临床试验并相继上市，特别是 BTK 抑制剂（伊布替尼，BGB-3111、ACP-196）给高危患者带来新希望，患者应更多了解疾病并关注最新治疗进展。

## 缺乏专业营养指导

绝大多数淋巴瘤患者认为食物摄取（日常三餐、煲汤等）的营养补充方式是有作用的（占 96%）。他们对于保健品（如海参、灵芝孢子粉等）（占 37%）和营养补充剂（如速愈素、安素等）（只占 21%）也比较认可。而找营养科大夫，听取其建议的患者极少。



淋巴瘤患者营养补充的方式（多选）



猜猜哪个星座的淋巴瘤患者最多





天秤座 12%



射手座 9%



水瓶座 9%



天蝎座 9%



狮子座 9%



双子座 8%



金牛座 8%



巨蟹座 8%



处女座 8%



摩羯座 7%



双鱼座 7%



白羊座 7%

淋巴瘤患者的星座比例