

育龄期乳腺癌患者生育信息需求问题提示 清单的构建及可行性评估

杨晓彤¹, 张玮¹, 霍全波¹, 严玄月², 付雅鑫², 阎玲³

摘要:目的 构建育龄期乳腺癌患者生育信息需求问题提示清单, 为满足患者生育信息需求、保障疾病全周期生殖健康提供辅助工具。方法 通过文献回顾、半结构式访谈、德尔菲专家函询、认知性访谈, 构建育龄期乳腺癌患者生育信息需求问题提示清单。便利抽样法选取 25 例门诊就诊的育龄期乳腺癌患者进行可行性评估。结果 17 名专家完成 2 轮函询。专家积极系数分别为 77.27%、100%, 权威系数分别为 0.864、0.883, 条目重要性的肯德尔和谐系数分别为 0.122、0.124(均 $P < 0.05$)。最终形成的问题提示清单包含 8 个主题, 57 个二级条目。可行性评估显示, 84.00%~100% 的患者对清单满意。结论 育龄期乳腺癌患者生育信息需求清单具有临床可行性, 可在一定程度上帮助患者主动提出生育话题、沟通生育问题, 为患者参与医疗决策提供信息支持。

关键词:育龄期; 乳腺癌; 生育; 生育力保存; 生殖健康; 信息需求; 问题提示清单; 德尔菲法

中图分类号:R473.73; R737.9 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2025.24.033

Development and feasibility assessment of a question prompt list for fertility information needs in breast cancer patients of childbearing age Yang Xiaotong, Zhang Wei,

Huo Quanbo, Yan Xuanyue, Fu Yixin, Yan Ling. Nursing School, Tianjin University of Traditional Chinese Medicine, Tianjin 301600, China

Abstract:Objective To develop and assess the feasibility of a Question Prompt List (QPL) designed to address the fertility information needs of breast cancer patients of childbearing age, and to provide a tool to support their reproductive health throughout the disease journey. **Methods** The QPL was developed through a multi-stage process including a literature review, semi-structured interviews, a two-round Delphi expert consultation, and cognitive interviews. A convenience sample of 25 outpatient breast cancer patients of childbearing age was then recruited to assess the feasibility of the QPL. **Results** Seventeen experts completed both rounds of the Delphi consultation. The expert response rates were 77.27% and 100%, with the authority coefficients of 0.864 and 0.883, respectively. The Kendall's W coefficients for item importance were 0.122 and 0.124 (both $P < 0.05$). The final QPL comprises 8 themes and 57 specific items. Feasibility assessment showed that 84.00%~100% of patients were satisfied with the list. **Conclusion** The QPL is clinically feasible. It can help patients proactively initiate discussions about fertility, improve communication of fertility-related concerns, and provide essential information support for shared decision-making.

Keywords: childbearing age; breast cancer; fertility; fertility preservation; reproductive health; information needs; question prompt list; Delphi technique

生育是女性的生理功能之一。随着乳腺癌治疗核心关注目标由生存期延长转变为生活质量的提升, 特殊年龄段的乳腺癌女性生育需求日益增长^[1]。在中位年龄 34 岁的乳腺癌患者中, 约 94% 的患者表示希望能在将来生育孩子^[2]。指南^[3]建议患者面临癌症诊断时, 应被告知癌症治疗对生育的潜在影响。但实际情况不容乐观, 估计有 50% 的癌症女性仍不知晓癌症及治疗带来的生殖健康问题^[4], 位于未满足的信息需求首位^[5-6]。育龄期乳腺癌患者在

作者单位:1. 天津中医药大学护理学院(天津, 301600); 2. 天津医科大学护理学院; 3. 天津市肿瘤医院护理部

通信作者: 阎玲, yanling@tjmu.edu.com

杨晓彤: 女, 硕士在读, 学生, 1262641684@qq.com

收稿: 2025-07-18; 修回: 2025-09-18

面对生育问题时常面临来自疾病本身、家庭、社会等各方面的压力, 加之医疗咨询时间有限、医患双方信息不对称、自身负性情绪等原因, 往往无法全面考虑、及时将自身困惑传达给医护人员, 导致患者生育信息和支持需求无法得到满足, 沟通质量有待改善。问题提示清单 (Question Prompt List, QPL) 是一种促进医患有效沟通的简便且经济的工具, 其中格式化的循证问题可作为沟通的开端, 自然激发医患双方讨论涉及较为敏感的话题, 是医患沟通、促进教育的有益载体^[7-9], 可使患者有效参与诊疗沟通、减少信息遗漏。目前尚缺乏能够有效支持乳腺癌患者就其生育相关问题进行系统梳理、个性化探讨和持续性沟通的工具。因此, 本研究在 QPL 构建框架^[10]的指导下, 基于生物-心理-社会医学模式, 聚焦育龄

期乳腺癌患者的生育信息需求,构建 QPL 辅助患者提问,以满足育龄期乳腺癌患者对生育问题的需求,改善医患沟通模式。

1 对象与方法

1.1 对象

1.1.1 函询专家 专家遴选条件:①从事医学(肿瘤医学、生殖医学、内分泌学、医学遗传学)或护理(临床护理、护理管理、护理教育)工作 10 年及以上;②具有肿瘤生殖领域相关实践或研究背景;③硕士及以上学历;④中级及以上职称;⑤自愿参与本研究并有较高的积极性。于 2024 年 9—11 月对 17 名专家进行 2 轮函询。专家来自天津、北京、重庆、湖南、辽宁、吉林、山东 7 个省市。男 3 人,女 14 人;年龄 35~56(46.82±6.81)岁;工作年限 10~33(22.24±7.64)年;博士 7 人,硕士 8 人,本科 2 人;从事临床医学领域工作 6 人(乳腺肿瘤 3 人,内分泌科 1 人,生殖中心 1 人,医学遗传学 1 人),从事护理工作 11 人(临床护理 6 人,护理教育 3 人,护理管理 2 人);职称为正高 7 人,副高 8 人,中级 2 人。

1.1.2 调查对象 采用便利抽样法选取 2024 年 3—6 月尚未进行相关治疗、仍有生育计划的育龄期乳腺癌患者预测试 QPL 的临床可行性。育龄期指女性具备生育能力的年龄阶段,世界卫生组织将育龄期定义为 15~49 岁^[11]。而鉴于伦理与法律合规性、女性生理成熟度、卵巢储备功能的自然规律以及生育力保存技术的适宜年龄^[12-13],本研究将育龄期限定于 18~40 岁。纳入标准:①首诊乳腺癌,年龄 18~40 岁;②有生育意愿/计划;③知晓自身疾病并自愿参与本研究。排除标准:①合并其他影响生育能力的疾病;②有认知障碍或精神类疾病或聋哑人等交谈不畅者。最终纳入 25 例患者,符合以可行性为目的的预试验样本量^[14]。年龄 23~36(30.08±3.84)岁;文化程度为高中或中专 4 例,大专及本科 20 例,硕士 1 例;未婚 8 例,已婚 17 例;未生育 22 例,生育 1 个子女 3 例。

1.2 方法

1.2.1 成立课题小组 课题组成员共 11 名,包括研究生导师 1 名,负责统筹规划;生殖医学科主任及内分泌科主任各 1 名,生殖肿瘤医生 2 名,共同负责专业知识指导和专业把控;乳腺肿瘤科护士长 2 名,负责临床协调和质性访谈的质控;护理研究生 4 名,负责文献查阅、质性访谈、资料收集及数据分析等。

1.2.2 QPL 的构建

1.2.2.1 文献回顾 依据证据资源 6S 模型检索与乳腺癌患者生育健康信息需求及支持相关的文献。数据库包括 UpToDate、BMJ Best Practice、临床实践指南网、医脉通、加拿大安大略注册护士协会(RNAO)官网、英国国家卫生与临床优化研究所指南网(NICE)、JBI 循证卫生保健中心数据库、Cochrane

Library、PubMed、Web of Science、中国知网、维普网、万方数据知识服务平台、中国生物医学文献数据库等,检索时限为建库至 2024 年 8 月。中文检索词:乳腺癌,乳腺肿瘤,乳癌;生育,生殖健康,生育力保存;教育,信息支持,信息,知识,需求等。英文检索采用主题词与自由词结合的方式,英文主题词:breast neoplasms; fertility, fertility preservation, reproductive health; education, prenatal education, consumer health information, information literacy, health services needs and demand 等。检索获得相关文献 1 678 篇,经筛选及文献质量评价后最终纳入 15 篇文献。对纳入文献进行资料提取,采用文献分析法构建育龄期乳腺癌患者生育信息需求问题清单条目池。参考相关指南^[3,15-17] 及专家共识^[18-21] 中的结构化内容、核心内容推荐作为 QPL 的分类和内容构建依据,在生物-心理-社会医学模式的指导下,课题组成员进行讨论和分析,归类出 7 个主题(乳腺癌背景知识,女性生育力知识,乳腺癌及其治疗对生育的影响,治疗前生育相关决策内容,性健康与亲密关系,避孕,哺乳),以及 39 个二级条目。

1.2.2.2 半结构式访谈 采用目的抽样法,于 2024 年 8—11 月在天津市肿瘤医院的相关科室及门诊选取育龄期乳腺癌患者以及医护人员进行访谈,从医患双方视角深入挖掘患者在解决生育问题过程中的已满足或未满足的信息需求。患者纳入与排除标准同调查对象。医护人员纳入标准:①具有肿瘤生殖领域临床实践经历或研究经历;②工作年限≥5 年;③对乳腺癌生育相关知识有较高的认知。访谈对象人数以访谈资料达到饱和为原则,共访谈 15 例患者,13 名医护人员。患者年龄 24~44(33.40±5.97)岁;未婚 1 例,离异 1 例,已婚 13 例;未采取生育力保存措施 7 例,采取过生育力保存措施 8 例(均使用过促性腺激素释放激素类似物,其中 2 例采取卵母细胞冷冻,1 例采取卵巢组织冷冻)。医护人员中男 4 名,女 9 名;年龄 35~56(45.31±6.38)岁;医生 6 名,护士 7 名;正高职称 3 名,副高 6 名,中级 4 名;博士 5 名,硕士 7 名,本科 1 名。通过访谈,增加“社会心理信息支持”和“妊娠前后乳腺癌特殊注意事项”2 个主题。结合访谈结果,经课题组讨论形成的 QPL 包含 9 个主题、52 个二级条目。

1.2.2.3 专家函询 通过电子邮件和现场填写纸质版的方式,向专家发放函询问卷。包括 3 个部分:①致专家信,包括研究背景、目的及意义;②专家函询表,采用 Likert 5 级评分法,对 QPL 的主题和二级条目的重要性进行评分,并提出增加、删除及修改的建议和意见;③专家情况调查表,包括专家基本资料调查表和专家对函询内容熟悉程度调查表。收回第 1 轮专家函询问卷后,参考专家意见进行整合修改,形成第 2 轮专家函询问卷。经过 2 轮专家函询,专家观

点达成共识。

1.2.2.4 临床调适 为保证 QPL 的可接受性与可使用性,采用认知性访谈测试其内容以及探索患者心仪的使用方法。对 15 例住院患者进行 10~20 min 的认知性访谈,收集患者对 QPL 的问题个数、每个问题的可读性和必要性以及 QPL 使用方法的具体意见。参考患者意见最终形成终版 QPL,包括使用方法指导说明、配套 QPL 手册以及科普二维码。

1.2.2.5 QPL 临床可行性评估 提前预约 25 例育龄期乳腺癌患者并进行指导,邀请其在候诊区等候就诊时使用 QPL、配套手册及科普二维码。候诊时再次由责任护士讲解 QPL 内容、就诊过程中及后续使用方法。就诊结束后采用 QPL 可行性评价表进行评价。QPL 可行性评价表共 6 个条目,每个条目选项为“完全不同意”“不太同意”“不确定”“同意”“完全同意”。将“同意”或“完全同意”视为对该条目满意。各条目满意率=对该条目满意的患者例数÷总例数×100%。

1.2.3 统计学方法 采用 SPSS27.0 软件进行数据分析。专家积极系数以问卷回收率和专家意见提出率表示,专家权威程度以熟悉程度和判断系数计算,协调程度以变异系数和肯德尔和谐系数表示,意见集中程度以各指标重要性均数及满分率表示。计数资料采用频数、百分比描述,计量资料服从正态分布采用($\bar{x} \pm s$)描述。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 专家函询结果

2.1.1 专家积极系数 第 1 轮专家函询共发放 22 份问卷,回收 17 份,回收率为 77.27%;第 2 轮专家函询共发放 17 份问卷,回收 17 份,回收率为 100%。2 轮意见提出率分别为 88.24% 和 17.65%。

2.1.2 专家权威系数 2 轮专家的权威系数分别为 0.864、0.883,其中判断依据分别为 0.918、0.933,熟悉程度分别为 0.809、0.833。

2.1.3 专家意见协调程度 第 1 轮各条目重要性变异系数为 0~0.27,条目满分率为 59.09%~100%;总体肯德尔和谐系数为 0.122($\chi^2=160.731, P<0.001$),主题与二级条目肯德尔和谐系数分别为 0.123($\chi^2=21.694, P=0.006$)、0.132($\chi^2=15.741, P=0.028$)。第 2 轮各条目重要性变异系数为 0~0.20,条目满分率为 58.82%~100%;总体肯德尔和谐系数为 0.124($\chi^2=137.029, P<0.001$),主题与二级条目肯德尔和谐系数分别为 0.115($\chi^2=129.016, P<0.001$)、0.122($\chi^2=117.927, P<0.001$)。第 2 轮主题与二级条目肯德尔和谐系数略微降低,源于专家对部分新增条目的重要性看法不一,鉴于其余条目变异系数趋于稳定且无新增文本意见,表明意见已达饱和,课题组讨论后决定终止函询。

2.2 QPL 条目修改情况 第 1 轮专家函询中,参考

专家意见以及条目筛选标准,删除主题“哺乳指导”,其下二级条目归到“妊娠前后乳腺癌特殊注意事项”;删除 2 个变异系数 >0.25 的条目;新增 8 个条目,修改 10 个条目。第 2 轮专家函询中,删除 1 个表达意思相近的条目。最终形成的 QPL 包含 8 个主题,57 个二级条目,具体内容见表 1。

表 1 育龄期乳腺癌患者生育信息需求 QPL

项目	重要性赋值 (分, $\bar{x} \pm s$)	变异系数	满分率(%)
1 乳腺癌背景知识	4.71±0.47	0.10	70.59
1.1 患乳腺癌的原因有哪些?	4.41±0.87	0.20	58.82
1.2 我的疾病病理分型、分期是怎样的?	4.65±0.70	0.15	76.47
1.3 适合我的治疗方式有哪些?	4.76±0.44	0.09	76.47
1.4 乳腺癌的复发风险有多大?	4.94±0.24	0.05	94.12
1.5 怀孕会增加乳腺癌的复发风险吗?	5.00±0.00	0.00	100.00
1.6 我的疾病会遗传给后代吗?	5.00±0.00	0.00	100.00
1.7 我应该如何正常监测疾病?	4.47±0.87	0.20	64.71
2 女性生育力知识	4.76±0.44	0.09	76.47
2.1 女性生育力是什么?	4.88±0.33	0.07	88.24
2.2 什么是规律的月经周期?	4.94±0.24	0.05	94.12
2.3 月经不调是否表明生育力受损?	4.76±0.56	0.12	82.35
2.4 年龄对生育力有什么影响?	4.94±0.24	0.05	94.12
2.5 哪些生活方式或环境因素会对我的生育力产生影响?	4.94±0.24	0.05	94.12
2.6 哪些治疗会对我的生育力产生不良影响?	4.94±0.24	0.05	94.12
3 乳腺癌及其治疗对生育的影响	5.00±0.00	0.00	100.00
3.1 乳腺癌疾病对我的生育力有什么影响?	4.94±0.24	0.05	94.11
3.2 乳腺癌化疗对我的生育力有什么影响?	5.00±0.00	0.00	100.00
3.3 乳腺癌化疗对生育力的损伤可以恢复吗?	4.82±0.53	0.11	88.24
3.4 乳腺癌放疗对我的生育力有什么影响?	4.76±0.56	0.12	82.35
3.5 内分泌治疗对我的生育力有什么影响?	4.94±0.24	0.05	94.12
3.6 其他治疗(如靶向、免疫治疗)对我的生育力有什么影响?	4.94±0.24	0.05	94.12
3.7 经过规范的肿瘤治疗,我能安全生育健康的孩子吗?	4.88±0.33	0.07	88.24
4 治疗前生育相关决策内容	4.94±0.24	0.05	94.12
4.1 我可以选择哪些对性腺损伤小的化疗方案?	5.00±0.00	0.00	100.00
4.2 治疗期间有哪些常规措施可以保护我的生育能力?	4.94±0.24	0.05	94.12
4.3 化疗期间使用保护卵巢的针剂对我的身体有什么影响?	4.82±0.39	0.08	82.35
4.4 治疗前可选择哪些方式保护我的生育力?	5.00±0.00	0.00	100.00
4.5 适宜我的生育力保存方式各自的优、缺点是什么?	4.88±0.33	0.07	88.24
4.6 生育力保存方式对我来说安全吗?	5.00±0.00	0.00	100.00
4.7 我做了生育力保存以后,生育的成功率有多大?	4.94±0.24	0.12	94.12
4.8 生育力保存的费用是多少?	4.76±0.56	0.12	82.35
4.9 我想多了解生育力保存,可以去哪些医疗机构?	4.88±0.33	0.07	88.24

续表 1 育龄期乳腺癌患者生育信息需求 QPL

项目	重要性赋值 (分, $\bar{x} \pm s$)	变异系数	满分率(%)
5 健康和亲密关系	4.88±0.33	0.07	88.24
5.1 如何加强夫妻亲密关系?	4.94±0.24	0.05	94.12
5.2 健康对我的重要意义?	4.82±0.53	0.11	88.24
5.3 治疗期间,我可以进行正常的性生活吗?	4.94±0.24	0.05	94.12
5.4 如何自我判定/评估存在性功能障碍?	4.88±0.33	0.07	88.24
5.5 内分泌治疗期会出现哪些生殖系统症状?原因是?	4.82±0.53	0.11	88.24
5.6 如何改善我的性生活质量?	4.88±0.33	0.07	88.24
5.7 有哪些措施可以改善我的阴道萎缩症状?	4.76±0.56	0.12	82.35
5.8 有哪些措施可以改善阴道干涩和性交痛症状?	4.82±0.39	0.08	82.35
5.9 性心理健康咨询的途径/渠道有哪些?	4.88±0.33	0.07	88.24
6 避孕	4.82±0.39	0.08	82.35
6.1 为什么要在治疗期间全程避孕?	4.76±0.56	0.12	82.35
6.2 意外妊娠对我有什么影响?	4.76±0.56	0.12	82.35
6.3 在各种治疗之后多久可以解除避孕?	4.76±0.56	0.12	82.35
6.4 我可以选用哪些方式避孕?	4.88±0.33	0.07	88.24
7 妊娠前后乳腺癌特殊注意事项	4.53±0.72	0.16	64.71
7.1 我应该如何科学备孕?	4.88±0.33	0.07	88.24
7.2 妊娠期间有哪些需要我特别注意的?	4.94±0.24	0.05	94.12
7.3 妊娠期间我应该如何监测乳腺癌的发展情况?	5.00±0.00	0.00	100.00
7.4 我想多了解妊娠前后需要特别注意的内容,可以有哪些渠道?	5.00±0.00	0.00	100.00
7.5 接受了这么多治疗,我的乳汁是安全的吗?	4.65±0.61	0.13	70.59
7.6 我能正常给孩子哺乳吗?	4.65±0.70	0.15	76.47
7.7 母乳喂养会增加乳腺癌复发风险吗?	5.00±0.00	0.00	100.00
7.8 我应该如何正确给孩子哺乳?	4.59±0.71	0.16	70.59
8 社会心理支持信息	4.47±0.80	0.18	64.71
8.1 我能从医务人员那里得到哪些方面的支持?	4.94±0.24	0.05	94.12
8.2 我的伴侣能给予我哪些具体支持?	4.94±0.24	0.05	94.12
8.3 亲朋好友等家庭成员能给予我哪些支持?	4.47±0.72	0.16	58.82
8.4 乳腺癌患者成功生育案例有哪些?	5.00±5.00	0.00	100.00
8.5 减轻治疗和生育力保存等相关医疗活动经济负担的途径有哪些?	4.94±0.24	0.05	94.12
8.6 如何正确面对生育问题?	5.00±0.00	0.00	100.00
8.7 社会心理健康咨询的途径/渠道有哪些?	4.94±0.24	0.05	94.12

2.3 临床可行性评估结果 见表 2。

表 2 QPL 临床可行性评估($n=25$) 例(%)

条目	满意
清单可帮助我获取生育相关信息	25(100.00)
清单使我向医护人员提问变得更容易	24(96.00)
清单可帮助我提出生育重要话题	24(96.00)
清单可鼓励我与医护人员沟通交流生育问题	25(100.00)
清单有助于我参与到治疗和生育决策中	21(84.00)
清单我会长期使用	23(92.00)

3 讨论

3.1 构建育龄期乳腺癌患者生育信息需求 QPL 的临床意义 乳腺癌具有遗传性、激素敏感性、治疗去势等特殊性,乳腺癌患者的妊娠率在癌症患者中最低,比普通人群妊娠率约低 70%^[22]。目前在乳腺癌患者的生育信息方面缺乏系统、规范的内容支持,临床实践与指南仍存在显著差距^[23]。分析其原因,一是系统层面,肿瘤生育发展尚处于起步阶段,存在巨大的信息缺口。二是主体互动层面,乳腺癌的诊断对患者是巨大的心理冲击,其关注点聚焦于治疗、康复、生存等问题,较易忽视生育、性等敏感问题,往往无法主动提出生育信息需求;患者潜在的生育信息需求无法得到医护人员的重视,缺乏获得生育信息咨询、生育力保护教育的机会。研究表明,只有 49.5% 的医护人员定期告知育龄癌症患者癌症治疗不孕的风险^[24]。由于医护人员工作繁忙、患者医学知识匮乏、医患之间信息不对称,医患进行共同决策的时间成本极高,面对生育问题的有效沟通存在障碍^[25]。本研究聚焦育龄期乳腺癌这一特殊群体,通过前期系统文献回顾,从医患双方视角探寻育龄期乳腺癌患者生育信息需求点,结合多方信息来源,使 QPL 更具有特异性。借助此工具患者可了解疾病治疗过程中生育相关问题,主动进行信息沟通,且 QPL 中清晰明确的主题分组可解决患者及家属向医护人员获取疾病知识时提问困难和提问遗漏的情况;其中的问题可作为沟通开端,自然激发医患双方讨论生育话题,解决患者的生育信息需求,降低生育忧虑等负性心理,提升生活质量;同时可在一定程度上引起医护人员对患者生育问题的重视,推动肿瘤生育学科的发展。

3.2 育龄期乳腺癌患者生育信息需求 QPL 的主题内容分析 本研究构建的 QPL 包括乳腺癌背景知识、女性生育力知识、乳腺癌及其治疗对生育的影响、治疗前生育相关决策内容、性健康和亲密关系、避孕指导、妊娠前后乳腺癌特殊注意事项和社会心理支持信息 8 个主题,涵盖从疾病诊断时起至系统规范治疗终止的全病程生育信息。此 QPL 包涵了患者关注的生育议题和较易忽视的生殖健康问题,可满足育龄期乳腺癌患者的生育信息需求;尽管患者的生育计划是动态变化的,但本清单也可满足患者治疗过程中或出现的生殖系统健康问题,为提前信息干预提供参考,保障患者全病程的生殖健康。

“乳腺癌背景知识”主题包括患者面对乳腺癌疾病时必须知晓的疾病知识(疾病病理状况及遗传性问题等),可在一定程度上影响患者的生育决策。疾病分期、患者对疾病的认知等会显著影响患者的生育力保存意愿。一项研究中一半以上的患者因害怕疾病复发而放弃生育计划^[26],易出现决策后悔和生育忧虑等问题。因此在疾病诊断时了解疾病基本内容、提

及生育议题是必要的,是后续系列决策的基础。

“女性生育力知识”主题包括生殖周期的表现,即月经和正常生育力等内容,可帮助患者识别异常、理解自身生育潜力。患者治疗期间易出现月经紊乱及闭经,且对影响生育力的因素,如人工流产^[27]、年龄和不健康的生活方式等了解不足,因此亟需加强女性生育力知识支持。

治疗后的生育能力是年轻女性乳腺癌患者的主要关注点,有必要就年轻患者诊断时的生育问题进行沟通和教育^[26]。专家共识建议在患者诊断即刻和患者沟通生育问题,沟通效果关系着患者的长期生活质量,医护人员应充分告知患者各项治疗对卵巢功能的影响及其带来的不孕风险^[19]。此外,化疗诱发的闭经和治疗后面临的不孕症风险必须与保留生育能力方法的预期结果和风险相平衡^[28]。指南明确指出育龄期女性确诊乳腺癌之际应得到关于生育力保护和保存的建议^[17],为有需要的患者提供及时有效的转诊服务。“治疗前生育相关决策内容”这一主题中主要内容为癌症治疗方案决策内容和生育力保存决策内容。随着共享决策理念的日益普及,让有生育需求的患者参与化疗方案制订对其后续生育计划具有特殊意义。同时这一议题的提出可使患者及时知晓可行方案并为其提供转诊,由专业的跨学科团队和决策辅助工具为其辅助决策^[17],该主动干预可显著降低后期心理困扰,提升治疗依从性,增强生活掌控感与希望。

“性健康和亲密关系”是乳腺癌患者在治疗期间必然面对的议题,是保障患者生育需求与生殖健康的重要因素,对患者的生活质量发挥关键作用。乳腺癌治疗易导致患者性功能障碍。化疗后 50%~70% 患者报告性欲下降,年轻乳腺癌患者在内分泌治疗期性功能障碍的发生率为 81.0%^[29]。加之化疗、内分泌治疗及手术后出现的体像障碍直接破坏性生理功能,心理社会层面因女性气质解构及伴侣关系重构等形成多重复合压力源,患者的性健康面临极大的威胁和挑战。但只有不到 25% 存在性问题的患者从医护人员那里获得帮助^[30]。由于疾病干预机制与生存质量需求共同决定的生物-心理-社会必然性,癌症诊断和治疗会显著影响女性的性健康和亲密关系,导致其生活质量下降^[31]。

“避孕”是所有绝经期前乳腺癌患者必须重视的问题^[19]。患者的月经状况与实际生育力无直接关联,即月经异常期间仍有可能怀孕。因此,全程避孕至关重要,一是为了胎儿安全与患者健康,治疗药物潜在的致畸风险以及患者当前的生理状态,可能不适合妊娠。二是保护生育力,若意外妊娠后选择终止,人流手术造成的子宫内膜损伤会严重损害生育能力。此外,鉴于乳腺癌的激素敏感性,指导患者选择科学且安全的避孕方式尤为关键。

“妊娠前后乳腺癌特殊注意事项”中内容为患者临床实际信息需求的真实体现。随着生存率的不断提高,乳腺癌患者的关注焦点逐渐转向生活质量的有效提升。由于乳腺癌患者的特殊生理,其开始重视妊娠前、中及妊娠后的注意事项,以确保自身及后代健康。此主题突破了国内现有研究^[32-33] 中乳腺癌生育信息研究的内容,实现了从“生育力保留”到“生育周期规划”的观念突破。关注妊娠期及产后乳腺癌患者的独特需求,有希望进一步打破肿瘤学与妇产科学的学科壁垒,关注全周期的生育信息需求。

“社会心理支持信息”包含医疗、病友、家庭等多维度社会心理信息支持。有生育需求的乳腺癌患者常面临疾病与生育的双重压力,其心理社会适应水平更为严峻^[34],对多元化、针对性的社会支持需求也更为迫切。提供社会心理信息支持,可保证患者在整个治疗周期中有充足的原动力参与各项治疗和决策,有利于将冰冷的医学信息转化为有温度的生命信息和决策支持。

4 结论

本研究基于生物-心理-社会医学模式,构建的育龄期乳腺癌患者生育信息需求 QPL 包含 8 个主题,57 个二级条目。临床可行性评估显示患者的接受度较高,能够促进医患双方就生育问题引发自然讨论和沟通,满足患者的生育信息需求。但临床可行性评估样本量较少,且未进行临床实施效用验证,未来需进一步开展随机对照研究验证 QPL 在提升知识水平、改善患者生育忧虑和决策自我效能等方面的价值。同时,QPL 问题内容仍需根据国内外指南实现同步更新,以最大限度地保证信息的科学性和时效性;此外,如何利用互联网多源异构数据资源,丰富信息支持方式,多元化满足患者全病程的生育信息需求,需要进一步探索。

参考文献:

- [1] 巨洁,张罗欣,岳健,等.年轻乳腺癌患者生育需求现况调查[J].中华肿瘤杂志,2020,42(5):408-412.
- [2] Pagani O, Ruggeri M, Manunta S, et al. Pregnancy after breast cancer: are young patients willing to participate in clinical studies? [J]. Breast, 2015, 24(3):201-207.
- [3] Oktay K, Harvey B E, Partridge A H, et al. Fertility preservation in patients with cancer: ASCO Clinical Practice Guideline Update[J]. J Clin Oncol, 2018, 36 (19): 1994-2001.
- [4] Patel P, Kohn T P, Cohen J, et al. Evaluation of reported fertility preservation counseling before chemotherapy using the Quality Oncology Practice Initiative Survey [J]. JAMA Netw Open, 2020, 3(7):e2010806.
- [5] Huang S M, Tseng L M, Lai J C, et al. Infertility-related knowledge in childbearing-age women with breast cancer after chemotherapy[J]. Int J Nurs Pract, 2019, 25(5):e12765.

- [6] Yamauchi K, Nakao M, Nakashima M. Correlates of regret with treatment decision-making among Japanese women with breast cancer: results of an internet-based cross-sectional survey[J]. BMC Womens Health, 2019, 19(1):86.
- [7] Clayton J, Butow P, Tattersall M, et al. Asking questions can help: development and preliminary evaluation of a question prompt list for palliative care patients[J]. Br J Cancer, 2003, 89(11):2069-2077.
- [8] Eggy S, Tkatch R, Penner L A, et al. Development of a question prompt list as a communication intervention to reduce racial disparities in cancer treatment[J]. J Cancer Educ, 2013, 28(2):282-289.
- [9] 李姗姗,黄红艳,郑洁.糖尿病足住院患者决策信息需求问题提示列表的构建及可行性评估[J].护理学杂志,2024,39(9):36-40.
- [10] Schulte-Vieting T, Siegle A, Jung C, et al. Developing a question prompt list for the oncology setting: a scoping review[J]. Patient Educ Couns, 2022, 105 (7): 1689-1702.
- [11] Sun P, Yu C, Yin L, et al. Global, regional, and national burden of female cancers in women of child-bearing age, 1990–2021: analysis of data from the global burden of disease study 2021 [J]. EClinicalMedicine, 2024, 74:102713.
- [12] 梁晓燕,李晶洁.女性生育力保存技术[J].中国实用妇科与产科杂志,2022,38(6):596-599.
- [13] 张文雨,郭唱,张静静,等.育龄期女性癌症患者生育力保存决策的研究进展[J].护理学杂志,2022,37(18):106-110.
- [14] 张颖,王俊慧,胡烨胤,等.中医药临床研究中预试验样本量的确定[J].中医杂志,2021,62(4):307-311.
- [15] 中国抗癌协会乳腺癌专业委员会,中华医学会肿瘤学分会乳腺肿瘤学组,邵志敏.中国抗癌协会乳腺癌诊治指南与规范(2024年版)[J].中国癌症杂志,2023,33(12):1092-1186.
- [16] Paluch-Shimon S, Cardoso F, Partridge A H, et al. ESO-ESMO 4th International Consensus Guidelines for Breast Cancer in Young Women (BCY4)[J]. Ann Oncol, 2020, 31(6):674-696.
- [17] 陈青,张鹏,吴克瑾.中国育龄期女性乳腺癌病人生育力保存临床实践指南(2023版)[J].中国实用外科杂志,2023,43(2):136-138.
- [18] 中国医师协会外科医师分会乳腺外科专家工作组,中国抗癌协会肿瘤临床研究管理学专业委员会,国家肿瘤质控中心乳腺癌专家委员会,等.中国女性乳腺癌患者绝经生殖泌尿综合征管理专家共识(2024年版)[J].中华内分泌外科杂志,2024,18(3):317-329.
- [19] 中国年轻乳腺癌诊疗与生育管理专家共识专家委员会.年轻乳腺癌诊疗与生育管理专家共识[J].中华肿瘤杂志,2019,41(7):486-495.
- [20] 湖南乳腺癌患者生育力保存专家协作组.湖南省年轻女性乳腺癌患者生育力保存实施方案专家共识[J].中国普通外科杂志,2018,27(11):1361-1369.
- [21] Cardoso F, Loibl S, Pagani O, et al. The European Society of Breast Cancer Specialists recommendations for the management of young women with breast cancer[J]. Eur J Cancer, 2012, 48(18):3355-3377.
- [22] Peccatori F A, Azim H J, Orecchia R, et al. Cancer, pregnancy and fertility: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up[J]. Ann Oncol, 2013, 24 Suppl 6:vi160-vi170.
- [23] 欧阳燕珍,赵乾乾,董文泓,等.肿瘤患者生育力保存中的伦理问题研究进展[J].中国医学伦理学,2024,37(4):459-465.
- [24] Zhang H, Wang G, Jiang B, et al. The knowledge, attitude, and self-reported behaviors of oncology physicians regarding fertility preservation in adult cancer patients [J]. J Cancer Educ, 2020, 35(6):1119-1127.
- [25] 夏文芳.医患共同决策临床实效的影响因素分析[J].医学与哲学,2021,42(12):11-14.
- [26] Partridge A H, Gelber S, Peppercorn J, et al. Web-based survey of fertility issues in young women with breast cancer[J]. J Clin Oncol, 2004, 22(20):4174-4183.
- [27] 卢园园.人工流产对中国女性继发性不孕风险的影响分析:评《生育力保护与生殖储备(科普篇)》[J].中国实验方剂学杂志,2025,31(2):302.
- [28] 李敏丽,孙慧敏,邵雨娜,等.育龄期乳腺癌患者化疗相关经体验的现象学研究[J].护理学杂志,2018,33(12):4-7.
- [29] Gan L, Miao Y M, Dong X J, et al. Investigation on sexual function in young breast cancer patients during endocrine therapy:a latent class analysis[J]. Front Med (Lausanne), 2023, 10:1218369.
- [30] Chang C P, Ho T F, Snyder J, et al. Breast cancer survivorship and sexual dysfunction:a population-based cohort study[J]. Breast Cancer Res Treat, 2023, 200(1):103-113.
- [31] Arthur E K, Bissram J, Rechenberg K, et al. Sexual health and intimacy after cancer treatment in women of color:a systematic review[J]. Psychooncology, 2022, 31(10):1637-1650.
- [32] 汤聪,乔成平,姜晨,等.年轻乳腺癌患者生育信息全程支持平台的构建与应用[J].护理学杂志,2022,37(17):23-27.
- [33] 王松梅,赵亚杰,候莹鸽,等.青年女性癌症患者生育信息需求及支持的研究进展[J].中华护理杂志,2022,57(14):1777-1782.
- [34] 谢漪丹,王喜益,胡韵.年轻乳腺癌患者心理社会适应水平在化疗后出现类更年期综合征与社区融入之间的中介作用[J].肿瘤,2024,44(7):708-716.

(本文编辑 宋春燕)