

癌症患儿主要照顾者经济毒性体验及应对策略的质性研究

王利敏¹,方继红¹,杨侠²,范家莉³,段明霞⁴

(1.安徽省儿童医院 护理部,安徽 合肥 230051;2.安徽医科大学 护理学院,安徽 合肥 230032;
3.安徽省儿童医院 手术室;4.安徽省儿童医院 儿童血液肿瘤科)

【摘要】 目的 深入探究癌症患儿主要照顾者经济毒性体验及其应对策略特征,为制订降低该群体经济毒性的干预措施提供参考依据。方法 采用质性研究中的现象学研究方法,对 11 名癌症患儿主要照顾者进行半结构化深入访谈,并用 Colaizzi 7 步分析法进行资料分析。结果 经济毒性体验提炼出 3 个主题:多样化经济支出及经济来源中断、经济毒性导致的复杂情绪体验、医疗保险覆盖有限,申请救助困难;应对策略提炼出 3 个主题:缩减家庭支出、多途径寻求经济援助、利用空闲时间兼职,缓解经济压力。结论 癌症患儿主要照顾者经历不同程度的经济毒性,在应对方面存在诸多困境,医务人员应加强对该群体的经济毒性风险筛查,注重完善其社会支持系统,并联合多部门协同建立经济毒性防范机制,以改善癌症患儿家庭的当前困境。

【关键词】 癌症;照顾者;经济毒性;应对策略;质性研究

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2025.03.012

【中图分类号】 R473.73 【文献标识码】 A 【文章编号】 2097-1826(2025)03-0048-05

Qualitative Study on Economic Toxicity Experience and Coping Strategies of Main Caregivers of Children with Cancer

WANG Limin¹, FANG Jihong¹, YANG Xia², FAN Jiali³, DUAN Mingxia⁴ (1. Department of Nursing, Anhui Provincial Children's Hospital, Hefei 230051, Anhui Province, China; 2. School of Nursing, Anhui Medical University, Hefei 230032, Anhui Province, China; 3. Operating Room, Anhui Provincial Children's Hospital; 4. Department of Pediatric Hematology and Oncology, Anhui Provincial Children's Hospital)

Corresponding author: FANG Jihong, Tel: 0551-62237026

【Abstract】 Objective To investigate the characteristics of economic toxicity experience and coping strategies of the main caregivers of children with cancer, so as to provide reference and basis for the construction of intervention measures to reduce the economic toxicity of this population. **Methods** The phenomenological research method of qualitative research was adopted. Semi-structured in-depth interviews were conducted with 11 primary caregivers of children with cancer, and the data were analyzed by Colaizzi's 7-step analysis method. **Results** Three themes of economic toxicity experience were extracted: diversified economic expenditure and interruption of economic sources, the complex emotional experiences caused by financial toxicity, limited coverage of medical insurance, and difficulties in applying for assistance. The coping strategies were refined into three themes: reducing family expenditure, seeking financial assistance in multiple ways, and using spare time to work part-time to relieve economic pressure. **Conclusions** The main caregivers of children with cancer experience different degrees of economic toxicity and have many difficulties in coping with it. Medical staff should strengthen the risk screening of economic toxicity of caregivers of children with cancer, pay attention to improve their social support system, and join multi-departments to establish economic toxicity prevention mechanism, so as to improve the existing dilemma of families of children with cancer.

【Key words】 cancer; caregivers; financial toxicity; coping strategies; qualitative study

[Mil Nurs, 2025, 42(03): 48-52]

全球每年有 40 万名 0~19 岁的儿童和青少年

罹患癌症^[1-2],癌症患者每年的人均就诊支出占其家庭年收入的 113.2%^[3],已成为我国患癌家庭因病致贫的重要原因。经济毒性(financial toxicity, FT)指癌症患者在治疗过程中所产生的高昂的治疗费用对患者及其家属造成的负面影响,主要包括客观的经济负担和主观的经济困境^[4]。研究^[5-6]表明,

【收稿日期】 2024-09-10 **【修回日期】** 2025-01-26

【基金项目】 2022 年度安徽省高校人文社会科学研究项目(2022AH040091)

【作者简介】 王利敏,硕士在读,护师,电话:0551-62237026

【通信作者】 方继红,电话:0551-62237026

17.6%~73.3%的癌症照顾者存在经济毒性,不仅给照顾者带来了较大的身心负担,也导致患者的照护质量、幸福感和治疗依从性降低,直接影响患者的治疗与恢复^[5,7]。因此,有必要对癌症患儿家庭经济毒性水平进行有效评估,以便识别高危人群,进而实施针对性干预措施。近年来,癌症相关经济毒性的研究多聚焦于不同类型的成年癌症患者^[8-10],尚缺乏癌症患儿照顾者经济毒性的相关研究。鉴于此,本研究将深入了解癌症患儿主要照顾者经济毒性体验及应对策略的特征,以期为构建该类人群经济毒性的干预措施提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 采用目的抽样法,选取 2023 年

9月至2024年1月于安徽省儿童医院住院的恶性肿瘤患儿主要照顾者为研究对象。纳入标准:(1)年龄>18岁;(2)照顾时长≥6 h/d,连续照顾时间≥4个月;(3)照护对象诊断为恶性肿瘤(急性白血病、淋巴瘤、神经母细胞瘤),年龄≥3岁且病程≥6个月;(4)具有良好的语言表达及沟通能力;(5)知情同意且自愿参与本研究。排除标准:(1)频繁更换照顾者;(2)近期家庭有重大变故或3个月内经历负性事件。样本量以访谈信息重复出现且无新主题出现为止,本研究共访谈11位患儿照顾者,访谈对象的一般资料见表1。本研究已通过医院伦理委员会审批(EYLL-2023-028)。

表1 患儿和主要照顾者的一般资料(n=11)

编号	照顾者							患儿			
	性别	年龄(岁)	与患儿的关系	受教育程度	常住地	婚姻状态	子女人数	性别	年龄(岁)	诊断	病程(月)
N1	女	35	母亲	初中	农村	已婚	4	男	8	急性髓系白血病	11
N2	男	31	父亲	高中	县城	离异	1	男	9	神经母细胞瘤	29
N3	女	37	母亲	初中	农村	已婚	2	女	11	急性淋巴细胞白血病	13
N4	女	35	母亲	初中	城市	已婚	1	男	8	T淋巴瘤细胞瘤	11
N5	男	33	父亲	高中	城市	已婚	2	男	9	急性淋巴细胞白血病	27
N6	男	29	父亲	初中	县城	已婚	1	男	3	神经母细胞瘤	16
N7	女	35	母亲	初中	县城	已婚	2	男	4	幼年粒单核细胞白血病	13
N8	男	31	父亲	大专	城市	离异	1	男	4	神经母细胞瘤	17
N9	女	35	姑姑	初中	农村	离异	1	男	12	急性淋巴细胞白血病	9
N10	女	32	母亲	初中	农村	已婚	2	男	8	T淋巴瘤细胞瘤	9
N11	女	40	母亲	初中	农村	已婚	3	女	13	急性髓性白血病	23

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 本研究基于文献回顾及专家咨询初步拟订访谈提纲,选取2名照顾者进行预访谈,根据访谈者对提纲提出的“表达不能理解”“某些方面问题没有考虑过”等反馈,经小组讨论并综合考虑后,重新对提纲中表述不清晰的问题进行调整,并删减了重复的问题,调整了访谈提纲的顺序,最终形成了正式访谈提纲。具体内容如下:(1)孩子确诊疾病以来,家庭的经济状况有没有发生变化?(2)请您详细描述一下,孩子治疗以来家庭经济状况的变化给您带来了怎样的感受和体验?(3)孩子治疗导致的经济变化对您和家人有什么影响?(4)您是如何应对经济状况的变化的?(5)您获得过哪些帮助?您还希望获得哪些帮助?(6)关于患儿治疗期间的经济负担,您还有什么需要补充的吗?

1.2.2 资料收集方法 研究者已系统学习质性研究方法并掌握访谈技巧,在血液科学习6个月以上且与家属和患儿建立了良好的信任关系。在获得访谈对象的知情同意后,研究者向访谈对象介绍自己及

研究目的,在预约的时间及地点进行访谈。访谈地点为病房内独立且安静的房间。访谈过程中主要围绕访谈提纲进行提问,全程录音并及时记录受访者的眼神、肢体动作、表情的变化等非语言行为,访谈过程中避免引导和暗示,访谈时间为30~60 min。

1.2.3 资料分析及质量控制 访谈结束后24 h内,由一名研究者将访谈内容转录成文字资料,并进行编码。再由另一名研究者将转录稿与录音文件进行比对,确保资料的准确和完整。按照Colaizzi 7步分析法对资料进行分析和提炼主题^[11]。访谈过程中研究者对于访谈对象表述的观点不予任何评判,保持中立态度,以保证访谈的客观性。本研究访谈总时长为398 min,初始文本共转录5万余字,对文本的287处进行编码,共提炼出经济毒性体验和经济毒性应对策略2个一级主题和6个二级主题。

2 结果

2.1 经济毒性体验

2.1.1 多样化经济支出及经济来源中断 (1)治疗费用高昂。癌症患儿治疗周期较长,高昂的治疗费

用是造成患儿家庭经济困难的主要原因。N8:“我们光移植就要做两次,第一次移植总费用接近40万,第二次根本做不起。”(2)异地就医生活成本增加。患儿在接受异地优质医疗资源救治的同时,生活成本大大增加。N7:“在上海那边房租就要好几万,蔬菜的价格是这边的4倍,生活开支太大了。”(3)支持性护理费用持续增加。患儿在治疗过程中对各种营养品和医疗用品的特殊需求,也在无形中增加了家庭的经济负担。N9:“孩子还得吃好的,忌口的时候,要喝小百肽,各种营养,什么都要吃。”N5:“这个消毒的东西一盒就要120块钱,就和洗手液一样要天天用,一盒用不了多久,还有消毒湿巾、喷雾,这个都贵。”(4)经济来源中断。患儿治疗期间照顾者必须全程陪同,导致照顾者不得不中断工作,造成家庭经济来源的直接丧失。N5:“照顾他(患儿)必须辞职,我们两个都辞职了,没有收入。”

2.1.2 经济毒性导致的复杂情绪体验 (1)压力感。患儿治疗相关的支出不断增加和家庭财富的持续性减少,照顾者倍感压力。N10:“那一段时间就是没钱,我一看到手机上的费用一天一万多,当时那个心理压力大得很呢”。N9:“借钱借不着的时候,心里就觉得特别有压力。”(2)内疚感。照顾者由于自己能力不足,因不能给予患儿更好的治疗而充满内疚感。N8:“我们家庭拿不出来这么多钱”。获取外界支持时暴露了患儿的隐私,对患儿的心理造成了严重不良影响。N11:“可能是那一次筹(水滴筹),给小孩子搞得心里也有点难过,后来别人开导了她好久,实际上那一次筹后我好后悔。”(3)无助感。长期、反复地住院治疗,对患儿疾病及未来情况充满不确定感,以及面对大额医疗费用的无助感。N3:“像她(患儿)这样的后期怎么样只能看五年内复发率嘛,这五年内我是什么都干不了的,想一想债还要还多久?我们一个家庭要多久才能翻过来呢?”N4:“我们夫妻两个现在经济都是负的,经济到一定程度肯定会崩溃的啊,他爸头发都愁白了好多(唉)。”

2.1.3 医疗保险覆盖有限,申请救助困难 (1)医疗保险覆盖有限,无法满足需求。抗癌药物价格较高,而目前医疗保险能够纳入的抗癌药物有限,这大大加剧了患儿的家庭经济负担。N6:“好多进口的药全是要自费,我们要上免疫治疗,负担很重,如果能多报销就好了。”N5:“有的时候看适应证,有的药物小孩子报销不掉,大人可以报销掉。”(2)申请政府和社会救助面临挑战。虽然相关部门和社会救助机构为癌症患儿和特殊疾病患者争取福利基金和资金救助,但在政策执行过程中,仍存在审核流程待优化、服务对象精细化程度不足等现实制约因素,使照顾

者在申请过程中经历重重困难。N4:“我们在网上申请救助,输入信息,户口是广东的就不行,安徽的就行。像慢病特病门诊本地人就能办,我们外地人就办不了,还有一些特殊的待遇我们都享受不到。”N8:“低保也不好办,它要求好高。”

2.2 经济毒性应对策略

2.2.1 缩减家庭支出 8名受访者表示,会通过降级消费来减少家庭成员的生活和教育开支,以减轻家庭的经济负担。N3:“她生病之后,给她弟弟报的兴趣班也不上了。我不会买超过50块钱的衣服鞋子什么的。”N9:“我家丫头从好的幼儿园转到了差一点的幼儿园,我们生活开支上也节省了不少。”

2.2.2 多途径寻求经济援助 (1)寻求家人帮助。家庭凝聚力是照顾者应对压力的重要资源之一,11名访谈者均表示在患儿治疗期间得到了家人的经济支持。N8:“我姐肯定支持我的,会给我帮助。”N1:“我妈腿脚不方便,孩子生病的时候还想办法给我们拿了1万块钱。”对于原本经济状况不佳的家庭,在患儿疾病治疗期间积蓄不断耗尽,照顾者通过变卖家庭资产以缓解当时的经济压力。N7:“手里没有多少存款,他生病,把车也卖了。”(2)寻求政府及社会帮助。一些患儿家庭通过相关医疗保险政策来报销一定的医疗费用,以减轻家庭的整体经济压力。N9:“我们办理相关医保时,希望能够报销一些昂贵的医疗费用。”此外,部分受访者还提到了社会公益基金的帮助。N10:“通过公益基金,我们得到了几千元的资助,虽然远达不到医疗费用,但能有一点是一点。”

2.2.3 利用空闲时间兼职,缓解经济压力 综合考虑患儿照护问题及家庭经济压力,许多家长通过灵活的兼职工作,以减轻经济负担。N11:“虽然工作时间不太稳定,但是她爸爸会利用周末和节假日去做外卖或者货运,每个月也能增加一些收入。”N2:“在北京有闲下来的时间,我就去做兼职,一天挣个一两百,够我住的。”

3 讨论

3.1 加强癌症患儿家庭经济毒性风险筛查,采取针对性措施降低照顾者的经济负担和困扰 研究^[12-13]表明,77%~94%的癌症患儿照顾者会出现工作中断的现象,客观的经济困境加上照顾者对患儿疾病预后的不确定感,是癌症患儿照顾者的主要心理应激来源^[14]。本次访谈结果表明癌症患儿家庭经济负担较重,使照顾者产生了焦虑、担忧等不良情绪,显著降低了整个家庭的健康水平和生活质量。可见,癌症患儿照顾者的经济毒性不容忽视。Edward等^[15]实施的以护士为主导的多学科合作的财务导航模式,显著改善了照顾者的经济毒性评分。提示医

务人员在预防和减轻癌症患儿家庭的经济困难时,可建立以护士为主导的跨学科领域的财务导航模式,对照顾者进行生理-心理-社会全面评估后,帮助其制订针对性财务计划,优化家庭支出方案和患儿治疗支出,进而缓解其经济毒性。

3.2 完善照顾者支持系统,提高支持资源可及性
家庭凝聚力和社会支持是照顾者应对经济毒性的重要资源库,本研究的受访者表示在面对患儿治疗产生的经济负担时,会积极寻求家人、亲戚、朋友及外界的帮助和支持,这与相关研究^[16]结果一致。社会支持是指社会团体及亲戚、朋友等提供的物质或精神上的帮助^[17],不仅可以帮助照顾者缓解经济压力,同时可通过提供情感支持缓解其主观经济困扰^[18]。医务人员应积极帮助照顾者发现和利用个人、家庭以及社会的优势资源;探索癌症患者照顾者的社会支持内涵,促进资源多样性,在丰富资源提供方式的同时,提高资源可及性^[19]。医疗中心作为癌症患儿的主要治疗场所,是帮助照顾者寻求社会媒体及政府机构帮助的重要纽带。照顾者会向朋友及类似经历的照顾者、医疗中心、社会媒体或政府机构寻求物质支持与帮助^[20],医务人员应定期组织照顾者进行照顾经验的分享;在安置病房时,可将老病人和新确诊的病人安置在同一病房,促进照顾者间的沟通交流和同伴支持,以帮助其获得信息和情感支持,从而有效缓解照顾者的主观经济困扰。

3.3 鼓励多部门协作制订综合措施,提高癌症患儿照顾者经济毒性应对能力
本研究发现,癌症患儿照顾者在应对经济毒性时尚存在求助受阻情况。建议国家相关部门应积极参与和指导构建政府-医疗机构-社区-工作单位等多位一体的社会支持系统,增强癌症患儿照顾者经济毒性的应对,减轻经济和精神负担。第一,各级政府和各相关部门应积极完善癌症患者的各项医疗保障制度,加强患癌家庭的综合医疗保障,减轻其就医负担。如:医疗保险部门应在适当提高基本医疗保险补偿比例的同时扩大医疗保险报销覆盖范围,从而保障多层次的居民医疗需求^[21]。第二,组织层面,包括医院、照顾者工作单位和各种与癌症相关的一些非正式组织,可在患儿治疗期间主动为其家庭提供医疗、物质和心理方面的支持。可通过呼吁社会媒体提高对癌症患儿照顾者的关注、倡导政府机构制订癌症患儿照顾者的特殊就业政策或提供生活津贴等。第三,家庭层面,作为抗癌患者的传统社会支持力量,在给予患者物质支持的同时,多包容、理解患者的负性情绪,为其提供情感支持。第四,建议医务社会工作者密切关注政府推出的医疗救助计划,及时为患癌家庭申请医疗

费用减免、交通补助和康复器材等支持;同时,加强与社会组织、慈善机构的紧密合作,发起网络众筹,为贫困患儿家庭提供经济援助,以增强患儿家庭的应对能力和社会支持网络^[22]。目前,我国对癌症患儿照顾者经济毒性体验的干预仍处于初级阶段,未来应根据我国癌症患儿照顾者经济毒性体验的现状,结合我国医药卫生政策和现阶段的医疗保险制度,制订出具有中国特色且科学的癌症患儿照顾者经济毒性干预方案,进而更有效地缓解经济毒性带来的危害,促进癌症患儿家庭生活质量的改善。

4 小结

癌症患儿治疗期间,照顾者普遍存在严重的经济负担,且在应对经济毒性过程中呈现出多维度的需求,提示医务人员在今后的临床实践中还应加强对癌症患儿家庭经济毒性现状的评估,注重完善照顾者的多元支持系统,并联合多部门共同制订综合措施以减轻癌症治疗对患儿家庭造成的经济负担,进而保障患儿的生存质量和家庭的生活质量。然而,本研究仅选取了一家医院的癌症患儿照顾者进行访谈,存在一定的局限性,未来可开展多中心的研究来完善研究结果。

【参考文献】

- [1] World Health Organization. CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives [EB/OL]. [2024-07-16]. <https://iris.who.int/handle/10665/347370>.
- [2] ATUN R, BHAKTA N, DENBURG A, et al. Sustainable care for children with cancer: a Lancet oncology commission [J]. *Lancet Oncol*, 2020, 21(4): e185-e224.
- [3] HUANG H, SHI J, GUO L, et al. Expenditure and financial burden for the diagnosis and treatment of colorectal cancer in China: a hospital-based, multicenter, cross-sectional survey [J]. *Chin J Cancer*, 2017, 36(8): 352-366.
- [4] 况艺, 孙艳玲, 荆凤, 等. 癌症相关经济毒性概念分析 [J]. *护理研究*, 2021, 35(20): 3695-3700.
- [5] BADDOUR K, MADY L J, SCHWARZBACH H L, et al. Exploring caregiver burden and financial toxicity in caregivers of tracheostomy-dependent children [J/OL]. [2024-7-19]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33882339/>. DOI: 10.1016/j.ijporl.2021.110713.
- [6] BIDDELL C B, KASOW K A, KILLELA M K, et al. Understanding the financial and psychological impact of employment disruption among caregivers of pediatric HSCT recipients: a mixed methods analysis [J]. *Support Care Cancer*, 2022, 30(6): 4747-4757.
- [7] LIN P H, LIAO S C, CHEN I M, et al. Impact of universal health coverage on suicide risk in newly diagnosed cancer patients: population-based cohort study from 1985 to 2007 in Taiwan [J]. *Psychooncology*, 2017, 26(11): 1852-1859.
- [8] 吕扬, 刘欣哲, 朱清森, 等. 社会支持与自我效能对食管癌术后患者经济毒性与生活质量间的链式中介效应 [J]. *中国护理管理*, 2023, 23(9): 1421-1426.

[9] 邢双双,胡雁,濮益琴,等.血液肿瘤患者经济毒性及相关护理研究进展[J].护士进修杂志,2024,39(19):2031-2035.

[10] 阮君怡,刘城,况艺,等.年轻女性乳腺癌生存者经济毒性应对策略的质性研究[J].解放军护理杂志,2022,39(8):29-33.

[11] 刘明.Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J].护理学杂志,2019,34(11):90-92.

[12] BONA K, DUSSEL V, ORELLANA L, et al. Economic impact of advanced pediatric cancer on families[J]. J Pain Symptom Manage, 2014, 47(3):594-603.

[13] DUSSEL V, BONA K, HEATH J A, et al. Unmeasured costs of a child's death, perceived financial burden, work disruptions, and economic coping strategies used by American and Australian families who lost children to cancer[J]. J Clin Oncol, 2011, 29(8):1007-1013.

[14] ZAFAR S Y, ABERNETHY A P. Financial toxicity, Part I: a new name for a growing problem [J]. Oncology (Williston Park), 2013, 27(2):80-81, 149.

[15] EDWARD J S, MCLOUTH L E, RAYENS M K, et al. Coverage and cost-of-care links: addressing financial toxicity among patients with hematologic cancer and their caregivers[J]. JCO Oncol Pract, 2023, 19(5):e696-e705.

[16] ISLAM M Z, FARJANA S, EFA S S. Impact of childhood cancer on the family: evidence from Bangladesh[J/OL]. [2024-7-20]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33659758/>. DOI:10.1016/j.heliyon.2021.e06256.

[17] 程文瑜,高凯霞,王静,等.膀胱癌术后患者经济毒性水平多中心调查及其机制研究[J].军事护理,2023,40(12):42-45.

[18] EVANS E M, LIN J, SANCHEZ-ALVAREZ J, et al. Disparities in household material hardship, financial toxicity, and income loss in pediatric cancer[J/OL]. [2024-7-21]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37394628/>. DOI:10.1002/pbc.30496.

[19] 姚天颖,李佳蓉,苏旺,等.癌症患者照顾者经济毒性研究进展[J].中华现代护理杂志,2023,29(23):3081-3085.

[20] PETRUZZI L J, PREZIO E, PHILLIPS F, et al. An exploration of financial toxicity among low-income patients with cancer in central Texas: a mixed methods analysis [J]. Palliat Support Care, 2023, 21(3):411-421.

[21] 宋丹红,赵方辉,张勇.我国癌症经济负担的成因与思考[J].中国公共卫生,2023,39(2):137-140.

[22] 于新颖,杨小雨,王少娜,等.医务社工在白血病患儿管理中的角色与任务[J].医学与哲学,2024,45(19):47-51.

(本文编辑:刘于晶)

正确使用数的修约规则

在生物医学领域的各种研究中,对实验检测和计算所得的数据往往都要进行修约。过去习惯使用“四舍五入法”进行数的修约,该方法是不正确的,我们应将其废除。根据国家标准《出版物上数字用法的规定》,数的修约应遵照“四舍六入”的法则进行,下面作一介绍,请广大作者遵照执行。

(1) 数的修约规则的简明口诀: 4 舍 6 入 5 看后, 5 后有数便进 1, 5 后为 0 看左数, 左数奇进偶舍弃。

(2) 数的修约操作示例见表 1。

表 1 数的修约操作示例

口 诀	示 例	
	已知数	修约数(设保留 1 位小数)
4 舍 6 入 5 看后	5.741 8	5.7
	5.761 8	5.8
5 后有数便进 1	5.751 8	5.8
	5 后为 0 看左数	
左为奇数要进 1	5.750 0	5.8
左为偶数则舍弃	5.650 0	5.6
	5.050 0	5.0(0 为偶数)
无论舍弃多少位	5.745 46	5.7(不是由 5.7455→
均须一次修完毕		5.746→5.75→5.8)

本刊编辑部