

《尿路上皮癌患者生存现状观察报告》

福建省关癌有家恤病基金会

与癌共舞论坛

2025 年 2 月

中国

一、项目背景

- 尿路上皮癌是全身十大常见肿瘤之一，我国每年新发病例数约 9 万例，且呈逐年上升趋势¹。对于我国的尿路上皮癌群体，临床上一直存在病情复杂多变、复发率高、药物使用效果差异等治疗问题。
- 根据发生部位，尿路上皮癌分为下尿路（膀胱、尿道）和上尿路（肾盂、输尿管）两类。其中，以膀胱尿路上皮癌最为常见，约占 90%以上²；上尿路上皮癌整体发生率较低，但我国的发病率高于西方国家，且侵袭性更强、分化程度更差³。
- 虽然“血尿”是足够被引起重视的症状，但因其不具有特异性，在就诊初期易被忽视存在尿路上皮癌的可能性。而局部晚期尿路上皮癌的 5 年生存率仅为 34%，转移性尿路上皮癌的 5 年生存率为 5.4%⁴。

为进一步了解晚期尿路上皮癌患者在诊疗过程中遇到的困难、挑战及未满足需求，分析因疾病所造成的生存质量等影响，由福建省抗癌协会恤病基金会联合与癌共舞论坛共同发起，安斯泰来支持开展了“共迎未来，同赴期待！聚焦尿路上皮癌患者生存现状”线下患者论坛活动。基于活动中针对患者/家属的诊疗经历、经验和真实需求进行的深度访谈和调研，最终形成《尿路上皮癌患者生存现状观察报告》。此次访谈活动开展和报告发布，旨在提高公众对尿路上皮癌患者生存状态的重视和关怀，为推动医学发展和改善医疗服务献上一份力量。

¹ Han B, et al. Cancer incidence and mortality in China, 2022[J]. Journal of the National Cancer Center, 2024.

² 李弯, 谷聪玲, 方佳, 等. 中国尿路上皮癌疾病负担与临床未满足需求分析 [J]. 中国研究型医院, 2020, 07(2): 41-44.

³ Catto JW, Yates DR, Rehman I, et al. Behavior of urothelial carcinoma with respect to anatomical location. J Urol. 2007 May;177(5):1715-20.

⁴ <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cam4.6112>

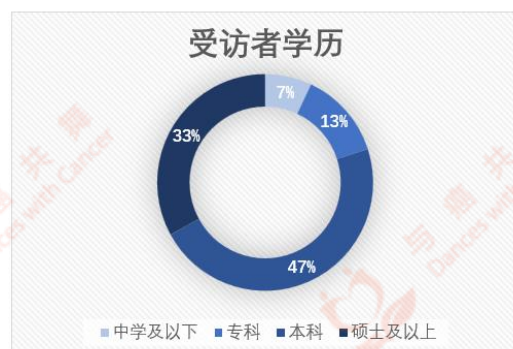
二、研究方法

- 通过与癌共舞论坛及病友社群邀请目标患者/家属参与，研究结论来源于定性研究焦点小组访谈（Focus Group Discuss, FGD）
- 纳入标准：
 - （1）符合《2024 CSCO 尿路上皮癌诊疗指南》诊断标准确诊为晚期尿路上皮癌
 - （2）自愿参与调查的尿路上皮癌患者/家属
 - （3）参与患者/家属能够清晰描述患者疾病诊断及治疗过程，并参与整体治疗决策
- 受访者数量：N=15

三、受访者/患者基本信息

3.1 受访者情况：

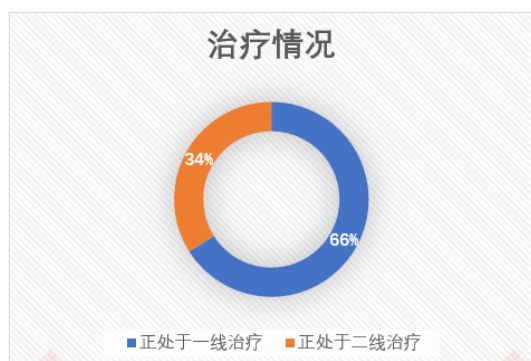
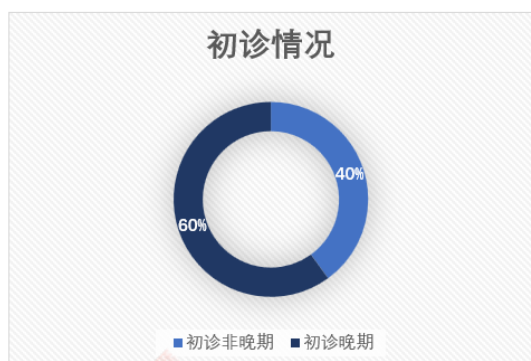
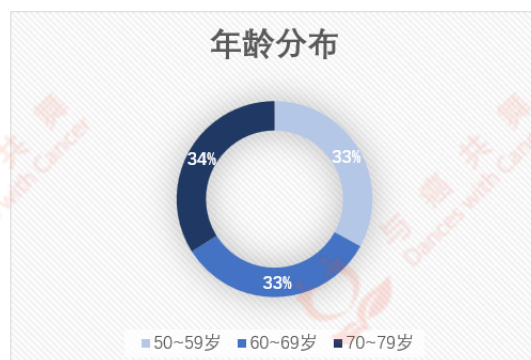
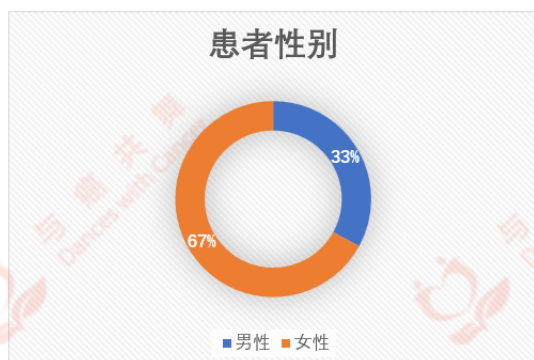
- 本次访谈活动，受访者全部为患者家属，九成以上为患者子女。他们是患者疾病治疗的主要支持者和照护者，也是整体治疗决策的制定者，更清楚患者病情及治疗情况，同时也是新知识、新信息的主要学习者。
- 因患者普遍偏高龄，出于对患者身体条件、认知能力、心理照护等方面考虑，超过六成的患者被不同程度的隐瞒病情。



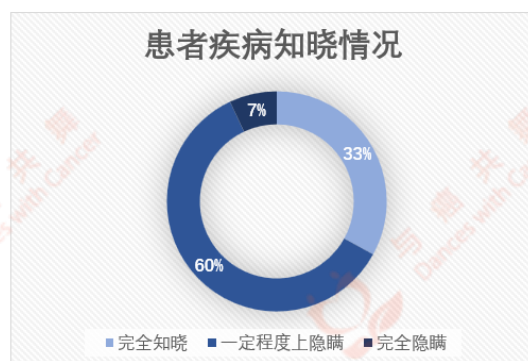
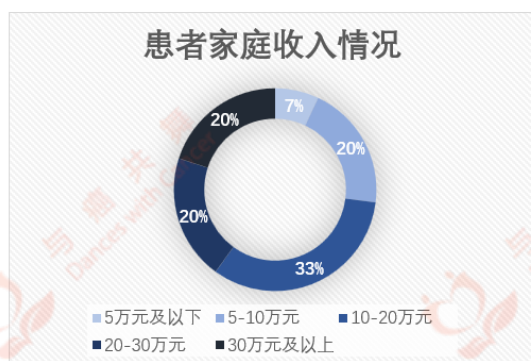
- ✓ 活动受访者全部参与者为患者家属。
- ✓ 活动受访者全部来源于三线及以上城市，受教育程度普遍较高。

3.2 患者情况:

- 本次访谈活动，患者男女不限，年龄分布于 52~75 岁，其中六成患者确诊时已处于晚期。
- 所有患者都是在最近 1~2 年内开始进行晚期全身性抗肿瘤治疗，约六成患者正处于晚期一线治疗，四成患者正处于晚期二线治疗。
- 超过七成患者家庭年收入高于 10 万元，两成患者家庭年收入在 30 万元及以上。
- 六成受访者表示患者本人只是部分了解病情，约一成受访者表示患者本人完全不知情，只有三成左右的受访者表示患者本人完全知情。



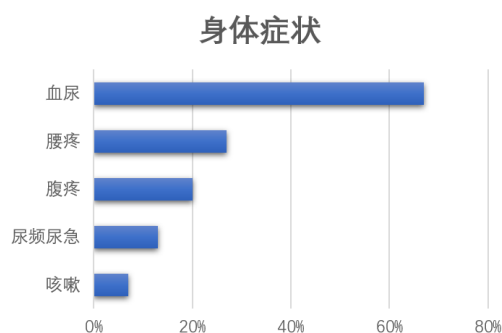
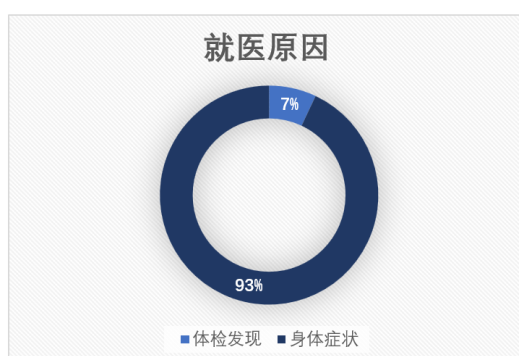
- ✓ **一线治疗**：指针对晚期或复发转移后的首轮全身性治疗。本次项目中，所有患者经历过/正在经历一线治疗。
- ✓ **二线治疗**：通常指在一线治疗后，患者出现肿瘤进展所更换的方案。本次项目中，约三成的患者处于二线治疗。



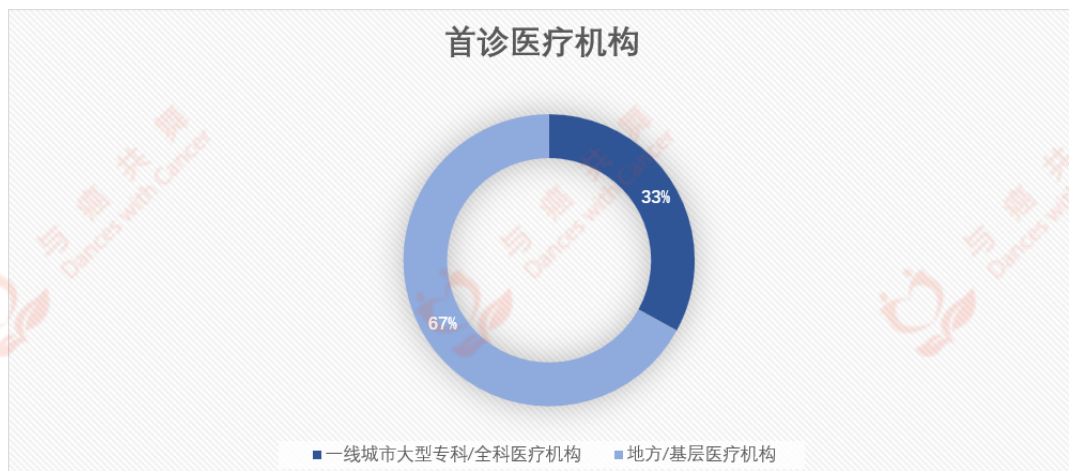
四、晚期尿路上皮癌患者诊疗情况

4.1 疾病诊断

- 九成以上的患者因为身体出现症状就医，其中『血尿』是最明显和患者提及最多的症状，超过六成的患者发现过『血尿』。
- 首次就医时，超过六成的患者选择就近前往地方或基层医疗机构就诊，但多数患者需要通过转诊至更高级别的医疗机构才能确诊疾病。



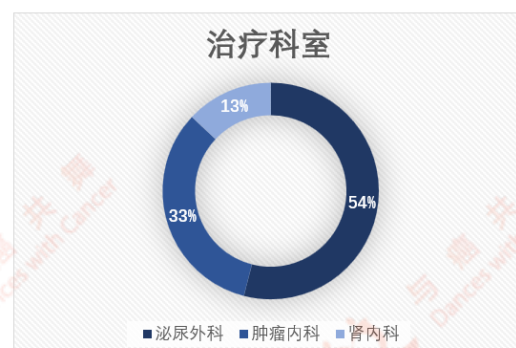
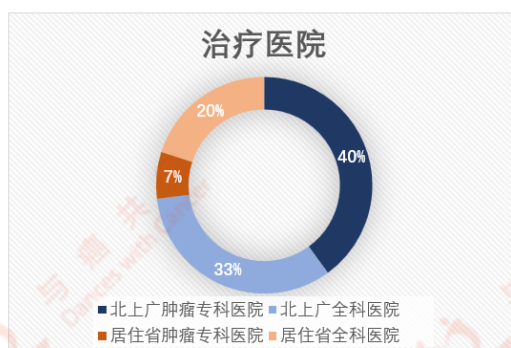
- ✓ 『出现症状』是最常见的就医原因，项目中有高达九成患者都是因为出现症状而就医。
- ✓ 『血尿』是最常见的身体症状，访谈中有将近七成的患者都曾出现过该症状。



- ✓ 超过六成的患者选择就近的地方或基层医疗机构，但最终往往需要通过转诊至更高级别的医疗机构才能确诊疾病。

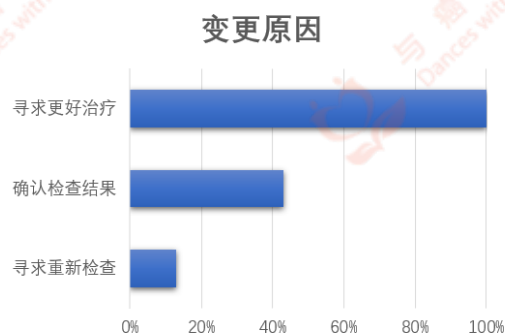
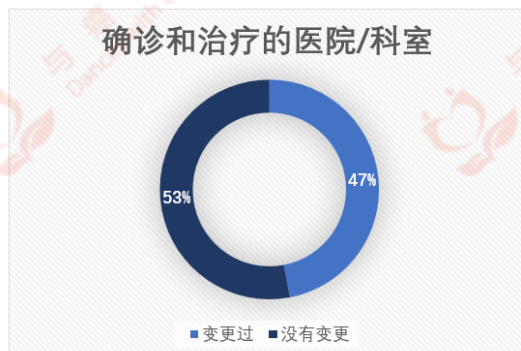
4.2 诊疗路径

- 为追求更好的治疗，接近五成的受访者在确诊尿路上皮癌后，通过网络查询、亲友建议以及问诊医生推荐等方式，变更了患者确诊和治疗的医院，本次访谈的患者中超过七成最终选择在北上广一线城市治疗。
- 此外，即使已经确认了治疗医院，九成以上的受访者还是会到同级别的医院咨询『第二医疗意见』⁵，其中三成以上的受访者有过线上和线下双渠道的咨询经历，主要目的是希望综合不同医生的意见帮助进行治疗方案的判断和决策。

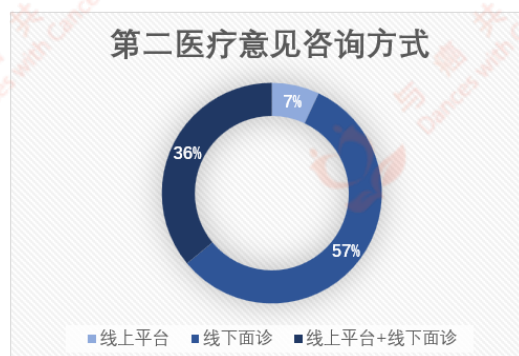
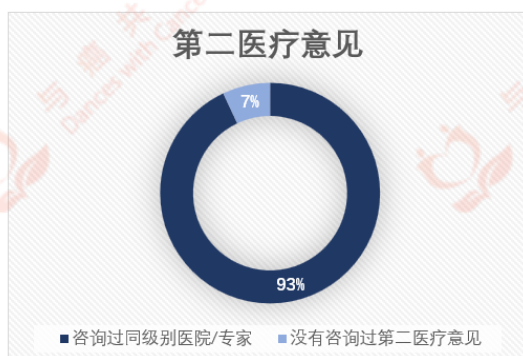


⁵ 第二医疗意见：简称“二诊意见”，指患者已经接受过自己的主治医生初步诊疗后，再次向其他医疗机构或医生寻求诊疗意见和帮助。

- ✓ 七成以上的患者选择北上广一线医院治疗，仅有约两成的患者基于便利性选择居住省省级医院治疗。
- ✓ 本次访谈患者的最终治疗科室分布于泌尿外科、肿瘤内科和肾内科。



- ✓ 为追求更好的治疗，接近五成的患者在确诊尿路上皮癌后变更了医院治疗，其中约六成的受访者对诊断结果存疑，寻求在更专业/权威的医院进一步确认。
- ✓ 对于没有变更过确诊和治疗医院的患者，主要原因是在确诊尿路上皮癌时已经考虑并选择了北上广或居住省的权威医疗机构。



- ✓ 九成以上的受访者咨询过『第二医疗意见』，主要是参考同级别其他医院/专家的治疗意见，了解、判断并进一步为患者的治疗方案做决策。
- ✓ 咨询『第二医疗意见』时，约一成的受访者通过线上问诊平台，接近六成的受访者是线下挂号面诊，还有三成左右的受访者使用过线上和线下双渠道的方式。

4.3 晚期一线治疗

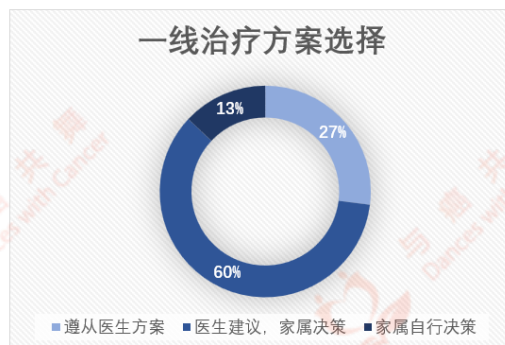
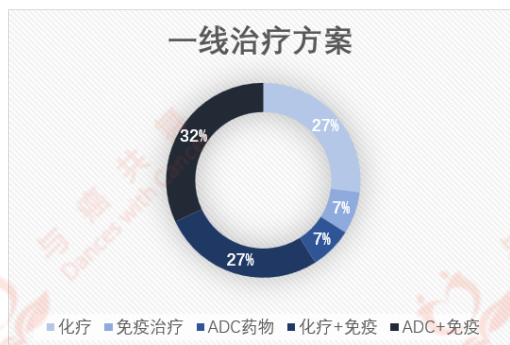
- 本次访谈活动中，所有患者都经历过或者正处于晚期一线治疗阶段，使用的治疗方案包括化疗、免疫治疗、ADC 药物⁶，以及化疗+免疫治疗、ADC 药物+免疫治疗。
- 在一线治疗方案的选择上，六成患者家庭是根据医生建议，由家属“共同决策”确认，且家属在决策中处于更加主导的地位，其意愿也通常能得到医生的考虑和重视。
- 在一线治疗方案制定中，受访者最关注疗效、其次是副作用、医学证据和价格等。对于疗效指标，六成以上的受访者关注总生存期（OS）⁷，两成受访者关注无进展生存期（PFS）⁸，约一成受访者关注客观缓解率（ORR）⁹。受访者认为，较长的 OS 不仅为患者提供了更长的生存机会，还增加了未来获得新型药物治疗的可能性；此外，在考虑疗效的同时，部分相对更年轻的受访者特别强调了患者的生活质量，希望在延长生命的同时，确保患者的生活质量不受过多影响。
- 一线治疗期间，受访者学习欲望较强烈，期待在疾病诊疗方面得到来自于主治医生专业、及时、系统的指导。此外，这个阶段受访者也期待尽快找到患者组织或病友群等社会团体，帮助快速学习和提供指导，少走弯路，可以更加高效地应对挑战。

⁶ 抗体药物偶联物(antibody-drug conjugate, ADC)。

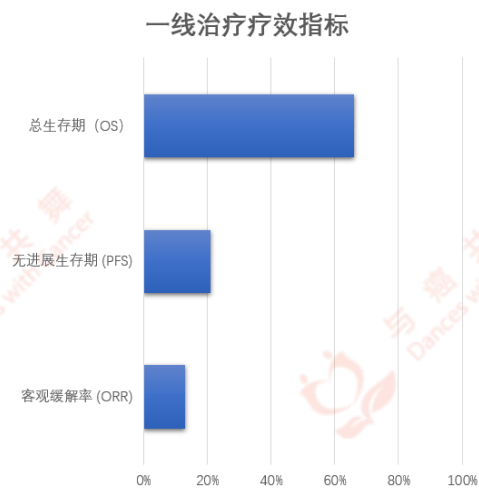
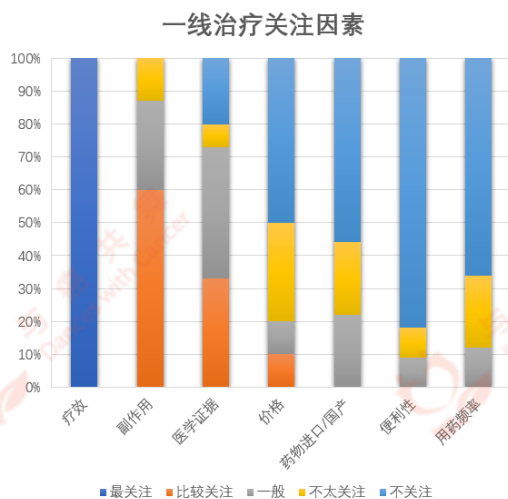
⁷ 总生存期（OS）：指从随机化开始（或单臂试验中治疗开始）到任何原因导致死亡的时间。

⁸ 无进展生存期（PFS）：指从随机化开始（或单臂试验中治疗开始）至肿瘤进展（PD）或任何原因导致死亡（以先发生者为准）的时间。

⁹ 客观缓解率（ORR）：指按照公认的缓解评价标准（如实体瘤 RECIST v1.1），肿瘤体积缩小达到预先规定值（CR/PR）并能维持最低时限要求的患者比例。实体瘤的缓解可以是完全缓解（CR）或部分缓解（PR），对于非实体瘤的评估则有一些其它评价标准。

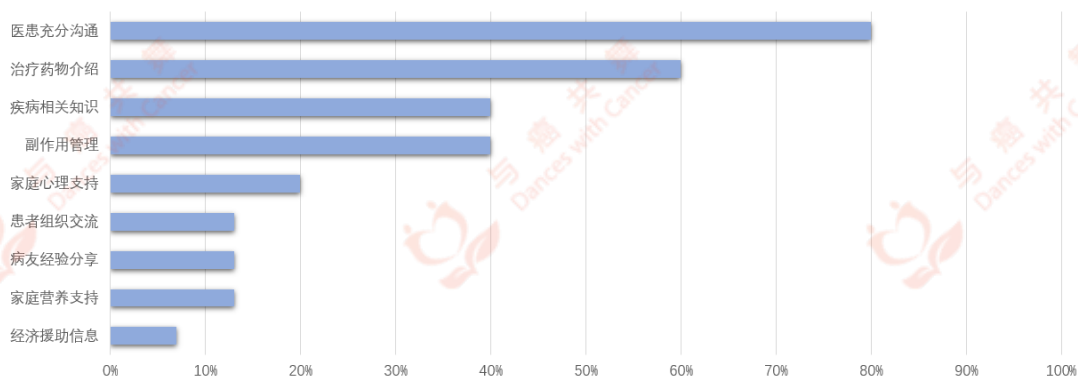


- ✓ 一线治疗方案选择和制定过程中, 患者家属是主要的参与者和决策者。
- ✓ 约一成家庭的治疗方案由家属自行决策, 主要原因是受访者在不同渠道深度学习国内外尿路上皮癌的诊疗知识和临床研究后, 结合患者个性化情况, 为追求更好的疗效选择更前沿的治疗方案。



- ✓ 受访者认为, OS 越长, 除能获得长生存的机会, 同时患者未来能够获得新药物治疗的机会就越大。
- ✓ 在治疗过程中同时保有较高的生活质量也是部分年轻患者家属提及追求的目标。
- ✓ 目前患者对于 ORR 的自发概念知晓和理解程度低于 OS 和 PFS, 未来需进一步强化科普。

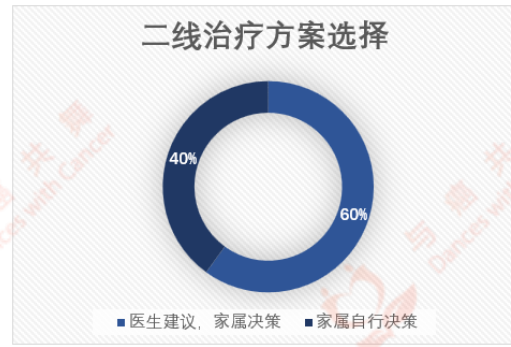
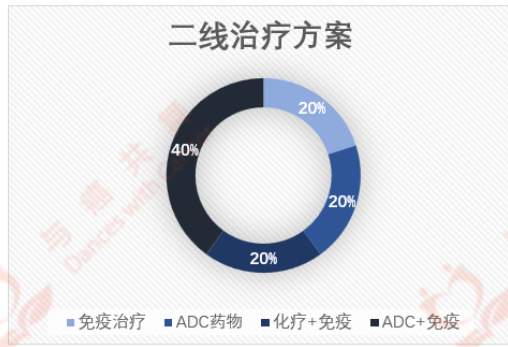
一线治疗期间期待获得的支持



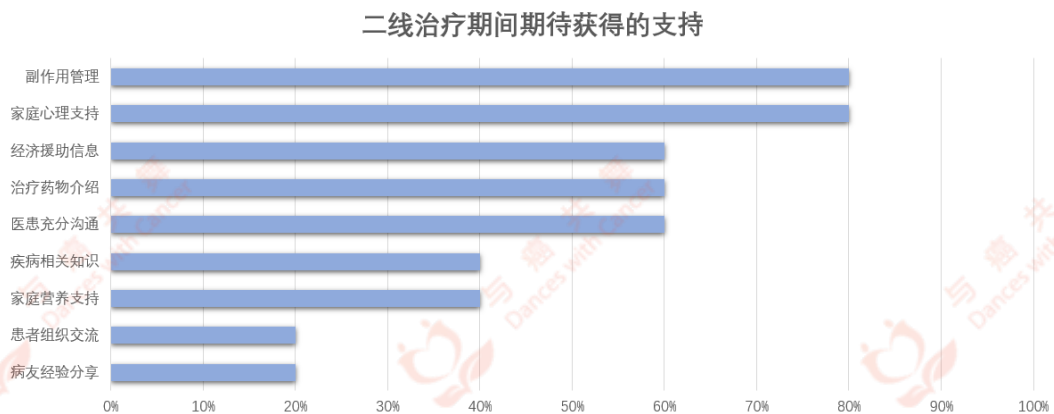
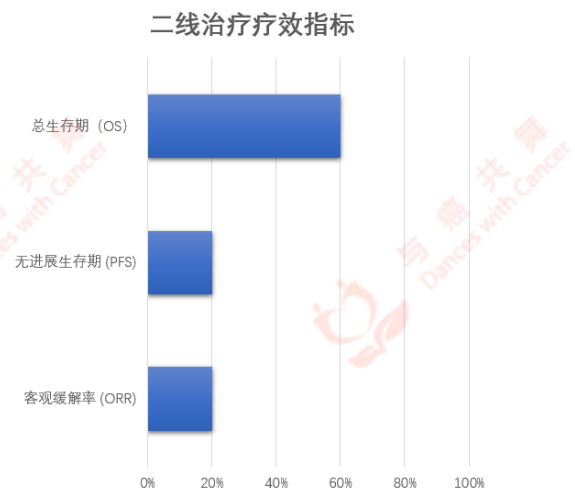
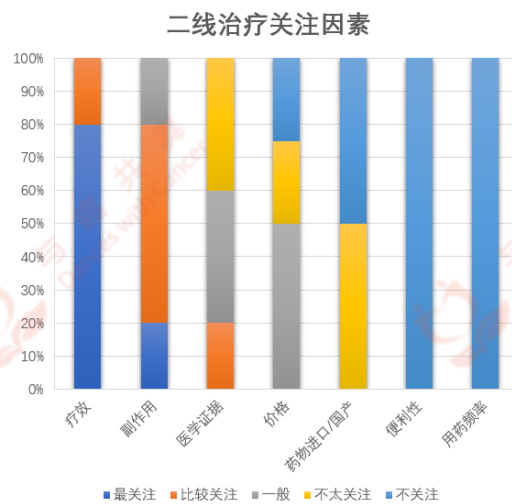
- ✓ 一线治疗期间，因为欠缺对疾病的认知，受访者更加期待疾病的有效沟通和知识学习，更期待获得来自于医生专业的知识和对疾病治疗/管理的指导。
- ✓ 除医患沟通外，受访者也会开始重视患者组织和病友间的交流互动，在积累经验的同时，也可以帮助少走“弯路”。

4.4 晚期二线治疗

- 相比于一线治疗阶段，在二线治疗阶段，由于受访者对于疾病知识的不断积累，以及获取疾病信息渠道的拓展，在治疗方案的选择上主导地位进一步增强。六成患者是根据医生建议由家属“共同决策”，四成患者是根据了解到的诊疗信息由家属“自行决策”。
- 在二线治疗方案制定中，疗效、副作用、医学证据和价格仍是受访者主要关注的因素。且与一线治疗期间的观点类似，对于疗效指标，六成以上的受访者关注 OS，两成受访者关注 PFS，两成受访者关注 ORR。
- 当患者进入到二线治疗，因为受访者针对尿路上皮癌已形成了一定的知识储备，对于医患沟通和疾病知识的需求较一线治疗有所下降，此时会更加关注治疗的副作用管理和患者的心理支持。此外，这个阶段受访者也会更担忧后线的治疗方案，对于治疗药物的可及性和经济援助政策的重视程度提升。



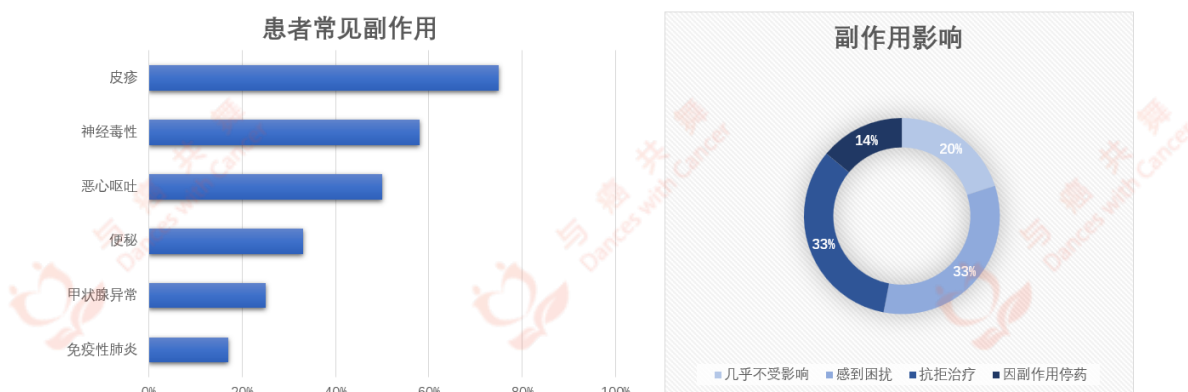
- ✓ 二线治疗方案选择和制定过程中, 患者家属的主导地位进一步提升。
- ✓ 四成家庭的治疗方案是由家属自行决策的, 这个阶段受访者会更倾向于综合考虑疗效显示更好的新药物或新的治疗方案, 并且对相关临床试验信息和渠道的探索积极性更高。



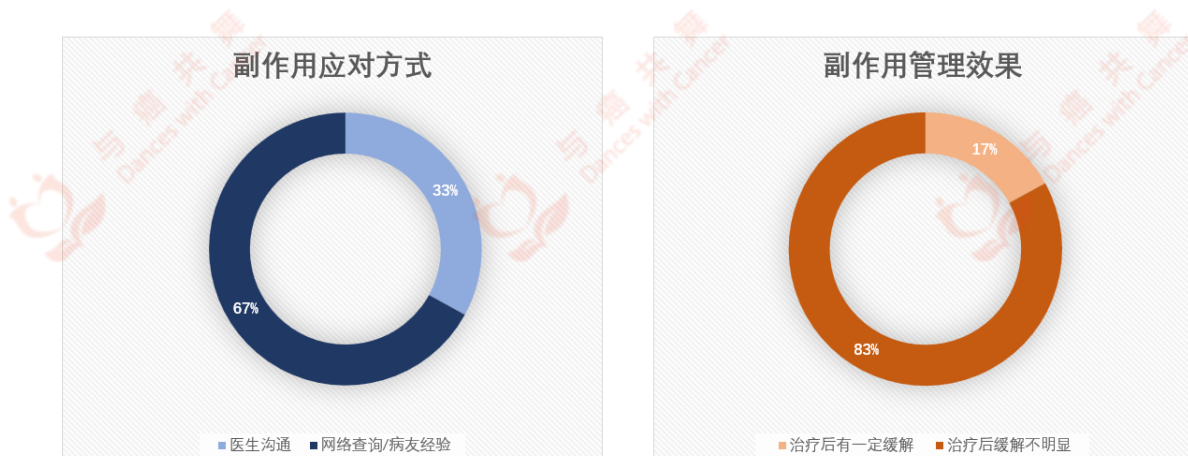
- ✓ 受访者在患者二线治疗时已具备一定疾病知识储备，会更关注患者治疗副作用方面的身体问题，也会倾向了解病友的用药体感和经验。
- ✓ 进入二线治疗期间，因为患者疾病出现进展或复发，在心理上会更为敏感，受访者也会更关注其心理支持。
- ✓ 二线治疗期间，受访者会更担忧后线的治疗方案选择，并更关注治疗药物的可及性和经济援助信息。

4.5 治疗副作用管理

- 本次访谈活动，八成受访者表示患者被治疗中的『副作用』困扰过，大约有一成患者因为副作用严重而停药，超过三成的患者因为副作用问题产生过对治疗的抵触情绪。在所有受副作用困扰的患者中，八成以上对于副作用的管理和治疗效果仍存在较大需求。
- 在如何应对副作用方面，近七成的受访者主要通过网络查询资料或参考病友的用药经验来处理副作用问题，并在此基础上寻求医生的指导；相比之下，仅有约三成的受访者表示副作用管理主要依赖于与医生的沟通，即使在院外也能较为方便地联系到医生获取专业建议。
- 受访者普遍希望医疗机构能够更加重视副作用管理，确保患者在出现严重副作用时能够迅速获得专业、有效且及时的治疗，反映了患者对于医疗系统提供更全面副作用管理支持的需求；此外，受访者还表达了对疗效更好、副作用更少的新药早日上市的期待，将能够为患者的生命质量提供更好的保障。



- ✓ 皮疹是提及率最高的副作用，严重者皮损率达 50%；神经毒性导致的手脚麻木影响患者体感最重，严重者肢体会发生颜色变化；此外，恶心呕吐、便秘、甲减/甲亢等也是困扰患者的主要副作用症状。
- ✓ 本次访谈活动中，约一成的患者因为副作用严重而停药，三成作用的患者因为副作用问题产生过对治疗的抵触情绪，还有三成左右的患者感到过副作用的困扰；仅有两成患者表达在治疗过程中没有受到过副作用影响。

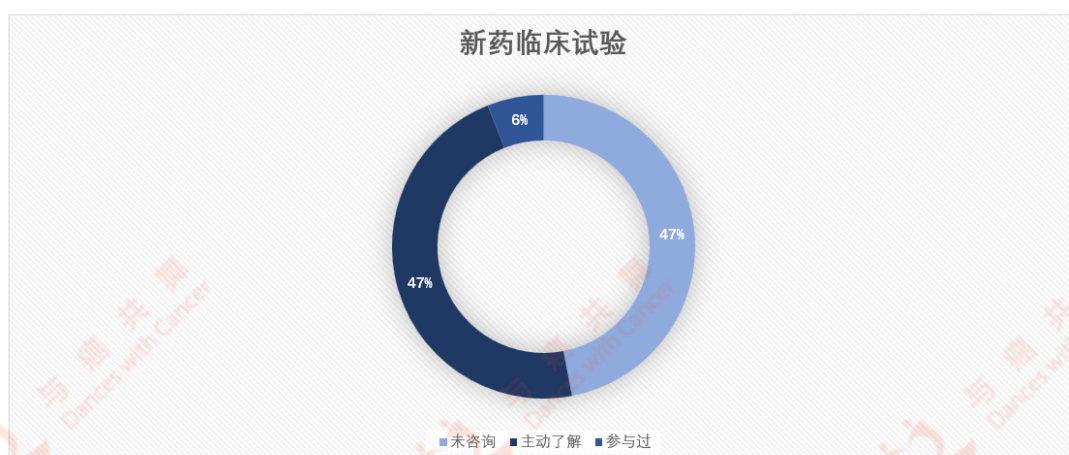
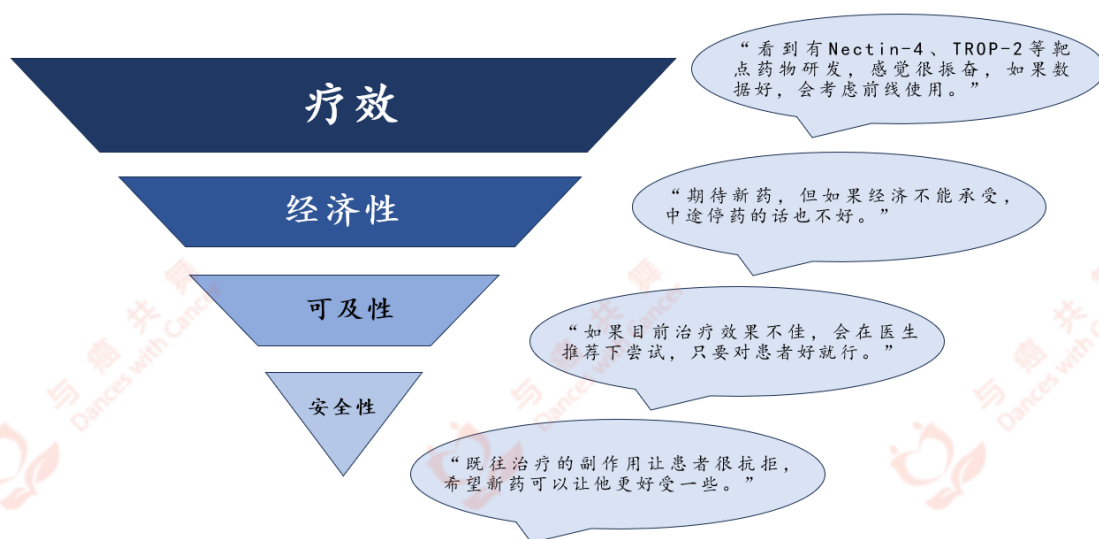


- ✓ 副作用应对上，接近七成受访者依赖于网络查询或病友经验，并在此基础上寻求医生指导；仅三成左右受访者表示依赖于医生沟通，即使在院外也能获得指导。
- ✓ 不过，仅约两成的患者感到治疗后副作用症状有所缓解，八成以上的患者在使用药物或对应的治疗手段后感觉副作用缓解不明显。

4.6 治疗期待

- 目前尿路上皮癌的治疗方案相对有限，患者和其家属密切关注新药研发的最新进展和动态，热切期待更多创新治疗方案能够尽快上市并实现可及性。

- 考虑到尿路上皮癌需要长期治疗的需求，受访者表现出对药物疗效、经济负担、可及性和治疗安全性的高度重视，当新型药物疗效切实、经济可负担、易于获取，并且副作用可以得到有效管理时，受访者显示出积极的试用意愿。
- 本次访谈活动中，超过五成的受访者在治疗期间主动了解过药物临床试验，而约一成的患者已经参与了临床试验，应用新型药物进行治疗。这也进一步反映了尿路上皮癌患者对于探索前沿治疗手段的积极性，以及希望获得更好生存获益的愿望。



- ✓ 超过五成的受访者主动了解或寻找过新药临床试验，其中约一成的患者已参与临床试验，应用新型的治疗方案。

- ✓ 随着治疗时间的持续，受访者对于新药及新药临床试验的关注情况也呈上升趋势。
- ✓ 受访者对于如何获取新药临床试验的信息，以及如何参与存在困惑，有些受访者会通过网络、病友沟通以及挂号问诊等不同渠道多方咨询。

五、尿路上皮癌的疾病影响

- 由于治疗和检查需要，晚期尿路上皮癌患者每月需要往返医院约 3~4 次，除定期的药物治疗外，还包括定期的检查（如血液、影像学等），超过八成的受访者表示频繁的往返医院会给患者和家属带来压力。
- 本次访谈活动中，尽管受访者的整体家庭经济状况较为稳定，并且由于较高的学历水平，他们对治疗药物的医保政策和援助项目相对有较深的了解，但考虑到患者长期治疗的需求，超过九成的受访者仍然表达了显著的经济担忧和压力。
- 所有受访者均表示，罹患疾病给家庭带来了沉重的心理压力。对于患者而言，这种压力主要源于因患病的内疚感——担心自己的病情会给家人带来麻烦和经济损失。对于家属来说，心理负担则更为复杂：既要顾及对患者隐瞒病情，还要学习疾病知识参与治疗决策，并考虑是否正确和周全，此外在照护患者的同时要维系好家庭、生活、职业间的平衡，心理压力有时甚至超过了患者，需要更多的关注、心理支持以及有效的纾解方式。



- ✓ 接近九成的受访者表示定期的往返医院治疗或检查会带来困扰，因为患者年龄普遍较高，子女是主要照护者，工作和家庭的平衡是提及最多的问题。
- ✓ 因为患者可能涉及异地就医，或使用中国大陆尚未可及的药物，需要定期在不同的城市间往返奔波，时间和精力都需要考虑。
- ✓ 此外，患者的身体情况和每次复查后“开盲盒”般的心理压力，也是困扰受访者的问题。



- ✓ 全部受访者均表示罹患疾病给家庭带来了沉重的心理压力。
- ✓ 患者的心理压力主要是患病的内疚感；家属的压力来源于隐瞒病情、照护责任、诊疗知识的学习和决策，以及生活平衡等多个方面。
- ✓ 作为家庭的“主心骨”，多数受访者在努力的消化和纾解心理压力，但必要时还是应介入心理支持。

六、尿路上皮癌疾病知识知晓及需求

在患者确诊尿路上皮癌之前，所有受访者均未关注或了解该疾病的相关信息。因此，当确诊时，他们普遍感到“迷茫”和“焦虑”。

确诊尿路上皮癌后，获取疾病相关信息用以支持决策、治疗和疾病管理成为持续的需求。尽管接近一半的受访者通过咨询医生和多渠道学习建立了对尿路上皮癌的初步认知，但仍有一半的患者在疾病知识的理解上存在显著困惑，表明进一步的患者教育和支持是必要的。

➤ 本次访谈活动中，受访者在获取疾病知识时最信赖的渠道是与医生的直接交流，其次是医疗类微信公众号、患者组织分享的信息、短视频平台以及大众媒体发布的内容。反映了受访者对于专业医疗建议的高度信任，同时也显示了新媒体平台和患者组织在传播健康信息中的重要作用。

➤ 此外，受访者的年龄、性别和个人喜好等因素会影响对疾病知识获取形式的偏好。例如，科普文章、直播互动、患教手册和短视频内容等不同形式的信息各有其受众。这种多样性强调了提供多种教育资源的重要性，以便满足不同患者群体的具体需求，确保信息的有效传递和理解。

七、项目总结

>>> 调研局限性

- 本次项目论坛采用定性研究的调研访谈方式，可能与患者整体状况存在一定差异，数据结果供参考。

>>> 患者家属是患者治疗决策的主导者

- 本次访谈活动中，受访者全部为患者家属，九成以上为患者子女，他们更清楚患者病情及治疗情况，并且是治疗决策者和新知识学习者。
- 即使确定了治疗医院后，90%以上的受访者还会咨询『第二医疗意见』，主要目的是希望综合不同医生的意见去判断治疗方案及其优势。

>>> 期待更多就医信息指导和获得及时准确的诊断

- 超过六成的患者首诊时选择就近的地方或基层医疗机构，但往往需要通过转诊至更高级别的医疗机构才能确诊疾病。受访者期待能获得就医信息指导，并在就医时就能获得及时、正确的诊断，为后续治疗争取宝贵时间。

>>> 治疗方面药物疗效和总生存期更受关注

- 在患者一线和二线治疗阶段，受访者最关注疗效、其次是副作用、医学证据和价格。
- 对于疗效指标，六成的受访者关注总生存期（OS），认为较长的 OS 不仅为患者提供了更长的生存机会，还增加了未来获得新型药物治疗的可能性。

>>> 对于医疗机构提供全面副作用管理存在需求

- 多数患者对于所经历的副作用管理和治疗效果存在较大需求，受访者普遍希望医疗机构能够更加重视副作用管理，确保患者在出现严重副作用时能够迅速获得专业、有效且及时的治疗和管理。

>>> 患者普遍期待更有效、可负担、更安全的治疗药物

- 因为尿路上皮癌需要长期治疗，当新型药物疗效切实、经济可负担、易于获取，并且副作用可以得到有效管理时，受访者显示出积极的试用意愿。

>>> 存在较高的疾病科普教育需求

- 受访者在患者确诊前后对疾病信息的需求和获取方式呈现出明显的差异，而个性化的教育和支持策略对于提高患者的理解和应对能力至关重要。

我们诚挚地希望通过《尿路上皮癌患者生存现状观察报告》，唤起社会各界及医学界对尿路上皮癌患者群体的广泛关注与深切关怀。我们的目标是推动尿路上皮癌规范化诊疗的持续进步与完善，从而不断提升患者的生命质量，增强幸福感和生活满意度。通过患者真实诊疗经历和切身经验的分享，为改善尿路上皮癌诊疗现状提供有意义的数据参考，也将推动创造一个更具支持性和有效性的治疗环境，保障每一位患者都能获得最佳照护与诊疗体验。

受访者寄语

——面对尿路上皮癌，我们能赢！

>>> 摆正心态 积极应对

- “有些时候，信念可能比药物更有效，好的心理状态能够影响到我们的免疫状态的。”
- “除了有一点生病以外，其实大家都是正常人，谁还没点受苦受难的事呢，我觉得没有什么不同。”
- “疾病治疗不是一蹴而就的，要知道自己的目标，但不要定的太远，走在当下，不要给自己太大压力。”

>>> 诊疗经验 群策群力

- “确诊疾病时，建议大家先读指南，形成一个基础认知，而且如果是带着问题去找医生沟通，效率会高很多。”
- “选择治疗方案和药物时，可以根据患者情况和家庭经济状况等方面选择最适合的治疗选项，以实现最佳的治疗效果和生活质量。”
- “我认为治疗就应该先用最有效的药，比如肿瘤细胞有很多种，用药后可能会消灭掉一部分，那么越被证明有效的药物所消灭掉的肿瘤细胞可能就会越多。”
- “规范化治疗仍需不断完善，很多患者由于在治疗早期的治疗不规范，导致后期无法参与可能对其有益的临床试验，这直接影响了他们达到理想生存期的可能性。”

>>> 共迎未来 同赴期待

- “希望能多研发一些药物，在可及性和经济性方面让患者都能用得上，如果医药企业‘卷一卷’，会给患者带来更多的生命获益。”

- “希望通过这次项目开展，能够吸引更多人关注尿路上皮癌，促使更多资金投入该领域的研究，进而为患者带来更多和更有效的治疗方案选择。”
- “希望可以有一个更系统的平台或指导资料，帮助了解疾病知识以及医生治疗的背后逻辑，不仅能帮助病友们少走弯路，也能减少医患之间的误解。”
- “特别感激医生的专业治疗和帮助，同时希望医生在交待病情时能更全面一些，包括治疗方案、后续治疗、副作用等，是能够帮助患者和家属提振信心的。”

>>> 相信选择 我们能赢

- “面对治疗决策时，虽然压力巨大，但会尽 100% 的努力争取。我们期待有新药出现可以把它转变为可管理的慢性病，但如果到了疾病的最后阶段，首要任务是尽最大努力提高患者的生活质量，在剩余的日子里能够尽可能的舒适和有尊严。”
- “对于患者的治疗，做到竭尽全力的不后悔！不要去往前看我哪步做错了，我们做的每一步都是在那个时间点所能做的最好的选择。”