

2025

中国 ALK 阳性 NSCLC 晚期患者 诊疗与生存现状调研报告

2025 LANDSCAPE STUDY: DIAGNOSIS, TREATMENT, AND SURVIVAL OUTCOMES
FOR ALK-POSITIVE ADVANCED NSCLC PATIENTS IN CHINA



中国抗癌协会
媒体传播委员会



中国抗癌协会非小细胞肺癌专业委员会
Non-Small Cell Lung Cancer Professional Committee of CACA



北京新阳光慈善基金会
New Sunshine Charity Foundation

序 / 01

上海市东方医院 主任医师

- 主任医师、教授、博士生导师
- 上海市东方医院肿瘤科主任
- 同济大学医学院肿瘤研究所所长
- 国际肺癌研究协会 (IASLC) 主席
- 中国抗癌协会整合肺癌委员会 执行主任
- 中国抗癌协会非小细胞肺癌专委会 主任委员
- 中国抗癌协会肿瘤药物临床研究专业委员会 主任委员
- 中国医促会胸部肿瘤学分会 主任委员
- 上海市抗癌协会肺癌分子靶向和免疫治疗专委会 主任委员
- 中国医师协会肿瘤分会 常委
- 上海市抗癌协会 副理事长
- 上海市医师协会肿瘤分会 副会长
- 上海市医学会肿瘤分会 副主任委员



周彩存 教授

近年来，随着精准医疗理念不断深化，ALK 阳性非小细胞肺癌 (NSCLC) 作为肺癌中一个占比不高^[1-2]却具有显著治疗获益潜力的亚型，因其独特的发病特点和治疗路径，展现出极高的研究和临床价值。

首先，ALK 阳性肺癌患者普遍发病年轻^[3]，常处于社会与家庭责任的高峰期，而疾病所带来的打击远超身体层面，更波及家庭稳定、劳动力结构及公共健康资源配置^[4]。其次，ALK 阳性肺癌进展迅速，确诊时多已进入晚期，需尽早完成分型检测并启用靶向治疗。在靶向药物飞速发展的推动下，该领域的治疗已从第一代^[5]拓展至三代创新药物^[6]，部分患者中位无进展生存期 (PFS) 已突破五年，整体生存期显著延长^[7]。

然而，实际临床诊疗过程仍面临诸多新挑战。随着患者治疗周期不断延长，其生活质量与长期管理问题日益凸显，而有限的医患交流时间往往难以全面反映药物真实疗效与患者治疗体验，诸如不良事件的应对、患者心理状态波动、社会功能的恢复等，这些皆成为优化治疗路径、推进规范管理过程中不可忽视的维度。

《2025 中国 ALK 阳性 NSCLC 晚期患者诊疗与生存现状调研报告》立足于《健康中国 2030》提出的“以人民健康为中心”、“促进医疗资源均衡配置”及“提高重大疾病防治水平”等战略目标，广泛吸纳了来自临床、患者组织、药物经济学、医学人文和医药政策等多领域专家意见，聚焦 ALK 阳性 NSCLC 患者真实世界的生存现状及治疗体验，是目前中国首个针对这一亚型、覆盖超千例患者的大规模系统性调研。报告所获数据不仅具有高度代表性和

现实应用价值，更清晰展现了在不同医疗可及性及资源配置条件下患者的诊疗过程与生活质量，为推进分级诊疗、优化医疗资源分配、提升患者全程医疗服务水平提供了重要依据。

尤其值得强调的是，在国家大力推进分级诊疗的政策背景下，提升基层医疗机构对 ALK 阳性肺癌的识别能力与标准化管理水平已刻不容缓。目前，患者在确诊、治疗选择、疗效评估、随访管理等全流程中，仍存在基层医疗资源有限及能力不足的问题，导致大量患者不得不跨区域前往大型中心医院就诊，不仅增加了经济负担，也加重了优质医疗资源的压力。我们期待本项目所产出的多维数据也能作为提升基层医生能力、完善区域协同诊疗机制的参考，助力实现“大病不出省、小病在基层”的政策目标。

《2025 中国 ALK 阳性 NSCLC 晚期患者诊疗与生存现状调研报告》最终从患者生活质量、经济负担评估和不良事件管理等多个维度，通过真实、全面的数据呈现出当下 ALK 阳性肺癌患者的生存现状和尚未被满足的需求，我们不再仅以“生存时间”作为疗效评判标准，而更加关注治疗能否真正帮助患者重返社会、重塑生活信心及恢复家庭功能。这一转变，正是现代医学从“以疾病为中心”迈向“以人为核心”的体现。我们相信，基于本次调研所形成的真实世界证据，不仅能为完善 ALK 阳性肺癌诊疗指南提供有利支持，也将成为提升基层医疗服务能力、改善患者长期管理路径的重要参考。



序 / 02

北京新阳光慈善基金会

- 北京新阳光慈善基金会发起人、理事长
- 首都慈善公益联合会副会长
- 中国卫生经济学会医保专业委员会常务委员
- 曾获得北京大学通令嘉奖，第一届北京市十大志愿者，第三届全国十大公益之星，第一届北京市道德模范（暨首都十大功德人物），首都精神文明先进个人等荣誉。
- 刘正琛是年北京奥运会火炬手、2018年北京大学建校120周年紀念大会90年代入学校友发言代表。



刘正琛 理事长

近年来，伴随医学科技的进步，我们见证了精准治疗为ALK阳性非小细胞肺癌患者带来的生存奇迹。但在不断刷新的生存数据背后，是一位位本该处于人生黄金阶段、承担重要家庭责任与社会角色的患者。他们不仅要面对疾病本身的困扰，也可能面临职业中断的风险，更别说还承载着家庭的期望与自我社会身份重构的挑战。在这一背景下，我们需要关注的远不止于“延长生命”，更是如何支持他们“更好地生活”。

作为一位公益组织创始人，我始终坚信，医学的终点是人，治疗的目标不仅是病灶的控制，更是人的完整。基于这一理念，北京新阳光慈善基金会发起本项目，旨在通过对全国范围内ALK阳性非小细胞肺癌晚期患者的深入调研，倾听患者的真实声音，识别未被满足的需求，为建立更具温度的健康支持体系奠定基础。

《2025中国ALK阳性NSCLC晚期患者诊疗与生存现状调研报告》并非一份简单的调研报告，更是一场关于“生命质量”的系统探索。我们不仅关注患者的治疗体验，更深入体察他们的心理状态、经济负担、家庭支持网络以及回归社会的能力。在传统临床视野之外，我们希望构筑起以患者为中心的多学科合作机制，探索包括心理咨询、社会工作、照护赋能等“软性医疗”服务的实际价值，真正使患者在治疗之外，也能感受到“被理解”和“被支持”的力量。

在当前健康中国战略深入推进的背景下，我们相信，这样一项聚焦小群体、呼应大命题的调研，不仅有助于提升对 ALK 阳性肺癌的认识和诊疗能力，也能为整个社会的医疗人文发展提供重要样本。它将提醒我们：再先进的治疗手段，也需以人的尊严和感受为出发点；再复杂的疾病课题，也应以多方共建的方式去回应。

未来，北京新阳光慈善基金会将继续以患者为核心，推动更多具有公共价值的公益研究与服务创新。愿我们共同努力，使每一位 ALK 阳性肺癌患者不仅获得生的希望，更收获有质量、有温度的未来。

刘正琛



专家介绍



周彩存

同济大学附属上海市东方医院 (牵头专家)



陈鹏

天津医科大学肿瘤医院



陈骏

大连医科大学附属第二医院



董晓荣

华中科技大学附属协和医院



郭伟

山西省肿瘤医院



郭人花

南京医科大学第一附属医院



侯雪

中山大学肿瘤防治中心



胡洁

上海市老年医学中心
(复旦大学附属中山医院闵行院区)



胡静

云南省第一人民医院



刘安文

南昌大学第二附属医院



刘永刚

包头市肿瘤医院



刘春玲

新疆医科大学附属肿瘤医院



李俊

北京大学医学人文学院



沈波

江苏省肿瘤医院



王燕

中国医学科学院肿瘤医院



王启鸣

河南省肿瘤医院



王海永

山东省肿瘤医院



王光锁

深圳市人民医院



解明然

中国科学技术大学附属第一医院



熊安稳

同济大学附属上海市东方医院



杨农

湖南省第二人民医院



姚煜

西安交通大学第一附属医院



叶峰

厦门大学附属第一医院



张志红

中国科学技术大学附属第一医院



张衍

四川大学华西医院肺癌中心



赵琨

国家卫健委药物与卫生技术综合评估中心



周建娅

浙江大学医学院附属第一医院



周承志

广州医科大学附属第一医院



周韶璋

广西医科大学附属肿瘤医院

*排名按照拼音首字母进行排序

致谢 / ACKNOWLEDGMENTS

《2025 中国 ALK 阳性 NSCLC 晚期患者诊疗与生存现状调研报告》（后续简称：调研报告）的顺利完成，得益于多方机构、专家及患者社群的倾力支持与共同努力。

首先感谢中国抗癌协会非小细胞肺癌专业委员会在调研报告中提供的学术支持与专业指导。作为在行业规范、科研协作与多中心推动方面具有广泛影响力的专业机构，专委会的参与确保了项目设计的科学性与成果的权威性。

特别感谢项目学术牵头专家周彩存教授，他以深厚的临床经验、前瞻的研究视野和对患者人文关怀的重视，为整个调研提供了清晰方向及有力的学术引领，确保项目始终以患者关切为核心。

同时，谨向参与本次调研项目的 29 位多领域专家致以崇高敬意。他们包括临床医生及药物经济学、社会学领域的专业人士，在问卷执行、数据采集和质量把控等环节中展现了极高的专业精神与责任担当，使得本项目的研究更具广度与深度。

感谢“与癌共舞”平台，作为连接患者与专业力量的关键纽带，为本项目提供了患者动员、意见反馈与信息传播等多方面的支持，让患者的声音被真正听见，并在此过程中促进了医患之间的深度理解与信任。

最后，向所有参与本项目的患者与家属表达诚挚的感谢。你们的参与和信任，为这份调研报告注入了生命的温度，也让每一项数据背后都凝聚着真实的故事和人文的光辉。

我们相信，协力者众，行可致远。愿本调研报告成为推动 ALK 阳性肺癌诊疗进步与患者福祉提升的重要起点，也成为多方协作、以人为本的公益范式写照。

目录 / CONTENTS

序 01	01
序 02	03
专家组介绍	05
致谢	06
目录	07

01

第一部分 研究方法

1. 调研设计及调研方法	09
2. 定量调研情况	09

02

第二部分 参与调研患者基本情况

1. 患者的基础人口学情况	10
2. 患者的社会学情况	10
3. 患者的疾病情况	11
4. 专家洞见	13

03

第三部分 患者诊疗经历

1. 治疗经历	14
1.1 诊疗医院	14
1.2 用药情况	15
1.3 用药满意情况	16
1.4 患者用药观念	18
2. 专家洞见	19
3. 不良事件发生与管理情况	20
3.1 不良事件发生情况	20
3.2 不良事件发现途径	22
3.3 最严重不良事件的出现时间与应对措施	23
3.4 不良事件对生活质量的影晌	25
4. 专家洞见	26

04

第四部分 患者疾病负担

1. 2024 年治疗费用	28
2. 2024 年求医产生的生活花销	28
3. 2024 年患者及照护者误工时间	29
4. 2024 年不良事件的费用分布	30
5. 专家洞见	32

05

第五部分 患者生存质量

1. EQ-5D 的介绍	33
2. 患者的 EQ-5D 总体情况	33
3. 专家洞见	34
4. 不同年龄患者的 EQ-5D 情况	35
5. 不同患病时长患者的 EQ-5D 情况	37
6. 使用不同药物患者的 EQ-5D 情况	39
7. 专家洞见	41

06

第六部分 结语

专家倡议	42
结语	43
参考文献	44

01



■ 第一部分

研究方法

RESEARCH METHOD

1 调研设计及研究方法

项目调研采取案头研究、患者定性访谈、患者定量调研以及专家深度访谈等多种方式，以期全面收集相关事实和数据。本研究通过了严格的伦理审核。

在患者定性访谈部分，通过医生推荐 10 位不同基线条件的 ALK 阳性 NSCLC 晚期患者及家属，采用一对一电话访谈形式，围绕患者基本情况、诊疗经历、经济负担及生存现状等维度展开全方位了解，旨在揭示 ALK 阳性 NSCLC 晚期患者在诊疗与生活中面对的真实情况，为定量调研设计提供依据。

患者定量调研采用线上问卷的形式，面向我国 ALK 阳性 NSCLC 晚期患者展开。调研于 2025 年 7 月正式启动，通过医院线下与患者组织“与癌共舞”线上社区进行招募，经严格筛选确保参与调研的患者真实有效。调研通过问卷星工具线上填写，按周更新数据；全部问卷回收后，经数据清洗和质控，最终获得有效样本 1014 份；后采用 SPSS 25.0 对清洗后的数据进行了统计分析。

基于上述患者调研的主要发现，邀请项目组专家开展 1V1 深度访谈，从专业角度提出指导意见和建议。

2 定量调研情况

患者纳排标准：ALK 阳性 NSCLC 晚期患者，疾病分期为 IIIb 期或 IV 期，有转移到肺部以外淋巴结（如纵隔淋巴结）或双肺均有癌灶。用药方面，若患者使用 ALK TKI 靶向药物治疗，要求 TKI 治疗总体超过 6 个月；如为其他治疗（包括其他靶向药物治疗），则要求其前序治疗方案中 TKI 靶向药物单药使用超过 6 个月。

抽样方法：为减少线上调研可能带来的样本偏倚，本研究在设计阶段即对调研对象进行了分层抽样，确保结果具备代表性。在患者样本中，分层维度包括：全国各省份、城市级别（一线、省会、非省会、乡镇）、年龄（45 岁以下、45~55 岁、55~65 岁、65 岁及以上）、目前使用药物（参照当前临床实际用药分布情况）。

数据质量控制：在数据采集阶段，研究团队通过前期筛选与回收审核，确保调研对象符合纳入标准，且问卷填写完整、逻辑合理。所有患者均需要提供真实有效的基因靶点检测结果，并签署知情同意书，满足伦理审核要求。所有调研数据均采用匿名编号方式进行处理与存储，杜绝主观干预，以提升数据分析的客观性和可追溯性。

局限性说明：尽管本次调研共获得 1014 例有效患者样本，具备较强的数据基础，但仍存在一定局限性。首先，由于采用线上问卷方式，样本结构可能对网络可及性和操作能力存在依赖，信息技术使用能力较低人群的代表性可能不足。其次，问卷时间和篇幅有限，部分潜在影响因素尚未深入挖掘，存在信息维度覆盖不全的可能。最后，作为一项观察性调研，受访者回答或存在主观偏差，如社会期望性或记忆误差。综上，本研究结果仍需结合其他研究和真实世界数据进行综合验证，以增强其外部适用性和科学性。

02



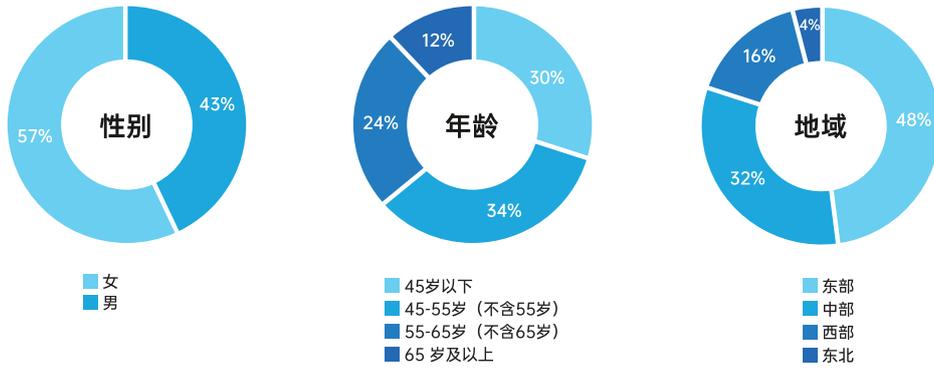
■ 第二部分

参与调研患者基本情况

BASIC INFORMATION OF THE PATIENTS

1 患者的基础人口学情况

本次调研共纳入 1014 例 ALK 阳性 NSCLC 晚期患者样本。除青海省、西藏自治区外（以及未参与本次调研的港澳台地区），本次调研覆盖 29 个中国大陆省份（含直辖市和自治区），其中来自东部区域的患者样本最多（占比 48%）。性别分布上，女性患者占比略高于男性；患者年龄跨度较大，既包括 30% 年龄小于 45 岁的患者，也包括 12% 年龄大于等于 65 岁的患者。整体样本具有良好的代表性。

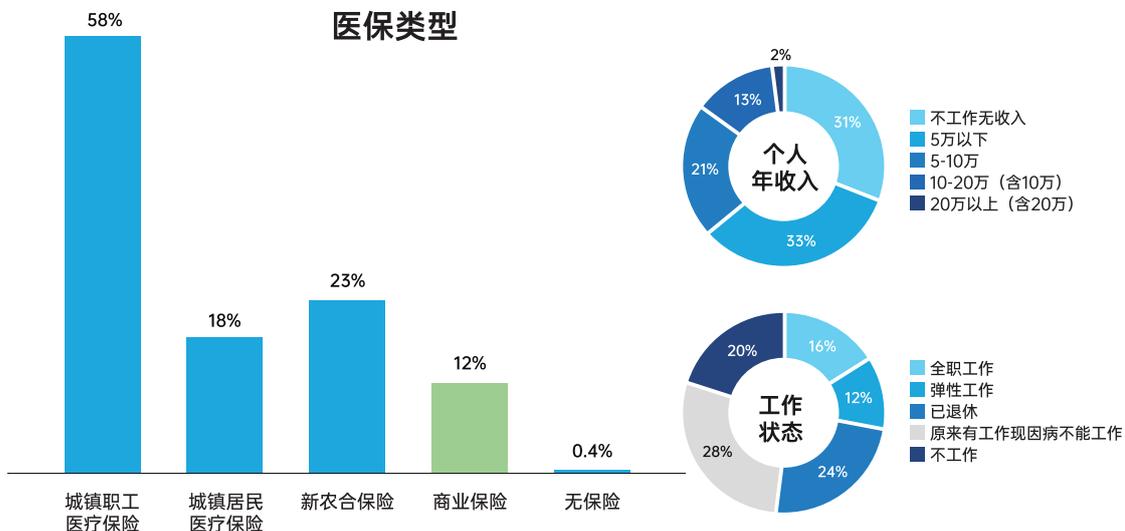


2 患者的社会学情况

参与调研的患者具备良好的国家医保覆盖，12% 具备商业保险

患者整体医保覆盖率高，绝大多数患者能够依托国家医保体系获得基本保障，仅有极少数（0.4%）缺乏医保支持。同时，12% 的患者通过商业保险获得多层次保障，反映出部分患者具备更全面的健康保障规划，但多数患者仍以基础医保为主。

职业与经济状况提示，ALK 阳性 NSCLC 晚期患者的确诊往往处于人生与家庭经济的关键阶段——近三成患者仍在职场（全职工作+弹性工作），面临疾病和家庭双重压力；另有近三成患者因病停止工作，可能导致家庭整体经济负担进一步增加。

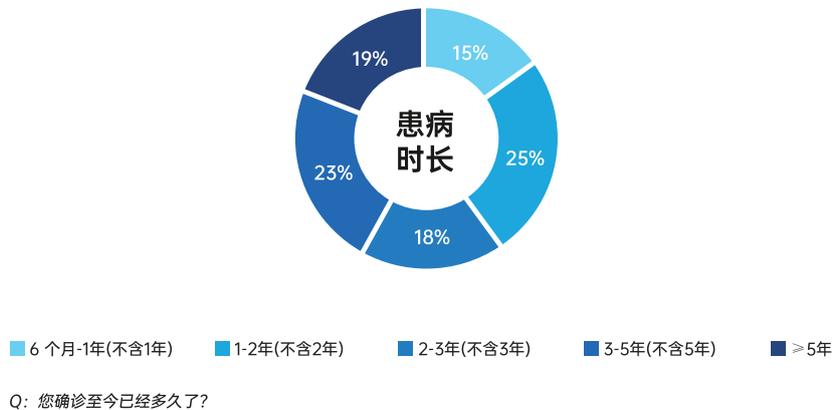


3 患者的疾病情况

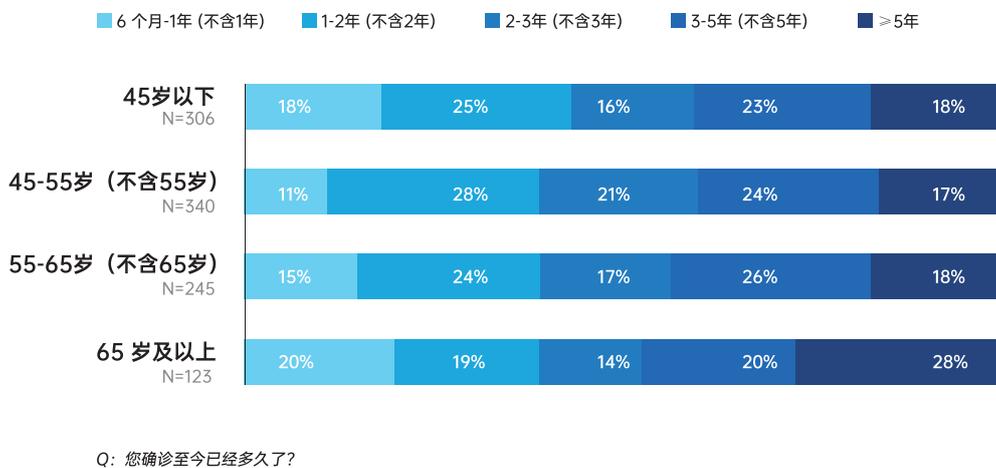
参与本次调研的 ALK 阳性 NSCLC 晚期患者近 1/5 达到长生存疾病管理状态

调研结果显示，ALK 阳性 NSCLC 晚期患者的病程分布呈现出“跨度大、长期化”的特征。除新发病例外（确诊小于 1 年），42% 的患者生存超过三年，已有近 20% 的患者突破五年，反映出靶向治疗背景下生存期的显著延长。

值得关注的是，这种长生存趋势在各年龄段中都有显现，45 岁以下的群体中，同样有 41% 生存时间超过三年。这一现象提示：一方面，ALK 阳性 NSCLC 在中青年群体中已趋常见；另一方面，高几率的长生存也对随访管理、慢病化支持以及生活质量改善提出了新的需求。



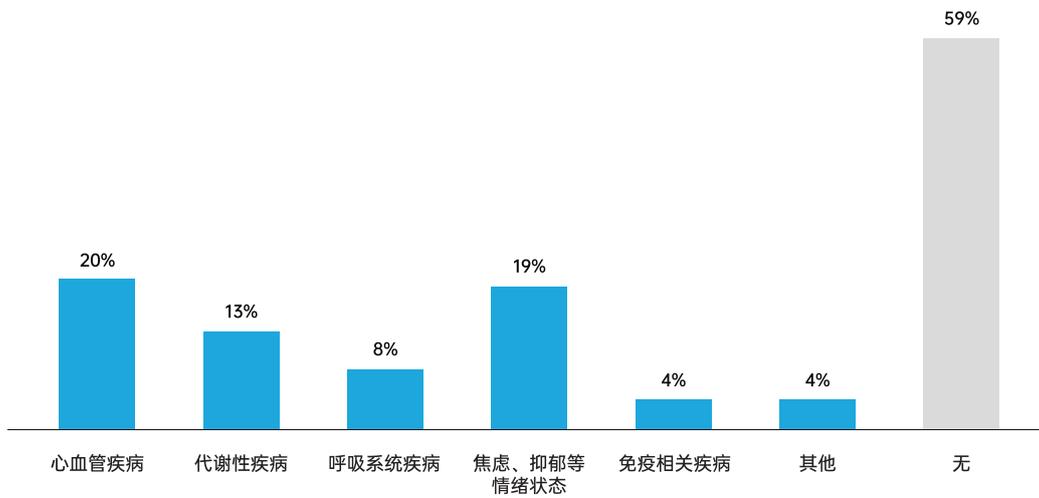
不同年龄患者的患病时长



近一半患者在确诊时伴有其他疾病

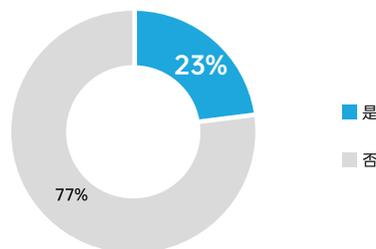
调研结果显示，41% 的 ALK 阳性 NSCLC 晚期患者在确诊前已伴随其他疾病负担，其中以心血管疾病、焦虑抑郁等心理问题最为常见，代谢和呼吸系统疾病也不容忽视。这意味着患者在面对肿瘤治疗时，往往还需同时管理多重基础疾病，增加了治疗复杂性和依从性挑战，同时另有 23% 的患者在确诊时就已出现脑转移。

确诊前基础疾病 (N=1014)



Q: 您在确诊前是否有以下情况 (多选)

确诊时是否有脑转移 (N=1014)



Q: 您确诊时是否有脑转移?

4 专家洞见



陈骏

大连医科大学附属第二医院

“ ALK 阳性 NSCLC 患者的治疗需考虑患病年龄、共病情况、药物不良事件谱及治疗阶段的差异，特别关注高龄、伴有心脑血管及代谢疾病等复杂共病群体的安全性与耐受性。药物选择应遵循“高效低毒”原则，优先考虑安全性更优的 TKI 药物，以降低多系统毒性风险。随着治疗线数推进，应建立动态评估机制，适时调整治疗方案，平衡疾病控制与生活质量。”



郭伟

山西省肿瘤医院

“ 在临床实践中，我接诊的 ALK 阳性患者以 40-50 岁群体为主，他们普遍家庭责任较重，对自身的病情了解较深，容易因长期治疗的不确定性产生焦虑，进而影响治疗信心与用药依从性。因此，我们格外重视治疗早期的医患沟通与预期管理，在药物选择上有意规避可能加重情绪或精神负担的 TKI 药物。同时，通过建立患者社群、开展定向科普等方式，增强患者对疾病的理性认知与自我管理能力，形成医疗支持与同伴互助相结合的管理模式。”



王燕

中国医学科学院肿瘤医院

“ ALK 阳性 NSCLC 中的年轻患者对疾病认知较深且治疗期望高，易产生显著焦虑；而老年患者常因信息不完整或者家属善意隐瞒，焦虑相对较轻。随着生存期延长，患者心态更趋理性，治疗五年以上对不良事件的接受度明显提高。此外，不同职业背景的患者对不良事件的关注点存在差异：常需社交互动的患者更重视皮疹、水肿等外在影响，而非社交岗位者则更关注肝肾功能等内在指标。建议在初诊阶段即开展个性化沟通与心理疏导，结合其社会角色与生活目标制定治疗策略，从而提升长期治疗依从性与生活质量。”

03



■ 第三部分

患者诊疗经历

PATIENTS' DIAGNOSIS AND TREATMENT EXPERIENCE

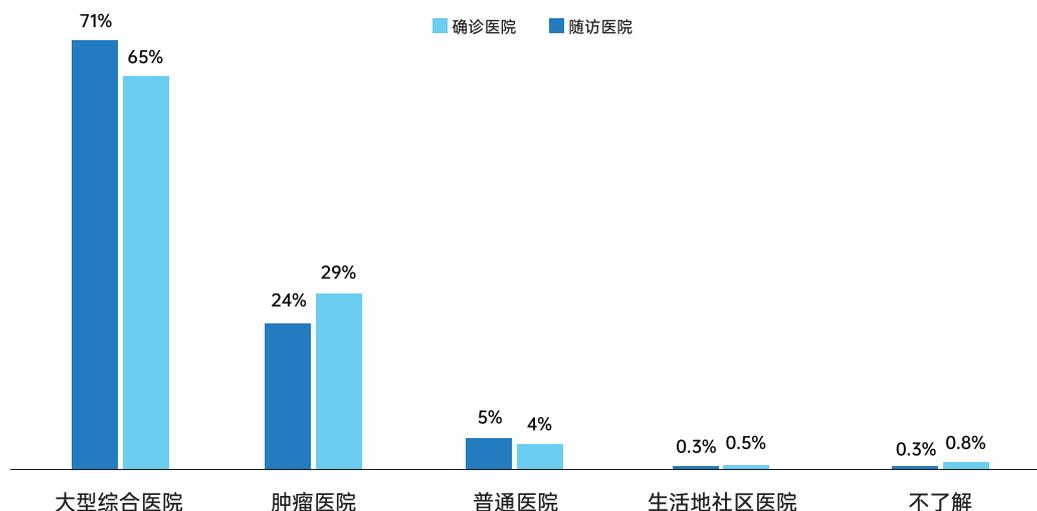
1 治疗经历

1.1 诊疗医院

患者确诊与随访目前主要集中在大型综合医院与肿瘤专科医院

数据显示，在 ALK 阳性 NSCLC 晚期患者的初诊与随访中，大型综合医院是主导力量，承担了绝大多数患者的首诊（71%）和长期随访（65%），体现了其在诊疗能力、资源配置与患者信任方面的显著优势。同时，肿瘤专科医院也扮演着关键角色，承接了相当比例患者的诊断与随访需求。相比之下，普通医院与社区医院在诊疗路径中参与度较低。

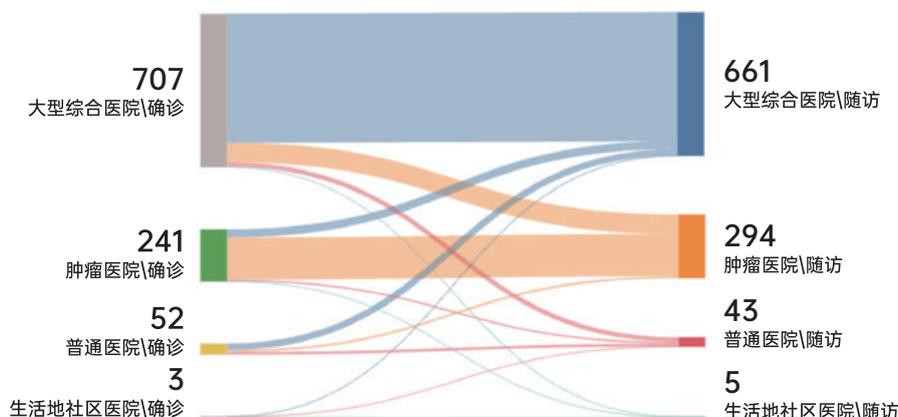
诊疗医院选择 (N=1014)



Q: 您首次确诊的医院是? Q: 之后您在什么医院随访?

从患者流向来看，确诊与随访的医疗机构类型基本保持一致，大多数人倾向于“在哪里确诊，就在哪里随访”。在大型综合医院确诊的患者，大部分仍选择留在综合医院接受后续治疗，只有少数转向肿瘤专科医院；而在肿瘤医院确诊的患者，同样多维持在原院所随访，仅有一部分转入综合医院。

诊疗医院流转情况 (N=1003*)



*: 排除对医院情况不了解的数据

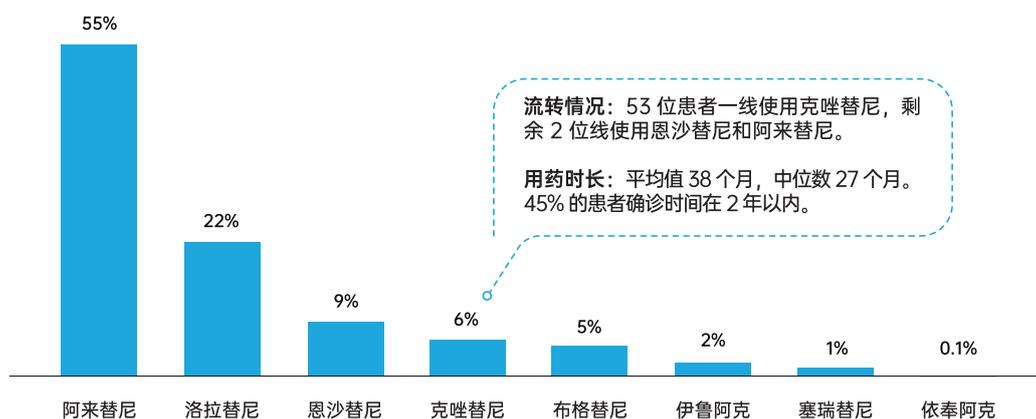
Q: 您首次确诊的医院是? Q: 之后您在什么医院随访?

1.2 用药情况

近八成患者一线靶向治疗，至今疾病控制良好

本次调研邀请了用过靶向药物的患者，其中 98% 的患者目前正在进行 ALK-TKI 靶向药物治疗，药物使用占比与临床实际情况相似。本次调研中，有 53 名（6%）患者一线使用一代 ALK-TKI 进行治疗，其中 45% 确诊时间在 2 年内。

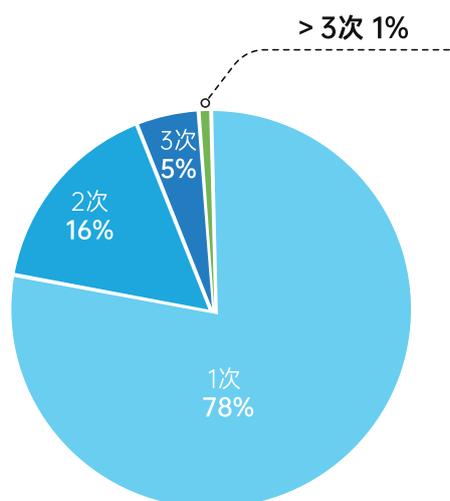
目前用药 (N=996)



Q: 您当前使用的 TKI 药物是 (分组, 非筛选)

整体来看，近八成患者（78%）仍停留在一线用药阶段，疾病控制良好。但也有部分患者不得不进入多线治疗。

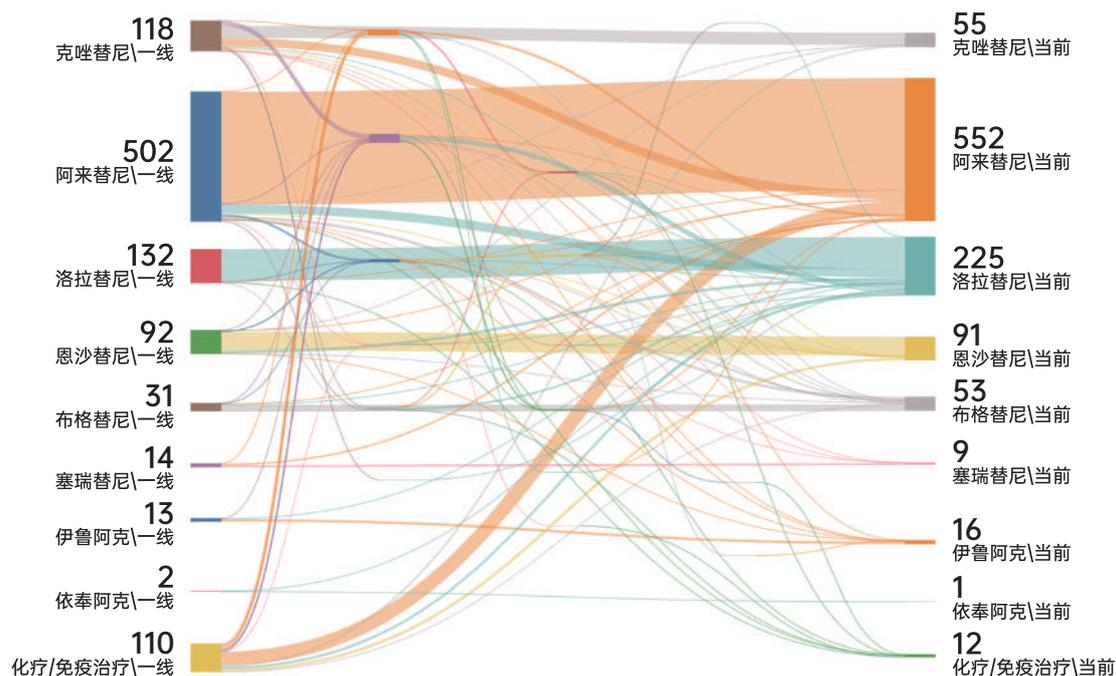
用药次数分布 (N=1014)



Q: 您当前使用的 TKI 药物是 Q: 到目前您已经使用了____种治疗方案

二、三代 ALK 抑制剂已成为首选治疗方案，且多数患者能长期维持疗效；而一代 ALK 抑制剂起始的患者则普遍经历了药物更换，逐步转向新一代的靶向药物。对于小部分患者而言，治疗路径涉及多次药物转换。

多次用药流转图 (N=1014)



- Q: 首次的治疗方案是
- Q: 第二次治疗给您的方案是
- Q: 第三次给您的治疗方案是
- Q: 第四次给您的治疗方案是
- Q: 第五次给您的治疗方案是

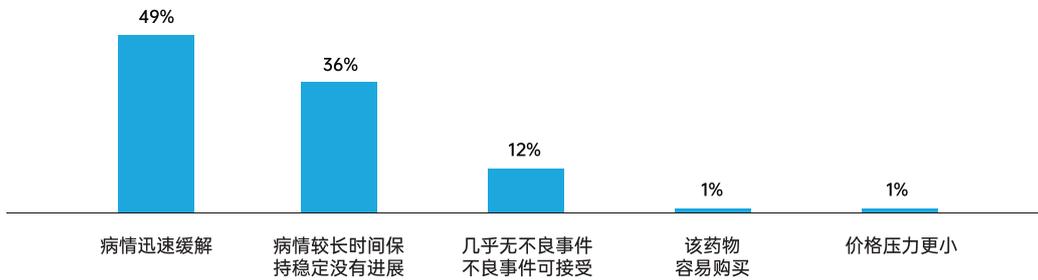
1.3 用药满意情况

病情迅速缓解、长时间无进展、无不良事件是影响药物满意度的三大主要因素

在影响患者满意度的诸多因素中，“价值取向的动态变化”愈加明显，即从“短期见效”向“长期控制”的转变。尽管很多患者将“病情快速缓解”视为最直观、最有安全感的体验，但在综合排序后，维持疾病长期稳定、不进展

的重要性跃升为首要考量。这反映出患者的核心需求正逐步聚焦于“长期带瘤生存”。此外，不良事件的严重程度也是评价满意度的重要考量因素，直接关系到治疗方案的可持续性。

患者最满意药物的原因Top1 (N=1001*)

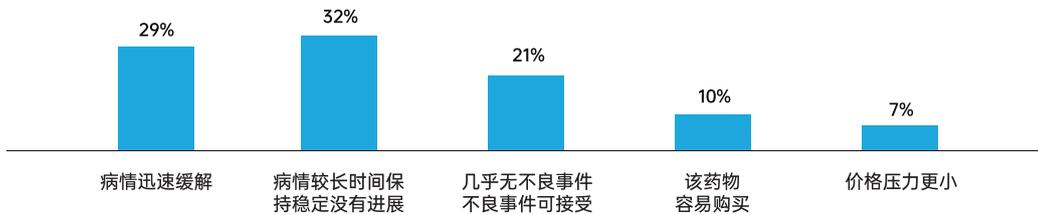


*: 排除对所有药物都不满意的数据

Q: 该药让您感到满意的原因是? 请您按重要性排序

数据说明: 最满意药物为排序题, 目前比例为排序为1的占比

患者最满意药物的原因 (赋值后) (N=1001*)



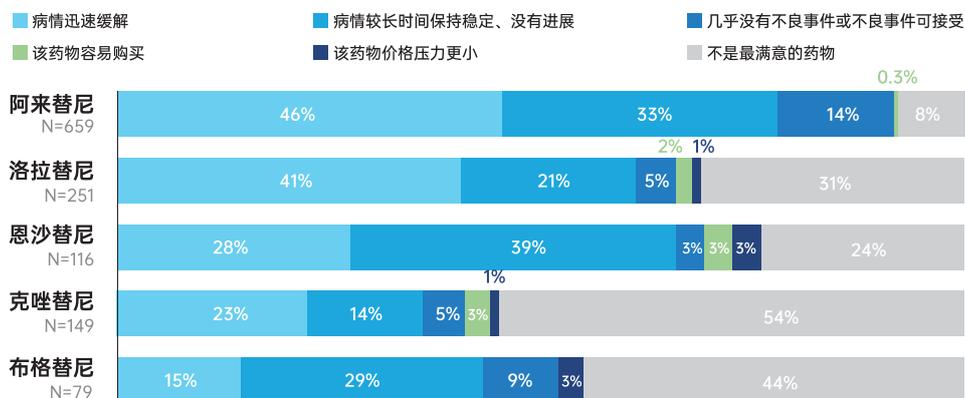
数据说明: 对排序进行赋值, TOP1=5分, TOP2=4分, TOP3=3分, TOP4=2分, TOP5=1分。

赋值后进行汇总, 每个选项基于汇总值计算比例

*: 排除对所有药物都不满意的数据

不同药物在疗效与安全性方面为患者带来的体验存在差异。其中，阿来替尼因其“没有不良事件或不良事件可接受”获得了患者更高的认可度，其比例高于其他药物。

不同药物*受患者满意的原因



1.28% 的患者对使用过的药物均不满意

*: 仅选择样本量 >30 的参与多组比较

Q: 在您使用过的 ALK-TKI 靶向药物中, 您对哪种药物治疗时自己的状态最为满意?

Q: 该药让您感到满意的原因是? 请您按重要性排序

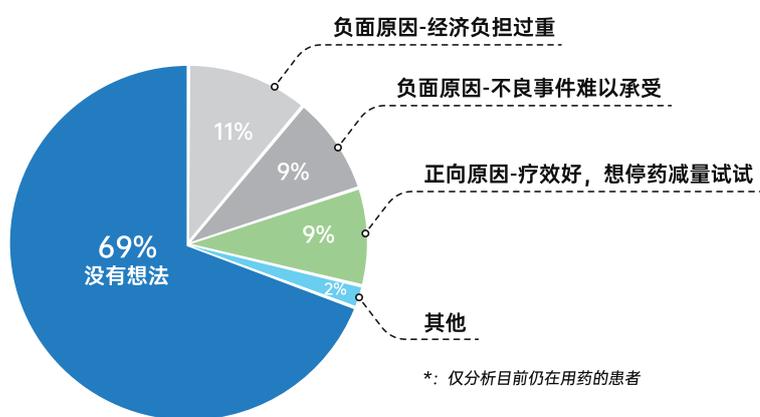
1.4 患者用药观念

患者服药依从性高，但近 1/3 患者存在停减药的想法

整体来看，患者在服药依从性方面表现出较强的主动性与规范性，97% 的患者能够严格遵循医嘱规律服药，反映出积极的疾病管理意识和医疗信任关系。然而，在高依从性的表象之下，仍有近 1/3 患者曾产生减量或停药想法，这一现象值得关注。

出现停药想法的原因呈现出双重性。一方面，经济压力（11%）和药物不良事件（9%）等现实困境构成了主要的负向阻力。另一方面，也有部分患者因疗效良好而主动萌生调整意愿（9%），这反映出患者治疗信心的增强以及回归正常生活的期待。这也同时提示有必要加强对患者的科学用药教育，以确保治疗的持续性和依从。

出现停减药想法的原因 (N=996*)

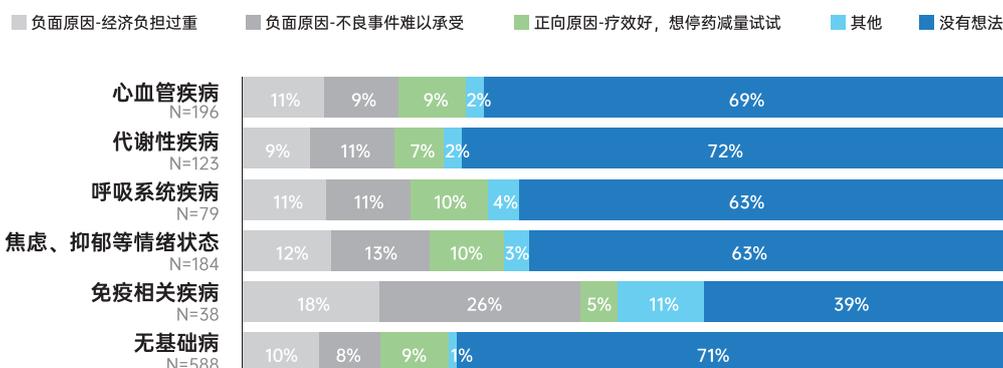


Q: 您在治疗中有没有停药或减量服用的想法 (只是想法)?

Q: 您出现停药或减量最主要的想法是因为?

在出现停减药想法的患者中，不同的共病患者间存在差异，尤其值得注意的是，合并免疫相关疾病的患者不仅停药想法更为普遍，对不良事件的耐受度也明显较低。

确诊前不同基础疾病患者出现减停药想法原因 (N=996*)



*: 仅分析目前仍在用药的患者

Q: 您在治疗中有没有停药或减量服用的想法 (只是想法)?

Q: 您出现停药或减量最主要的想法是因为?

2 专家洞见



董晓荣

华中科技大学附属协和医院

“目前，一代 ALK 药物在临床中的使用已大幅减少，其主要局限在于血脑屏障穿透能力较弱，而 ALK 阳性患者中枢神经系统转移风险较高，因此当前仅少数病情稳定、耐受良好的患者仍继续使用。若患者出现疾病进展，尤其是颅内转移，应及时换用中枢活性更强的二代或三代 TKI。对于暂不愿调整全身治疗方案的患者，可联合局部放疗以控制颅内病灶。总体而言，一代 TKI 的临床角色已逐渐被更具中枢活性的二代或三代 ALK-TKI 所替代，其在当前治疗格局中仅作为个别情况下的选择。”



刘春玲

新疆医科大学附属肿瘤医院

“在西北地区，ALK 阳性肺癌患者的分级诊疗仍面临特殊挑战。基层医院诊疗能力有限、患者对下级机构信任度不足，导致患者持续向大型医院集中。为提高诊疗效率，建议通过医保报销比例差异化引导病情稳定的患者返回当地随访。关于停减药，临床中常见患者因疗效良好而自行减停药物，同时，合并症多、对不良事件恐惧，文化层次较低患者都更易自行停药。因此，需在治疗初期强化用药宣教，明确不良事件预期与处理路径。同时，应推动不良事件多学科管理及辅助用药纳入医保，从系统层面提升治疗依从性与生存质量。”



王启鸣

河南省肿瘤医院

“ALK 阳性肺癌患者集中于大型医院的现象背后存在结构性原因。基层医疗机构常缺乏规范的分子检测能力，导致患者无法实现有效下沉。因此，建议患者在初诊及前期治疗阶段于三级医院完成系统评估与诱导治疗，力争无瘤状态。病情稳定后，可转至基层医院进行长期随访，但必须保障药物可及性与诊疗连续性。唯有在政策与资源层面实现上下联动，才能构建可持续的分级诊疗路径，真正缓解大型医院的诊疗压力。”



姚焯

西安交通大学第一附属医院

“大型医院在 ALK 阳性肺癌诊疗中具有明显优势，体现在多学科协作能力强、共病管理经验丰富等方面。实现分级诊疗的关键在于提升医疗质量的同质化水平。而对于患者使用过程中的停减药念头，提示需加强全程化患教与沟通。应通过典型病例及生存数据提升患者对规范治疗的理解。此外，需强化以专科医生为核心的全程管理，注重人文关怀与个体化支持，避免患者因信息缺失或心理负担而中断治疗。”

3 不良事件发生与管理情况

3.1 不良事件发生情况

ALK 阳性 NSCLC 晚期患者治疗过程中不良事件发生率高

在 ALK 阳性 NSCLC 晚期患者的治疗过程中，不良事件的发生率较高，呈现出多系统、多类型的特点。这不仅体现了靶向治疗在获得疗效的同时伴随一定风险，也提示患者的生活质量长期受到多方面影响。

从类型上看，不良事件覆盖范围广泛，既包括常见的肝功能异常（32%）、皮疹（30%）和消化道症状（29%），也延伸至代谢（肥胖、高血脂、水肿、高血糖）和精神神经层面（记忆力下降、焦虑易怒、周围神经病变甚至幻觉），反映出药物对多系统功能的综合影响。

不良事件数量分布 (N=713*)

平均值:3.19

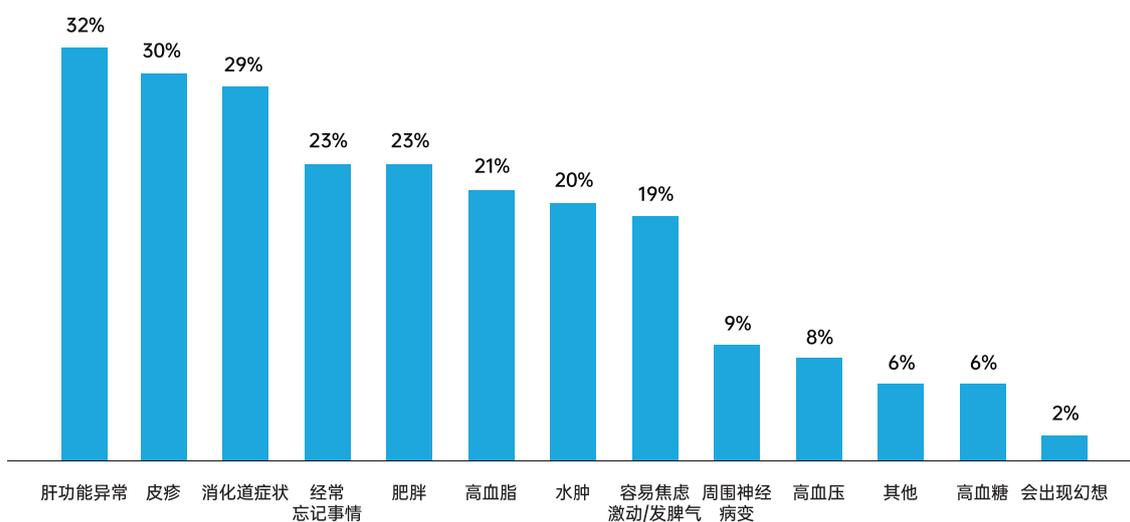
72%

当前治疗中出现过不良事件



*: 当前正在使用药物且有发生不良事件

具体不良事件类型 (N=996*)



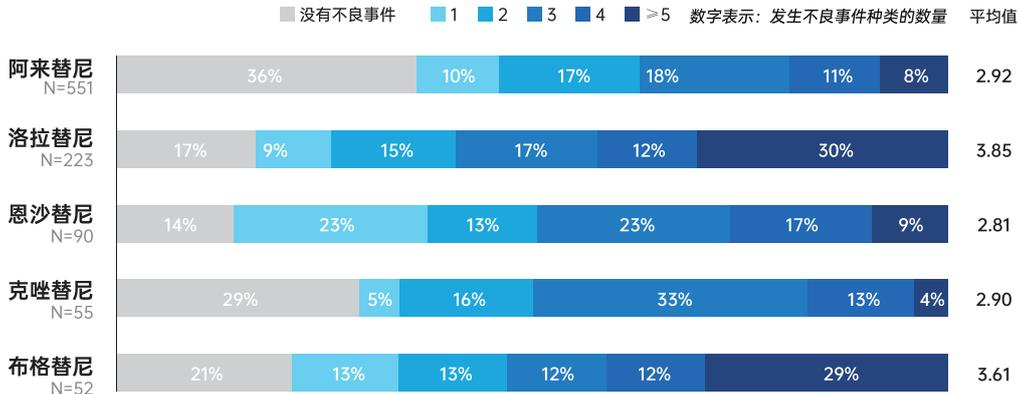
*: 当前正在使用药物

Q: 您在目前的治疗方案中, 使用药物后, 是否出现了一些不良事件?

Q: 出现了哪些不良事件? (多选)

不同药物之间的不良事件特征各有侧重：部分药物总体耐受性相对较好，不良事件发生率和数量均较低；而另一些则呈现出高发的代谢或神经类副作用，在部分特定症状（如皮疹、高血脂或高血压）上明显突出。

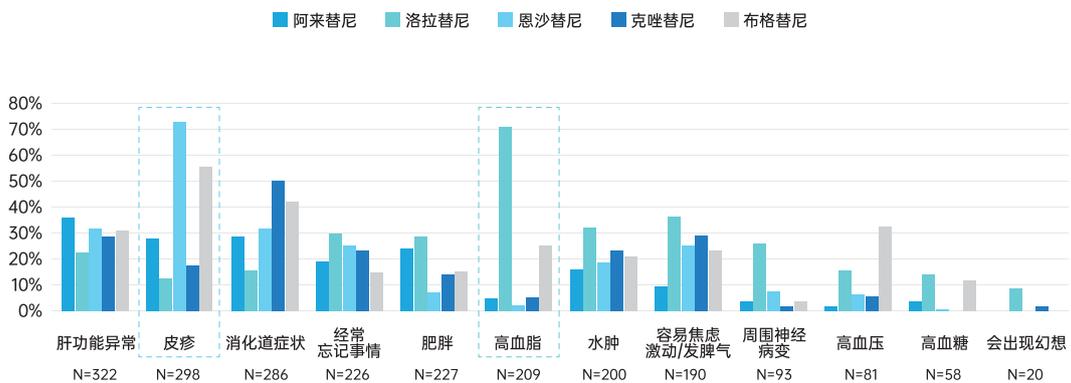
使用不同药物*患者的不良事件发生分布



*: 仅选择样本量 >30 的参与多组比较

Q: 您在目前的治疗方案中，使用药物后，是否出现了一些不良事件？

使用不同药物患者的具体不良事件类型



Q: 出现了哪些不良事件？(多选)

3.2 不良事件发现途径

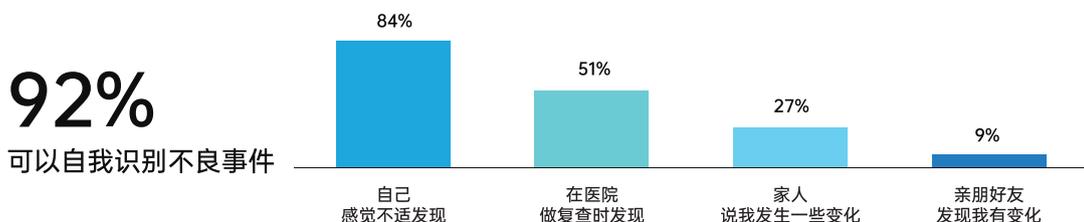
大部分不良事件患者可以主动察觉

数据显示，患者的自我觉察是识别不良事件的主要途径。92% 的患者能够主动识别不良事件，说明其对自身身体状态的高度敏感度和警觉性，医院复查则是一个重要的补充发现渠道，尤其是需要临床检测辅助的不良事件（如肝功能异常、高血脂、高血糖），凸显了临床随访在不良事件监测中的价值。

尽管家人和亲友的提醒占比相对较低，但对于某些症状（如情绪、体态或认知变化）的识别发挥了独特且不可替代的作用。

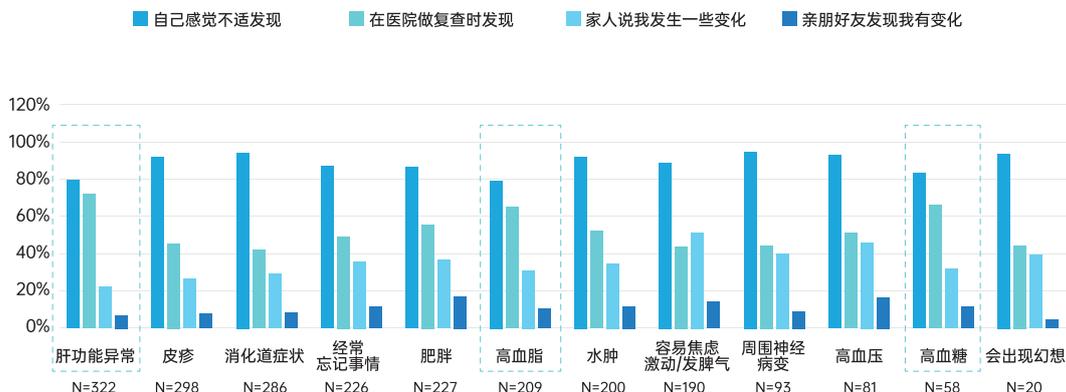
整体来看，患者、医疗机构与家庭共同构建了一个多方参与的不良事件监测网络，其中患者自我觉察占据主导，强调了患者教育和自我管理在长期治疗中的关键意义。

不良事件发现途径 (N=713)



Q: 您如何发现出现以上不良事件的? Q: 出现以上症状时, 您已经知道这些属于不良事件吗?

不同不良事件的具体发现途径



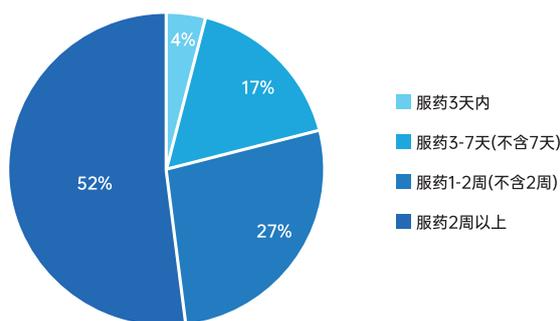
Q: 您如何发现出现以上不良事件的?

3.3 最严重不良事件的出现时间与应对措施

五成患者服药 2 周后出现不良事件，只有 35% 进行了及时处理

调研数据显示，不良事件并非都发生在用药当下，52% 的患者是在服药两周后才逐渐显现，这提示部分不良事件具有延迟性，需要持续的随访和观察。

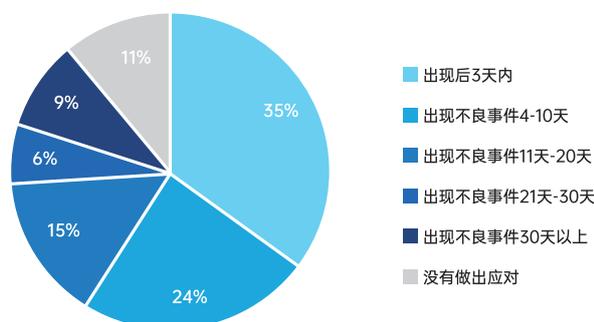
最严重不良事件出现时间 (N=713)



Q: 您最严重的不良事件出现的时间是?

此外，患者在不良事件发生后的处理普遍存在滞后，仅 35% 的患者会在短期内采取应对措施，甚至有 11% 的患者未进行任何处理，凸显了患者教育和随访干预仍待加强。

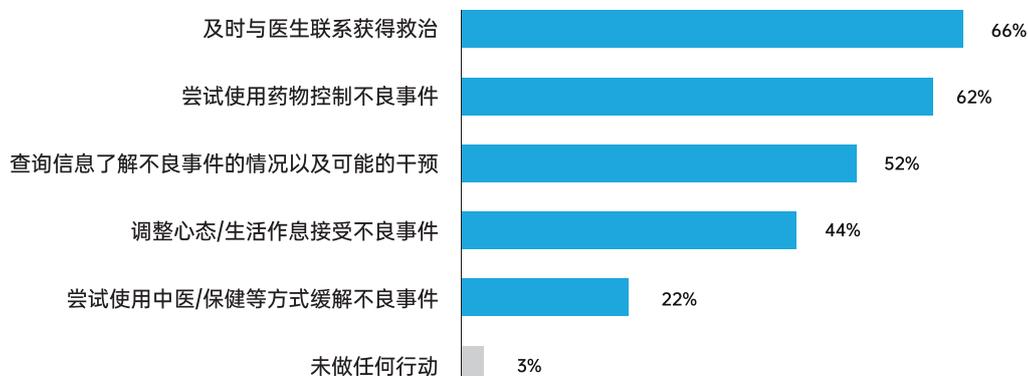
最严重不良事件的应对时效性 (N=713)



Q: 出现最严重的不良事件后，您在多久之后做出了应对?

在不良事件的应对方式上，患者更倾向于依赖医生指导（66%）和药物调整（62%），同时也会主动寻求信息支持（52%），体现了医患互动与患者自我管理的双重作用。

不良事件处理方式 (N=713)

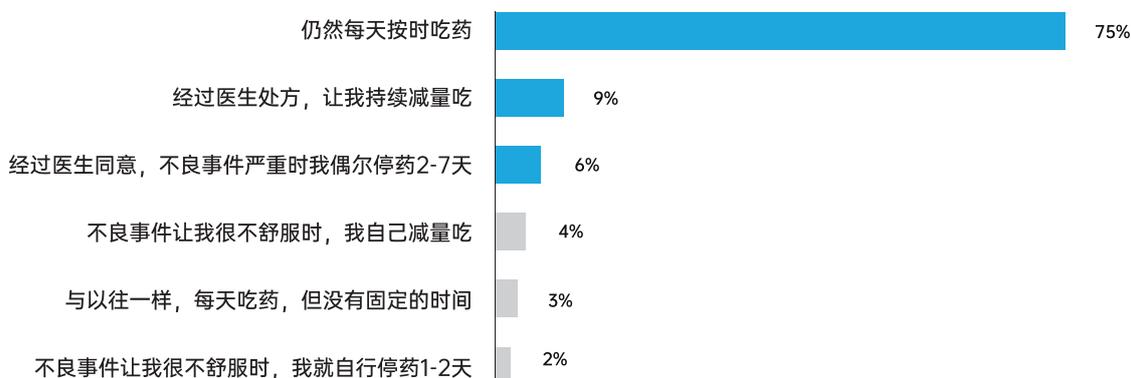


Q: 发现以上不良事件后, 您是如何处理的? (多选)

75% 的患者在不良事件发生后仍维持原剂量用药，但也有少数患者出现了减量或停药，其中有 9% 的患者发生过自行调整用药（自行减量、自行停药、不固定用药时间）的行为，这反映出临床指导不足可能导致患者的自主决策，从而影响治疗的依从性。

整体来看，不良事件的管理既需要医疗机构的及时干预，也依赖患者的积极配合。如何在坚持规范治疗与有效控制不良事件中取得平衡，是长期治疗中的一项核心挑战。

不良事件发生后用药情况 (N=713)



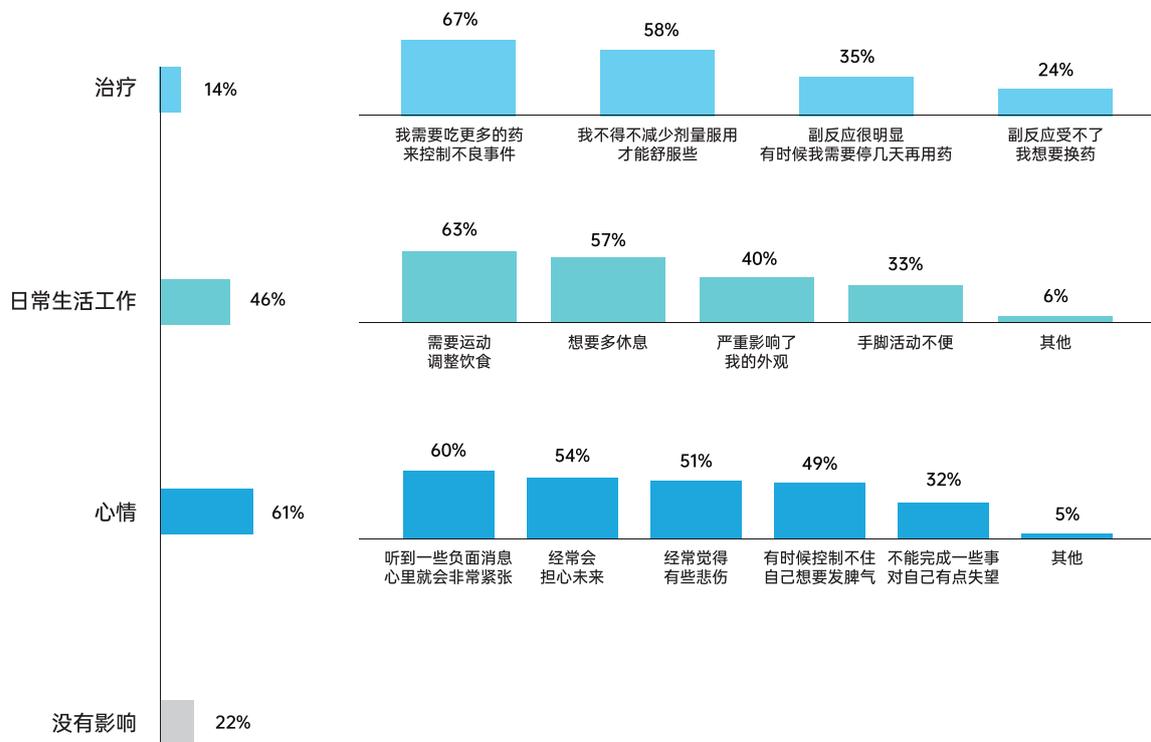
Q: 发现以上不良事件后, 您还有规律地吃药吗?

3.4 不良事件对生活质量的影

六成患者因不良事件出现情绪负担

在不良事件对患者生存质量的影响评估中，情绪负担尤为突出（61%），成为比生理症状更加普遍的困扰。绝大多数患者表示不良事件对其心理状态产生了实质性影响，常伴随高度紧张、对未来的担忧、情绪低落乃至失控，显示出不良事件不仅是一种身体体验，更构成显著的心理压力源。

不良事件对生活质量的影响 (N=713)



Q: 这些不良事件对您的在哪些方面产生了影响? (多选)

Q: 不良事件对您的治疗产生了哪些影响? (多选)

Q: 不良事件对您的日常生活、工作产生了哪些影响? (多选)

Q: 不良事件对我的心情产生了一些影响 (多选)

2 专家洞见



陈鹏

天津医科大学肿瘤医院

“ ALK 酪氨酸激酶通路的高度敏感性使其在靶向治疗中易受干扰，可能因脱靶效应或信号通路阻断引发不良反应，当前多数 ALK 抑制剂整体安全性良好，患者对不良反应的接受度普遍较高。部分患者可实现单药持续治疗超过十年，体现出此类药物在长期耐受性方面的优势，为 ALK 阳性肺癌患者的慢病化管理奠定了重要基础。”



郭人花

南京医科大学第一附属医院

“ 实现 ALK 阳性肺癌个体化治疗应基于不同 TKI 的不良反应谱（如肝肾毒性、皮疹等）结合患者基础疾病、合并症及全身状态进行药物选择。由于 ALK 抑制剂多为口服给药，必须加强患者教育，明确告知潜在副作用及应对措施，并建立定期随访机制。通过系统评估药物安全特性与患者个体差异，方能真正达成疗效与安全性并重的长期治疗目标。”



侯雪

中山大学肿瘤防治中心

“ 本次调研从患者视角揭示了 ALK 阳性肺癌诊疗中的现实挑战。临床选择 TKI 时需高度重视其安全特征，处方初期即应进行充分的不良反应告知。既要关注患者可自行感知的症状（如皮疹、体重增加），也需主动监测医学检测指标（如肝功能异常、高血脂）。建议为长期生存患者建立个人治疗卡片，记录用药及不良反应史，为跨机构诊疗提供连续性保障，切实提升治疗安全性与依从性。”



胡洁

上海市老年医学中心
(复旦大学附属中山医院闵行院区)

“ 构建高效的不良反应管理体系对 ALK 阳性肺癌患者的长期治疗至关重要。建议推行三级管理策略：治疗前强化患者教育，明确预期反应及应对方案；治疗中依托数字化平台实现症状实时上报与远程指导；同时建立跨区域转诊通道，为外地患者提供就医支持。通过宣教、技术和制度的三重保障，实现从院内到院外的全程安全管理，有效提升治疗连续性和患者生活质量。”



王海永
山东省肿瘤医院

“ ALK-TKI 类药物虽总体安全，但居家服药期间的不良事件管理仍面临挑战。未及时处理的不良事件可能导致减药/停药、疗效下降甚至多器官损伤，同时会影响患者心理状态和治疗依从性。需建立涵盖患者教育、用药监测、定期随访和多学科协作的系统化管理体系，实现早期发现、及时干预，最大程度保障治疗安全和生存获益。”



张衍
四川大学华西医院肺癌中心

“ 与化疗相比，靶向药物安全性更优，但仍存在很多不良事件，影响患者的长期依从及最终生存结局。在 ALK 阳性肺癌慢病化管理阶段，需从单纯关注生理不良事件转向‘身心共治’的综合管理模式，重点关注容易被忽略的情绪与认知影响：某些严重或持续的不良事件（如严重腹泻、食欲减退）可引发情绪问题，部分药物亦可直接导致情绪变化或认知障碍。建议将情绪与认知功能评估纳入常规随访，及时进行心理干预或药物调整。”

04



■ 第四部分

患者疾病负担

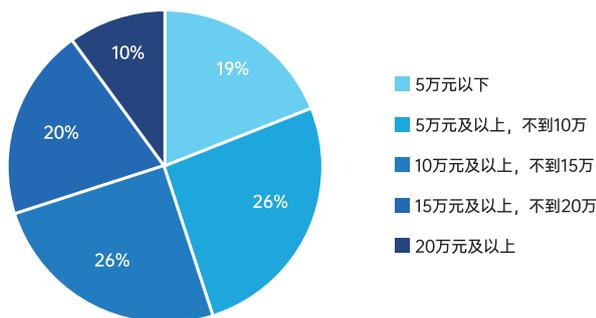
PATIENTS' DISEASE BURDEN

1 2024 年治疗费用

55% 的患者 2024 年度治疗费用超 10 万元

2024 年的治疗费用数据显示，ALK 阳性 NSCLC 晚期患者的年度经济负担呈现出显著的多层次分布特征，大部分患者处于中等费用区间，整体费用分布相对分散，反映出治疗成本存在差异。

2024 年治疗费用分布 (N=1014)



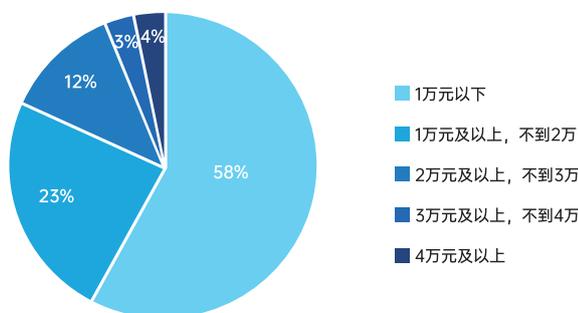
Q: 您2024年全年(医保商保报销前)的治疗花费约为?

2 2024 年求医产生的生活花销

四成患者 2024 年求医产生的生活花销超 1 万元

因就医产生的非医疗支出成为 ALK 阳性 NSCLC 晚期患者额外的经济负担。尽管大部分患者的相关支出控制在较低水平，但仍有部分群体（42%）的交通、住宿及餐饮等费用显著增加，年花销超过 1 万元，构成了持续的经济压力。这种“隐形”的就医成本，主要源于异地就医和频繁复诊等现实需求。

2024 年求医产生的生活花销 (N=1014)



Q: 2024 年全年, 您为求医而产生的花销, 如住宿、交通费、餐食等的花销大约为?

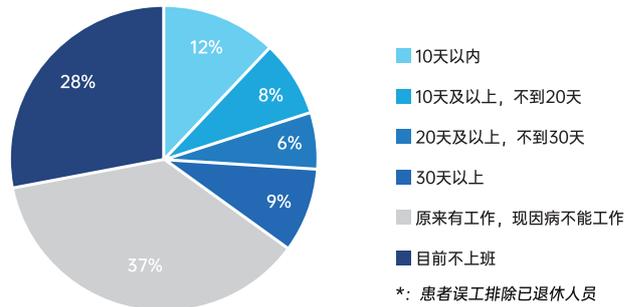
3 2024 年患者及照护者误工时间

患病对患者及其家庭带来身体和经济的双重负担

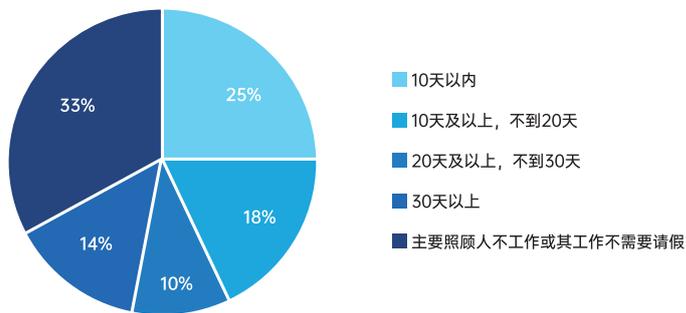
2024 年的数据表明，疾病对患者和家庭的劳动力产生了深远影响。37% 的患者因病完全退出工作岗位，这反映了疾病对劳动能力的长期剥夺，而仍在工作的患者也普遍存在不同程度的误工，9% 的患者因病缺勤一个月以上，进一步凸显疾病对就业持续性的挑战，并且 55 岁以下受到的影响更大。不同地域之间差异不明显。

同时，主要照护者同样承受着显著的劳动力消耗，近 2/3 的照护者需要请假，其中不少人（24%）误工超过 20 天，甚至超过一个月。这不仅导致家庭直接的收入损失，更加剧了他们在经济和生活上的双重压力。

2024 年患者误工时间 (N=774*)



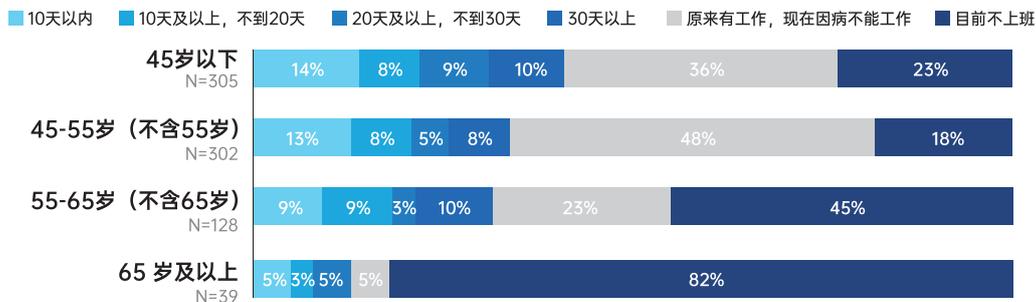
2024 年照护者误工时间 (N=1014)



Q: 2024 年您在看病、住院治疗、复查所导致的请假、误工天数大概是?

Q: 2024 年您的主要照顾人在陪您去看病、照顾您住院、带您一起复查或自行去医院了解病情等所导致的请假、误工天数大概是?

2024 年不同年龄患者的误工时间 (N=774*)



Q: 2024 年您在看病、住院治疗、复查所导致的请假、误工天数大概是?

4 2024 年不良事件的费用分布

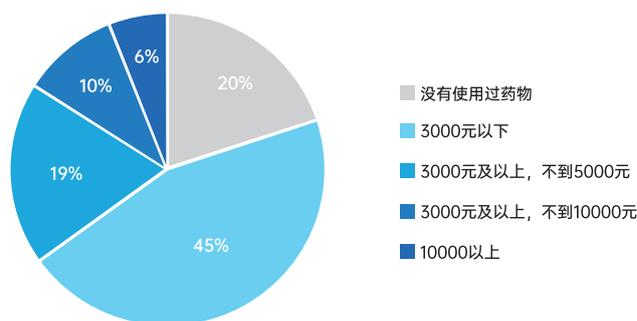
不良事件的处理给患者及其家庭带来了额外的经济负担

2024 年，在不良事件处理的花费方面，20% 的患者没有使用药物应对不良事件，45% 的患者支出费用低于 3000 元，表明对于部分患者而言，常规不良事件的处理成本相对可控。然而，仍存在一定比例的患者因不良事件承受着较高的经济负担。

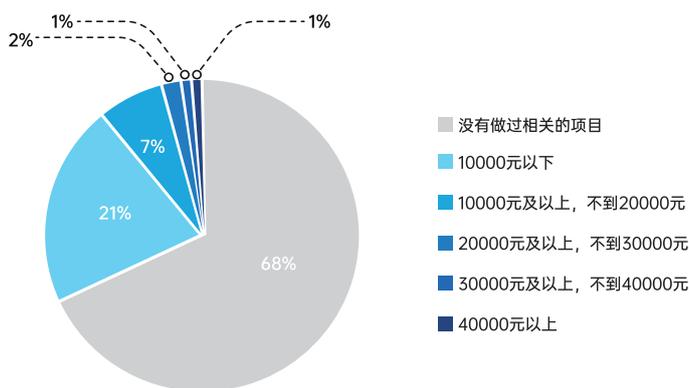
同时，在主动调理不良事件的项目投入上，患者的参与度较低。数据显示，68% 的患者未参与任何调理项目，选择付费进行系统性健康调理的患者比例微乎其微，显示主动健康干预尚未成为普遍性的患者管理实践。

整体来看，当前不良事件的应对策略仍以必要的药物治疗为主，主动健康干预尚未形成规模，反映出当前不良事件管理仍处于“被动应对”多于“主动调理”的阶段。

2024 年使用药物应对不良事件的费用 (N=1014)



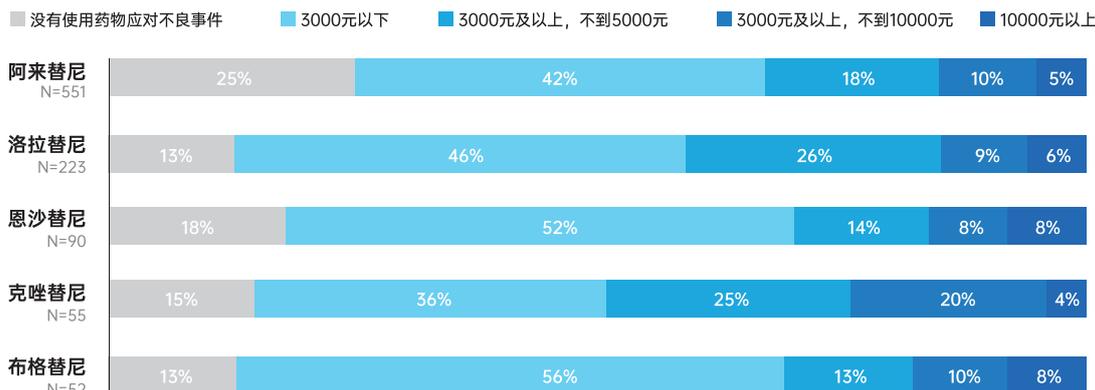
2024 年调理不良事件的费用 (N=1014)



Q: 在以上治疗费用中, 您用药物应对不良事件 (比如使用缓解便秘的药物、降脂降压药物等) 所产生的花销大约为

Q: 所产生的花销大约为调理不良事件 (比如电疗肌肉康复、针灸按摩、减轻疼痛、改善外观等) 所产生的花销大约为

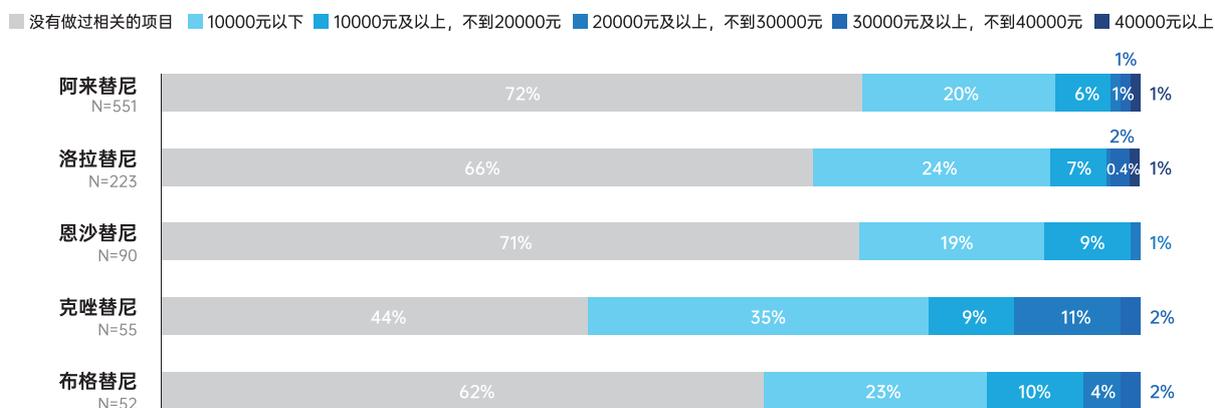
2024 年使用不同药物患者应对不良事件的费用



*: 仅选择样本量 >30 的参与多组比较

Q: 在以上治疗费用中, 您用药物应对不良事件 (比如使用缓解便秘的药物、降脂降压药物等) 所产生的花销大约为

2024 年使用不同药物患者调理不良事件的费用

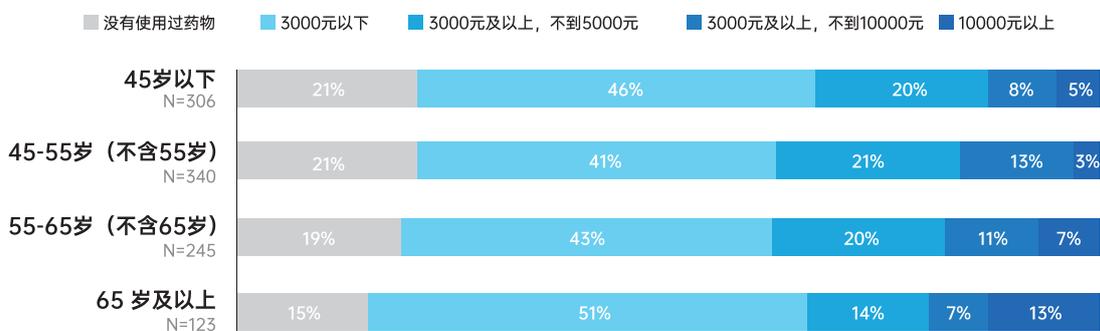


*: 仅选择样本量 >30 的参与多组比较

Q: 所产生的花销大约为调理不良事件 (比如电疗肌肉康复、针灸按摩、减轻疼痛、改善外观等) 所产生的花销大约为

在不同年龄的患者中, 65 岁及以上患者使用药物应对不良事件的费用高于 65 岁以下患者, 有 13% 的 65 岁及以上患者花费超过 10000 元。不同地域之间差异不明显。

2024 年不同年龄患者应对不良事件的费用



Q: 在以上治疗费用中, 您用药物应对不良事件 (比如使用缓解便秘的药物、降脂降压药物等) 所产生的花销大约为

5 专家洞见



李俊

北京大学医学人文学院

“我国与部分西方国家实行的严格‘家庭医生守门人制度’和分级转诊模式不同，国内患者可直通三甲医院，整体就诊效率虽然提升了，却也导致资源过于集中、基层能力弱化及服务连续性不足。当前国内的疾病诊疗进步显著，但我们也看到对于重病的心理社会支持比较缺失，专业心理服务与社工介入因资源限制、可支付性等因素难以普及。期待未来推动分级诊疗的同时，也能兼顾整合型服务体系的构建，探索将心理社会支持纳入医保支付，实现从‘以疾病为中心’向‘以人为中心’的关怀模式转变。”



赵琨

国家卫健委药物与
卫生技术综合评估中心

“肿瘤患者的经济负担受多重因素影响。地域间的医疗定价与经济发展水平差异直接决定了实际诊疗支出；而不同的年龄在并发症处理及用药模式上也会影响总费用，还有患者所选的诊疗机构级别以及跨省就医都会进一步加重经济压力，而医保目录外费用‘如挂号、住院及不良事件处理’也构成显著负担。此外，照护者的误工成本因所在地区不同，收入差异较大，成为家庭隐性的经济风险。需通过政策引导优化资源配置，强化医保覆盖与多层次保障，系统降低患者综合经济负担。”



周韶璋

广西医科大学附属肿瘤医院

“本调研在关注患者之外，还特别把照护者的负担纳入评估，体现了对患者家庭的人文关怀与整体健康观。疾病对患者及照护者的职业生活均产生深远影响，凸显出临床中高效低毒治疗策略的重要性。理想药物应在保障疗效的同时最大限度减少不良事件及相关复查频率，从而降低双方身心与经济负担。这次调研结果不仅为合理用药提供了依据，也为构建更具支持性的职业环境与照护政策指明方向，有助于推动‘治疗-生活-社会支持’良性循环的实现。”

05



■ 第五部分

患者生存质量

PATIENT'S QUALITY OF LIFE

1 EQ-5D 的介绍

EQ-5D 是一种标准化的健康相关生活质量 (HRQoL) 测量工具, 由行动能力、日常活动、自我照顾、疼痛不适、焦虑抑郁五个维度构成, 每个维度设有五个等级 (无→轻微→中度→严重→极端/无法)。通过用户对五个维度的选择, 可生成一个五位数的健康状态描述。该状态可转换为效应值 (Utility Index, UI), 用于量化健康状态, 其范围通常在 -0.59 到 1.00 之间。其中, 1.00 代表“完全健康”, 0 代表“死亡状态”, 而负值表示健康状态比死亡更差。

在肿瘤领域, EQ-5D 因其较高的普适性和国际认可度而得到广泛应用。它能够用于不同肿瘤类型和疾病阶段的患者, 既能反映病情对多维度生活质量的影响, 也便于跨疾病、跨人群进行比较, 为健康经济学评估和医疗决策提供重要依据。本次研究使用罗南教授 2017 中国大陆版本^[8]进行效应值计算。根据 2021 年的调查, 中国大陆普通大众 EQ-5D-5L 平均效用值为 0.939^[9]。

2 患者的 EQ-5D 总体情况

完全健康比例不足三成, 疼痛与焦虑显著拉低整体生存质量

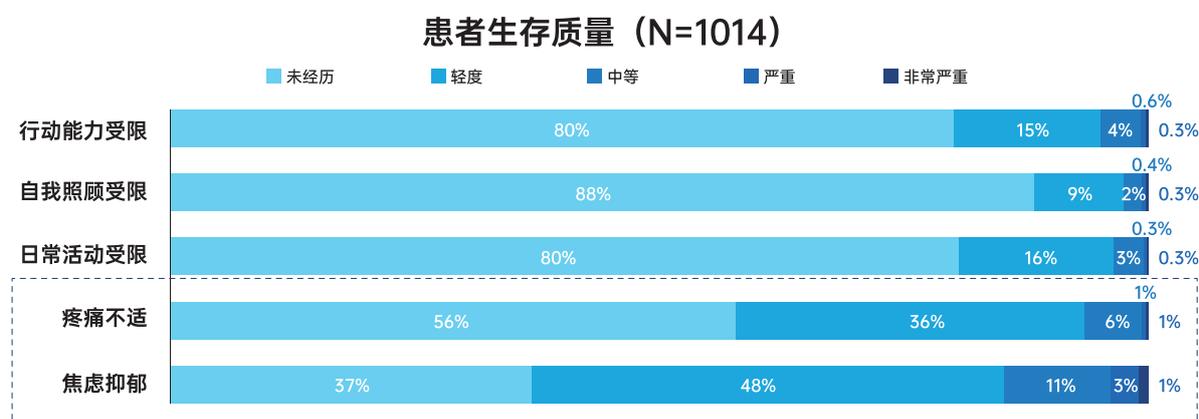
整体来看, ALK 阳性 NSCLC 晚期患者的 EQ-5D 效用值为 0.880, 显示他们在疾病管理下能维持相对较好的整体健康水平, 但“完全健康”的比例仅 28%, 凸显了患者生活质量的潜在缺口。

EQ-5D 效应值	0.880 (95%CI: 0.870-0.891)
完全健康比例	28%

从具体维度来看, 绝大多数患者保持良好的自我照顾能力, 这表明疾病尚未对基本生活自理造成广泛影响。相较之下, 疼痛不适是一个普遍问题, 在不同程度上干扰着患者的日常生活, 提示疼痛管理的系统化干预亟待加强。

更值得关注的是心理层面, 焦虑抑郁的困扰覆盖了超过半数的患者, 其中中重度心理不适占据一定比例, 显著拉低了整体健康效用值。这凸显出心理支持与情绪干预在此类患者管理中的紧迫性与重要性。

未来在康复与随访体系中, 整合疼痛控制与心理健康服务将是提升整体生存质量的关键方向。



3 专家洞见



刘安文

南昌大学第二附属医院

“EQ-5D 量表系统评估，为理解 ALK 阳性肺癌患者治疗体验提供了重要依据。我们主张在关注药物治疗有效性的同时，应该早期识别并干预患者的各类症状，包括躯体不适与心理困扰。通过科学分层与个体化策略，可显著提升患者的生活质量与治疗依从性，从而对远期生存预后产生积极影响。这一模式强调将量化评估融入临床常规，推动管理精度从‘经验化’向‘标准化’升级。”



解明然

中国科学技术大学附属第一医院

“肿瘤诊断本身就对患者心理产生巨大冲击，易引发焦虑与恐慌。因此，在 TKI 治疗前应主动进行预期沟通与筛查，明确告知可能出现的生理与心理不良事件及其发生概率与监测计划，以缓解未知恐惧、增强治疗信心与依从性。患者教育项目及病友群经验分享有助于初治患者获得信心与支持。针对复杂不良事件，应借助多学科协作（MDT），如疼痛门诊、心理或精神科咨询及中西医结合治疗等方式，最终目标是构建以患者为中心、身心并重、多方协作的全程管理模式，在保障生存获益的同时提升生活质量与治疗体验。”



杨农

湖南省第二人民医院

“从临床角度看，ALK 阳性患者的治疗依从性主要取决于药物疗效与不良事件耐受性，心理负担对服药行为影响较小。理想的医患沟通应以给予希望为基础，明确治疗获益及可能的不适，并依患者职业、文化水平等进行个体化沟通。在提高生存质量方面，医保政策是当前最实际的因素。若能从政策层面进一步提高 ALK 靶向药的报销比例、降低患者自付费用，将极大减轻患者经济负担，比单纯心理或社会支持的见效更为直接。”

4 不同年龄患者的 EQ-5D 情况

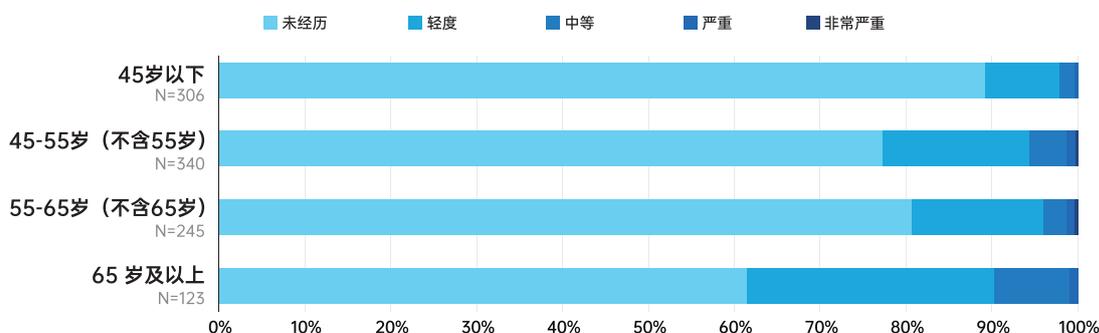
疼痛和焦虑在不同年龄组均呈现较高水平

在不同年龄组 EQ-5D 数据分析中，年轻患者通常拥有更高的整体健康感知和生活质量。然而，随着年龄的增长，身体功能受限逐渐加重，尤其体现在行动能力和日常活动方面。65 岁及以上患者的独立性下降最为明显。

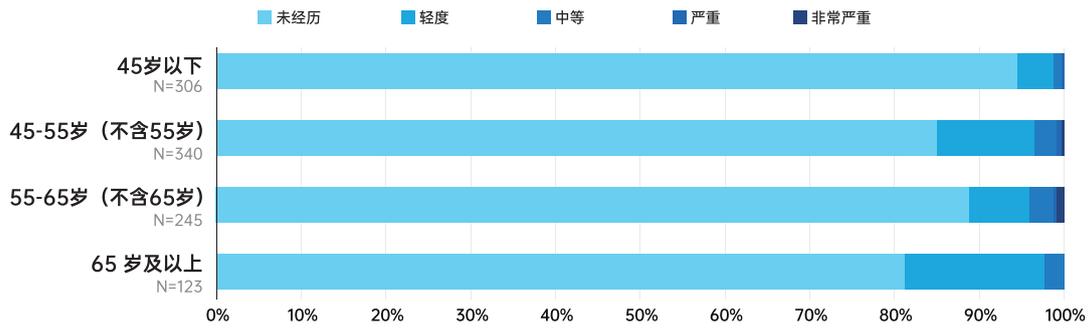
疼痛不适在所有年龄段都普遍存在，构成跨年龄的共同挑战；焦虑抑郁几乎在各年龄层都保持相似水平，反映出心理压力并非单纯由年龄决定，而是贯穿整个患者群体的核心问题。

年龄	效应值 (95%CI)	完全健康率
45岁以下 (N=306)	0.908 (0.893-0.923)	32%
45-55岁 (不含55岁) (N=340)	0.864 (0.844-0.885)	29%
55-65岁 (不含65岁) (N=245)	0.877 (0.855-0.898)	27%
65岁及以上 (N=123)	0.863 (0.839-0.887)	19%

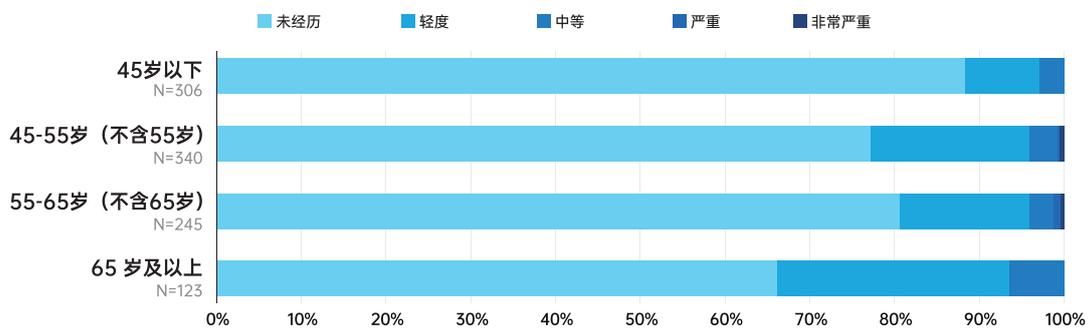
不同年龄患者的生存质量：行为能力受限



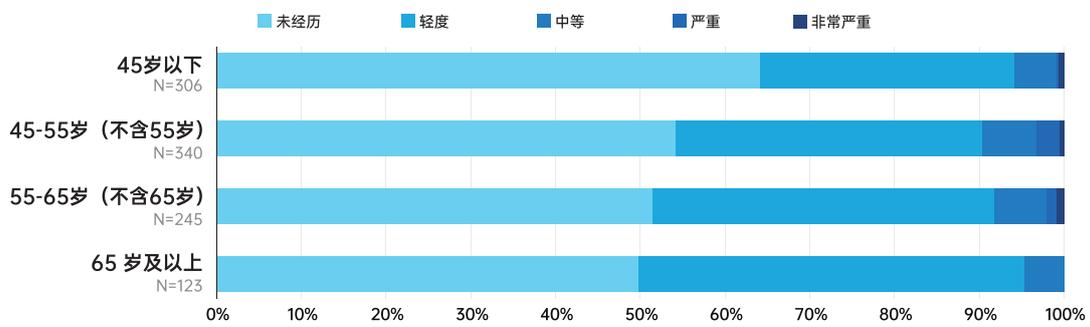
不同年龄患者的生存质量：自我照顾受限



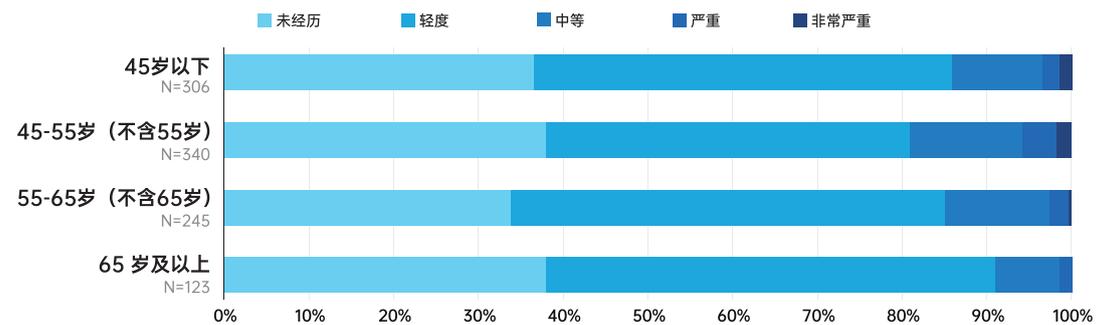
不同年龄患者的生存质量：日常活动受限



不同年龄患者的生存质量：疼痛不适



不同年龄患者的生存质量：焦虑抑郁



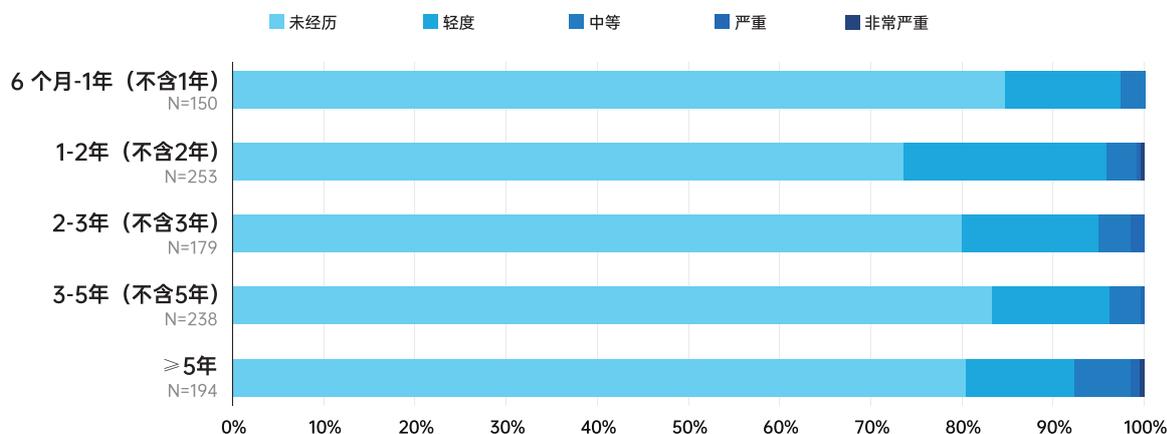
5 不同患病时长患者的 EQ-5D 情况

治疗初期的患者需要更多注重心理关怀

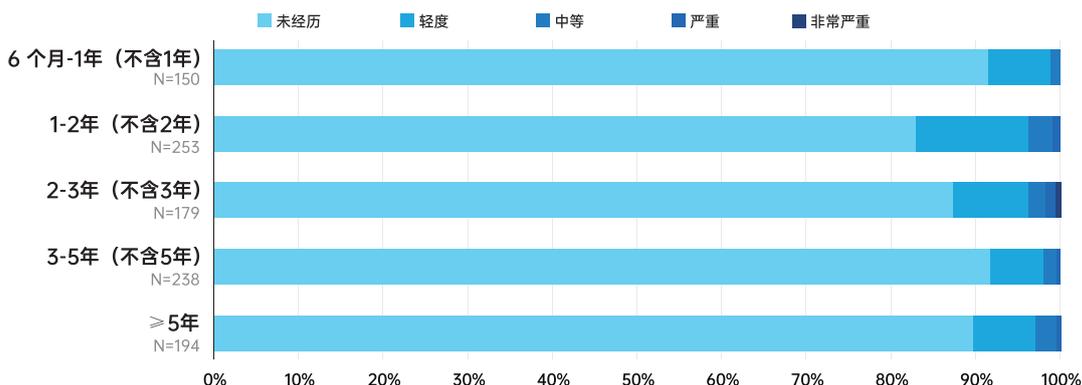
从患病时长来看，患者的整体生存质量并未因时间延长而显著下降，反而呈现出一定的“适应效应”。随着病程延长，高生存质量的比例逐步上升。与之相对，病程较短的人群往往面临更强烈的心理冲击，焦虑抑郁更为普遍，反映出确诊初期的不确定感和治疗适应困难对情绪的显著影响。这提示在临床管理中，初始治疗患者需要更多心理疏导和支持性干预，而长期生存者则更关注如何维持生活质量与功能稳定。

患病时长	效应值 (95%CI)	完全健康率
6个月-1年(不含1年) (N=150)	0.885 (0.862-0.908)	23%
1-2年(不含2年) (N=253)	0.852 (0.831-0.874)	28%
2-3年(不含3年) (N=179)	0.874 (0.845-0.903)	27%
3-5年(不含5年) (N=238)	0.904 (0.885-0.923)	31%
≥5年 (N=194)	0.891 (0.869-0.912)	32%

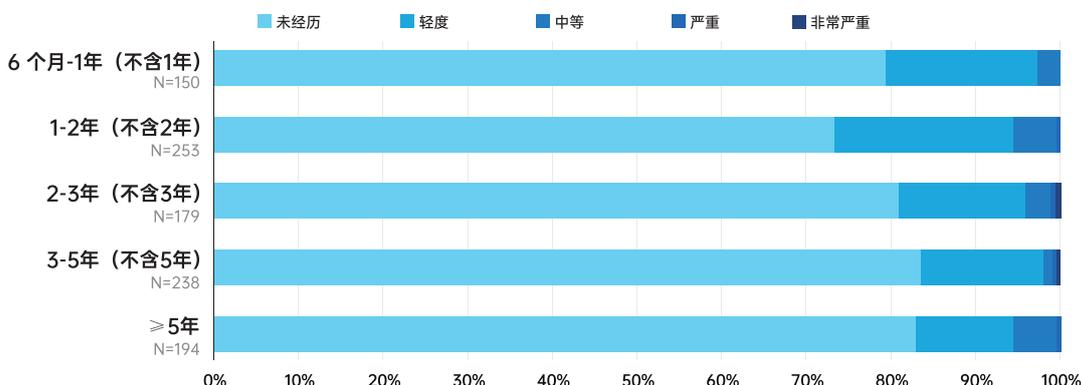
不同患病时长患者的生存质量：行为能力受限



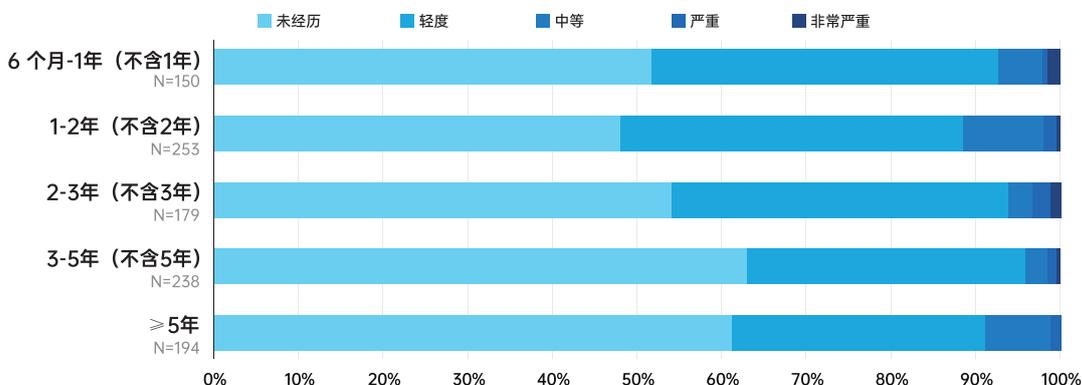
不同患病时长患者的生存质量：自我照顾受限



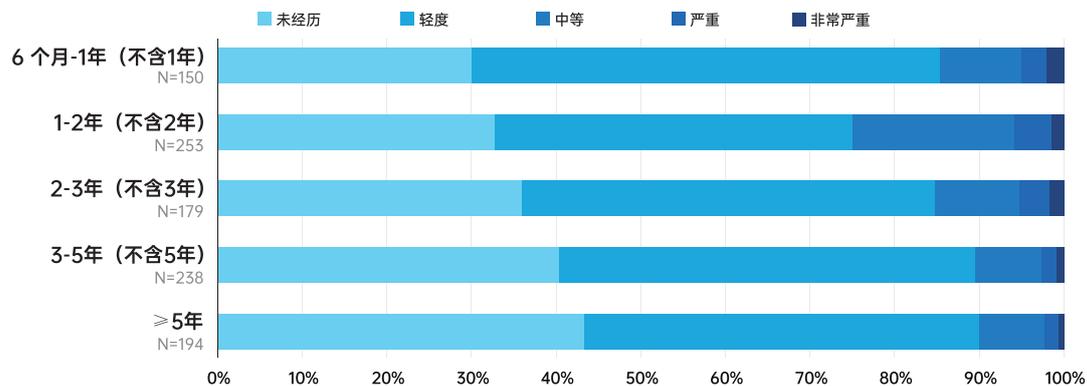
不同患病时长患者的生存质量：日常活动受限



不同患病时长患者的生存质量：疼痛不适



不同患病时长患者的生存质量：焦虑抑郁



6 使用不同药物患者的 EQ-5D 情况

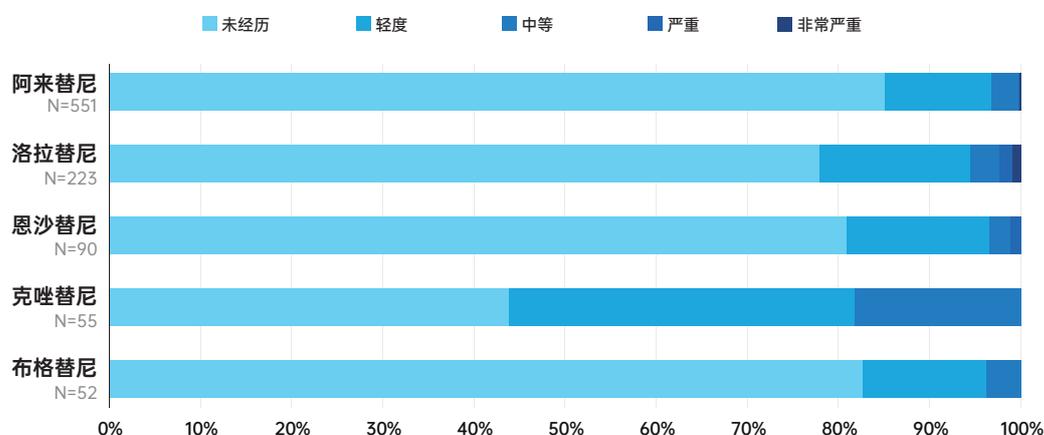
目前使用不同药物患者的生存质量存在差异

从不同药物使用患者的生存质量表现中，整体差异主要体现在“行为能力受限”“疼痛不适”和“焦虑抑郁”三个维度。多数药物治疗下，患者在自我照顾和日常活动方面受限比例相对较低，说明大部分患者仍能维持基本生活自理。

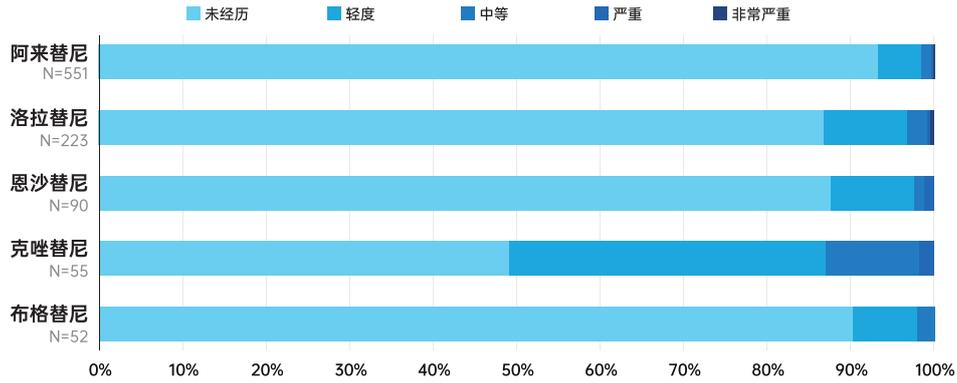
然而，在行为能力方面，部分药物使用者报告了更高比例的中度到严重受限，提示运动耐力和体能下降是部分药物的挑战。在疼痛不适维度中，患者体验的差异性更为显著，部分药物关联的中重度不适比例偏高。同时，焦虑抑郁问题在所有药物组中均普遍存在，显示心理压力已成为制约生活质量的重要因素。

使用药物	效应值 (95%CI)	完全健康率
阿来替尼 (N=551)	0.912 (0.901-0.923)	36%
洛拉替尼 (N=223)	0.864 (0.841-0.887)	19%
恩沙替尼 (N=90)	0.862 (0.827-0.897)	17%
克唑替尼 (N=55)	0.715 (0.652-0.778)	11%
布格替尼 (N=52)	0.893 (0.851-0.934)	31%

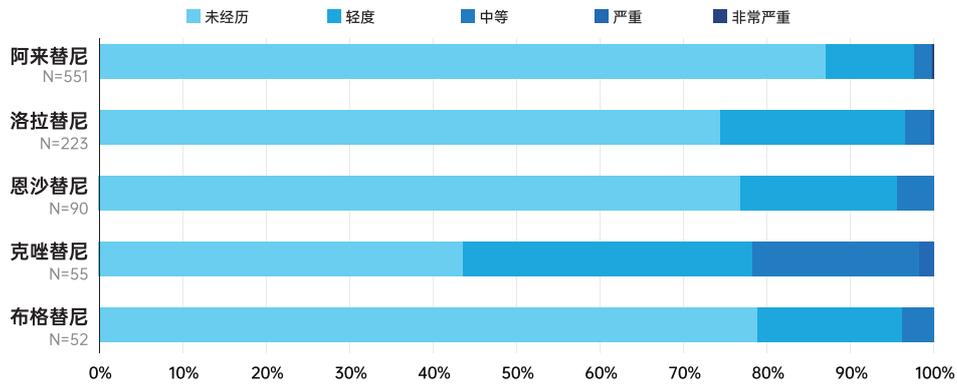
使用不同药物患者的生存质量：行为能力受限



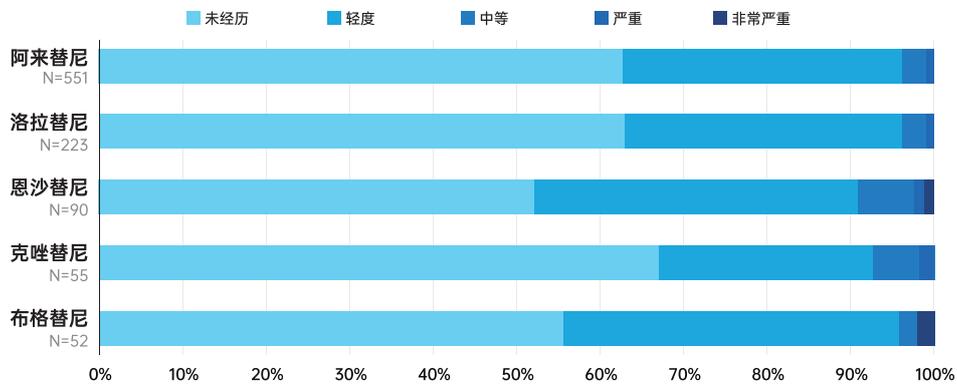
使用不同药物患者的生存质量：自我照顾受限



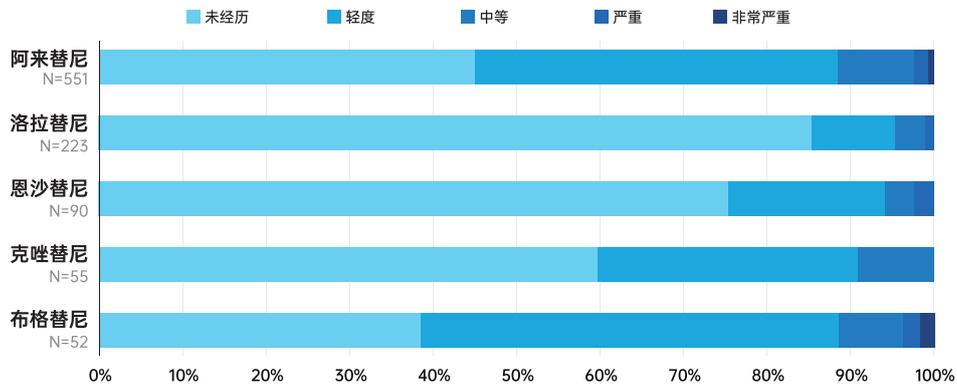
使用不同药物患者的生存质量：日常活动受限



使用不同药物患者的生存质量：疼痛不适



使用不同药物患者的生存质量：焦虑抑郁



7 专家洞见



刘永刚

包头市肿瘤医院

“针对 ALK 阳性 NSCLC 患者的全病程管理，需依据其年龄、职业及治疗阶段实施分层支持。治疗初期患者多因对预后和疗效的担忧产生焦虑，部分随治疗出现不良事件并加重心理负担，甚至因将不适与疾病进展关联而频繁就医。应及时为伴有癌痛等症状者提供规范镇痛等对症支持，以缓解痛苦并增强治疗信心。对在职年轻患者，宜选用对生活影响小、外观变化不显著的药物，并强化心理疏导；对老年或已退休患者，则可侧重疗效沟通与用药便利性。建议构建涵盖症状控制、心理调适与社会角色适应的全程化支持体系，从而在延长生存时间的同时，保障其治疗质量与生活尊严。”



熊安稳

同济大学附属上海市东方医院

“ALK 阳性肺癌患者，特别是年轻群体，常因经济压力与疾病不确定性产生显著心理负担。在支持体系方面，除家庭关爱与专业医疗指导外，病友社群在信息共享与情感支持方面作用突出，但也需关注信息质量参差不齐的风险。理想的医患合作需以患者教育为基础，通过科普内容提升患者认知，从而降低沟通成本、提升决策效率。未来应继续推进治疗方案的精细化与分级诊疗落地，并通过同质化医疗培训提升基层服务能力，为患者构建更可持续、更可信的全程管理环境。”



张志红

中国科学技术大学附属第一医院

“在中国文化背景下，ALK 阳性肺癌患者的核心诉求集中于生存时间与生活质量。治疗需综合考量疗效、安全性、经济可及性及个体需求，尤其在欠发达地区，即便药物入保，部分患者仍因经济压力选择化疗而非靶向治疗。药物选择方面，三代药物虽具更优 PFS，但中枢神经毒性等不良事件更为突出，需结合患者基础状况个体化用药。心理医生的早期介入对缓解诊断带来的持续性心理冲击、提升依从性与生活质量至关重要。”

06



■ 第六部分

结语

CoNcLuSion

专家倡议 / EXPERT INITIATIVE

近年来，随着 ALK 阳性 NSCLC 等精准靶向治疗的不断发展，越来越多患者实现了长生存。但研究显示，患者在疾病管理过程中仍面临治疗依从性、不良事件管理、心理健康、经济压力及生活质量等多重挑战。因此，作为在该领域深耕的从业者，我们倡议社会各界、医疗体系及产业方共同努力，从以下几方面推动患者全生命周期的健康管理。

一、推动诊疗规范化与全程化，构建“全生命周期”健康管理支撑体系

我们倡议打破传统“以单次治疗为中心”的碎片化模式，以全程管理为核心，从确诊、治疗到随访、康复，构建连续、系统的医疗支撑体系。通过多学科协作（MDT）与标准化路径，确保患者在不同阶段都能获得科学、及时的诊疗服务，避免因地区、机构差异导致的治疗不均。

二、坚持精准与个体化治疗，兼顾疗效与安全性

ALK 阳性 NSCLC 晚期患者存在显著异质性，并且代谢性疾病、免疫相关疾病等共病情况较为普遍。我们倡议，临床决策不能只关注疗效，要同样关注治疗安全性和耐受性。在制定方案时，应全面评估患者的年龄、肝肾功能、共病、心理承受力及生活工作需求，实现真正的“个体化”治疗。同时，积极预判和管理不良事件，特别是对精神神经毒性、代谢异常等长期影响，做到早发现、早干预，避免因不良事件导致治疗中断或生活质量严重下降。

三、强化医患教育，推动理念从“治病”为中心转向“健康”为中心

在医学快速发展的今天，仅关注肿瘤控制已不足以满足患者需求。应通过持续的医生培训与患者教育，提高对治疗安全性、生活质量与心理健康的重视程度。

医生教育应加强对新兴靶向药物长期安全管理、患者沟通技巧、心理社会支持能力的培训，推动临床医生从“疾病治疗者”向“健康管理者”的角色转型。

患者教育方面应该系统性地开展患者教育项目，内容应涵盖疾病知识、用药规范、不良事件自我监测与管理、营养运动指导及心理调适技巧。患者成为自我健康管理的积极参与者，而非被动的接受者，共同决策，提升治疗依从性和生活信心。

四、夯实分级诊疗网络，促进康复阶段管理的“基层化”落地

肺癌患者的康复与长期管理，不应局限于三甲医院。我们倡议着力构建“医院-社区-家庭”联动的分级诊疗与康复管理模式。明确各级医疗机构的职能分工：三级医院专注于复杂诊疗方案的制定与调整；而病情稳定的长生存患者的常规随访、不良事件监测、康复指导、营养与运动支持应逐步下沉至社区卫生服务中心，并建立畅通的转诊通道，让患者在家门口就能获得便捷、连续的康复服务，减轻就医奔波和经济负担。

五、全方位提升患者生活质量与生存体验

从调研来看，患者的情绪困扰、疼痛不适普遍且缺乏社会支持，成为影响其生存质量的主要障碍，呼吁建立更完善的患者支持体系，包括心理干预、疼痛管理、康复指导及经济援助，让患者找得到支持、付得起服务，不仅“活得更久”，也能“活得更好”，在治疗过程中获得真实的获得感与满意度。

肺癌患者的治疗和康复，不仅是医学问题，更是社会问题。我们倡议医疗界、学术界、政策制定者与产业界携手，共同推动肺癌全生命周期管理与支持体系的建设。通过规范化诊疗、精准化治疗、教育赋能、分级诊疗与全方位支持，共同努力实现肺癌患者“高质量、长生存”的美好愿景。

结语 / CONCLUSION

随着 ALK 靶向药物的广泛应用，ALK 阳性 NSCLC 已逐步进入慢病化管理时代。本报告基于多维度真实世界数据，旨在全面洞察该类患者在诊疗路径、治疗负担、生存质量及社会支持等方面的现状与挑战。核心发现总结如下：

一、治疗路径与依从性：慢病化趋势下的双重挑战

除新发患者外，多数患者仍处于一线治疗阶段，部分患者已进入二线及以上治疗，提示 ALK 靶向治疗在多数情况下能够维持疾病控制。同时，多线换药的复杂路径提示仍有部分患者面临疗效不稳定和耐药挑战。患者的整体依从性较高，绝大多数患者能够规律服药，但减量或停药的想法仍然存在。这背后既有经济与不良事件带来的现实负担，也有部分患者因疗效良好而萌生的主动调整想法，反映出患者不仅在与疾病抗争，也在与“长期治疗带来的双重压力”博弈。

二、不良事件：多系统累及，已成为影响生存质量的关键瓶颈

不良事件发生率高且类型复杂，几乎涉及全身多系统，从常见的肝功能异常、皮疹、消化道症状，到代谢紊乱和精神神经系统问题。不同药物的不良事件特征差异显著，主要累及代谢、皮肤或神经系统等不同靶器官。这不仅反映了药物疗效背后的潜在风险，也提示未来的治疗策略更强调“疗效与安全性”之间的平衡。多数患者在不良事件发生后仍维持原剂量用药，但也有部分因无法耐受而选择减量或停药，提示不良事件管理对维持治疗连续性的关键作用。

三、患者负担多维且沉重，家庭劳动力受损严重

治疗费用与因就医产生的非医疗支出共同构成了患者家庭的沉重经济负担。患者因病误工现象普遍，且主要照护者也需频繁请假，这表明疾病不仅是患者个体的健康问题，更是对家庭劳动力和经济情况的长期消耗。

四、生存质量：整体中等偏上，但心理健康与疼痛问题突出

患者健康效用值（EQ-5D）为 0.880，显示整体生存质量处于中等偏上水平，且自理能力普遍保持良好。然而，焦虑抑郁和疼痛不适成为影响生存质量的最主要因素。近半数患者存在轻度及以上焦虑抑郁，超过四成存在疼痛不适。这些问题在年轻患者和初诊患者中尤为严重，凸显了心理干预和症状管理成为当前医疗实践中的薄弱环节，也是未来提升生存质量的关键切入点。

五、长生存患者显现适应性，提示全程化管理的重要性

数据显示，随着病程的延长，患者的心理状态和生活质量呈现一定改善趋势，表明患者逐渐适应疾病状态并形成有效的自我管理策略。这进一步印证了针对 ALK 阳性 NSCLC 晚期患者进行全程化、主动式管理的巨大价值和必要性。

参考文献 / REFERENCES

- [1] Shaw AT, Yeap BY, Mino-Kenudson M, et al. Clinical features and outcome of patients with non-small-cell lung cancer who harbor EML4-ALK[J]. *J Clin Oncol*, 2009, 27(26):4247-53.
- [2] 中国非小细胞肺癌ALK检测模式真实世界多中心研究专家组,中华医学会病理学分会分子病理学组.中国非小细胞肺癌ALK检测临床实践专家共识[J].*中华病理学杂志*, 2019, 48(12):913-920.
- [3] Tian G, Zhao X, Nie J, et al. The overall survival benefit in Chinese ALK+ NSCLC patients received targeted therapies[J]. *Journal of Thoracic Disease*, 2022, 14(6):12.
- [4] Xia YG, Chen Y, Chen J, et al. Measuring direct non-medical burden among patients with advanced non-small cell lung cancer in China: is there a difference in health status?[J]. *Frontiers in Public Health*, 2023, 11.
- [5] Solomon BJ, Mok T, Kim DW, et al. First-line crizotinib versus chemotherapy in ALK-positive lung cancer.[J]. *New England Journal of Medicine*, 2014, 371(23):2167-2177.
- [6] Solomon BJ, Besse B, Bauer TM, et al. Lorlatinib in patients with ALK-positive non-small-cell lung cancer: results from a global phase 2 study[J]. *Lancet Oncol*, 2018, 19(12):1654-1667.
- [7] Zhou C, Lu Y, Kim S W, et al. 629MO ALESIA 7-year update: Alectinib vs crizotinib in Asian patients (pts) with treatment-naïve advanced ALK+ non-small cell lung cancer (NSCLC)[J]. *Annals of Oncology*, 2024, 35: S1634-S1635.
- [8] Luo N, Liu G, Li M, et al. Estimating an EQ-5D-5L value set for China[J]. *Value in Health*, 2017, 20(4): 662-669.
- [9] Yao Q, Yang F, Zhang X, et al. EQ-5D-5L population scores in mainland China: results from a nationally representative survey 2021[J]. *Value in Health*, 2024, 27(11): 1573-1584.

2025

中国 ALK 阳性 NSCLC 晚期患者诊疗与生存现状调研报告

2025 LANDSCAPE STUDY: DIAGNOSIS, TREATMENT, AND SURVIVAL OUTCOMES
FOR ALK-POSITIVE ADVANCED NSCLC PATIENTS IN CHINA

高质量
长相伴



中国抗癌协会
媒体传播委员会



中国抗癌协会非小细胞肺癌专业委员会
Non-Small Cell Lung Cancer Professional Committee of CACA



北京新阳光慈善基金会
New Sunshine Charity Foundation