



2025年亚太 地区慢性炎症倡导峰会:

通过共同决策寻求最佳护理与缓解方案

日本福冈 ■ 2025 年 9 月



Global
Remission
Coalition



引言

2025年9月2日，来自亚太地区各国的患者倡导领袖和医疗专业人员齐聚日本福冈，与 APLAR 大会同期召开了一次会议。这次会议由全球缓解联盟 (GRC) 主办，探讨了在皮肤病、炎症性肠病和风湿病领域，如何更好地定义、维持和支持疾病缓解。与会者指出了不同疾病面临的共同挑战和针对特定疾病的见解，并强调需要采取共同参与的方式，将缓解视为需要协调护理、患者参与和政策支持的长期状态。

定义缓解

我们必须理解，缓解的概念比症状消失更为广泛。

真正的或“深度”缓解包括身体、心理和社会层面的健康，需要长期的投入。与会者强调，“缓解”一词本身蕴含着情感与憧憬的力量：它是具体的、充满希望的、易于理解的。以此为框架来开展护理工作，能够激励患者坚持治疗，提高患者对更高标准医疗服务的期望，并促使卫生系统明确成功标准、跟踪结果并承担责任。

值得注意的是，“缓解”在不同群体中可能具有不同含义。对于一些人来说，它是一种临幊上定义，而对于另一些人来说，它体现于亲身体验、生活质量或特定文化对健康的理解。鉴于这种多样性，有必要建立一个广泛且包容的“缓解”定义，使之能被多个群体理解与共鸣，并确保在不同炎症性疾病患者、医疗提供者及体系之间都具备共同的相关性。

炎症性肠病 (IBD) 群体通过从“达标治疗”转向“缓解治疗”的方式，展现了这种愿景，强调缓解不仅意味着病情稳定，更代表实质性改善。这个词本身所带来的共鸣，正如其在肿瘤学中的应用一样，有助于激发患者依从性并提升期望。此次峰会的一个重要里程碑，是为 IBD 群体提供了正式发布《IBD 区域共识声明》的机会，该声明得到了亚太地区主要 IBD 组织和专家的支持，强调迫切需要解决诊断延迟和创新疗法可及性有限等障碍。



真正的或“深度”缓解包括身体、心理和社会层面的健康，需要长期的投入。





支持持续性护理

缓解的维持依赖于协调完善的医疗体系。

然而，专科医生与社区医疗提供者之间的联系往往较为薄弱，导致长期随访缺乏一致性，从而削弱了患者的治疗效果。全科医生在预防复发方面发挥着核心作用，但他们往往被排除在缓解策略之外。许多患者在接受治疗后回到基层医疗体系时，缺乏明确的指导，使得全科医生难以进行早干预。通过建立规范的交接流程、随访机制，以及加强专科医生、全科医生与患者倡导组织之间的联系，可以强化护理的连续性，并提升地方医疗体系的整体能力。

与会者还指出，医护人力短缺——尤其是在风湿病学领域——是影响护理质量的结构性障碍。这种短缺降低了就诊质量，也使患者要获得专科服务不得不等待数月。在炎症性肠病 (IBD) 领域中，获取专科医生或生物制剂治疗的系统性延迟被认为是护理连续性中断的典型例子，这不仅会影响患者稳定病情，也可能最终增加长期医疗成本。



然而，专科医生与社区医疗提供者之间的联系往往较为薄弱，导致长期随访缺乏一致性，从而削弱了患者的治疗效果。

应对“隐形负担”

即便进入缓解期，患者仍可能持续经历抑郁、焦虑、疲劳和睡眠障碍等问题。

这些伴随疾病在治疗规划中经常被忽视，却会对生活质量和工作效率造成显著影响。记录并传达这种“隐形负担”至关重要——不仅有助于争取医保支付方和政策制定者的重视，也能推动治疗目标从狭义的临床指标拓展到更全面的健康维度。

皮肤病患者倡导组织 (PAGs) 提供了一个鲜明的例子：由于门诊时间极为有限，临床医生往往没有机会与患者讨论缓解状态或生活方式管理，使诸如压力管理、治疗依从性或诱因识别等问题得不到关注。与此同时，数字平台上关于治疗的信息往往较为有限或存在误导，导致患者对疗法的理解出现偏差——这进一步加重了“隐形负担”。在多种疾病领域中，就诊时间短暂被一致认为是有效沟通的主要障碍之一，它削弱了患者的依从性，并最终影响长期治疗效果。



记录并传达这种“隐形负担”至关重要——不仅有助于争取医保支付方和政策制定者的重视。





将缓解重新定义为一项投资,有助于凸显扩大治疗可及性的经济合理性——既有利于患者,也有利于整个医疗体系。

构建知识与能力

维持缓解取决于同时为医疗专业人员和患者赋能。

医护人员需要接受有关病情监测、副作用管理以及生活方式指导的再培训,而患者则需要清晰的教育,了解“缓解”的真正含义,并学会识别早期警示信号。在系统层面,政策制定者和医保支付方需要掌握相关数据,来证明维持缓解的经济价值,即相较于复发和反复急性发作的高昂成本,持续缓解更具长期效益。

皮肤科的案例进一步印证了这一点:尽管生物制剂和 JAK 抑制剂能带来长期疗效,但其高昂费用常导致患者中断治疗。将缓解重新定义为一项投资,有助于凸显扩大治疗可及性的经济合理性——既有利于患者,也有利于整个医疗体系。与会者还指出,僵化的监管框架及“仿制药优先”政策,往往延缓创新疗法的获批与使用,而弱势群体和农村地区的患者则因此承受更大的负担。

在风湿病学领域,同样需要加强患者教育和医生技能提升,尤其是在共同决策和长期用药管理方面。未来的倡导工作应当推动跨专科学习,并将“缓解”相关知识的普及扩展到临床之外的更广泛层面。

聚焦：共同决策

在不同疾病领域与地区中，与会者一致强调，“缓解”不能仅由临床医生单方面定义或追求。共同决策能够确保治疗目标真正反映患者的价值观、生活经验和日常现实。

多家患者倡导组织展示了帮助患者积极参与治疗过程的工具。例如，Dragon Claw 的 MyNumbers 平台让患者能够跟踪治疗效果并与医生进行讨论，中国克罗恩病与结肠炎基金会推动患者教育、病友支持社群及心理辅导，帮助患者基于充分知情做出治疗选择。韩国重度特应性皮炎协会则展示了一款基于共同决策理念帮助患者实现治疗目标的工具。

临床医生们也在发言中重申了这一方法的重要性。他们指出，让患者参与有关治疗选择、副作用管理和复发预防的讨论，不仅能够提高患者依从性，还能加强医患之间的信任。将共同决策融入临床实践，有助于使“缓解”目标与患者最关注的方面保持一致——恢复生活质量、实现独立性，并促进长期健康与福祉。

除此之外，与会者还强调，患者倡导团体也应具备与政策制定者直接对话的能力，以影响监管决策，并推动缓解治疗的公平可及。



临床医生们也在发言中重
申了这一方法的重要性。



行动建议



维持缓解的关键在于护理的连续性。这需要专科医生与全科医生的共同参与。应制定标准化的交接工具包并配合明确的随访流程,以便全科医生在复发风险出现时尽早进行干预。与此同时,应更广泛地推广多学科协作模式,将营养支持与心理健康服务纳入常规护理,使患者能获得团队式、而非孤立式的综合支持。



对于临床团队和医院管理者来说,扩展多学科护理模式至关重要。营养支持、心理健康服务和协调护理路径应成为标准配置,使患者在综合团队的指导下获得全面照护,而非由单一医生独自管理。



研究人员、医保支付方和政策制定者同样需要共同应对“隐形负担”。系统性记录心血管事件、焦虑和抑郁等共病数据,可为政策认可、医保报销及综合缓解策略的投资提供科学依据。



与会者还指出,整个体系需要进一步提升能力。医护人员应接受缓解监测、副作用管理和生活方式指导的再培训,而患者则可通过与倡导团体共同设计的缓解知识研讨会受益。政策制定者与医保支付方则需具备完善的经济模型和可视化工具,以展示相较于反复发作的治疗成本,投资于维持缓解在长期节省费用与提升生产力方面的显著价值。



最后,沟通被视为一项新的挑战和机遇。对于患者和公众来说,网络上关于先进疗法的错误信息可能导致误解。然而,若能有效运用,“缓解”一词本身可以激发希望,并增强依从性。医护人员应将共同决策融入日常工作中,并借助患者友好的沟通工具,确保治疗选择真正反映患者最在意的问题,同时提升整个医疗体系的问责与质量标准。



Global Remission Coalition



globalremission.org



facebook.com/globalremission



x.com/globalremission



[Global Remission Coalition](#)

本次会议及报告得以顺利举办，离不开艾伯维 (AbbVie) 的支持。全球缓解联盟谨向所有参与讨论的患者倡导领袖、临床医生和合作伙伴致以诚挚的谢意，感谢他们为本次交流所作出的宝贵贡献。