

# 《中国淋巴瘤患者全程管理规范》

## ——惰性淋巴瘤

# 目 录

1. 惰性淋巴瘤治疗现状和疾病管理的必要性 .....	
2. 惰性淋巴瘤疾病管理模式 .....	
2.1. 以患者为核心、专员为主导的患者导航(Patient Navigation)模式 .....	
2.2. 多学科团队综合管理 (MDT) 模式 .....	
2.3. 惰性 B 细胞淋巴瘤疾病管理的核心内容 .....	
3. 惰性淋巴瘤疾病管理内容 .....	
3.1. 全程管理路线图 .....	
3.2. 全程管理的启动 .....	
3.3. 观察等待期间的患者管理(Watch & Wait) .....	
3.3.1. 观察等待的适用人群特征 .....	
3.3.2. 观察等待期间的病情监测 .....	
3.3.3. 观察等待转为治疗的条件 .....	
3.3.4. 观察等待期间的随访及患者教育 .....	
3.4. 治疗及随访期间的患者管理 .....	
3.4.1. 免疫化疗及维持治疗期间的患者管理 .....	
3.4.1.1. 住院治疗期间 .....	
3.4.1.2. 随访期间 .....	
3.4.2. 口服靶向药治疗的患者管理 (初治) .....	
3.4.2.1. 住院治疗期间 .....	
3.4.2.2. 随访期间 .....	
3.4.3. 口服靶向药治疗的患者管理 (复发/难治) .....	
3.4.3.1. 住院治疗期间 .....	
3.4.3.2. 随访期间 .....	
3.4.4. 干细胞移植治疗管理 .....	
参考文献: .....	

## 前言

近年来，我国淋巴瘤的诊治取得了长足的进步，成为一种可治愈的癌症，但依然有很大的提升空间。在淋巴瘤的疾病进程中，多个关键环节影响最终预后，其中淋巴瘤的早期发现、规范化诊疗、全程化管理是关键。

我国的淋巴瘤全程化管理还在实践探索阶段，在管理模式、服务团队、管理措施等方面仍需提高，为此，凝聚国内多位专家的智慧和经验，出具一个指导性文件为临床和疾病管理团队提供参考，推动我国淋巴瘤全程化患者管理水平的进步，最终改善患者疾病结局和生存质量。

### 1. 惰性淋巴瘤治疗现状和疾病管理的必要性

惰性 B 细胞淋巴瘤是一类生长缓慢的淋巴系统肿瘤，主要包括滤泡性淋巴瘤（follicular lymphoma, FL）、慢性淋巴细胞白血病（chronic lymphocytic leukemia, CLL）/小淋巴细胞淋巴瘤（small lymphocytic lymphoma, SLL）、华氏巨球蛋白血症（waldenstrom macroglobulinemia, WM）、边缘区淋巴瘤（marginal zone lymphoma, MZL）以及低度恶性的套细胞淋巴瘤（low malignant mantle cell lymphoma, MCL）等<sup>[1]</sup>。

惰性 B 细胞淋巴瘤发展缓慢，需长期观察和治疗。目前主要治疗方法包括化疗、靶向治疗、干细胞移植等。近年对其发病机制研究进一步深入，治疗药物和方案也层出不穷，靶向疗法迅速发展，在惰性 B 细胞淋巴瘤治疗中的临床地位越来越突出<sup>[2]</sup>。

惰性 B 细胞淋巴瘤无法治愈，患者发病年龄、首次发病及再次复发时间、并发症等均可影响治疗疗效。此外，疾病进展缓慢，患者对疾病知识了解不足，在长周期的病程中出现心理松懈，不能按时复诊，治疗依从性差；治疗中的不良反应不能及时识别或管理，导致治疗不连续甚至中断治疗；患者的生活方式不利于肿瘤控制；患者不能识别需要开始治疗的指征或者复发的信号，延误治疗时机，最终疗效不佳，进而疾病进展病情恶化。因此，除了院内的标准治疗，对惰性 B 细胞淋巴瘤患者还需要系统化、综合性、全程的疾病管理，使患者在院外也能得到很好的医疗照护，从而促进患者持续治疗并能根据量表结果反馈，评估病情，及时改变治疗方式，饮食/运动/心理多方面干预，最终提高患者的治疗效果和生命质量。

### 2. 惰性淋巴瘤疾病管理模式

#### 2.1. 以患者为核心、专员为主导的患者导航(Patient Navigation)模式

“患者导航”起源于 1990s，旨在帮助医疗条件较差的患者消除获得及时医疗保健资源和社区服务过程中的障碍，此后患者导航得到推广和发展，逐步成为贯穿癌症患者连续照护体系的医疗服务模式。美国肿瘤护理学会（ONS）将患者导航定义为：为患者、家庭和照顾者提供个

性化的服务，帮助他们克服医疗制度障碍，促进患者在预诊后的癌症各阶段及时获得高质量的医疗和社会心理照护的服务<sup>[3]</sup>。

在患者导航服务体系中，主导是导航员（疾病管理专员），与医护人员协调合作，为患者、家庭和照顾者提供个性化的服务，通过患者教育、心理干预等方法帮助他们克服医疗制度障碍，通过院外的治疗后随访，促进患者依从性，以达到最佳预后疗效效果。

导航员可通过专门的患者管理系统、医学量表、随访系统等，根据标准工作流程，服务于患者诊疗过程中各个阶段，例如预防、检测、诊断、治疗和院外照护，即在患者的治疗前、治疗中以及治疗后进行相应的患者管理。在大量研究中，患者导航模式被证明了其有效性，能提高癌症患者依从性，促进治疗进程顺利完成，减少再住院风险，延长生存时间，节约治疗费用，提高患者生命质量和幸福感。

## 2.2. 多学科团队综合管理（MDT）模式

多学科诊疗（Multi-Disciplinary Treatment）简称 MDT，是指以病人为中心，针对特定疾病，依托多学科团队，由各学科专家共同讨论制定规范化、个体化、连续性的综合治疗方案。以肿瘤疾病为例，采用 MDT 模式是非常必要的。因为肿瘤治疗不是由一个单一科室就可以完成的，需要肿瘤外科、内科、放疗、介入科及影像病理检验基础医学等各学科积极参与和评估。

MDT 模式能明显缩短患者治疗等待时间、增加治疗方案的可选择性、制定最佳治疗手段，改善预后，提高护理质量，同时避免了转诊、重复检查给患者家庭带来的经济负担和时间成本。

MDT 对于患者、医生、科室、医院来说是个共赢的模式。MDT 模式下，在会诊中打破学科之间壁垒的同时，可以有效推进学科建设，实现医生、科室和医院的共同提高，进一步提高医疗服务质量。同时，患者面对不同科室、不同医院的医生时，往往会遇到医生的意见相左以及治疗中的一些疑问等情况，这往往让患者无所适从。但如果同时聆听多位专家的意见，患者对最终治疗方案会更信服，尽可能地避免了医患矛盾的产生。

## 2.3. 惰性 B 细胞淋巴瘤疾病管理的核心内容

对于惰性淋巴瘤的管理，要多学科与患者导航模式相结合，为患者提供个体化最优临床决策和实施过程控制。惰性 B 细胞淋巴瘤患者管理的核心内容主要包括患者教育、量表评估、数据维护及分析。英国的麦克米伦癌症支持机构通过 Cancer Voices（经历过癌症或曾经照顾过癌症患者的一群人）来改进癌症服务和提高照护水平，内容包括患者教育，提供身体和情绪支持工具，并通过健康数据改进方案。

教育是患者管理的重要环节，帮助患者了解疾病本身的同时，还能提高患者依从性减轻心

理负担，其内容主要是：疾病相关知识的普及（MDT 参与）、饮食/运动/心理/经济（医保）、随访期间的注意事项、再入院须知等。

量表评估是患者管理贯穿全程的重要评估手段，以此记录患者的日常监测指标，评价疗效并促进患者积极治疗，得到最佳治疗效果，常用量表包括：患者基本信息采集表、生命质量测定量表（EORTC QLQ-C30）、五维健康量表（EQ-5D-5L）、药物依从性量表、靶向药物治疗随访表、治疗回归表等。

数据维护及分析，可帮助医生更具体了解到患者的病情变化，主要内容包含基本资料、各种治疗（靶向药、免疫化疗、干细胞移植）不良反应情况、疗效评估、资料留存、专病数据库、随访小程序或微信端等。

### 3. 惰性淋巴瘤疾病管理内容

#### 3.1. 全程管理路线图（图 1）

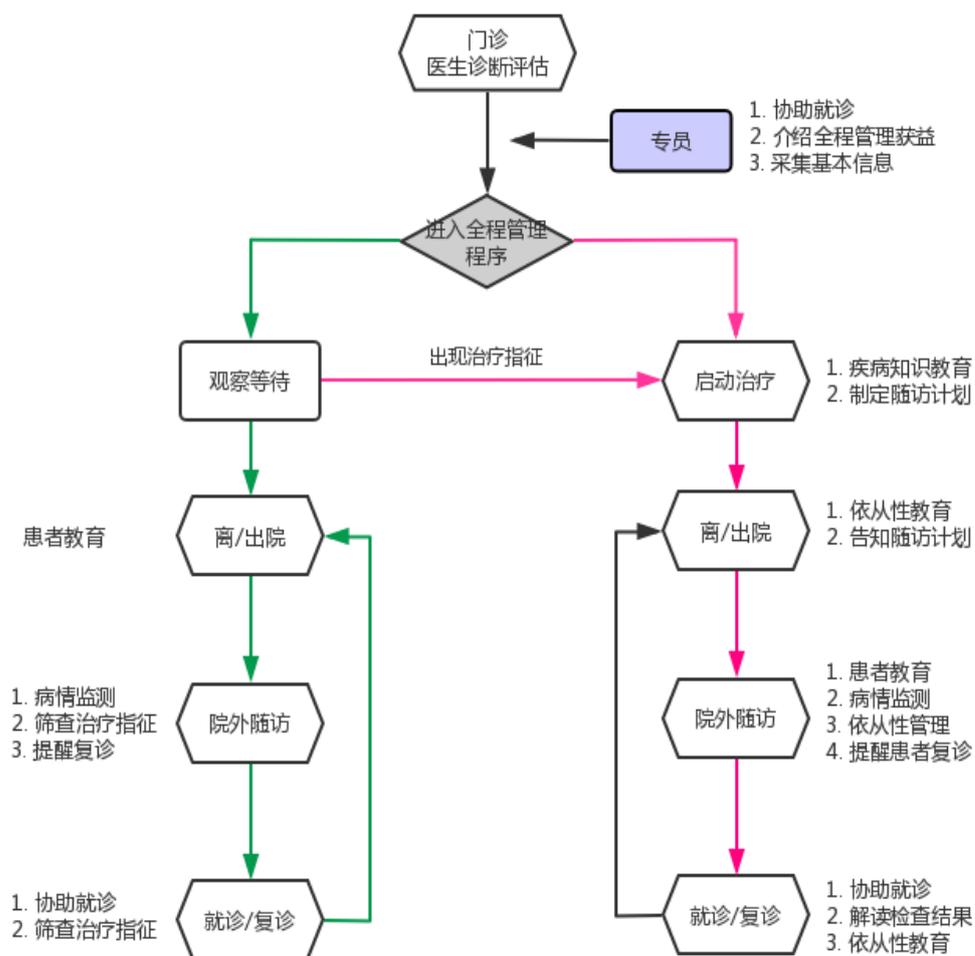


图 1 惰性淋巴瘤全程管理路线图

### 3.2. 全程管理的启动

原则上，患者一旦确诊淋巴瘤，即应开始进行疾病管理，对确诊惰性淋巴瘤患者进行是否需要立即治疗分类，对不需要立即治疗的患者进入观察等待期间，由导航员进行患者管理；需要立即治疗的患者安排住院直到出院进入长期随访阶段，导航员要从住院内和院外随访进行长期跟踪患者病情变化。

#### 启动全程管理时专员需要完成的工作

- a. 协助患者门诊信息登记/出入院办理；
- b. 建立初始患者管理记录；
- c. 讲解全程管理内容，邀请患者参与；
- d. 添加微信，并将患者拉入主治医生患者群（可选）；
- e. 院内后续就医指引。

### 3.3. 观察等待期间的患者管理(Watch & Wait)

作为惰性淋巴瘤，有一种非常特殊的治疗模式是“观察和等待”<sup>[4,5,6]</sup>，这个期间的患者管理重点在于追踪患者症状和体征的变化，及时发现病情变化，以给予针对性的诊疗措施。

#### 3.3.1. 观察等待的适用人群特征

根据《中国慢性淋巴细胞白血病/小淋巴细胞淋巴瘤的诊断与治疗指南（2018年版）》<sup>[7]</sup>所示，观察等待适用患者的主要特征：病情发展比较缓慢，临床上发热、消瘦、盗汗等全身症状比较少的；患者的淋巴结肿大，多数为分散的，没有粘连，容易活动，而且是多个淋巴，一般进展比较缓慢。

#### 3.3.2. 观察等待期间的病情监测

观察等待期间，若患者出现症状和体征变化，却不能及时发现或转为治疗，就会延误最佳治疗时间，给患者带来的主要后果包括：

- ① 错过最佳治疗时间，影响后期治疗效果；
- ② 造成患者预后难度增加，生命质量受到影响；
- ③ 需要更多治疗手段和治疗时间，为患者带来经济负担。

为了避免在有治疗指征的时候延误治疗，疾病管理专员要帮助患者进行密切病情监测<sup>[7,8]</sup>。

#### 随访频次

每 3 个月随访 1 次

#### 随访内容

- a. 随访患者症状及体征是否含有以下表现：  
发热、夜间盗汗、体重减轻、乏力、食欲下降、腹痛、皮肤瘙痒、皮疹等；
- b. 随访患者淋巴结情况：  
颈部、腋下、腹股沟淋巴结是否明显较前增大；
- c. 随访嘱患者每 3 个月返院复查，针对检查结果是否存在转为治疗的条件，  
若存在，则及时开始进入治疗阶段；

### 3.3.3. 观察等待转为治疗的条件

《中国慢性淋巴细胞白血病/小淋巴细胞淋巴瘤的诊断与治疗指南（2018 年版）》<sup>[7]</sup>指出，当检查结果显示以下任一条符合则需要开始启动治疗：

#### 观察等待转为治疗的条件

- a. 进行性骨髓衰竭的证据：表现为血红蛋白和（或）血小板进行性减少；
- b. 巨脾（如左肋缘下 > 6 cm）或进行性或有症状的脾肿大；
- c. 巨块型淋巴结肿大（如最长直径 > 10 cm）或进行性或有症状的淋巴结肿大
- d. 进行性淋巴细胞增多，如 2 个月内淋巴细胞增多 > 50%，或淋巴细胞倍增时间（LDT）< 6 个月，当初始淋巴细胞 <  $30 \times 10^9 / L$ ，不能单凭 LDT 作为治疗指征；
- e. 外周血淋巴细胞计数 >  $200 \times 10^9 / L$ ，或存在白细胞淤滞症状；
- f. 自身免疫性溶血性贫血（AIHA）和（或）免疫性血小板减少症（ITP）对皮质类固醇或其他标准治疗反应不佳；
- g. 至少存在下列一种疾病相关症状：
  - ①在前 6 个月内无明显原因的体重下降  $\geq 10\%$ ；
  - ②严重疲乏（如 ECOG 体能状态  $\geq 2$  分；不能进行常规活动）；
  - ③无感染证据，体温 >  $38.0^\circ C$ ， $\geq 2$  周；
  - ④无感染证据，夜间盗汗 > 1 个月；

### 3.3.4. 观察等待期间的随访及患者教育

“观察和等待”期间除了需要密切监测患者症状，还要注意对患者进行科学有效的健康教育。《中国慢性淋巴细胞白血病/小淋巴细胞淋巴瘤的诊断与治疗指南（2018 年版）》<sup>[7]</sup>推荐每 2~

6 个月随访 1 次，随访内容见上述病情监测。

根据指南推荐和专家建议，综合推荐导航员通过线上（微信端）+线下（电话）的方式对患者每 3 个月随访 1 次，随访内容包括临床症状及体征，肝、脾、淋巴结 肿大情况和血常规等。

随访频次
每 3 个月随访 1 次
患者教育内容
<ul style="list-style-type: none"> <li>a. 告知患者该疾病基本知识和目前的治疗现状：惰性淋巴瘤属于非霍奇金淋巴瘤，病程较长，常用治疗手段包括口服靶向药物、免疫化疗及干细胞移植；</li> <li>b. 为患者讲解“密切监测”重要性：从惰性淋巴瘤疾病特征角度，病程发展慢、症状不明显，密切监测可及时发现自身变化，避免耽误最佳治疗时间；</li> <li>c. 针对患者对该疾病的担忧进行心理疏导：为患者分享成功治疗案例，提前告知治疗后可能发生的副反应，鼓励患者坚持治疗；</li> <li>d. 督促患者进行日常监测，每 3 个月返院复诊检查是否需要治疗；</li> <li>e. 教育患者为了防止疾病进展要戒烟限酒，较少不良习惯；</li> <li>f. 健康饮食，建议低嘌呤食物饮食，可降低疾病恶化；</li> </ul>

### 3.4. 治疗及随访期间的患者管理

#### 3.4.1. 免疫化疗及维持治疗期间的患者管理

针对治疗方案，在治疗期间护理人员 and 专员要对患者进行有效的教育，告知患者与治疗相关的注意事项，分享治疗成功的经验，提升患者的治疗信心，多与患者沟通，使患者消除焦虑并保持乐观心态。具体内容见表 1。

表 1 免疫化疗及维持治疗的管理路线图

时间 \ 事项	治疗开始	治疗后 2 周	治疗后 1 个月	治疗后 2 个月	治疗后 3 个月	治疗后 6 个月	治疗后 9 个月	治疗后 1 年	治疗后 2 年	...
收集患者基本信息	√							√	√	√
患者教育	√	√	√		√	√	√	√	√	√
提醒复诊时间										
依从性评估			√		√	√		√	√	√

疗效评价										
生存质量监测	√					√		√	√	√
患者满意度调查						√		√	√	√

### 3.4.1.1. 在院治疗期间

重点要收集患者基本信息（附录表 2-1）、进行患者教育，为患者讲解疾病基本知识，预后分析及影响预后的因素，并告知患者在治疗过程中可能发生的不良反应、嘱患者治疗期间的日常生活注意事项，提醒患者按时复诊，返院检查评估治疗进程、为患者制定随访计划并告知注意事项<sup>[1,9,10]</sup>。

### 3.4.1.2. 随访期间

重点管理患者依从性，跟踪评价管理效果。

#### A. 患者依从性管理

患者及家属教育 为提高患者治疗依从性、使治疗连续不中断，需要进行针对性患者教育，提高患者对疾病和目前治疗的认知，主要内容：疾病的基本情况、返程治疗时间、告知治疗后可能发生的反应等<sup>[11]</sup>。

导航员通过院外随访收集患者治疗过程中的问题，及时做好整理和反馈，进行打分评估，必要时立即督促患者返院进行治疗；反馈并为医生提供数据参考，以便及时调整治疗方案如口服靶向药物进行后续治疗<sup>[1]</sup>。

通过治疗回归表随访患者返院继续治疗情况，填写《药物依从性量表》（附录表 3），对没有按时进行治疗的患者进行加强教育，告知按疗程连续治疗的重要性，是预后效果佳的重要前提。

#### B. 患者管理效果评价

治疗进程评估 为了及时根据患者病情变化改变治疗方案，导航员通过记录患者的用药方案和使用周期，嘱患者按时返院复查，每 3 个月一次<sup>[7]</sup>；鼓励患者坚持服药治疗；填写化疗回归表（附录表 4）。

生存质量监测 需对患者进行每 3 个月一次随访，使用生命质量测定量表（EORTC QLQ-C30）和五维健康量表（EQ-5D-5L）<sup>[11,12,13,14]</sup>，记录患者目前健康相关的生存质量（附录表 5、6）。

患者满意度 每 3 个月进行一次疾病教育讲座或其他活动，进行患者满意度调查，内容包

括对项目总体的满意度、坚持治疗的信心、与医生的沟通情况、就诊体验等，了解目前患者管理的效果，也可为后续的继续管理措施提供参考依据。。

### 3.4.2. 口服靶向药治疗的患者管理（初治）

初治患者管理重点在于早期的依从性管理，帮助患者培养治疗行为习惯，即使解决治疗过程中的各种障碍。通过患者教育，将靶向药物的治疗获益、治疗过程中的注意事项等方面详细介绍并确保患者充分理解<sup>[15,16,17]</sup>。具体内容见表 7。

表 7 初治患者口服靶向药物治疗的管理路线图

事项 \ 时间	治疗开始	治疗后 2 周	治疗后 1 个月	治疗后 2 个月	治疗后 3 个月	治疗后 6 个月	治疗后 9 个月	治疗后 1 年	治疗后 1 年半	治疗后 2 年	……
收集患者基本信息	√										
患者教育	√	√	√	√	√	√	√	√	每半年进行一次随访，随访内容包括患者教育、复诊提醒、依从性评估、疗效评价、生存质量、满意度调查		
提醒复诊时间	√	√	√	√	√	√	√	√			
依从性评估			√		√	√	√	√			
疗效评价					√	√		√			
生存质量监测	√					√		√			
患者满意度调查						√		√			

#### 3.4.2.1. 在院治疗期间

重点要收集患者基本信息、进行患者教育、复诊时间安排及随访计划制定。

#### 住院期间的患者管理要点

- a. 根据（附表 2-1）收集患者基本信息；
- b. 为患者讲解疾病知识，解释治疗方法等；
- c. 监督患者根据医生医嘱服药，加强患者教育防止漏服；
- d. 配合患者或家属密切观察服药后的反应，包括出血、感染、心房颤动、腹泻等，一旦发现及时反馈至医生；
- e. 指导患者饮食，调整生活作息和睡眠；
- f. 告知患者复诊时间安排，嘱患者按时返院复查，不适随诊；
- g. 为患者制定和讲解随访重要性和随访计划。

### 3.4.2.2. 随访期间

对患者依从性进行管理，评估管理效果，及时反馈调整。

#### A. 患者依从性管理

患者及家属教育 为提高患者靶向治疗依从性，需要进行针对性患者教育<sup>[17]</sup>，提高患者对疾病和目前治疗的认知，主要内容：

#### 患者教育内容

- a. 讲解靶向药物治疗对改善生存时间的重要性；
- b. 告知患者要避免漏服药物，可设置手机闹钟提醒每日用药；
- c. 给患者分享成功治疗案例，告知治疗后可能出现的身体不适，如腹泻、感染等，以及如何看待和应对，鼓励患者坚持治疗；
- d. 对治疗相关的经济问题，为患者讲解可通过医保或参加相关临床试验等途径减轻负担；
- e. 嘱患者服药期间注意饮食，如低嘌呤饮食为主；
- f. 告知患者合理作息，可进行适量有氧运动；
- g. 嘱患者注意观察身体变化，不适随诊。

依从性评估 通过《药物依从性量表》<sup>[17,18]</sup>（附录表 3），评估患者服用药物情况，评分结果差的患者要加强教育。导航员收集患者治疗过程中提出的问题，及时整理和反馈，必要时立即督促患者返院治疗；讲患者院外子治疗情况反馈给医生参考，以便及时调整治疗方案。

心理干预 条件具备时，在医生的帮助下实施心理干预，此前需要经过系统培训，完全掌握心理干预技巧<sup>[19,20]</sup>，主要心理干预步骤：

#### 心理干预步骤

- a. 了解患者病情、病因、病程、年龄、性别等一般资料；
- b. 告知患者日常生活环境尽量不要封闭，屋内保持通风，营造轻松氛围；
- c. 告知患者可能会出现的不适情况，如腹泻、腹痛等，使患者提前做好心理准备；
- d. 告知患者少次的漏服不要过于担心，专员会通过及时随访来协助患者进行改正；
- e. 对于经济问题造成的忧虑，专员告知患者可通过医保或参加相关临床试验解决；

经济学信息支持 通过随访了解患者是否存在经济原因导致的治疗障碍，如经济条件不能支持治疗或者院外没有途径购药，可通过口服靶向药物随访表记录（附录表 7）。与患者及家属沟通目前所用药物的市场情况和医保情况，如何可以，为患者提供合适的临床研究信息，协助患者寻找入组机会，从而减轻经济负担。

## B. 患者管理效果评价

**治疗进程评估** 评估目前患者治疗状态，继续靶向药物治疗或终止治疗，如果终止治疗，记录原因，可能的原因包括疾病进展、不耐受治疗、治疗费用高生活质量改善不明显等，并询问调整后的治疗方案。**生存质量监测** 患者院外长期口服靶向药物，需每3个月使用癌症患者生命质量测定量表（EORTC QLQ-C30）和五维健康量表（EQ-5D-5L）<sup>[17]</sup>，记录患者目前健康相关的生存质量（附录表5、6）。

**患者满意度** 每3个月进行一次疾病教育讲座或其他活动，进行患者满意度调查，内容包括对项目总体的满意度、坚持治疗的信心、与医生的沟通情况、就诊体验等，了解目前患者管理的效果，也可为后续的继续管理措施提供参考依据。

### 3.4.3. 口服靶向药治疗的患者管理（复发/难治）

对于复发/难治患者，在口服靶向药物治疗初期，管理重点在于了解患者既往治疗的情况和目前的状态，帮助患者重新树立治疗信心；治疗期间，管理重点是密切关注患者身体和心理的变化，解释、排解治疗过程中的不适和担忧，帮助患者坚持治疗，以充分发挥靶向药物治疗的疗效。具体内容见表9。

表9 复发难治患者口服靶向药物治疗的管理路线图

事项 \ 时间	治疗开始	治疗后2周	治疗后1个月	治疗后2个月	治疗后3个月	治疗后6个月	治疗后9个月	治疗后1年	治疗后1年半	治疗后2年	……
收集患者基本信息 (包括既往治疗方案, 调整治疗方案的原因如复发或不耐受等)	√										
患者教育	√	√	√	√	√	√	√	√	后续每半年进行一次随访; 随访内容包括患者教育、复诊提醒、依从性评估、疗效评价、生存质量、满意度调查		
提醒复诊时间	√	√	√	√	√	√	√	√			
依从性评估			√		√	√	√	√			
疗效评价					√	√		√			
生存质量监测	√					√		√			
患者满意度调查						√		√			

#### 3.4.3.1. 在院治疗期间

患者住院期间，管理的重要内容是进行医学知识教育，将靶向药物的获益、治疗过程中的注意事项等详细介绍并确保患者充分理解<sup>[15,16,17]</sup>，让患者重新树立治疗信心。

同时，收集患者基本信息，帮助患者理解和制定复诊及随访计划。

#### 院内患者管理要点

- a. 根据（附表 2-2）收集患者基本信息（包括目前的生活质量评分）；
- b. 为患者讲解靶向药物的获益、治疗时的注意事项；
- c. 监督患者根据医嘱服药，防止漏服；
- d. 配合患者或家属密切观察服药后的反应，包括出血、感染、心房颤动、腹泻等，一旦发现及时反馈至医生；
- e. 指导患者饮食，调整生活作息和睡眠；
- f. 告知患者复诊时间安排，嘱患者按时返院复查，不适随诊；
- g. 为患者制定和讲解随访重要性和随访计划。

#### 3.4.3.2. 随访期间

随访期间，重点对治疗依从性及患者管理效果进行评价。应用口服靶向药物随访表（附录表 7）、依从性量表（附录表 3）等评估患者治疗状态，应用生活质量量表比较治疗前后生活质量的变化，再进行相应的患者教育和管理。

##### A. 治疗依从性管理

患者及家属教育 为提高患者靶向治疗依从性，需要进行针对性患者教育，提高患者对疾病和目前治疗的认知<sup>[17]</sup>，主要内容：

#### 患者教育内容

- a. 讲解靶向药物治疗对改善生存时间的重要性；
- b. 告知患者要避免漏服药物，可设置手机闹钟提醒每日用药；
- c. 给患者分享成功治疗案例，告知治疗后可能出现的身体不适，如腹泻、感染等，以及如何看待和应对，鼓励患者坚持治疗；
- d. 对治疗相关的经济问题，为患者讲解可通过医保或参加相关临床试验等途径减轻负担；
- e. 嘱患者服药期间注意饮食，如低嘌呤饮食为主；
- f. 告知患者合理作息，可进行适量有氧运动；
- g. 嘱患者注意观察身体变化，不适随诊。

依从性评估 通过《药物依从性量表》<sup>[17,18]</sup>（附录表 3），评估患者服用药物情况，评分结

果差的患者要加强教育。导航员收集患者治疗过程中提出的问题，及时整理和反馈，必要时立即督促患者返院治疗；将患者院外治疗情况反馈给医生参考，以便及时调整治疗方案。

心理干预 条件具备时，在医生的帮助下实施心理干预，此前需要经过系统培训，完全掌握心理干预技巧<sup>[19,20]</sup>，主要心理干预步骤：

#### 心理干预步骤

- a. 了解患者病情、病因、病程、年龄、性别等一般资料；
- b. 告知患者日常生活环境尽量不要封闭，屋内保持通风，营造轻松氛围；
- c. 告知患者可能会出现的不适情况，如腹泻、腹痛等，使患者提前做好心理准备；
- d. 告知患者少次的漏服不要过于担心，专员会通过及时随访来协助患者进行改正；
- e. 对于经济问题造成的忧虑，专员告知患者可通过医保或参加相关临床试验解决；

经济学信息支持 通过随访了解患者是否存在经济原因导致的治疗障碍，如经济条件不能支持治疗或者院外没有途径购药，可通过口服靶向药物随访表记录（附录表 7）。与患者及家属沟通目前所用药物的市场情况和医保情况，如何可以，为患者提供合适的临床研究信息，协助患者寻找入组机会，从而减轻经济负担。

#### B. 患者管理效果评价

治疗进程评估 评估目前患者治疗状态，继续靶向药物治疗或终止治疗，如果终止治疗，记录原因，可能的原因包括疾病进展、不耐受治疗、治疗费用高生活质量改善不明显等，并询问调整后的治疗方案。

生存质量监测 患者院外长期口服靶向药物，需每 3 个月使用癌症患者生命质量测量量表（EORTC QLQ-C30）和五维健康量表（EQ-5D-5L）<sup>[17]</sup>，记录患者目前健康相关的生存质量（附录表 5、6），并与靶向药物治疗前进行比较，提高患者治疗信心。

患者满意度 每 3 个月进行一次疾病教育讲座或其他活动，进行患者满意度调查，内容包括对项目总体的满意度、坚持治疗的信心、与医生的沟通情况、就诊体验等，了解目前患者管理的效果，也可为后续的继续管理措施提供参考依据。

#### 3.4.4. 干细胞移植治疗管理

根据《造血干细胞移植治疗淋巴瘤中国专家共识(2018 版)》，干细胞移植后的治疗、随访、和监测有助于减少复发和治疗失败，提高生存率<sup>[21,22,23]</sup>。推荐 HSCT 后第 1 年每 3 个月随访 1 次，第 2-3 年每 6 个月随访 1 次，第 4-5 年每年随访 1 次。随访检查内容包括病史和体格检查、血液学检查 [包括血常规、乳酸脱氢酶和主要脏器（如心、肝、肺、肾等）功能的实验

室检查] 和影像学检查。

导航员可收集造血干细胞移植的信息，包括移植时间，移植类型（自体或异体造血干细胞移植），移植后结局（是否复发）。

## 结语

惰性淋巴瘤是典型的需要全程管理的淋巴瘤类型，临床上实施淋巴瘤患者管理时，要结合当地文化、患者对疾病的认知和就诊行为、管理团队能力、实施条件等综合考虑，个体化实施。在全程管理模式中，充分发挥导航员（患者管理专员）的作用，为患者协调医疗资源，及时了解患者接受医疗服务的各种障碍和需求，第一时间进行沟通解决；同时，充分了解患者的病情变化和治疗过程中遇到的问题，为治疗方案提供信息，做到淋巴瘤的免疫化疗、靶向治疗、干细胞治疗等各种治疗方案及时衔接，为患者提供最优临床治疗方案，改善患者结局，提高生命质量。

## 本规范的参与编写专家（排名不分先后）

马军（哈尔滨血液肿瘤研究所苏州大学附属第一医院）

吴德沛（苏州大学附属第一医院）

朱军（北京大学肿瘤医院）

赵东陆（哈尔滨血液肿瘤研究所）

李建勇（江苏省人民医院）

石远凯（中国医学科学院肿瘤医院）

赵维莅（上海交通大学医学院附属瑞金医院）

钱文斌（浙江大学医学院附属第二医院）

金洁（浙江大学医学院附属第一医院）

沈建箴（福建医科大学附属协和医院）

杨申淼（北京大学人民医院）

邱录贵（中国医学科学院血液病医院）

张会来（天津市肿瘤医院）

周道斌（北京协和医院）

黄慧强（中山大学肿瘤防治中心）

李志铭（中山大学肿瘤防治中心）

周辉（湖南省肿瘤医院）

牛挺（四川大学华西医院）

邹立群（四川大学华西医院）

徐卫（江苏省人民医院）

宋玉琴（北京大学肿瘤医院）

范磊（江苏省人民医院）

宋永平（河南省肿瘤医院）

白鸥（吉林大学第一医院）

蔡清清（中山大学肿瘤防治中心）

张薇（北京协和医院）

刘澎（复旦大学附属中山医院）

## 参考文献:

1. 中华人民共和国国家卫生健康委员会. 淋巴瘤诊疗规范(2018年版)
2. 宋腾(综述),王华庆(审校). 惰性淋巴瘤非化疗药物的治疗现状及进展[J]. 中国肿瘤临床,2016,43(5):216-219
3. 潘丽娟,安力彬,李文涛,等. 国外癌症患者护理导航研究现状及对我国护理的启示[J]. 中国实用护理杂志,2015,(30):2333-2337
4. KM Ardeshtna, et al. Long-term effect of a watch and wait policy versus immediate systemic treatment for asymptomatic advanced-stage non-Hodgkin lymphoma: a randomised controlled trial. *Lancet* 2003; 362: 516–22
5. A Patient's Guide to Watch & Wait for Follicular Lymphoma- Lymphoma Canada 2016.
6. FACT SHEET Understanding Watch and Wait-Lymphoma Care Nurse October 2019.
7. 中华医学会血液学分会白血病淋巴瘤学组, 中国抗癌协会血液肿瘤专业委员会中国慢性淋巴细胞白血病工作组. 中国慢性淋巴细胞白血病/小淋巴细胞淋巴瘤的诊断与治疗指南(2018年版). *中华血液学杂志*, 2018,39(5):353-358.
8. Active monitoring (watch and wait) for lymphoma-Lymphoma Action 1st edition produced June 2018.
9. 苟敏. 健康教育对淋巴瘤病人康复影响的护理[J]. *饮食保健*,2018,5(21):265.
10. 邹科. 延续护理对淋巴瘤化疗患儿自我管理及生活质量的影响[J]. *饮食保健*,2020,7(18):198-199.
11. 李明艳,董利敏. 协同护理模式对非霍奇金淋巴瘤化疗患者生活质量及治疗依从性的影响探究[J]. *首都食品与医药*,2018,025(012):P.67-67.
12. 赖小青,黄爱玲,邱海珍. 微信平台的延续护理方式对弥漫大 B 细胞淋巴瘤患者的生存质量的影响[J]. *临床医药文献电子杂志*,2019,6(80):74,77.
13. 邓平敏,黄文,文玲艳. 饮食护理对淋巴瘤化疗患者营养状况及生活质量的影响评价[J]. *世界最新医学信息文摘(连续型电子期刊)*,2019,19(36):256,264.
14. 毕锡文,陈廷超,姜文奇. 利妥昔单抗在淋巴瘤维持治疗中的新进展[J]. *中国肿瘤临床*,2014,(24):1612-1615.
15. CancerControl Alberta. Supportive care framework report 2016
16. Supporting module 5: Cancer Supportive Care Principles 2016 © Cancer Australia
17. 中国临床肿瘤学会(CSCO,Chinese Society of Clinical Oncology), 抗白血病联盟 抗淋巴瘤联盟. 伊布替尼治疗 B 细胞恶性肿瘤中国专家共识(2019年版). *白血病·淋巴瘤*.2019,28(8):449-456.
18. 邓于宏,石洋,孔珍其. 自我管理模式对肿瘤患者口服药物依从性的影响研究[J]. *现代医药卫生*,2019,35(6):907-910.
19. Verena Shuwen Wu, et al. The unmet supportive care needs of Chinese patients and caregivers affected by cancer: A systematic review. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2020 Jun 3;e13269. doi: 10.1111/ecc.13269. Online ahead of print
20. Yan Lou, et al. Unmet Supportive Care Needs and Associated Factors: a Cross-sectional Survey of Chinese Cancer Survivors. *J Cancer Educ* 2020 May 13. doi: 10.1007/s13187-020-01752-y.
21. K Jordan, et al. European Society for Medical Oncology (ESMO) position paper on supportive and palliative care. *Ann Oncol* 2018 Jan 1;29(1):36-43.
22. Melissa A. Frick, et al. Patient-Reported Survivorship Care Practices and Late Effects After Treatment of Hodgkin and Non-Hodgkin Lymphoma. *JCO Clin Cancer Inform*.2018 Dec;2:1-10.
23. 中国抗癌协会血液肿瘤专业委员会.造血干细胞移植治疗淋巴瘤中国专家共识(2018版), *中华肿瘤杂志*, 2018,40(12):927-934.
24. 曹琳琳,丁凯阳,宋浩,吴国林,胡茂贵,范丹丹,周晨阳,王翠翠,封媛媛. 自体造血干细胞移植治疗恶性淋巴瘤的疗效及影响因素[J]. *中国组织工程研究*,2021,25(13):1993-1998.

# 附录

**表 2-1：初治患者基本信息登记表**

患者姓名		性别		年龄		医保地	
身份证号		联系方式		患者来源		常驻地	
就诊医院		主治医生		确诊日期			
诊断	<input type="checkbox"/> 滤泡性淋巴瘤 (FL) <input type="checkbox"/> 慢性淋巴细胞白血病 (CLL) / 小淋巴细胞淋巴瘤 (SLL) <input type="checkbox"/> 华氏巨球蛋白血症 (WM) <input type="checkbox"/> 边缘区淋巴瘤 (MZL) <input type="checkbox"/> 低度恶性的套细胞淋巴瘤 (MCL) <input type="checkbox"/> 其他 (填空)						
检查	<input type="checkbox"/> 血常规 <input type="checkbox"/> 外周血涂片 <input type="checkbox"/> 流式细胞术 <input type="checkbox"/> 病理 <input type="checkbox"/> 影像检查 <input type="checkbox"/> 基因检测 <input type="checkbox"/> 其他 (填空)						
治疗方案	<b>免疫化疗方案：</b> <input type="checkbox"/> R-CHOP <input type="checkbox"/> CVP <input type="checkbox"/> FCR <input type="checkbox"/> B-R <input type="checkbox"/> FC <input type="checkbox"/> 苯丁酸氮芥 <input type="checkbox"/> 苯达莫司汀 <input type="checkbox"/> 其他： _____ <b>口服靶向药物：</b> <input type="checkbox"/> 伊布替尼 <input type="checkbox"/> 其它 BTK 抑制剂 <b>干细胞移植：</b> <input type="checkbox"/> 是 <input type="checkbox"/> 否						
初始 QOL	EORTC QLQ-C30: _____			EQ-5D-5L: _____			

**表 2-2：复发/难治患者基本信息登记表**

患者姓名		性别		年龄		医保地	
身份证号		联系方式		患者来源		常驻地	
就诊医院		主治医生		确诊日期			
诊断	<input type="checkbox"/> 滤泡性淋巴瘤 (FL) <input type="checkbox"/> 慢性淋巴细胞白血病 (CLL) / 小淋巴细胞淋巴瘤 (SLL) <input type="checkbox"/> 华氏巨球蛋白血症 (WM) <input type="checkbox"/> 边缘区淋巴瘤 (MZL) <input type="checkbox"/> 低度恶性的套细胞淋巴瘤 (MCL) <input type="checkbox"/> 其他 (填空)						
检查	<input type="checkbox"/> 血常规 <input type="checkbox"/> 外周血涂片 <input type="checkbox"/> 流式细胞术 <input type="checkbox"/> 病理 <input type="checkbox"/> 影像检查 <input type="checkbox"/> 基因检测 <input type="checkbox"/> 其他 (填空)						

复发前 治疗方案	<b>免疫化疗方案：</b> <input type="checkbox"/> R-CHOP <input type="checkbox"/> CVP <input type="checkbox"/> FCR <input type="checkbox"/> B-R <input type="checkbox"/> FC <input type="checkbox"/> 苯丁酸氮芥 <input type="checkbox"/> 苯达莫司汀 <input type="checkbox"/> 其他：_____		
一线治疗 疗程数	_____个疗程	复发日期	_____年__月__日
进入二线 治疗原因	<input type="checkbox"/> 疾病进展 <input type="checkbox"/> 不耐受前线治疗，原因： <input type="checkbox"/> 出血 <input type="checkbox"/> 感染 <input type="checkbox"/> 恶心呕吐 <input type="checkbox"/> 其他不适：_____		
目前 治疗方案	<b>免疫化疗方案：</b> <input type="checkbox"/> FCR <input type="checkbox"/> B-R <input type="checkbox"/> Cib-R <input type="checkbox"/> 来那度胺+R <input type="checkbox"/> 其他：_____		
QOL 评分	<b>口服靶向药物：</b> <input type="checkbox"/> 伊布替尼 <input type="checkbox"/> 伊布替尼+R <input type="checkbox"/> 其它 BTK 抑制剂±R EORTC QLQ-C30: _____    EQ-5D-5L: _____		

**表 3：药物依从性量表**

1.您是否有时忘记服药?	<input type="checkbox"/> 是	<input type="checkbox"/> 否
2.在过去的 2 周内，是否有一天或几天您忘记服药?	<input type="checkbox"/> 是	<input type="checkbox"/> 否
3.治疗期间，当您觉得症状加重或出现其他症状时，您是否未告知医生而自行减少药量或停止服药?	<input type="checkbox"/> 是	<input type="checkbox"/> 否
4.当您外出旅行或长时间离家时，您是否有时忘记随身携带药物?	<input type="checkbox"/> 是	<input type="checkbox"/> 否
5.昨天您服药了吗?	<input type="checkbox"/> 是	<input type="checkbox"/> 否
6.当您觉得自己的肿瘤已经得到控制时，您是否停止过服药?	<input type="checkbox"/> 是	<input type="checkbox"/> 否
7.您是否觉得要坚持治疗计划有困难?	<input type="checkbox"/> 是	<input type="checkbox"/> 否
8.您觉得要记住按时按量服药很难吗?	<input type="checkbox"/> 从不 <input type="checkbox"/> 偶尔 <input type="checkbox"/> 有时 <input type="checkbox"/> 经常 <input type="checkbox"/> 所有时间	
1-7 题的备选答案为“是”、“否”，答“是”记 0 分“否”记 1 分，答，其中 5 题反向计分； 第 8 题备选答案为“从不”、“偶尔”、“有时”、“经常”、“所有时间”，分别记 1 分、0.75 分、0.50 分、0.25 分和 0 分。 量表满分为 8 分，得分<6 分为依从性差，得分 6-8 分为依从性中等，得分 8 分为依从性好。		

**表 4：化疗回归表**

治疗方案	治疗周期数	是否进展	备注

**表 5：癌症患者生命质量测定量表（EORTC QLQ-C30）**

我们想了解有关您和您的健康的一些情况，请您亲自回答下面所有问题，这里的答案并无“对”与“不对”之分，只要求在最能反映您情况的那个数字上画圈。您所提供的资料我们将会严格保密。

	没有	有一点	有一些	非常多
Q1.当您做一些费力的动作，如提沉重的购物袋或行李箱时，您是否感到困难？	1	2	3	4
Q2.长距离步行时，您是否感到困难？	1	2	3	4
Q3.在户外短距离散步时，您是否感到困难？	1	2	3	4
Q4.在白天，您是否必须卧床或坐在椅子上？	1	2	3	4
Q5.您是否需要别人协助进食、穿衣、洗漱或上厕所？	1	2	3	4
<b>在过去的一周中：</b>	<b>没有</b>	<b>有一点</b>	<b>有一些</b>	<b>非常多</b>
Q6.您的工作或者日常活动是否受到体能限制？	1	2	3	4
Q7.您的业余爱好和休闲活动是否受到体能限制？	1	2	3	4
Q8.您曾感到气短吗？	1	2	3	4
Q9.您有过疼痛吗？	1	2	3	4
Q10.您曾需要休息吗？	1	2	3	4
Q11.您曾感到睡眠不好吗？	1	2	3	4
Q12.您曾感到虚弱吗？	1	2	3	4
Q13.您曾感到没有胃口吗？	1	2	3	4
Q14.您曾感受到恶心想吐吗？	1	2	3	4
Q15.您曾呕吐过吗？	1	2	3	4
Q16.您曾有便秘吗？	1	2	3	4

在过去的一周中:	没有	有一点	有一些	非常多
Q17.您曾有过腹泻?	1	2	3	4
Q18.您曾感觉疲乏吗?	1	2	3	4
Q19.疼痛妨碍您的日常活动吗?	1	2	3	4
Q20.您是否很难集中注意力做事,例如读报或看电视?	1	2	3	4
Q21.您曾感到紧张吗?	1	2	3	4
Q22.您曾感到担心吗?	1	2	3	4
Q23.您曾感到容易动怒吗?	1	2	3	4
Q24.您曾感到情绪低落吗?	1	2	3	4
Q25.您曾经感到记事困难吗?	1	2	3	4
Q26.您的身体状况或治疗过程,妨碍了您的家庭生活吗?	1	2	3	4
Q27.您的身体状况或治疗过程,妨碍了您的社交活动吗?	1	2	3	4
Q28.您的身体状况或治疗过程,造成了您的经济困难吗?	1	2	3	4

以下问题,数字 1-7 代表从“很差”到“很好”的等级,请在 1 至 7 之间选出对您最合适的答案。

Q29.您如何评定过去一周中您的整体健康状况?						
1	2	3	4	5	6	7
很差						很好

Q30.您如何评定过去一周中您的整体生活质量?						
1	2	3	4	5	6	7
很差						很好

**EORTC QLQ-C30 评分方法:**

躯体功能:  $(Q1+Q2+Q3+Q4+Q5) / 5 =$  \_\_\_\_\_ 分    角色功能:  $(Q6+Q7) / 2 =$  \_\_\_\_\_ 分  
 情绪功能:  $(Q21+Q22+Q23+Q24) / 4 =$  \_\_\_\_\_ 分    认知功能:  $(Q20+Q25) / 2 =$  \_\_\_\_\_ 分  
 社会功能:  $(Q26+Q27) / 2 =$  \_\_\_\_\_ 分    总健康状况:  $(Q29+Q30) / 2 =$  \_\_\_\_\_ 分  
 疲倦:  $(Q10+Q12+Q18) / 3 =$  \_\_\_\_\_ 分    恶心与呕吐:  $(Q14+Q15) / 2 =$  \_\_\_\_\_ 分  
 疼痛:  $(Q9+Q19) / 2 =$  \_\_\_\_\_ 分    气促: Q8= \_\_\_\_\_ 分    失眠: Q11= \_\_\_\_\_ 分  
 食欲丧失: Q13= \_\_\_\_\_ 分    便秘: Q16= \_\_\_\_\_ 分    腹泻: Q17= \_\_\_\_\_ 分    经济困难: Q28= \_\_\_\_\_ 分

表 6: 五维健康量表 (EQ-5D-5L)

行动能力 (我四处活动)	<input type="checkbox"/> 1 没有困难 <input type="checkbox"/> 2 有一点困难 <input type="checkbox"/> 3 有中度困难 <input type="checkbox"/> 4 有重度困难 <input type="checkbox"/> 5 我无法四处活动
自我照顾 (我自己洗澡或穿衣)	<input type="checkbox"/> 1 没有困难 <input type="checkbox"/> 2 有一点困难 <input type="checkbox"/> 3 有中度困难 <input type="checkbox"/> 4 有重度困难 <input type="checkbox"/> 5 我无法照顾自己
日常活动 (如工作、学习、家务、家庭或休闲活动)	<input type="checkbox"/> 1 没有困难 <input type="checkbox"/> 2 有一点困难 <input type="checkbox"/> 3 有中度困难 <input type="checkbox"/> 4 有重度困难 <input type="checkbox"/> 5 我无法进行日常活动
疼痛或不舒服	<input type="checkbox"/> 1 没有疼痛或不舒服 <input type="checkbox"/> 2 有一点疼痛或不舒服 <input type="checkbox"/> 3 有中度疼痛或不舒服 <input type="checkbox"/> 4 有严重疼痛或不舒服 <input type="checkbox"/> 5 有非常严重的疼痛或不舒服
焦虑或沮丧	<input type="checkbox"/> 1 没有焦虑或沮丧 <input type="checkbox"/> 2 有一点焦虑或沮丧 <input type="checkbox"/> 3 有中度焦虑或沮丧 <input type="checkbox"/> 4 有严重焦虑或沮丧 <input type="checkbox"/> 5 有非常严重的焦虑或沮丧
健康状态评估	_____ (以上五位数代码)

EQ-5D 描述系统中的五个维度 (5D) 都被分为 5 个不同的水平 (5L), 可以分别定义不同的困难水平: 水平 1: 表示没有困难; 水平 2: 表示有一点困难; 水平 3: 表示有中度的困难; 水平 4: 表示有严重的困难; 水平 5: 表示无法进行/有非常严重的困难。

通过组合五个维度中每一个维度的水平来定义一个唯一的健康状态。每一个健康状态都可以用一个 5 位数的代码表示。例如, 健康状态 12345 表示行动能力没有困难, 自我照顾有一点困难, 日常活动有中度的困难, 有严重的疼痛或不舒服和有非常严重的焦虑或沮丧; 健康状态 1111 表示在五个维度都没有问题。

表 7: 口服靶向药物随访表

患者姓名		性别		年龄	
主要诊断			治疗起始日期		
当前治疗	治疗线数: <input type="checkbox"/> 一线 <input type="checkbox"/> 二线及以上 治疗方案: 口服靶向药物: <input type="checkbox"/> 伊布替尼 <input type="checkbox"/> 奥布替尼 <input type="checkbox"/> 泽布替尼 <input type="checkbox"/> 维奈克拉				

	<p><b>是否联合免疫化疗：</b> <input type="checkbox"/>是（并在下方勾选药物） <input type="checkbox"/>否</p> <p><input type="checkbox"/>CHOP</p> <p><input type="checkbox"/>FCR</p> <p><input type="checkbox"/>来那度胺</p> <p><input type="checkbox"/>利妥昔单抗</p> <p><input type="checkbox"/>其他：_____</p>				
<p>当前治疗方案为 第几疗程？</p>					
<p>是否继续治疗？</p>	<p><input type="checkbox"/> 继续治疗</p> <p><input type="checkbox"/> 中止治疗</p> <p>原因：<input type="checkbox"/> 进展 <input type="checkbox"/> 不耐受 <input type="checkbox"/> 治疗费用高 <input type="checkbox"/> 生活质量改善不明显</p> <p>调整后的治疗方案：_____</p>				
<p>随访日期</p>	<p>随访方式</p>	<p>用药方案</p>	<p>购药途径</p>	<p>是否复诊</p>	<p>未复诊原因</p>