

食管癌患者经济毒性体验及应对措施的质性研究

吕扬,刘欣哲,王诺筱萱,孟越,刘畅,朱清森,于媛

摘要:目的 了解食管癌患者经济毒性心理体验与应对措施,为深入理解食管癌患者经济毒性的内涵、采取适合的应对提供参考。**方法** 采用现象学研究法,目的选取 25 例食管癌患者进行半结构化深度访谈。采用 Giorgi 现象学分析法分析资料并提炼主题。**结果** 提炼了食管癌患者经济毒性体验 3 个主题:承担直接及间接多方面经济负担;心理压力、担忧未来与不确定感;经济问题对日常生活影响严重。应对措施 4 个主题:缩减非必要的治疗成本;降低生活支出;寻求有限的经济援助;选择与决策工作岗位。**结论** 食管癌患者面临不同程度的经济毒性问题,对身心健康造成多种影响,其自身也采取一些措施应对经济毒性。建议国家政策及管理者高度关注患者经济毒性问题,采取多渠道多途径的综合干预策略及措施,帮助患者减少及降低经济毒性问题。**关键词:**食管癌; 经济毒性; 心理压力; 应对策略; 缩减成本; 经济援助; 质性研究
中图分类号:R473.73 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2023.05.029

Experience of financial toxicity and coping strategies among patients with esophageal cancer: a qualitative study Lv Yang, Liu Xinzhe, Wang Nuoxiaoxuan, Meng Yue, Liu Chang, Zhu Qingmiao, Yu Yuan. Thoracic Surgery Department, National Clinical Research Center for Cancer/Cancer Hospital Chinese Academy of Medical Sciences Beijing Union Medical College Cancer Hospital, Beijing 100021, China

Abstract: **Objective** To explore the psychological experience and coping strategies on financial toxicity among patients with esophageal cancer, so as to provide a reference for deeply understanding the intension of financial toxicity and taking targeted coping strategies. **Methods** A phenomenological method was utilized, and 25 patients with esophageal cancer were selected using purposive sampling to conduct semi-structured in-depth interviews. The Giorgi phenomenal analysis method was used to analyze the interview data and extract themes. **Results** Three themes on esophageal cancer patients' experience of financial toxicity were extracted: taking direct and indirect financial burden, phycological pressure, worrying about the future and uncertainty, serious impact of financial burden on daily life. Four themes on their coping strategies: reducing unnecessary treatment costs, reducing daily living expenses, seeking limited financial assistance, selecting and decision on job. **Conclusion** Patients with esophageal cancer face problems on financial toxicity, leading to various impact on their physical and mental health, and they take some strategies to cope with financial toxicity. It is suggested that government and administrators pay more attention to patients' financial toxicity, and adopt multi-approach intervention to help them reduce the problem of financial toxicity.

Key words: esophageal cancer; financial toxicity; psychological pressure; coping strategy; reducing cost; financial assistance; qualitative study

近些年,随着新型肿瘤诊疗技术及靶向药物的出现,恶性肿瘤生存率明显增加,且传统药物治疗造成的恶心、呕吐、骨髓抑制等常见躯体毒性明显减少;然而,支付高额治疗费用的经济毒性成为了肿瘤治疗中较躯体毒性更常见、更应引起重视的毒性反应。经济毒性由美国学者于 2013 年提出,指在癌症治疗过程中所产生高昂费用对患者及家庭造成的负面影响^[1]。这一术语自提出,即在业内引起强烈共鸣,并被视为肿瘤治疗领域广泛存在的不良事件和妨碍治疗依从性的最大原因^[2-3]。降低治疗相关的“灾难性支出”,遏制经济毒性在癌症治疗中蔓延,是全球性民生和重

要的社会问题。近几年国内逐渐开展了经济毒性相关研究,针对癌症生存者^[4]、乳腺癌^[5]、肺癌^[6]患者的经济毒性水平及影响因素进行了探讨。众多癌症中,食管癌作为高疾病经济负担病种之一,由于发病区域多集中于农村偏僻地区,早期发现率低;术前多联合放化疗等多种新辅助治疗手段,手术创伤大,术后康复时间漫长,预后较差。相比其他癌症,食管癌对患者及家庭影响常是灾难性的,民间素有“穷癌”之称^[7]。然而,目前尚无食管癌患者经济毒性的相关研究,基于我国本土文化及医保付费政策背景下,食管癌患者与经济毒性有关的经历与体验如何,及其自身采取何种措施应对经济毒性,尚不得而知。因此,本研究通过质性研究个人深度访谈,深入了解食管癌患者在应对经济毒性的心理体验及应对措施,为进一步开展本土文化背景下的经济毒性相关研究及干预方案提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 本研究通过医院伦理审核(NCC2022C-307)。采用目的抽样方法,抽取 2022 年 2~6 月在我

作者单位:国家癌症中心/国家肿瘤临床医学研究中心/中国医学科学院北京协和医学院肿瘤医院胸外科(北京,100021)
吕扬:女,硕士,主管护师,lvyang_369@126.com
科研项目:2018 年北京市优秀人才培养资助项目(2018000021469G220);
2020 年北京市医院管理中心青年人才培养“青苗”计划(QML202000309);2022 年中国医学科学院临床与转化医学研究专项项目(2022-I2M-C&T-B-085)
收稿:2022-10-17;修回:2022-12-15

院就诊的食管癌患者作为对象。纳入标准:①经病理检查确诊为食管癌;②经胸腔镜联合腹腔镜食管癌切除管状胃代食管颈部吻合手术,术后 ≥ 7 d;③年龄 ≥ 18 岁;④精神正常,具有较好的语言表达和沟通能力;⑤对病情及本研究知情同意。排除标准:①并存其他恶性肿瘤及继发疾病;②术后出现严重并发症。采用目的抽样,考虑访谈对象的来源地、学历、工作情况(退休或在职)、医保类型、家庭状况、治疗方式等多种因素,采用最大差异抽样法以提高样本代表性,获得更丰富的资料。样本量以资料分析时主题达到饱和为原则。本研究共访谈 25 例患者,男 23 例,女 2 例;年龄 48~72(60.89 $\pm$ 7.56)岁。居住地为城市 16 例,农村 9 例。文化程度:初中及以下 8 例,中专/高中 9 例,大专及本科 7 例,硕士 1 例。工作状况:全职 9 例,退休 6 例,因生病休假 2 例,因生病失业 3 例,无业 5 例。医疗付费方式:公费医疗 2 例,城镇居民医保 14 例,农村合作医疗 8 例,自费 1 例。有商业保险 7 例。术前接受化疗 16 例,化疗 2~4 个周期;术前接受放疗 3 例,放疗次数 2~6 次;术前接受免疫治疗 10 例,免疫治疗次数 2~4 次。病理分期:Ⅱ期 10 例,Ⅲ期 15 例;3 例并存糖尿病、高血压、心脑血管疾病等其他慢性病。术后发生吻合口瘘 3 例,肺部感染 5 例。住院 9~37 d。

1.2 方法

1.2.1 设计访谈提纲 采用半结构式访谈收集资料,访谈提纲在文献分析基础上根据研究目的拟定。通过预访谈 2 例食管癌患者,对访谈提纲予以修改和完善,最终确定访谈内容。访谈开始,以“您生病以来,感觉有经济压力吗?”这一宽泛的问题作为切入点,随着访谈逐步深入,逐渐引出以下问题:感觉有经济负担吗?由于经济问题对生活工作/治疗有什么影响吗?采取什么方式/措施来应对经济问题?

1.2.2 资料收集方法 所有访谈均由访谈者本人进行。访谈者受过系统的质性研究培训,且有多项质性研究与访谈经验;具有胸外科临床护理工作经历,熟悉食管癌的诊断、治疗、手术与护理经历。由于经济毒性涉及患者收入等隐私信息,患者会担忧其经济问题影响治疗方案,因此在患者入院及整个治疗过程中,与其建立和谐、信任关系对访谈信息的深度挖掘至关重要。向患者介绍研究目的及意义,获取知情同意后,选择安静的房间进行。按照访谈提纲,聚焦访谈内容,不拘泥于访谈顺序,层层深入,访谈过程不打断、不诱导。每例患者访谈时间控制在 30~40 min。经被访者同意使用录音笔全程录音。

1.2.3 资料分析方法 访谈结束后将录音转为文字,整理成书面材料。按访谈顺序将访谈者编码为 P1~P25。资料分析方法按照 Giorgi 现象学分析法^[8]:①听取录音,阅读资料。仔细阅读现场笔录内容并结合录音回访,得到整体概念。②将资料分为

多个部分。关注研究对象,用专业敏感度寻找“意义单元”。③组织和描述原始资料。避免意义单元重复,澄清并详述意义单元之间及其与整体的关系,将意义单元综合为一个连贯的事实。④描述现象结构。整理所有意义单元,描述个案经验的本质。⑤形成整体性结构描述。综合所有个案特定的结构描述,形成整体结构概念。

2 结果

2.1 经历体验

2.1.1 主题 1:承担直接及间接多方面经济负担 食管癌目前倡导新辅助治疗方案,即术前均有不同程度的放化疗及免疫治疗,患者在手术前就承担了一定的治疗费用。此外,食管癌术后由于消化道重建,改变了其正常生理功能,术后由于一段时间禁食,需要多种肠内肠外营养制剂予以营养支持。手术创面大,术后面临多种并发症,辅助对症药物治疗,都会增加患者经济负担。患者均表示由于患病,从前期新辅助治疗到手术、术后多种治疗方式等,面临多方面直接的治疗经济负担。P13:“我(术前)1 个月瘦了十几斤,大夫说营养不良特别严重,手术前输了十几天的营养液,还有喝的营养液,术前就不少钱,还没说手术和后续的费用。”P4:“(术后)一直不能吃饭,(胃管)打营养液,还有输液的(静脉营养液),一天要好几袋,一天就不少钱,而且出院之后回家也要用很长时间,所以费用肯定是大问题。”此外,除了手术治疗直接导致的经济负担外,食管癌患者由于手术创伤大,恢复时间长,术后携带多根引流管,需要专人看护等,也增加了如交通费、务工费等间接经济负担。此外,患者自患病以来丧失劳动能力,尤其是年轻患者和家庭主要经济支柱,生病期间导致收入减少也是间接的经济负担。P5:“因为手术大,术后也雇了专人帮忙(照护),也是额外花费,还有我们外地来的交通费,住宿费,我儿子因为陪护,也是单位请了事假,收入也有影响,这算起来,花的钱都没数。”P8:“我们(单位)是按照出勤天数算绩效的,我请的病假,收入影响还是挺明显的。虽然有医保,但很多(药物)不在(报销)这个范围之内。”

2.1.2 主题 2:心理压力、担忧未来与不确定感 由于经济负担重,患者在访谈中表达了不同程度的心理压力及经济困扰,由于高额费用带来的沉重心理负担、无助感、负性情绪严重;由于患病经济花费大,对家庭的愧疚,影响家人正常工作和生活等。P17:“倒也不是吃不上喝不上,但确实心里压力挺大的,毕竟也是不小的费用。”P10:“说起来(心情)比较沉重,确实(由于经济问题)心理负担大,和烧钱似的,愁得慌(叹气),但也没有办法,谁让你得了这个病。”P14:“需要人陪床,住院快一个月了吧,耽误孩子(正常工作和生活),挺拖累孩子的,心理也挺亏欠的。”此外,患者还存在对未来康复和疾病的担忧,如恐惧复发。由于

患病导致收入下降,也有对未来工作的担忧,尤其是年轻尚全职的患者,对于术后康复所需要的经济情况、以及重新返回工作岗位都存在一定的担忧,顾虑,不确定感。P8:“担心会不会复发,手术后未来回家,能不能回到正常岗位上,尤其我在单位也是业务骨干,是不是也要休病假,也是担心,不确定性,担心能不能重返工作岗位”。P18:“术后回家,不知道是不是还需要用药,营养液,复查,再检查,反正确实挺担忧的,未来还要再花多少钱,也不知道。”

2.1.3 主题 3:经济问题对日常生活影响严重 由于患病,部分患者不得不提前退休,停止了原有工作,尤其是年轻患者,导致暂时离开工作岗位或提前退休,由于生病的疾病开销较多,对家庭日常生活、娱乐活动等影响严重。P16:“本来我还有一年才退休,因为这个病不得不提前退休,虽然单位也有保障,未来对退休工资还是会有一些影响的。”P11:“肯定不能像原来似的高生活水准,毕竟得了病,要什么生活质量啊,对娱乐生活、日常爱好没那么高需求了,还是先紧着主要矛盾(看病)。”

2.2 应对方式

2.2.1 主题 1:缩减非必要的治疗成本 为了应对疾病经济支出增多,患者主观应对经济负担,会选择降低或缩减非必要的治疗成本,尤其氧疗、雾化等自认为不是必要治疗手段,以及一些主诉如疼痛症状控制,如尽量减少镇痛药应用等。P12:“术后吸氧,一天收费也 20 多块钱,我觉得也没啥用,能省的还是省省吧,用在其他手术费、药费方面等(必须的地方)。”P3:“做了几天雾化,说是术后预防感染,我也没有痰啊,(考虑钱)没有必要,我就和护士说能不能不做了。”P9:“反正我白天要是觉得疼痛能忍受,我就忍着,也不是疼死人的,尽量还是不开(镇痛)泵的,除非有时候我夜里太疼了,就开一会儿,我和护工说,等我睡着了就把(镇痛)泵关掉,能省就省点。”此外,在药物选择上,由于经济问题,选择余地会减少,多选择价钱更低的药物。P7:“进口药和国产药的效果,要不是说(进口)明显好,那还是选国产的吧。”

2.2.2 主题 2:降低生活支出 应对高额经济负担,患者或家庭会被迫通过减少食品、日用品等开支去降低非医疗支出,或改变日常生活习惯、减少娱乐生活等方式来降低生活支出。P25:“原来没生病之前,喜欢旅游,也退休了,也有时间。未来因为身体原因或者(经济)原因,肯定也去不了,要先紧着这个病(治疗花费),还是有经济负担的。”P6:“在吃喝上等日常生活还是节省些吧,虽然平时生活也不是多奢侈,但毕竟(治疗)是不小费用。”

2.2.3 主题 3:寻求有限的经济援助 整个治疗期间,患者经济负担和治疗花费较多,患者除了降低日常生活支出外,会动用储蓄金和退休金;还会寻求家人、子女等经济援助,还可能通过向亲属增加债务或

借款等寻求经济援助。P2:“动用退休金,但是肯定还是不够,(退休前)是职工,也没有多少退休金,还是靠儿子支援。”P20:“向家里亲戚借了点,救济了点,但肯定也要还啊,也打了欠条,后面慢慢再还。”

2.2.4 主题 4:抉择工作岗位 年轻尚未退休的在职患者,在疾病治疗结束康复期,想通过调整岗位,在保证身体康复的前提下,增加些收入;退休患者也想做些兼职或其他工作,来增加收入以应对疾病后续多种经济问题。因病失业者,由于疾病带来的工作岗位抉择,面临着新的择业境况。P1:“要是手术能恢复好,我肯定还是愿意干一线的,我们这个岗位,一线收入高。”P24:“病好了再重新找工作吧,像原来体力活儿就干不了了,我们这种(临时工)选择(余地)肯定就更少了。”

3 讨论

3.1 食管癌患者在治疗周期面临多种直接及间接的经济压力,亟待关注 由于癌症治疗的长期性,治疗相关费用累积,以及在接受治疗和康复时不能继续工作造成劳动力下降等因素,所引发的多方面经济问题直接导致了患者经济毒性。2016 年的一项研究结果显示,77.6%的家庭难以承受癌症带来的经济负担^[9]。食管癌患者术前多采取放化疗免疫治疗等辅助治疗方法,治疗周期及恢复时间长,术后药物、营养制剂等都增加了患者的经济负担。在本研究中,患者表达了由于术前,手术治疗及术后等带来的一系列直接经济压力。此外,食管癌手术创伤大,且有多种症状并存,如恶心腹胀,需要应用多种辅助药物,治疗引起的相关并发症的护理也会增加患者经济毒性,与患病治疗的间接费用,如务工费、交通费、雇佣专人照护费用等,也同样加重了家庭经济负担,食管癌患者面临严重的直接及间接经济压力,亟待医护人员关注。

3.2 经济问题对食管癌患者身心健康、生活质量影响严重 经济毒性的概念内涵,不仅包括客观的治疗性经济支出,还包括患者主观的经济困扰^[1]。本研究显示,由于高经济负担,食管癌患者会存在显著的心理负担,包括无助感,对家庭的愧疚,对复发的恐惧,担心由于经济原因对未来治疗的担忧和不确定感等各种心理问题。国外研究者也证实,癌症相关经济压力与不良心理结局的风险增加显著相关,尤其是与重度抑郁、焦虑、压力更为密切相关;与报告无经济压力的癌症患者相比,有经济压力的患者抑郁风险增加了 3.5 倍^[10]。Thom 等^[11]研究也显示,癌症患者经济毒性水平与更高水平的焦虑抑郁情绪,更低水平的应对癌症自我效能显著相关。此外,患者对于预后的担忧、以及未来治疗康复产生经济负担的不确定感,对日常工作及生活质量的影响,都进一步加重了患者的负性情绪(担忧、紧张、焦虑等),对其生活质量、预后产生负面影响。提示临床医护人员应采取有效的心理干预措施,帮助患者减轻癌症患病所带来的负性心

理负担,也是协助患者降低经济毒性的有效突破口之一。

3.3 患者采取多种应对方式以应对经济毒性 食管癌对患者及其整个家庭的影响有时是灾难性的。本研究结果显示,患者自身会通过多种方式以应对经济毒性。如在医院治疗期间,缩减自认为非必要的治疗支出,如吸氧、雾化等;调整生活支出(如减少食物和日常开销、放弃旅游等),寻求经济援助,动用家庭储蓄、退休金等资产等来应对。有研究同样指出,46%的患者由于癌症治疗费用而减少了食品和衣物的支出^[12]。一项德国研究显示,患者应对经济毒性的机制主要包括两方面,一方面减少与基本需求、奢侈品需求和健康相关的支出;另一方面通过节约增加财政资源,使用储蓄、投入人力、获得第三方帮助、承担银行债务以及作出与健康有关的决策^[13],与本研究结果类似。尽管在本研究中,患者并未表达会因为治疗费用昂贵而不随访或放弃治疗,但国外有研究表明,患者远期会采取降低治疗依从性来应对经济毒性(如选择次选治疗方案、放弃或延迟医疗服务);另外,患者可能通过不复查或减少复查次数从而降低治疗造成的经济毒性,值得医护人员重点关注。一项对477例慢性粒细胞白血病患者研究显示,诊断1个月后因自付费用昂贵,患者应用特效药物依从性降低了70%^[14]。建议研究者开展随访研究,客观追踪患者由于经济毒性对后续治疗依从性及预后的远期影响。

此外,本研究中患者还会抉择工作岗位,如退休后兼职或因病失业后选择新的工作岗位以应对未来治疗不确定的支出费用。Kong等^[15]探讨了乳腺癌患者就业变化与经济问题应对策略,结果指出患者重返工作岗位是缓解经济压力最主要的方式。此外,癌症患者重返工作岗位也是其恢复社会生活的重要标志^[16]。因此,促进患者的职业康复,帮助患者重建恢复工作的信心,为癌症患者提供全程支持服务,重返工作岗位也是有效应对癌症经济毒性的重要措施。

3.4 采取全方位综合举措降低食管癌患者经济毒性

经济毒性聚焦患者及家庭,不仅关注自付医疗费用,更关注由疾病带来的经济压力对患者及家庭造成的多方面长期危害,它是对患者治疗体验的综合评价,包含与医疗相关支出、被动应用经济资源、心理社会影响、寻找支持和应对策略^[17]。癌症患者的经济毒性受社会人口学、疾病特征、治疗方式、医疗保险政策等多层面多因素影响,尤其食管癌作为高经济负担癌症病种,其经济毒性问题更待关注。虽然国外研究对经济毒性及其对疾病预后和结局的影响进行了较多探讨,但由于社会经济文化背景及医疗保险制度差异,这些方法可能不适用于我国。因此,今后需要多领域、多学科间交流与合作。应通过国家政府政策、医保制度、医护协作,构建完整防控体系对高危人群进行早期识别、有效干预、精准帮扶、以减轻患者经济

毒性。

4 小结

本研究从患者自身角度出发,探讨了食管癌患者的经济毒性体验,对其生活质量及治疗康复有重要影响。虽然患者自身采取多种方式应对经济负担,但仍呼吁国家政府及医护人员关注患者经济毒性问题。本研究局限性在于仅访谈了就诊于国家癌症中心胸外科的患者,尽管研究已尽量覆盖多元化样本,但研究样本仍具有明显的偏倚性,建议未来应该针对更多地区的食管癌患者,对经济毒性开展更深入研究。

参考文献:

- [1] Zafar S Y, Abernethy A P. Financial toxicity, part I: a new name for a growing problem[J]. *Oncology* (Williston Park, NY), 2013, 27(2): 80-81, 149.
- [2] Zafar S Y. Financial toxicity of cancer care: it's time to intervene[J]. *J Natl Cancer Inst*, 2015, 108(5): djv370.
- [3] Zhu Z, Xing W, Zhang X, et al. Cancer survivors' experiences with financial toxicity: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies[J]. *Psychooncology*, 2020, 29(6): 945-959.
- [4] 孙艳玲, 况艺, 袁潇逸, 等. 癌症生存者经济毒性现状及影响因素[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(15): 24-31.
- [5] 景静凤. 非转移性乳腺癌患者经济毒性调查及影响因素分析[D]. 太原: 山西医科大学, 2020.
- [6] 许可, 张楠, 刘金辉, 等. 肺癌患者经济毒性及影响因素分析[J]. *中华肿瘤防治杂志*, 2021, 28(20): 1578-1582.
- [7] 郭兰伟, 石春雷, 黄慧瑶, 等. 中国1996—2015年食管癌经济负担研究的系统综述[J]. *中华流行病学杂志*, 2017, 38(1): 102-108.
- [8] Amedeo G. The theory practice and evaluation of the phenomenon logical method as a qualitative research procedure [J]. *J Phenom Psychology*, 1997, 28(2): 235-260.
- [9] Huang H Y, Shi J F, Guo L W, et al. Expenditure and financial burden for common cancers in China: a hospital-based multicenter cross-sectional study [J]. *Lancet*, 2016, 388: S10.
- [10] Sharp L, Carsin A E, Timmons A. Associations between cancer-related financial stress and strain and psychological well-being among individuals living with cancer[J]. *Psychooncology*, 2013, 22(4): 745-755.
- [11] Thom B, Benedict C. The impact of financial toxicity on psychological well-being, coping self-efficacy, and cost-coping behaviors in young adults with cancer[J]. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2019, 8(3): 236-242.
- [12] Zafar S Y, Peppercorn J M, Schrag D, et al. The financial toxicity of cancer treatment: a pilot study assessing out-of-pocket expenses and the insured cancer patient's experience[J]. *Oncologist*, 2013, 18(4): 381-390.
- [13] Schröder S L, Schumann N, Fink A, et al. Coping mechanisms for financial toxicity: a qualitative study of cancer patients' experiences in Germany [J]. *Support Care Cancer*, 2020, 28(3): 1131-1139.
- [14] Phuar H L, Begley C E, Chan W, et al. Tyrosine kinase