NOVARTIS



从倾听真实需求到共创行动路径

诺华中国患者倡导洞察报告

诺华公司

2026年11月

目录

前言 | 为什么我们需要重新理解患者倡导 1

核心洞察 | 以患者需求，定义倡导方向 2

洞察1：患者在治疗之外，还有更广泛、更复杂的真实需求 2

1.1 患者需求贯穿完整生命旅程
1.2 患者期待从“活下去”走向“活得好”
1.3 从身体治疗走向心理支持与生活重建

洞察2：在复杂的医疗旅程中，患者需要更清晰的路径与资源连接 6

2.1 诊前：信息判断与行动指引
2.2 诊中：在理解与沟通中参与共同决策
2.3 诊后：从阶段性治疗走向长期疾病管理
2.4 经济负担：贯穿医疗旅程的持续压力

洞察3：照护者的隐形压力同样需要被看见与分担 9

3.1 照护者既是支持者，也是长期压力的承受者
3.2 照护责任需要得到可靠、持续的分担
3.3 照护经验可以转化为支持更多家庭的资源

洞察4：患者需求应更早融入医疗创新与服务改善 11

4.1 临床研发：从“参与试验”走向“参与需求识别与方案设计”
4.2 真实、持续的患者参与是数据质量的重要基础
4.3 患者获益应成为服务组织和质量评价的重要依据
4.4 创新获益需要从“有药”走向“用得上、用得起”

洞察5：AI正在重塑患者支持模式 14

5.1 支持前移：更早找到就医方向
5.2 沟通增效：辅助医患双向理解
5.3 长期管理：辅助患者提升持续疾病管理能力
5.4 资源协同：让支持更加精准可达

洞察6：患者组织正在成为连接支持与行动的重要枢纽 16

6.1 经验沉淀：把个体经历转化为群体资源
6.2 专业参与：从陪伴支持走向多方协同行动
6.3 行动持续：患者组织需要相应的能力与资源支持

从洞察到行动 | 患者倡导的实践方向 19

1. 建立持续倾听机制：持续识别真实需求
2. 推动多方共创转化：让真实需求转化为具体支持
3. 沉淀平台能力：让患者倡导走向长期实践

结语 | 让患者倡导从被听见走向共同行动 21



前言 | 为什么我们需要重新理解患者倡导

我们正处在一个医疗健康深刻变革的时代。医学进步与创新方案不断拓展疾病治疗的可能，数字技术与人工智能正在改变健康信息获取、疾病管理和患者支持的方式。与此同时，社会对健康的理解也在不断深化：**健康不再只意味着治疗所带来的积极结果，也关乎预防、长期管理，以及每个人在不同生命阶段能否有尊严、有质量地生活。**

这些变化不仅发生在医学与技术层面，也正被纳入国家的健康治理进程中。国家“十五五”规划提出实施健康优先发展战略，推动从“以治病为中心”向“以健康为中心”转变[1]；《国民健康“十五五”规划》也进一步强调面向全人群、全生命周期完善健康服务。更关注不同人群、不同阶段和不同健康处境下的差异化需求，并以数智化转型提升健康管理与服务可及性[2]。

在这样的趋势下，重新理解患者倡导，是为了回应医疗健康体系迈向更高质量发展过程中的自然命题。患者的需求不只存在于诊疗环节，也延伸至疾病管理、心理支持、家庭照护、信息获取、社会融入和长期生活等多个方面。许多影响患者生活质量的重要需求，往往未被充分表达，也难以由任何单一主体独立解决。

因此，**患者倡导不应止于疾病教育、治疗支持或患者故事的传播，而需要进一步回应：当治疗选择不断丰富、健康服务更加连续、技术工具不断进步时，我们如何更深入地理解患者作为完整个体的真实处境与多元需求，并为患者及患者组织参与需求识别、议题讨论和路径共创创造更多可能。只有让患者经验与医疗、技术及社会支持等多方能力充分连接，真实需求才有可能转化为更可持续、更具行动力的支持路径。**

自2023年首届诺华中国患者日举办以来，活动持续围绕“以患者为中心”深化实践，从患者参与、健康素养与患者赋能，到多方协作、患者组织实践和社会传播，逐步沉淀为连接多方力量、推动患者倡导持续发展的平台[3、4]，同时，也见证并推动了患者声音从被听见、被纳入，逐步走向被重视、被回应。在持续积累的基础上，今年的第四届诺华中国患者日以“人本影响（Human Impact）”为核心视角，将患者倡导的讨论进一步拓展至患者的完整生命旅程，更加关注治疗之外影响患者生活与长期发展的多重因素。围绕健康政策与创新可及、全生命周期需求识别与患者支持、患者组织实践及AI赋能等议题展开深入讨论，并通过互动工作坊推动患者、患者组织及多方参与者共同识别需求、交流经验，将多方观点进一步转化为需求图谱与行动建议[5]。

本报告凝聚了诺华中国患者日多年来汇聚的患者声音、多方智慧和共创实践。它不只是对往届活动的回顾，更希望从真实故事、深入讨论与共创探索中提炼患者倡导洞察，形成更具行动性的建议，为未来患者支持实践提供参考，推动患者、患者组织及社会各方将共识转化为持续行动。

1、《中华人民共和国国民经济和社会发展第十五个五年规划纲要》
2、《国民健康“十五五”规划》
3、诺华官网：“以患者为中心”新型生态圈持续扩大，第二届诺华中国患者日成功举办
4、诺华官网：“聚”多方智慧，“领”共赢未来｜第三届诺华中国患者日成功举办
5、诺华官网：合光同行，共赴新程 第四届诺华中国患者日成功举办



核心洞察 | 以患者需求，定义倡导方向

在诺华中国患者日的多方讨论中，一个日益清晰的共识逐渐形成：疾病并不是一个孤立的治疗节点，而是一段持续影响患者生活的过程。它影响的不只是患者如何接受治疗，也影响他们如何面对自己、如何与家人相处、如何重返校园与职场、以及如何重新规划未来。

这意味着，理解患者需求不能只看诊疗环节，也需要进入疾病所影响的真实生活。情绪压力能否被看见，就医过程能否得到清晰指引，同伴经验能否提供支持，健康信息能否被理解和判断，技术工具能否真正回应需求，患者组织能否获得持续发展的支持——这些都在不同程度上影响着患者的疾病旅程与生活质量。

疾病不应成为定义患者人生的标签，患者也不只是医疗服务的接受者，而是拥有情绪、目标与生活期待的完整个体。患者倡导需要从这些具体需求出发，让患者经验成为改善支持方式的重要依据，并通过患者、患者组织与多方力量的共同参与，将分散的需求转化为更清晰的倡导方向与行动议题。

洞察1：患者在治疗之外，还有更广泛、更复杂的真实需求

患者不只是一个诊断或疾病身份，也是处于成长、学习、工作、家庭和社会生活之中的完整个体。疾病带来的影响，往往并不局限于某一次诊断、某一段治疗或某一个康复节点，而可能延伸至人生的不同阶段。因此，**患者需求并不只由疾病本身决定，也与其所处的生命阶段、家庭角色和社会环境紧密交织。**

这也意味着，患者真正面对的，不只有医学问题，也包括疾病与人生进程相互交织所带来的连续性挑战。

1.1 患者需求贯穿完整生命旅程

患者在不同的生命阶段，都可能面临不同的困境、产生不同的诉求，也需要获得不同形式的支持与照料。对于患者未尽需求的理解，除了关注确诊、治疗和康复等关键节点，也应延伸至更广泛的生活场景，看见患者在不同生命阶段中的具体处境。

对于儿童患者而言，疾病可能影响上学、同伴交往和成长体验。以成骨不全患者为例，调研显示，38.95%的受访患者曾被拒绝入学，40.53%曾被迫退学，反映出部分患病儿童在接受教育和融入校园生活时面临的现实障碍[6]。

对于青年和中年患者而言，疾病可能影响升学、就业、婚恋、生育和家庭责任。相关患者群体调查显示，69.9%的系统性硬皮病患者因疾病选择不进入或离开婚姻，34.0%因疾病改变生育计划；与此同时，59.6%的

6、北京瓷娃娃罕见病关爱中心、北京病痛挑战公益基金会、香港中文大学.《2025年成骨不全症生存状况调研》. 2025.

重症肌无力患者无法正常就业或就学[7, 8]。对于长期带病生存的患者或老年患者而言，疾病又可能与持续照护、生活质量、社会参与和尊严感密切相关。正是在这些具体而漫长的人生场景中，治疗之外的需求才变得更加真实，也更需要被看见。

1.2 患者期待从“活下去”走向“活得好”

在治疗选择相对有限的阶段，患者和家庭首先关注的往往是疾病能否得到控制、患者能否生存下去。随着医学进步和创新治疗不断拓展疾病管理的可能，部分患者获得了更长的生存期和更好的疾病控制，患者和家庭所关注的问题也随之发生变化：从“能否活下去”“能活多久”，逐渐转向“如何在更长的生存期中拥有更高质量的生活”。

这种变化意味着，治疗获益并不是患者旅程的终点，也可能是重新走向生活的起点。当疾病得到更好控制，患者需要面对的不再只是治疗方案本身，也包括如何将医学改善转化为真实生活中的变化：能否重返校园、进入职场、建立和维持稳定的社会关系、承担家庭角色，并继续发挥自己的能力与价值。

患者支持也需要随着治疗进步不断延展。过去，患者支持更多围绕疾病知识、治疗依从性和基础照护展开；当患者拥有更长远的人生可能，支持的范围也需要进一步覆盖功能恢复、生活质量、社会融入和长期发展。真正以患者为中心的支持，不只是帮助患者获得治疗，也应帮助他们将医学进步带来的可能转化为回归生活、规划未来的力量。

1.3 从身体治疗走向心理支持与生活重建

疾病影响的不只是身体，也会进入患者的情绪状态、自我认同、家庭关系和社会生活。许多治疗之外的需求并不一定出现在诊室里，也难以被传统治疗指标充分反映，但它们会真实影响患者的生活质量、治疗依从性和长期康复。

患者和家庭的期待，不仅在于疾病得到有效治疗，也延伸至教育、成长、社会参与和自我实现。新阳光病房学校的实践，正是患者多元需求的真实写照。

新阳光病房学校：从一个孩子的求学愿望，看见治疗之外的多元需求

2008年，北京新阳光慈善基金会收到了一封志愿者的求助信。一个刚上小学一个月的孩子被确诊为再生障碍性贫血，不得不随父母离开安徽老家，前往北京一边治疗、一边筹款。疾病打断了他的校园生活，但孩子最大的愿望却是能够回到学校。最初，志愿者为他提供课程辅导；随着孩子进入中学、学习需求发生变化，新阳光接过了接力棒，继续为他提供教育支持。这个孩子的故事，也成为新阳光病房学校发展的起点。

面对患者及家庭不断显现的多元需求，新阳光从一个孩子的教育支持出发，在持续实践中逐步拓展服务内容、探索更加全面的支持方式。如今，新阳光病房学校已在全国50余家医院设立60多间教室，每年服务约1万名患儿。通过专职教师提供陪伴式教育，项目不仅帮助患儿延续学习，也关注他们在治疗过程中的心理与社会适应。同时，项目通过生理、情感、社会及角色功能等维度评估服务效果，持续探索如何改善患儿的就医体验与治疗依从性。随着服务不断深入，病房学校还能够识别患儿家庭的其他需求，例如在发现经济困难时，协助连接相应的资助资源。

新阳光病房学校的实践表明，患者支持可以从一个具体而迫切的需求出发，在持续实践中逐步发现并回应更多层面的需要。 从守护一个孩子继续上学的愿望，到连接教育、心理、情感和家庭支持资源，这一实践也让我们看到，真正以患者为中心，不只是帮助患者应对疾病，更是理解他们作为完整个体的多元期待，守护他们继续成长、学习和生活的可能。

7、成都紫贝壳公益服务中心、香港中文大学.《中国硬皮病患者生存状况调研报告》. 2026年2月.
8、北京重症肌无力罕见病关爱中心、香港中文大学.《2025中国重症肌无力患者健康报告》. 2026年6月.

1）心理支持需求：面对确诊冲击与生活失序

从医学角度看，确诊意味着疾病得到识别；但对患者及其家庭而言，确诊也可能意味着原有生活秩序被突然打断，对未来的不确定感被进一步放大，并由此带来恐惧、焦虑、失落和无助。尤其当疾病涉及长期治疗、身体功能变化、慢性进展或复发风险时，患者需要面对的不只是知道“如何治疗”，还包括如何理解和接受身体变化、如何调整原有的生活安排，以及如何在被打乱的人生节奏中重新建立安全感与信心。因此，心理支持不应只是出现严重情绪问题后的补充干预，也应成为患者支持过程中值得持续关注的一部分。

2）自我认同需求：走出病耻感与自我否定

对于部分疾病而言，身体症状、外貌变化、行动受限或疾病发生部位，可能使患者产生强烈的羞耻、自卑和回避心理。病耻感不只是“患者不愿意说”，还可能是疾病在社会关系中形成的二次影响：患者可能因此延迟就医，不愿向家人和朋友讲述自己的处境，减少社交，回避亲密关系，甚至逐渐退出原有生活。

这类需求往往比身体症状更加隐性，却会深刻影响患者能否重新走入生活。除了身体状态的改善，患者也需要获得准确的信息、情绪支持和理解接纳，逐步摆脱被疾病定义的自我认知，重新建立与自己、与他人及与社会的连接。

3）社会融入需求：从重新进入到稳定参与

对许多患者而言，重新进入校园、职场或社会生活，只是回归的第一步；更深层的需求在于，他们能否在这些场景中持续参与、逐步适应，并重新建立属于自己的生活节奏。长期治疗带来的生活中断、身体功能和精力状态的变化，以及周围环境对疾病的理解与接纳程度，都可能在患者回归之后继续影响其生活体验。

因此，回归并不只是患者重新进入某个生活场景，也意味着他们能否在其中获得理解、必要支持与自主选择的空间。在校园中，患者可能需要重新适应学习节奏、参与集体生活、并获得同伴与教师的理解；在职场中，患者可能需要根据身体状态调整工作节奏、沟通任务安排，并在职业发展中获得更加包容的支持；在家庭和社会关系中，患者还需要逐步恢复信心、维持亲密关系、参与公共生活，重新建立对生活的掌控感。

真正的社会融入，不只是让患者“回得去”，更是让他们能够“留得下、参与得了、发展得好”。这既需要患者逐步适应身体和生活的变化，也需要校园、职场、家庭及社会环境提供更加充分的理解、包容与支持。

从面对疾病带来的心理压力，到重新接纳自己、恢复与他人及社会生活的连接，患者的生活重建往往是一个由内向外、持续发生的过程。家宁的经历呈现了这一过程。

家宁：从难以启齿到重新回归正常生活

家宁来自新疆，是一名银行从业者，也是一名营养师和舞蹈爱好者。化脓性汗腺炎伴随她近30年，反复发作带来的身体不适，以及患病部位相对隐私所造成的尴尬与心理压力，长期影响着她的生活。因为担心异地求学病情反复时无人照料，她选择留在新疆；进入职场后，岗位选择、职业发展、社交和亲密关系，也不同程度地受到身体状态和疾病顾虑的影响。

多年来，家宁辗转多地就医，经历过多次手术，也承受着反复复发带来的失望、恐惧与疲惫。病情再次加重后，她通过医生的网络科普接触到“向光出发”化脓性汗腺炎病友群。其他患者分享的治疗经历让她重新看见希望，也帮助她更充分地了解新的治疗选择。经过谨慎查阅资料和多方了解，2025年10月，她接受了新的综合治疗方案。此次治疗后，她的生活质量极大改善，重新开始跳舞、旅行和爬山，去追寻那些曾经遥不可及的大大小小的梦想。

如今，康复的家宁志愿担任“向光出发”病友群的管理员，并将自己多年的就医经历整理成上万字的文档，分享给有需要的病友。对她而言，病友群不只是交流病情的地方，也是患者彼此理解、获得支持和重新建立信心的空间。为了还能够更好的帮助病友，她又考取了心理咨询师，她说：在自己几乎绝望的时候从病友互助中得到了莫大的支持和力量，如今希望病友群能够帮助更多还在黑暗中独自承受的病友，让他们知道自己并不孤单，他们的痛苦处境可以被理解，他们的焦虑情绪也可以获得安放。





洞察2：在复杂的医疗旅程中，患者需要更清晰的路径与资源连接

患者面对的往往不是一个单点诊疗问题，而是一段伴随不确定性的医疗旅程。从症状出现、寻求诊断和接受治疗，到复查随访、康复支持与长期管理，不同阶段都可能存在信息缺口、决策压力和资源断点。患者真正需要的，不只是更多信息，而是能够帮助他们理解诊疗路径、连接所需资源、开展有效沟通，并持续管理疾病的全旅程导航。

这也意味着，患者支持不能只聚焦某一个诊疗节点，而需要关注患者如何从复杂信息中找到方向、在充分理解的基础上参与诊疗决策，并在离开诊室后持续获得必要的支持与资源连接。这一旅程也并非总是单向推进，复诊、病情变化、治疗调整或重新评估，都可能使患者再次面对信息判断、方案选择和资源连接。

2.1 诊前：信息判断与行动指引

诊前阶段往往是患者最容易陷入不确定和焦虑的起点。症状出现后，患者首先面对的常常是“不知道该怎么办”：问题是否需要重视、是否应当及时就医、该挂哪个科室、去哪家医院、需要做哪些准备，都可能成为患者行动前的障碍。

尤其对于症状不典型、疾病公众认知有限，或需要跨科室诊疗的患者而言，从症状出现到获得明确诊断可能更加曲折。他们可能需要在不同医院、不同科室之间反复问诊和检查，才能找到适合的诊疗方向，从而获得明确的诊断。这个过程不仅增加时间和经济成本，也可能持续放大患者及其家庭的焦虑与无助。

以多发性硬化症为例，由于早期症状多样且缺乏特异性，患者可能难以及时识别疾病信号，确诊之路也因此面临诸多挑战。《中国多发性硬化患者健康洞察蓝皮书暨2021版中国多发性硬化患者生存质量报告》显示，50.3%的受访患者首次就诊时未能确诊，从首次就诊到最终确诊平均需要2.27年[9]。漫长的诊断过程不仅可能延迟患者获得适当治疗和支持的时机，也让他们承受持续的不确定性与身心压力。

因此，诊前支持的关键不只是增加信息数量，更在于帮助患者辨别可靠信息、明确就医方向，将复杂的医学知识转化为可以遵循的行动指引。通俗准确的疾病知识、清晰的就医路径、科室与医疗资源信息、检查及就诊准备，以及有关就医流程的同伴经验，都可能帮助患者减少盲目尝试，找准并迈出就医第一步，尽早获得专业评估与诊疗支持。

2.2 诊中：在理解与沟通中参与共同决策

进入诊中阶段后，患者从“寻找方向”进入“理解方案并作出选择”。这一阶段的复杂性在于，患者需要在医学信息、情绪压力和现实条件的共同作用下参与诊疗决策。他们需要的不只是“如何治疗”，还希望理解为什么采用这一方案、是否存在其他选择、可能获得哪些治疗获益、需要关注哪些风险，以及后续治疗和复查如何安排。与此同时，患者也需要有机会将自己的身体状况、生活处境、价值偏好和现实顾虑带入医患沟通。只有当患者能够理解关键信息并充分表达自身情况，治疗才能从单向的信息接收，进一步走向患者的知情参与。

具体而言，诊中阶段的需求主要体现在以下几个方面。

首先是**诊疗需求**，患者需要进一步明确诊断、理解病情与治疗目标，了解不同治疗方案，并获得相对清晰的治疗、复查和随访安排。

9、中国罕见病联盟、中国医疗保健国际交流促进会等.《中国多发性硬化患者健康洞察蓝皮书暨2021版中国多发性硬化患者生存质量报告》. 2021.

其次是**信息与沟通需求**，患者需要将专业医学语言转化为自己能够理解的内容，也需要知道该如何整理病史、描述症状、理解检查报告，并在有限的门诊沟通中提出关键问题。有效的医患沟通不仅意味着患者能够听懂医生的说明，也意味着医生能够了解患者的真实顾虑、生活条件与治疗期待。

与此同时，诊中会伴随着明显的**情绪支持需求**。确诊后的不安、对治疗效果的期待和担忧，以及对不良反应、疾病进展和复发风险的不确定，都可能影响患者理解信息、表达诉求和参与决策。适时的情绪支持，有助于患者在压力之下更好地理解自身处境，并参与后续治疗与管理。

此外，患者还需要应对一系列**现实条件的限制**，治疗时间、交通距离、异地就医、经济承受能力，以及工作与家庭责任等，虽然不完全属于医学问题，却会切实影响患者能否启动、持续并完成治疗。

2.3 诊后：从阶段性治疗走向长期疾病管理

进入诊后阶段，并不意味着患者已经“完成治疗”或可以简单地“回到原来的生活”。对于慢病、肿瘤、罕见病及其他需要长期管理的疾病而言，某一阶段治疗的结束，往往意味着患者开始进入复查随访、康复支持和长期疾病管理的新阶段。用药、症状变化、疾病进展或复发风险、生活方式调整等，仍可能成为患者需要持续面对的任务。

与诊前的方向不明和诊中的决策压力相比，诊后阶段的主要挑战，在于如何将疾病管理长期、稳定地融入日常生活。具体而言，这一阶段的需求主要体现在两个方面：

长期管理需求。患者需要持续了解身体变化，识别需要关注的症状，记录复查结果、用药反应和疾病变化，并明确何时需要再次寻求专业支持。对于需要长期随访和复查的患者而言，诊后管理不是一次性执行医嘱，而是在专业指导下持续观察、沟通，并根据实际情况进行调整。

持续支持与生活重建需求。当患者从高频诊疗回到日常生活，专业支持的频率可能下降，但疾病带来的不确定感并不会立即消失。患者仍可能面对复发担忧、治疗调



诊后长期管理不仅意味着持续治疗、复查和康复，也意味着患者需要找到与疾病共处的方式，从疾病带来的不确定性中重新建立生活的主动权。多发性硬化症（MS）患者瑶瑶的经历，呈现了这一漫长的过程，以及持续的同伴支持所发挥的重要作用。

MS患者瑶瑶：从确诊后的无措，到学会与疾病长期共处

2016年，27岁的瑶瑶成为了一名母亲。然而，初为人母的喜悦还没有持续多久，她就逐渐出现走路不稳、无法长距离行走等症状。最初，她认为这只是产后过度劳累，然而随着时间的推移，症状非但没有缓解，反而愈来愈重。2018年，29岁的她已完全无法站立，而直到那时，她才被确诊为多发性硬化症（MS）。突如其来的疾病让瑶瑶一度陷入崩溃。确诊当天，她在病床上止不住地哭泣，直到一位年龄相仿、同样患有脱髓鞘病友拄着拐杖来到床边安慰她，她才开始感受到来自同路人的理解与支持。

在AI尚未普及的当时，瑶瑶通过网络主动搜索疾病信息，幸运地找到了多发性硬化之家的患者社群。病友的留言、真实经历和经验分享，让她逐渐获得面对疾病的信心。2019年，她开始参与患者组织的运营工作，如今已成为11个MS病友群的群主或管理员，从曾经寻求支持的患者，逐渐转变为帮助其他病友的人。她还将自己的患病经历分享到丁香医生，相关内容曾获得10万+的传播量，让更多人了解到MS患者面对的真实处境。

近八年的疾病历程中，瑶瑶仍会经历情绪低落，也始终需要面对身体限制和生活中的种种挑战。但患者社群的持续陪伴，让她逐渐找到了与疾病相处的力量。有的病友曾经行走困难、需要他人搀扶，但在接受治疗并坚持长期康复锻炼后，逐渐恢复运动能力，甚至开始参加马拉松。这些真实经历不仅带给她鼓励，也让她对自己的康复和未来生活有了新的期待。

从确诊时的无助，到逐渐学会与疾病共处，并重新探索生活的更多可能，瑶瑶的经历说明，诊后的长期管理不只是持续控制疾病，更需要患者在专业指导与同伴支持下，逐渐建立面对不确定性的信心和能力，将疾病管理融入生活，重新找回生活的主动权。

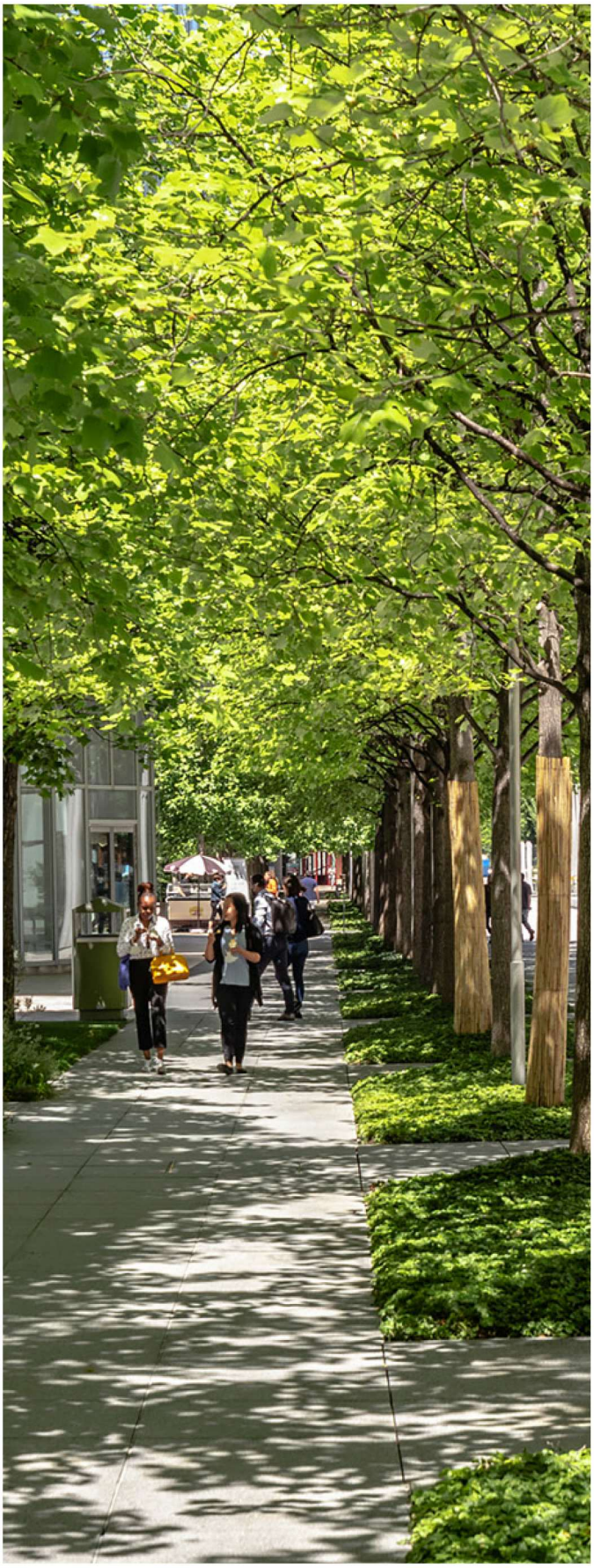
整、症状波动和情绪起伏，需要在关键节点重新获得可信的信息、专业资源和同伴经验支持。与此同时，患者还需要将复查、用药及作息、饮食和运动等管理要求逐步融入日常生活，在工作、家庭与治疗安排之间寻找平衡，形成与自身身体状况、生活目标和现实条件相适应的管理方式，重新建立对生活的掌控感。

2.4 经济负担：贯穿医疗旅程的持续压力

经济负担并不是在某个诊疗阶段才出现的问题，而可能贯穿患者从寻求诊断到长期管理的整个过程。检查、治疗、药品、交通、异地就医、康复和持续照护等直接支出，以及患者和照护者因误工、转岗或退出工作带来的间接影响，都可能给患者及其家庭带来持续压力。经济因素影响的不只是患者“能否支付”，也可能影响其何时就医、在哪里就医、是否完成必要检查、如何选择治疗方案，以及能否持续复查、用药和康复管理。当患者需要在治疗获益、家庭承受能力和长期生活安排之间反复权衡时，经济压力也会进一步转化为决策压力和心理负担。

以儿童白血病为例，长期治疗不仅意味着高额支出，也可能使家庭在短时间内承受集中的经济压力。国家卫生健康委2018年公布的相关资料显示，儿童白血病治疗费用在十余万元至80万元不等，中位数在50万元左右，其中第一年的费用约占总费用的70%[10]。与此同时，长期住院、异地就医及日常照护带来的额外支出，以及家长因陪护而减少工作时间甚至中断就业，都可能进一步加重家庭负担。当治疗支出集中发生，而家庭收入又可能同步减少时，患者家庭往往需要同时应对眼前的支付压力与长期的生活安排。

因此，医疗旅程中的资源连接不应只包括疾病信息、就医路径和医疗资源，也应帮助患者了解与自身情况相关的基本医疗保险、商业健康保险、患者援助项目及其他合规支持资源。通过提供清晰易懂的保障政策解读、适用条件、申请流程及获取渠道，帮助患者及其家庭更早识别适合自身情况的支持资源，减少因信息分散、理解困难和流程复杂带来的额外负担。



10、国家卫生健康委员会.《儿童白血病救治管理工作材料》. 2018年10月16日.



洞察3：照护者的隐形压力同样需要被看见与分担

当患者旅程从疾病治疗延伸至长期管理和生活重建，疾病带来的影响也会自然进入家庭及其他照护关系之中。照护者往往是患者最重要、也最长期的支持者：他们陪伴就医、理解信息、参与决策、协助照料，并在患者经历情绪低谷时提供支持。但与此同时，照护者自身也可能长期承受时间、情绪、经济和照护责任等多重压力，其工作安排、家庭关系和个人生活也可能因此发生改变。患者需求越复杂、疾病旅程越漫长，患者支持就越需要进入真实的照护场景，在关注患者需求的同时，也要看见照护者的处境，并为其提供必要的支持。

3.1 照护者既是支持者，也是长期压力的承受者

照护者通常是患者身边重要的支持力量。他们帮助患者理解疾病信息、稳定情绪、参与治疗管理和诊疗沟通，也承担复查陪伴与生活照料等责任。在持续支持患者的过程中，照护者不仅面对日常照料带来的体力消耗，也可能因需要关注患者的身体变化、理解复杂医学信息和回应情绪波动而长期处于精神紧绷状态。同时，照护责任还可能压缩其工作、家庭和个人生活空间，并随着照护时间延长，进一步影响休息、情绪状态、社会关系和生活规划。然而，相较于患者的需求，照护者自身承受的压力往往更容易被忽视。

对于儿童患者或需要长期照护的患者家庭而言，这种影响尤其明显。患者患病后，家庭成员往往需要重新分工：有人承担主要照护责任，有人继续维持家庭收入和日常生活运转，也可能需要祖辈或其他亲属参与照料。疾病影响的不只是患者本人，也可能包括整个家庭的生活节奏和资源安排。

因此，照护者需要的不只是情绪疏导，也包括清晰的信息支持、合理的责任分担、必要的资源连接，以及能够帮助其恢复身心状态的持续支持。看见照护者的压力，并不是将关注从患者身上移开，而是为了让整个照护关系更加稳定和可持续。

3.2 照护责任需要得到可靠、持续的分担

对于长期照护者而言，必要的休息并不只是短暂放松，而是能够在一定时间内暂时卸下照护责任，安心休息、处理个人事务，或暂时回到自己的工作和生活之中。只有从持续紧绷的照护状态中适当抽离，照护者才有机会恢复体力与情绪，并以更可持续的状态继续参与照护。

照护者能否真正放下担忧，关键在于照护责任能否得到可靠分担。患者的照护需求往往具有一定的专业性和个体差异，并不是简单地“有人陪伴”即可替代。参与分担照护的人需要了解患者的基本情况、日常需求和注意事项，并与家庭及相关专业人员保持必要沟通。照护责任的分担既可能来自家庭成员之间更合理的分工，也可能来自专业照护服务、医疗与社区资源、患者组织和其他社会支持。

由于不同家庭的疾病状况、经济条件和可用资源存在差异，所需要的支持形式也会有所差异。相关支持不仅要提供清晰的资源信息和多样化的选择，也需要具备一定的连续性和可获得性。如果照护分担只是偶发或难以获得，就很难真正缓解照护者的长期消耗。只有形成可靠、可及且可持续的支持，才能减少照护者独自承担的压力，也为患者创造更加稳定的照护环境。

3.3 照护经验可以转化为支持更多家庭的资源

照护者在长期陪伴患者的过程中，往往积累了大量来自真实疾病旅程的经验：如何寻找和判断信息、准备就医沟通、安排日常照料、回应患者情绪，以及面对康复、复学、复工和长期管理中的新问题。这些经验不仅记录了一个家庭如何走过疾病旅程，也可能帮助其他患者和

家庭更好地理解即将面对的问题，减少不必要的摸索与无助。

因此，照护者不只是患者身边的陪伴者，其经验也有助于发现患者及家庭尚未被充分满足的需求，识别现有支持中的断点，并为患者服务和倡导行动提供来自真实生活的参考。当这些经验得到适当整理和连接，个体照护经历便可能进一步转化为同伴支持、信息分享和服务改善的资源。

但照护经验的转化应建立在照护者自愿参与、隐私得到保护并获得必要支持的基础上。并非每一位照护者都需要成为经验分享者或倡导者，也不应将帮助其他家庭的责任再次加诸已经承受较大压力的照护者。真正有价值的经验转化，是为愿意参与的照护者创造适当渠道，让他们的经验得到尊重、整理和合理使用，从一个家庭的照护经历转化为帮助更多患者家庭的支持资源。

照护者的压力、支持需求与经验价值并不是彼此割裂的。暖白儿童的实践呈现了一个家庭如何走过长期照护，也展现了个人照护经验如何进一步转化为对更多患者家庭的支持。

暖白儿童：从守护一个孩子，到托举更多孩子回归生活

2019年，艳儿3岁的女儿确诊急性髓系白血病。经历多轮治疗后，病情仍未完全缓解。面对治疗的不确定，她和家人辗转医院、向有经验的病友寻求信息，继续为孩子争取治疗机会。后来，孩子终于接受造血干细胞移植。移植后的照护漫长而细致，几乎像重新照顾一个婴儿，家庭也在陪伴、护理、复查和康复中重新组织起日常生活。2022年春天，孩子终于复学。长期陪伴女儿走过治疗与康复，也让艳儿看到，患儿家庭需要的不只是医学治疗，还包括经验分型、社群陪伴和回归生活的支持。此后，她与伙伴共同建立暖白儿童，希望将病友经验、疾病科普、社群陪伴和康复支持连接起来。

在暖白儿童的服务中，她进一步发现：康复和回归是两个阶段，“脱白成功”并不意味着孩子已经真正回到生活。一些孩子在复学过程中会因外貌或身体变化遭遇理解不足，即使回到校园，也可能在学习节奏、同伴关系和心理适应方面面临困难。治疗后的教育衔接、心理支持与社会融入，因而成为患儿及其家庭需要持续面对的问题。长期疾病旅程也给家庭带来明显的经济和照护压力。暖白儿童于2026年5月开展的儿童白血病生存状况调研显示，在1,010份调研样本中，约90%的受访家庭面临不同程度的疾病相关经济压力，约半数家庭的非医疗费用占比超过50%；家庭成员请假超过15天或没有工作的比例超过70%[1]。

与此同时，患者及家属在长期治疗和照护中积累的亲身经验，也可以成为支持更多家庭的资源。在暖白儿童、暖白小屋、淋巴瘤之家等相关患者组织中，约90%的团队成员来自患者或患者家属[2]。他们从曾经的受助者逐渐成为支持者，将亲身经历转化为疾病科普、经验分享、社群陪伴与康复支持。这些实践表明，当照护者获得支持，其经验也有机会通过患者组织得到沉淀与连接，让更多家庭在漫长的疾病旅程中获得理解与帮助。

[1] 暖白儿童，2026年5月儿童白血病生存状况调研，相关数据于2026年6月17日第四届诺华中国患者日现场分享。

[2] 暖白儿童代表. 第四届诺华中国患者日现场分享，2026年6月17日。



洞察4：患者需求应更早融入医疗创新与服务改善

患者参与的价值，可以从项目完成后的反馈或患者故事分享，进一步延伸至需求识别、方案设计、价值评价和服务优化等过程。真正以患者为中心，既要为患者提供创新产品与服务，也需要了解患者认为哪些问题更值得优先回应、哪些方案在真实生活中更具可行性，以及哪些结果真正代表有意义的患者获益。

这也意味着，患者经验可以进一步成为医疗创新、服务设计和持续改进的重要输入。患者的真实疾病体验和生活处境，能够与医学、科研、卫生技术评估和公共政策等专业视角形成补充，帮助创新与服务更加贴近患者的实际需求。

4.1 临床研发：从“参与试验”走向“参与需求识别与方案设计”

近年来，中国正从全球医药创新的重要参与者，逐步成长为具有全球影响力的研发力量。根据Citeline相关统计，2025年中国药物研发管线数量已位居全球第二；在全球医药研发活动的地域分布中，中国的占比也从2025年的29.5%进一步提升至2026年的31.1%，持续巩固其全球第二大医药研发市场的地位[11、12]。

随着中国在全球研发体系中承担越来越重要的角色，如何让研发成果更好地回应患者真实需求，也成为值得进一步关注的议题。患者参与可以在临床研究入组、随访或研究结果反馈的基础上，进一步前移至需求识别、方案设计、工具测试和执行优化等环节，为研发创新提供来自真实疾病体验和生活处境的重要参考。

临床研发团队日常面对的是研究数据、临床指标、试验方案和入组进展，而这些内容背后，是患者真实的治疗期待、现实顾虑和生活处境。患者更早参与，有助于研究团队发现方案在真实执行中可能遇到的问题，例如入组标准是否给患者参与带来不必要的限制，访视频率和地点是否造成较大负担，研究信息是否清晰易懂，以及研究终点是否反映患者真正关心的改善。对于患者和家庭而言，交通距离、陪护安排、工作中断和长期随访等因素，也可能影响其是否愿意并能够持续参与研究。

因此，将患者需求纳入临床研发，有助于在科学设计的基础上，进一步增强研究的现实可行性和患者相关性。在需求识别和方案设计阶段，患者的疾病体验、治疗经历和生活反馈，可以帮助研发团队更准确地理解：患者真正期待改善的是什么，哪些治疗或访视安排可能影响持续参与，以及哪些结果对患者而言具有实际意义。除疾病相关临床指标外，患者关注的结果还可能涉及治疗体验、身体功能、生活质量、情绪状态、家庭影响和长期负担等维度。

11、Citeline. Pharma R&D Annual Review 2025. 2025.
12、Society of Chemical Industry. Pharma R&D: What's in the pipeline? 2026. 基于Citeline数据。

临床研究中的访视安排表明，患者较早提供反馈，有助于研究团队识别交通、时间和家庭照护等现实障碍。

患者反馈推动访视方式优化，降低研究参与负担

在某项肿瘤临床研究中，原方案要求患者每三周前往临床试验中心完成访视。对于患者和家庭而言，这不仅意味着交通和时间成本，也会带来陪护安排、家庭事务协调等现实负担，进而影响患者入组意愿和长期依从性。

基于患者访谈和反馈，研究团队对方案进行了优化：在确保质量标准与合规的前提下，部分访视不再必须前往临床试验中心完成，而是可以安排在患者所在地的基层医疗机构，部分适合的环节也可以通过居家远程随访。调整后，访视安排降低了部分患者在交通、时间和陪护方面的负担，也为患者持续参与研究提供了更多便利。

由此可见，患者反馈能够让研发团队更早识别交通、时间、家庭照护和随访安排等现实障碍，从而优化研究流程，提升方案可执行性，并为患者持续参与和研究数据的完整性创造更有利的条件。患者早期参与可以成为优化研究方案、连接科学设计与真实执行场景的重要方式。

当患者需求能够在研发早期被识别，并转化为研究设计与执行优化的参考，临床研究将更有可能兼顾科学严谨性与现实可行性，减少不必要的患者负担，并提升患者参与的持续性和研究数据的完整性。

4.2 真实、持续的患者参与是数据质量的重要基础

患者报告结局和患者体验数据，能够补充传统临床指标对患者治疗感受、身体功能和生活质量的反映。这类数据的价值，既与收集的数量和维度有关，也受到患者能否准确理解问题，并在可承受的负担下持续参与记录的影响。如果记录工具主要从研究变量和数据颗粒度出发，未能充分考虑患者的理解成本、操作体验、身体状态与使用环境，数据收集本身就可能成为新的负担，进而影响患者持续记录的意愿，以及数据的连续性、完整性和准确性。

让患者更早参与记录工具和使用流程的设计、测试与优化，有助于提升患者报告结局数据的质量。患者反馈可以帮助研究团队了解问题设置是否清晰、填写频率是否合理、界面操作是否便利，以及工具是否适应患者症状和日常生活场景。当数据收集方式与患者的真实使用情境相匹配，患者报告结局将更可能形成真实、连续且具有解释价值的数据，并有效补充传统临床指标之外的患者体验。

电子化患者报告结局工具的使用表明，即使数据设计具有科学性，如果忽视患者的身体状态和实际操作负担，也可能影响患者持续参与和数据质量。

一项皮肤科研究电子化患者报告结局（ePRO）系统记录带来的启示

皮肤科研究要求患者每天通过 ePRO 系统记录瘙痒频率、皮损面积、发生时间等多个数据点。但在实际执行中，复杂的界面、密集的填写内容和较高的记录频率，给部分患者带来额外负担。部分患者可能难以持续按照研究要求完成记录，数据也可能出现缺失或由即时记录转为回忆性填写，进而影响数据的连续性和准确性。

这也意味着，即便研究设计在科学性上较为完整，如果忽视患者在真实使用场景中的负担，也可能影响研究执行与数据质量。患者在前期参与并提供反馈，有助于研究团队更早识别工具使用中的现实障碍，让患者报告结局更好地服务于患者体验呈现和研究质量提升。

4.3 患者获益应成为服务组织和质量评价的重要依据

在医疗服务的组织与质量评价中，患者实际获得的健康改善与服务体验，应成为重要的关注维度。对患者而言，好的医疗服务既体现为能够获得适合自身情况的诊疗，也包括能否减少不必要的辗转、理解并参与诊疗过程、获得连续疾病管理，以及在治疗后拥有更好的功能状态与生活质量。

患者需求可以从服务终端的满意度反馈，进一步前移至服务流程设计、质量目标设定和持续改进过程，推动医疗服务的关注重点从“提供了哪些服务”，延伸至“患者实际获得了哪些改善”。

医疗服务质量需要结合医疗质量与安全、治疗结局、服务效率和资源使用等多方面指标进行评价。在此基础上，患者是否获得适合自身情况的诊疗，是否能够理解关键信息并参与诊疗过程，诊疗过程是否尊重其价值偏好，以及治疗后的功能状态和生活质量是否得到改善，也都是评价患者获益的重要维度。诺华中国患者日的多方讨论进一步强调，充分沟通、患者参与、多学科协作和连续管理，都是影响患者实际获益的重要因素。将患者关注的内容纳入服务改进和质量评价，有助于推动“以患者为中心”从服务理念转化为可识别、可评价的实践。

4.4 创新获益需要从“有药”走向“用得上、用得起”

在创新可及和多层次支付与保障机制的讨论与实践中，患者的真实需求与实际负担同样值得得到充分关注。对于患者和家庭而言，创新药物获批上市只是第一步，能否及时获得、是否符合使用条件、能否承担相关费用，以及能否在需要时持续使用，共同影响着医学创新能否真正转化为患者获益。创新的可及性也与药品供应、诊疗能力、医疗机构准入流程、信息获取和支付能力等多方面因素有关。只有相关资源和服务得到有效衔接，获批的创新药物才可能真正成为患者现实可及的治疗选择。

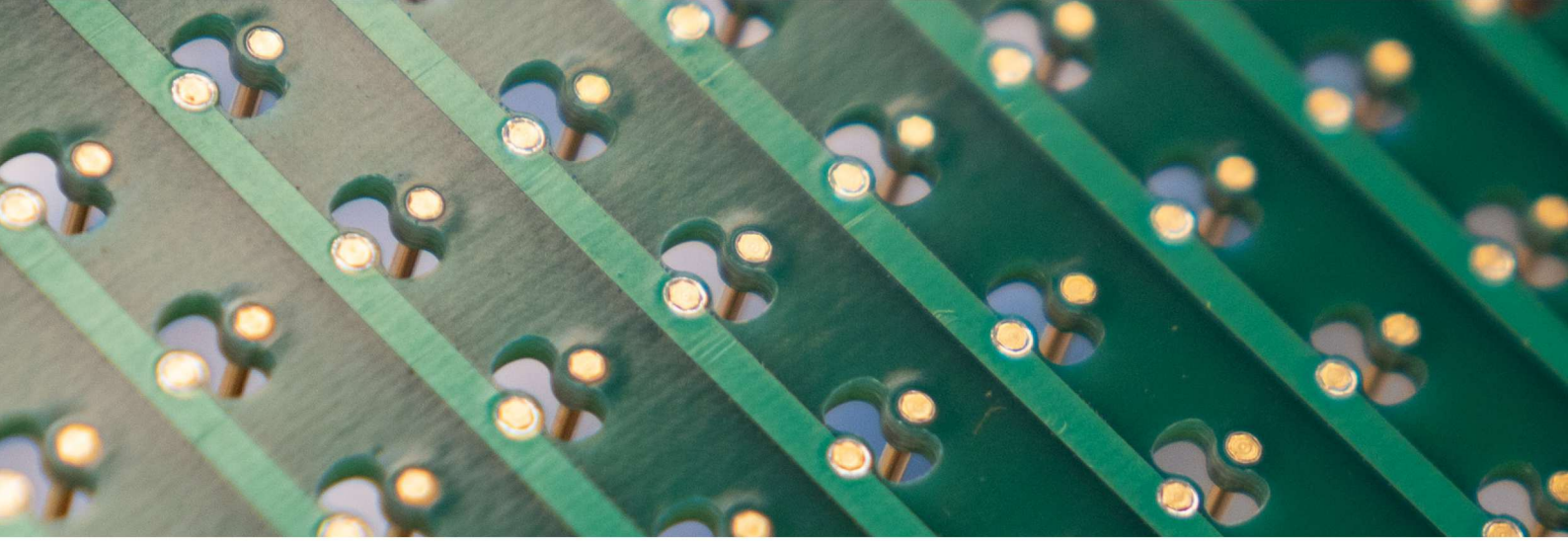
近年来，我国多层次医疗保障体系持续完善，为创新药的可及性提供了更多支持。国家医保局数据显示，2025年国家医保药品目录新增114种药品，其中50种为1类创新药；同年首次制定商业健康保险创新药品目录，纳入19种药品，推动基本医保与商业健康保险形成互补衔接[13]。2025年，协议期内谈判药品累计报销达2.48亿人次[14]，体现了基本医保在扩大创新药保障覆盖、推动患者用药可及方面的重要作用。

基本医保具有明确的保障范围和支付边界。对于部分重特大疾病或需要长期治疗的患者而言，目录外药品、个人自付部分及长期治疗相关费用，仍可能给患者及其家庭带来持续的经济压力。因此，在基本医保发挥基础保障作用的同时，也需要大病保险、补充医疗保险、医疗救助、商业健康保险和慈善援助等多层次机制协同发力，进一步回应患者多样化的支付需求。

推动创新从“有药”走向“用得上、用得起”，既需要拓展支付与保障渠道，也需要加强不同机制之间的有效衔接，并帮助患者及时获取相关信息、理解适用条件，并获得连续、可负担的治疗支持。让患者的真实需求与实际负担在创新可及、支付保障和相关倡导讨论中得到更充分的反映，有助于推动医学创新转化为患者可获得、可负担和可持续的健康获益。

从临床研发、患者报告结局，到医疗服务评价和创新可及，患者参与的价值，在于让患者经验成为需求识别、方案设计、倡导讨论和持续改进的重要输入。患者的疾病体验、生活处境和价值偏好，可以与医学、科研、卫生技术评估和公共政策等专业视角形成补充，并在与患者密切相关的医疗创新与服务改善过程中得到更及时、适当的体现。

13、国家医疗保障局、人力资源社会保障部.《关于印发〈国家基本医疗保险、生育保险和工伤保险药品目录〉以及〈商业健康保险创新药品目录〉（2025年）的通知》. 2025年.
14、国家医疗保障局.《2025年全国医疗保障事业发展统计公报》. 2026年.



洞察5：AI正在重塑患者支持模式

AI正逐步改变公众获取健康信息和寻求医疗支持的行为习惯。2026年的一项调查显示，在1,333名受访者中，92.0%曾使用AI查询病情或获取就医建议，其中32.3%表示经常使用[15]。这一趋势也体现在AI健康应用的日常使用中。以蚂蚁阿福为例，截至2025年12月，其月活跃用户已超过3,000万，单日健康提问量超过1,000万次，55%的用户来自三线及以下城市[16]，反映出AI健康服务日益广泛的使用需求，以及向更多地区延伸的潜力。

AI带来的变化，既体现在患者获取信息方式的改变，也体现在患者支持覆盖范围与实现方式的拓展。过去，患者支持往往发生在患者进入诊室、加入社群或参与项目之后，患者需要主动寻找资源、提出问题并等待回应。随着AI工具的发展，支持有可能更早进入患者旅程，在患者寻找就医方向、准备诊疗沟通、理解健康信息、记录身体变化和开展长期管理的过程中，提供更加及时、个性化的辅助[17]。

这种变化的关键，在于发挥AI的辅助与连接作用，推动专业信息、个人健康数据与服务资源更高效地连接起来。医生的专业判断、患者组织的支持以及人与人之间的真实连接，仍然是患者支持的重要基础。在信息来源可信、个人知情授权、数据安全和专业监督得到保障的前提下，AI可以进一步拓展支持的方式，推动患者支持从特定节点上的单次回应，逐步走向更加连续、便捷且贴近个体处境的支持。

5.1 支持前移：更早找到就医方向

诊前阶段是患者不确定性较强、也容易感到无助的阶段。身体出现异常时，他们需要判断是否应当寻求专业帮助，应该去哪里看病、挂哪个科室、准备哪些资料，以及如何在有限的门诊时间内清楚描述自己的情况。

AI为支持前移提供了新的可能。在患者尚未进入相对稳定的诊疗路径之前，基于可信信息来源设计的AI工具，可以辅助患者整理症状信息、了解一般性的就医信息和流程、准备问诊资料和沟通问题，并将零散疑问转化为更加清晰的行动清单。

但AI提供的信息不能替代专业诊断，也不应单独用于判断疾病或决定治疗。其价值更多在于帮助患者减少无序搜索和信息混乱，更有准备地寻求专业支持，并进入适合自身情况的诊疗路径。

5.2 沟通增效：辅助医患双向理解

诊中阶段的沟通困难，一方面来自专业医学信息与患者理解之间的差距，另一方面也来自医生需要在有限时间内了解患者复杂的疾病经历和现实顾虑。AI可以在诊疗前后提供辅助，帮助患者整理既往病史、症状变化、用药情况和待沟通问题，也可以基于经过审核的内容，辅助患者理解医学术语、检查报告中的基本信息和诊疗安排。

这种辅助的意义不只是提高信息整理效率，更在于能够帮助患者带着更加清晰的问题进入诊疗沟通，并在就诊

15、中国青年报社社会调查中心、问卷网.《身体不适问AI?超九成受访者用AI获取过医疗建议》. 2026年8月.
16、蚂蚁集团.《蚂蚁集团AQ升级为“蚂蚁阿福”：发力“健康+”战略，App月活超3000万》. 2025年12月15日.
17、国家卫生健康委等部门:《关于促进和规范“人工智能+医疗卫生”应用发展的实施意见》, 2025年发布.

后进一步理解需要关注的事项。与此同时，经过患者确认的结构化信息，也可以帮助医生更快了解患者的疾病经历、生活处境和重点诉求。

需要明确的是，AI生成的解释可能存在遗漏、偏差或错误，不能替代医生对检查结果、病情和治疗方案的专业判断。AI对医患沟通的价值更应体现在帮助双方更充分地交换信息，而不是介入或替代医患双方的诊疗决策。

5.3 长期管理：辅助患者提升持续疾病管理能力

诊后阶段的难点在于如何将疾病管理长期、稳定地融入日常生活。对于慢性病、免疫疾病、肿瘤康复及其他需要长期管理的患者而言，按时复查、症状变化、用药反应、生活方式和情绪状态等信息，可能分散在不同时间与场景中，仅依靠记忆或零散记录往往难以形成连续的信息。在患者知情授权并遵循专业建议的前提下，AI工具可以辅助记录和整理身体指标、症状变化与用药情况，提供复诊或管理事项提醒，并将长期积累的信息转化为更加清晰的趋势和随访资料。这可以减少患者在复诊时单纯依靠回忆描述情况，也有助于其向医生提供更加完整、有序的信息。

AI在长期管理中的作用能帮助患者降低记录和整理信息的负担，增强其对自身健康状况的了解，并在需要时更及时地连接专业支持。

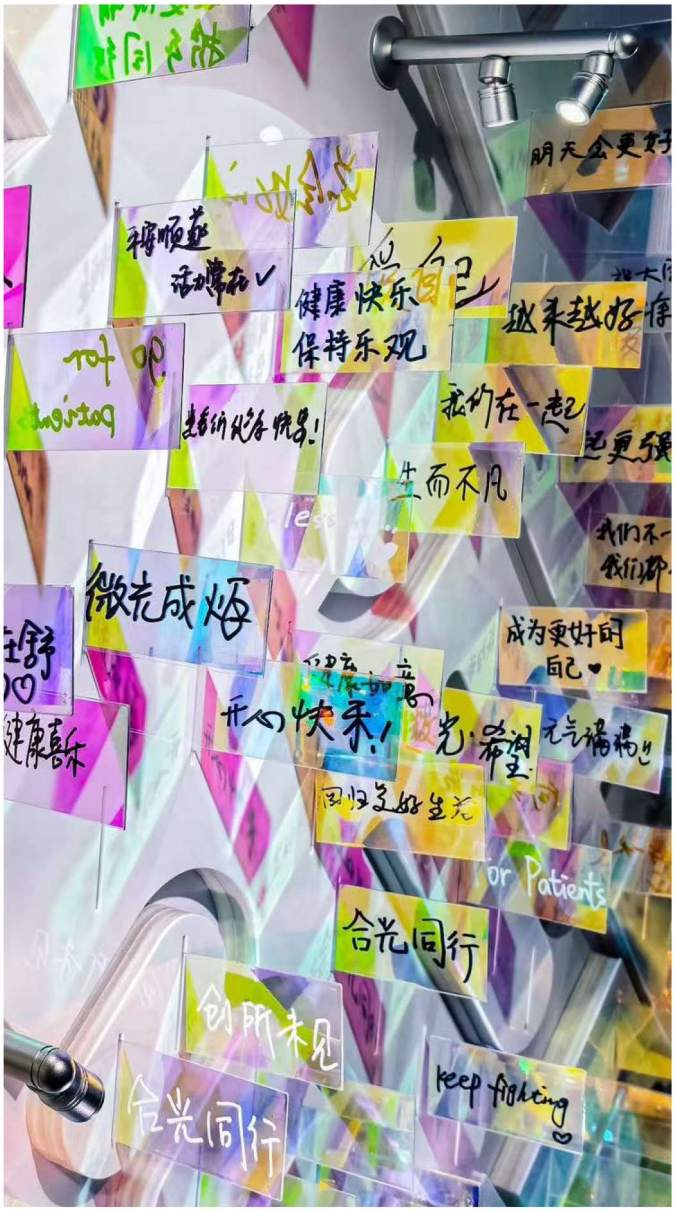
5.4 资源协同：让支持更加精准可达

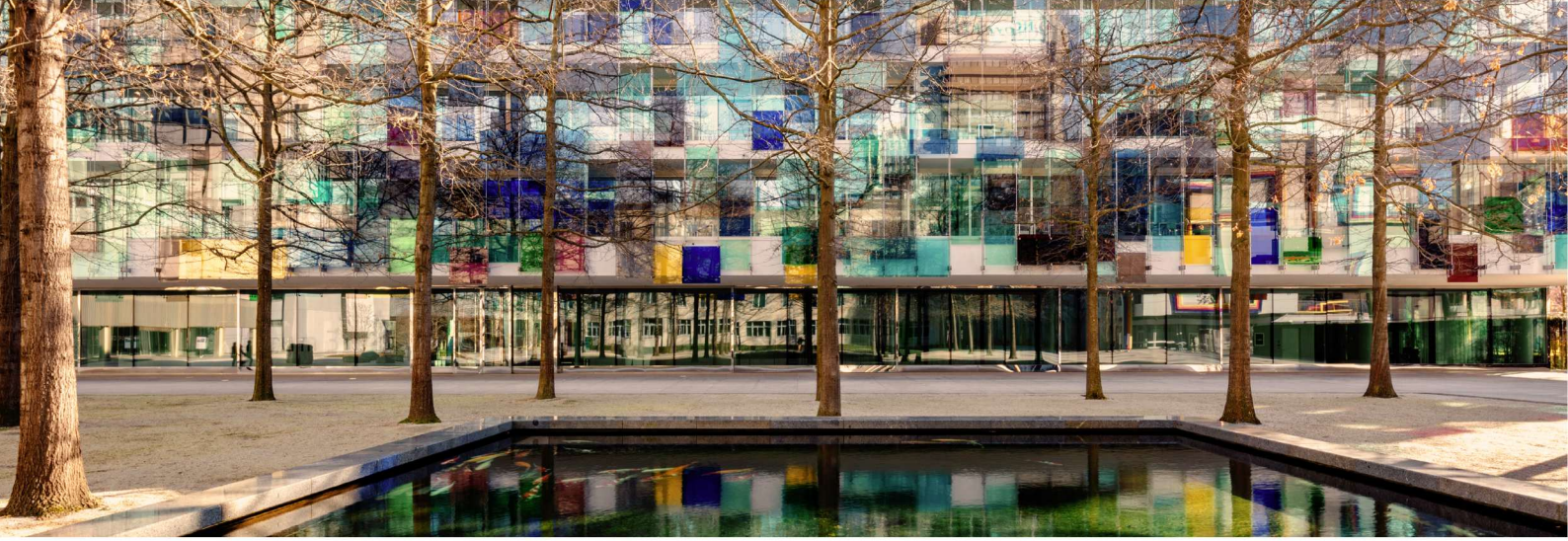
患者支持既需要提升单项服务的充分性，也需要推动不同信息和资源之间的有效连接。疾病知识、医疗服务、检查报告的辅助理解、支付与保障信息、患者经验和社群支持等，往往分布在不同主体和平台中。患者需要不断搜索、判断和整合，才能逐步形成一条可用的支持路径。

AI可以基于患者主动提供并授权使用的信息，辅助梳理其所处的患者旅程阶段和具体需求，对分散的信息与资源进行分类、整理和匹配，使相关支持更容易被发现和获取。例如，在患者主动提出需求并作出相应授权的情况下，AI可以辅助其查找就医流程、整理服务信息、识别可能适用的支持资源，或在不同阶段提示需要进一步连接的专业服务。

这为患者支持从单点供给走向协同供给提供了可能：患者不再需要独自面对大量分散信息，不同资源也可以围绕患者需求得到更加高效的组织。但资源匹配仍需要明确来源、适用条件和责任边界，涉及医疗、保险、援助资格等重要事项时，还需要由相应的专业机构进行确认。

但AI能否真正发挥价值，取决于信息是否准确可信、数据是否得到安全使用、患者是否充分知情并自主选择，以及必要的专业审核与人工支持是否始终存在。同时，还应关注老年患者、数字工具使用能力有限者及其他可能面临数字障碍的人群，避免技术进步形成新的信息与服务门槛。只有在专业可信、数据安全、公平可及和人文关怀的前提下，AI才能真正成为患者支持的有效辅助力量。





洞察6：患者组织正在成为连接支持与行动的重要枢纽

近年来，中国患者组织持续发展，服务领域与参与方式不断拓展。IQVIA于2025年发布的研究指出，2010年至2022年间，中国罕见病患者组织数量从18家增长至150余家，约12年间增长超过7倍[18]。伴随着数量增长，患者组织的角色也在不断深化，从为患者提供陪伴和支持，进一步延伸至需求识别、经验沉淀、资源连接与行动推动。

这一变化也体现在患者组织日益主动的研究参与中。《2024中国医疗健康领域公益组织生存及发展现状报告》显示，受访患者组织中，55%在过去三年内主动发起过调研，另有20%参与过调研；在受访罕见病组织中，主动发起调研的比例达到62%[19]。这些实践反映出，部分患者组织已不再仅仅依靠个体经验开展支持，而是尝试通过系统性调研，识别群体需求、积累证据，为更广泛的患者倡导提供依据。

长期贴近患者及其家庭，使患者组织既能看到个体疾病旅程中的具体困难，也有机会从分散经验中识别反复出现的共性需求，并将分散在个体经历中、尚未被充分看见的处境，转化为可以被医疗健康生态各方理解和回应的议题。随着患者倡导从个体支持走向更广泛的协同参与，部分患者组织也在逐步连接患者、医疗专业人士、企业、公益伙伴、媒体及相关政策与行业讨论，推动患者声音从被听见进一步走向需求识别、方案共创和实践改进。患者组织由此在持续参与患者支持与多方共创的基础上，进一步发挥需求转译、资源连接和行动推动的作用，逐渐成为连接患者需求与多方行动的重要枢纽。

6.1 经验沉淀：把个体经历转化为群体资源

患者组织的一项重要价值，在于长期贴近患者的真实生活，并使原本分散的疾病经历得到记录、整理和连接。

通过社群交流、病友故事、科普内容和就医经验分享，患者组织可以将部分个体经验整理为更易理解、可供参考的群体资源。这些资源既可以提供情感支持，也能够帮助其他患者更好地理解可能面对的问题，更有准备地寻求专业支持，并减少无序搜索和重复摸索。需要注意的是，患者经验具有个体差异，不能替代专业医学建议，也不一定适用于所有患者。患者组织的作用不是将个体经验转化为统一答案，而是在明确适用边界、保护个人隐私的基础上，为患者提供更多理解自身处境和连接专业资源的参考。

随着社群持续发展，患者组织也在尝试从日常经验分享走向更有组织的需求收集与分析。《2024中国医疗健康领域公益组织生存及发展现状报告》显示，受访患者组织中，55%在过去三年内主动发起过调研，另有20%参与过调研；在受访罕见病组织中，主动发起调研的比例达到62%[19]。这些实践表明，患者组织不仅能够从长期积累的交流与反馈中发现共性问题，也可以通过主动调研，更系统地识别患者群体的真实需求，将分散的个体经历转化为具有群体参考价值的患者洞察，为内容开发、服务优化与倡导行动提供依据。

18、IQVIA. The Role of the Patient Voice in Regulatory Decision-Making in China and Europe: A Comparison of Approaches. July 2, 2025
19、北京新阳光慈善基金会.《2024中国医疗健康领域公益组织生存及发展现状报告》. 2024.

觅健的实践呈现了患者社群如何从大量患者讨论中识别共性需求，并进一步将相关洞察转化为内容、工具与支持服务。

觅健：从患者经验到群体洞察与支持工具

觅健的实践体现了患者社群平台如何把分散的个体经验转化为更系统的群体资源。基于对7个不同癌种病友群约28万条脱敏讨论数据的分析，觅健发现，患者最关注的仍是治疗相关问题，包括治疗方案调整、副作用应对、病情监测和复发转移；而在预后较好的人群中，生活质量、心理重建、长期费用规划、营养、饮食和运动支持等讨论更加突出。

在识别这些高频需求后，觅健进一步将患者社群中反复出现的问题转化为具体支持工具。例如，通过AI康复助手，为患者提供个性化问答、报告解读和相关工具；围绕副作用、肿瘤并发症、癌痛、营养不良和心理焦虑等问题，探索通过患者教育和MDT会诊工具提供更具体的支持；同时，针对患者对医保政策的关注，开发医保查询工具，帮助不同地区患者了解本地报销情况。

这一实践说明，患者社群的价值不只是信息交流和情感陪伴。通过长期沉淀和系统分析，个体经验可以被转化为群体洞察，并进一步发展为内容、工具和服务，帮助更多患者获得更可理解、可使用、可持续的支持。

6.2 专业参与：从陪伴支持走向多方协同行动

患者组织的价值，还体现在将患者经验带入更前端、更关键的实践过程。除了提供信息与情感支持，具备相应能力和条件的患者组织，也可以在临床研究、患者服务、创新可及和相关行业及政策讨论中，帮助各方了解患者在真实生活中的需求、顾虑和参与障碍。

在临床研究中，患者组织可以协助汇集患者关心的问题，参与需求识别、研究材料反馈、患者沟通和执行优化，帮助研究团队了解研究方案、患者自报结局工具、教育材料和随访安排在实际参与中可能带来的困难。患者组织的作用并不是替代研发团队作出专业判断，而是帮助不同患者群体的经验以更有序、更易理解的方式进入研究设计和执行过程。

在医疗服务和创新可及相关讨论中，患者组织也可以帮助各方更加具体地理解：患者能否及时获得所需服务，相关信息是否清晰，经济压力如何影响治疗选择和持续管理，以及现有支持中还存在哪些断点。通过调研、社群反馈、患者咨询、共创讨论及其他适当方式，患者组织可以将分散诉求转化为更清晰的议题，为服务优化、价值评价和保障机制讨论提供患者视角。

在公众沟通和社会倡导中，患者组织还可以帮助提升疾病认知、减少误解与病耻感，并推动校园、职场、家庭和社会环境更加理解患者的真实处境。由此，患者组织所连接的不只是医疗资源，也包括患者回归生活所需要的社会支持。

不同组织的使命、能力、发展阶段和可用资源存在差异，参与方式也应有所不同。在汇集和传递患者声音时，也需要关注不同疾病阶段、地区和社会经济背景患者的差异，避免以少数活跃参与者的经验代表所有患者。只有在明确角色边界、尊重患者意愿、保护个人隐私，并具备适当治理与专业支持的基础上，患者组织的参与才能更加可信、稳定和可持续。

患者组织正通过搭建跨领域合作平台，连接医疗、公益、企业及社会各方力量，推动专业资源与患者真实需求相结合，将患者支持延伸至更广泛的协同行动。

爱谱：连接专业与社会力量，共同拓展患者康复支持

随着癌症诊疗水平的提升，越来越多患者进入长期康复与疾病管理阶段，如何帮助他们重建生活、回归社会，成为患者支持的重要课题。北京爱谱癌症患者关爱基金会围绕这一需求，持续搭建专业交流与社会参与平台，推动多方力量共同参与患者康复支持。

2018年，爱谱发起中国肿瘤患者康复支持大会，汇聚医疗、公共卫生、公益等领域的专家及相关方，围绕疾病科普、早期筛查、规范诊疗和康复支持等议题开展交流，从不同专业视角探索患者康复的需求与支持路径。

2019年，爱谱进一步发起全国乳腺癌嘉年华，通过患者才艺展示、家庭纪实影片、健步走及互动活动等多元形式，展现乳腺癌患者积极面对疾病、拥抱生活的精神风貌，让患者成为活动的主角。同时，嘉年华也将患者康复议题带入更广泛的社会场景，吸引医疗机构、企业、媒体等跨界伙伴参与，为患者及家庭提供疾病教育、康复指导、心理关怀与生活支持。

从汇聚专业力量探索康复支持，到连接更广泛的社会资源、展现患者生命风采，爱谱的实践体现了患者组织在专业协作与社会动员中的双重价值，也为患者获得更加多元、持续的支持创造了更多可能。

6.3 行动持续：患者组织需要相应的能力与资源支持

患者组织从陪伴支持走向多方协同行动，也对其专业能力和可持续发展提出了更高要求。需求调研、社群运营、内容审核、项目管理、数据与隐私保护、多方沟通和效果评估等工作，都需要相应的人员、知识、工具和长期资源支持。

现实中，不少患者组织仍主要依靠少数发起人、患者或照护者投入时间与精力，其服务需求却可能持续增长。如果缺乏稳定资源、专业培训和清晰的协作机制，患者组织很难长期承担经验沉淀、患者支持和多方连接等任务。

因此，推动患者组织持续发挥连接支持与行动的作用，需要进一步为其参与需求洞察、议题共创和多方协作创造条件。通过专业交流、能力建设和资源连接，可以支持患者组织提升组织治理、需求研究、内容生产、项目执行和多方沟通能力，并逐步形成透明、合规且可持续的协作机制。

只有当患者组织自身获得必要支持，患者经验才更有可能持续沉淀，患者声音也才能以更加专业、有序和多元的方式进入行动过程。





从洞察到行动 | 患者倡导的实践方向

本报告所汇聚的患者声音、多方观点与共创实践表明，患者倡导的价值不只在于发现需求，更在于推动真实需求持续进入议题讨论、方案共创与行动探索。诺华中国患者日多年来的实践，也呈现出一条逐渐清晰的路径：以持续倾听识别真实需求，以多方共创推动需求转化，并通过持续的平台积累，让患者声音、多方智慧与共创成果得到沉淀和延续。结合这些实践经验，本报告进一步提炼出以下三个患者倡导方向，为真实需求如何走向持续行动提供参考。

1. 建立持续倾听机制：持续识别真实需求

患者需求并非通过一次活动、一次调研或一次访谈就能被完整理解。随着疾病进程、治疗阶段、家庭角色和社会环境不断变化，患者面临的问题和所需支持也会持续变化。因此，患者倡导需要建立长期、稳定的倾听机制，让患者声音不只在特定节点被听见，而是能够持续进入议题设置、实践设计和行动讨论。

持续倾听可以通过患者及患者组织沟通、患者故事收集、社群观察、需求调研、共创工作坊和阶段性反馈等多种方式开展。不同方式能够呈现不同层面的患者经验：个体故事有助于理解具体处境，社群讨论能够发现反复出现的问题，系统调研则有助于识别需求的共性、差异与变化趋势。

这一机制的关键，不在于简单收集更多声音，而在于形成从倾听到回应的闭环：对患者经验进行适当整理和分析，明确哪些需求可以被及时回应、哪些需要连接更多专业资源、哪些需要通过长期协作持续推动，并将行动进展和结果反馈给患者及患者组织。只有当患者能够看到自己的参与如何影响议题和行动，倾听才会进一步转化为可信、持续的参与关系。

2. 推动多方共创转化：让真实需求转化为具体支持

患者倡导不能停留在“理解需求”，还需要进一步推动需求转化为可执行的支持方案。面对诊前路径不清、诊中沟通困难、长期管理压力、心理支持不足、社会融入障碍和照护者负担等多层次问题，任何单一主体都难以独立回应，需要患者、患者组织、医疗专业人士、企业、公益伙伴、媒体、社区及其他相关主体共同参与。

共创的价值，不只是汇集不同观点，更在于让患者的真实处境进入问题定义、方案设计和效果判断。患者及患者组织可以帮助各方理解问题在现实生活中如何发生；医疗专业人士可以提供专业判断；企业、技术伙伴、公益机构和社区则可以结合各自能力，共同探索可执行的支持方式。

共创成果可以进一步转化为科普内容、就医准备工具、疾病管理清单、支持资源地图、患者教育材料、同伴支持机制和社区行动方案等具体形式。但共创不应止于形成需求图谱或行动建议，还可以结合实际条件明确责任主体、资源需求和实施步骤，并通过小范围试点、患者反馈和效果评估持续优化。由此，患者需求才能从“被看见”进一步走向“被回应”，共创成果也才能从讨论中的构想转化为现实中的支持。

3. 沉淀平台能力：让患者倡导走向长期实践

患者倡导要产生长期价值，需要超越单次活动或阶段性项目，逐步形成能够持续运行的平台能力。这种能力不只是组织一场交流，而是持续积累患者洞察、议题成果、伙伴网络和实践经验，使不同阶段形成的讨论与成果能够被延续、复用和优化。

诺华中国患者日多年来的实践，也体现了这一平台化积累：通过多方参与倾听患者及患者组织的真实需求，通过议题设置推动深入讨论，通过共创机制形成需求图谱和行动方向，并通过洞察报告进一步沉淀经验与成果。由此，患者倡导不再局限于阶段性的传播或活动，而能够逐步形成持续理解患者、连接多方力量、沉淀共创成果并为后续行动提供基础的长期实践。



结语｜让患者倡导从被听见走向共同行动

倾听是患者倡导的起点，但不是终点。本报告所呈现的患者声音与多方实践表明，患者面对的不只是疾病治疗本身，也包括贯穿生命旅程的心理压力、家庭照护、信息与资源连接、长期管理和社会融入等多重挑战。真正以患者为中心，需要看见患者作为完整个体的真实处境，并让这些经验持续进入需求识别、议题讨论、医疗创新与服务实践。

从持续倾听到多方共创，再到平台能力的沉淀，诺华中国患者日多年来的实践，为患者声音如何从个体表达走向共同议题提供了一个实践切面。通过连接患者、患者组织、医疗专业人士、企业及社会各方，分散的经验得以被看见和整理，不同主体的能力与资源也有机会围绕真实需求形成连接。本报告正是对这些声音、观点与共创成果的一次系统沉淀。

让患者倡导从“被听见”走向“共同行动”，并不意味着为所有患者预设统一答案，而是创造更加持续、平等和开放的参与空间：让愿意参与的患者及患者组织能够贡献经验，让专业力量与社会资源形成协同，也让每一次倾听都有机会获得回应、每一项共识都有可能走向实践。

当患者需求不再仅仅停留于表达，而是成为理解问题、改进服务和推动行动的重要依据，患者倡导才能真正融入医疗健康生态的持续发展。我们期待，更多真实经验能够被理解，更多患者声音能够进入行动过程，更多共创成果能够得到延续，共同推动患者获得更全面、更贴近真实生活的支持，更有尊严、有质量地生活。