

- of sepsis and septic shock;2016[J]. Intensive Care Med, 2017,43(3):304-377.
- [10] Mitzkewich M. Sepsis screening in triage to decrease door-to-antibiotic time[J]. J Emerg Nurs, 2019, 45(3): 254-256.
- [11] 杨慧,王文杰,李轶,等. 1 h 集束化措施在脓毒症患者救治中的应用效果[J]. 中华危重病急救医学, 2019,31(9): 1087-1090.
- [12] 徐亮,高志伟,吴魏芹,等. 急诊脓毒性休克患者 1 h 集束化治疗策略临床实施依从性的观察[J]. 中华全科医师杂志, 2022,21(1):42-47.
- [13] 何春雷,陈舒畅,金诗瑞,等. 智慧化管理在预防危重症患者 VAP 中的应用及效果分析[J]. 医院管理论坛, 2023,40(6):55-58.
- [14] Torsvik M, Gustad L T, Mehl A, et al. Early identification of sepsis in hospital inpatients by ward nurses increases 30-day survival[J]. Crit Care, 2016,20(1):244.
- [15] Viale P, Tedeschi S, Scudeller L, et al. Infectious diseases team for the early management of severe sepsis and septic shock in the emergency department[J]. Clin Infect Dis, 2017,65(8):1253-1259.
- [16] 郑鹏,高志伟,孙青松,等. 脓毒性休克快速反应小组对 1 h 集束化治疗策略实施依从性的影响[J]. 中华急诊医学杂志, 2022,31(11):1457-1462.
- [17] Ackermann K, Baker J, Green M, et al. Computerized clinical decision support systems for the early detection of sepsis among adult inpatients:scoping review[J]. Med Internet Res, 2022,24(2):e31083.
- [18] 尹丹乔,胡少华,高业兰,等. 老年脓毒症患者继发慢性危重症风险预测模型构建与验证[J]. 护理学杂志, 2023, 38(18):27-32.
- [19] 中华医学会急诊医学分会,北京医学教育协会急诊医学专科分会. 生物电阻抗法无创血流动力学监测在急危重症应用的急诊专家共识[J]. 中华急诊医学杂志, 2023,32(9):1163-1171.

(本文编辑 吴红艳)

原发性肝癌患者经济毒性体验的质性研究

吴妍霏¹, 夏瑾¹, 张佳巍¹, 王思涵²

摘要:目的 基于社会生态系统理论探索原发性肝癌患者经济毒性体验,为制订针对性干预措施提供依据。方法 以目的抽样法,选取重庆市 3 所三级甲等医院住院的 19 例原发性肝癌患者为研究对象,基于社会生态系统理论,采用描述性质性研究方法进行半结构化访谈,运用内容分析法对资料进行整理和分析。结果 共归纳出 3 个主题共 9 个亚主题,包括微观系统(经济负担感知、个体身心应激、经济决策行为),中观系统(家庭角色冲突,病友社交分化,治疗费用信息失衡、社会疏离),宏观系统(政策落实与认知鸿沟、经济环境交互影响)。结论 原发性肝癌患者的经济毒性体验深受社会生态系统多层次因素的影响,医护人员需从多角度出发,优化微观系统支持策略,强化中观系统协同,推动宏观政策完善,从而全方位减轻患者的经济负担,改善经济毒性体验。

关键词: 肝癌; 经济毒性; 社会生态系统理论; 经济负担; 身心应激; 经济决策行为; 质性研究; 护理

中图分类号: R473.6 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2025.11.032

Economic toxicity experience among primary liver cancer patients: a qualitative study

Wu Yanfei, Xia Jin, Zhang Jiawei, Wang Sihan. Department of Hepatobiliary Surgery, The Second Affiliated Hospital of Chongqing Medical University, Chongqing 400010, China

Abstract: Objective To explore the economic toxicity experience of primary liver cancer patients based on the social ecosystem theory, and to provide a reference for the development of targeted intervention measures. **Methods** Based on the theory of social ecosystem, a descriptive qualitative study was designed. Using purposive sampling, 19 patients with primary liver cancer from three tertiary first-class hospitals in Chongqing were selected and semi-structured interviews were conducted, and content analysis was applied to organize and analyze the interview data. **Results** Three themes and 9 sub-themes were summarized: the microsystems (perceived economic burden, individual physical and mental stress, economic decision-making behavior), mesosystems (family role conflict, social differentiation of patients, treatment of economic information imbalance, social alienation), macrosystems (policy implementation and cognitive gap, and interactive influence of economic environment). **Conclusion** The economic toxicity experience of patients with primary liver cancer is profoundly influenced by multi-level factors within the social ecosystem. Healthcare professionals need to adopt a multi-faceted approach, optimize microsystem support strategies, strengthen mesosystem collaboration, and promote the improvement of macro policies, thereby comprehensively alleviating patients' financial burdens, improving economic toxicity experiences.

Keywords: liver cancer; economic toxicity; theory of social ecosystem; economic burden; physical and mental stress; economic decision-making behavior; qualitative research; nursing care

作者单位: 1. 重庆医科大学附属第二医院肝胆外科(重庆, 400010); 2. 南部县人民医院急诊科

通信作者: 夏瑾, 300425@hospital.cqmu.edu.cn

吴妍霏: 女, 硕士在读, 护士, 735545424@qq.com

科研项目: 重庆市科卫联合项目医学科科研项目(2020FYYX062)

收稿: 2025-01-13; 修回: 2025-03-10

原发性肝癌是全球范围内发病率和病死率极高的恶性肿瘤之一^[1]。在疾病治疗过程中, 患者不仅要承受身体上的痛苦和心理上的煎熬, 其背后的经济毒性问题也极为严峻。经济毒性是指患者及其家庭在

应对疾病过程中所面临的各种客观经济负担和主观经济困境,包括高昂的医疗费用、收入的大幅减少、债务累积以及由此产生的心理压力等^[2-4]。对于原发性肝癌患者而言,病情的复杂性往往意味着治疗手段的多样性和长期性,这使患者面临更严重的经济毒性^[5]。社会生态系统理论强调个体处于由微观、中观、宏观等多个层次相互交织构成的复杂生态系统之中^[6],此理论已被广泛应用于慢病管理及健康促进等研究中^[7-8]。既往研究主要是采用量性研究方法探讨肝癌患者的经济毒性状况^[9],缺乏对个体在复杂社会生态系统中真实感受的质性探索。本研究基于社会生态系统理论,采用描述性质性研究方法深入探究原发性肝癌患者的经济毒性体验,以期优化医疗服务、完善政策支持、强化社会支持网络,帮助原发性肝癌患者有效应对经济困境。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,选取 2024 年 4—10 月在重庆市 3 所三级甲等医院肝胆外科住院的原发性肝癌患者为研究对象。纳入标准:①确诊为原发性肝癌;②年龄 ≥ 18 岁;③具备良好的沟通能力,知晓病情并愿意参与访谈;④经济毒性综合评分 ≤ 26 分^[10]。排除标准:①并存其他严重慢性疾病或精神疾病;②无法独立完成访谈;③享有全额公费医疗或临床试验免费治疗。样本量以满足数据饱和为原则,即资料分析时不再出现新的主题。本研究最终纳入 19 例原发性肝癌患者,男 12 例,女 7 例;年龄 28~61 (51 $\pm$ 9.22) 岁;文化程度为小学 5 例,初中 6 例,高中 5 例,本科 3 例;病程 0.2~36 [6.0 (1.0, 10.0)] 个月;医疗费用支付方式为居民医保 11 例,职工医保 7 例,自费 1 例;经济毒性综合评分为 0~24 [12.0 (6.0, 17.0)] 分。本研究已通过重庆医科大学附属第二医院伦理委员会批准[2024 年研伦审第(7)号],所有研究对象知情同意。

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 研究者通过查阅文献,基于社会生态系统理论,经课题组成员讨论并结合临床实践,拟定访谈提纲;选取 2 例原发性肝癌患者进行预访谈,根据预访谈结果对提纲进行适当调整,形成正式访谈提纲,具体如下:①请您讲述一下患病及治疗经历。②自您患病以来,您的经济状况发生了怎样的变化?③经济状况的改变对您和您的家庭的生活造成了哪些影响?④您认为哪些因素导致了您的经济压力?⑤请问您希望获得哪些支持与帮助来减轻您的经济压力?

1.2.2 资料收集方法 采用面对面半结构式访谈形式,访谈地点选择安静、舒适的单人病房或办公室。访谈前向受访者详细介绍研究的目的及意义,确保受访者在充分理解并知情同意的基础上参与访谈。访

谈过程中,研究者根据提纲进行引导同时保持灵活性,允许受访者自由表达个人感受和经历。全程录音并详细记录受访者的非语言信息,如表情、语气等。所有转录资料进行匿名处理,患者以 P1~P19 替代,以保护受访者的隐私。每次访谈持续 20~60 min。

1.2.3 资料分析方法 访谈结束后 24 h 内进行双人核对,并将其转录为文档资料。采用 NVivo12.0 软件对文本数据进行编码处理,将资料按不同主题或节点分类。运用内容分析法提炼主题,分析过程中,以社会系统理论为理论框架,指导资料的解读与分类。研究者仔细研读原始资料,深度挖掘文本中的关键陈述,确定分析单元,随后系统地编码、归类内容,从而识别出核心主题与亚主题。

2 结果

2.1 微观系统

2.1.1 经济负担感知 接受治疗过程中,患者不仅面临高昂的医疗费用,还需承担因疾病导致的劳动能力下降带来的经济损失。P13:“一来(入院)就是各种检查,后来开始治疗,手术费、住院费还有药费,感觉有点压力。”P5:“自从我生病后,看病吃药的开销就大了,活儿我也干不了,也没有了收入来源。”长期的医疗支出不仅耗尽了家庭积蓄,还导致了家庭负债的增加。P8:“家里的存款都用光了,还借了不少钱。”

2.1.2 个体身心应激 患者在经济压力下,心理和生理遭受了显著的应激反应。P14:“每次看到账单,心里就一阵慌,晚上也睡不好觉。”P6:“身体的折磨加上经济上的压力,我感觉整个人都快崩溃了。”P15:“生病本来心情就不好,我这病也不知道还能活几年,花了这么多钱,要是治不好人财两空可怎么办?”长期的身心应激还导致部分患者的免疫力下降,病情反复,进一步加重了治疗难度和经济负担。P9:“感觉身体越来越差,每次复发都要花更多的钱。”

2.1.3 经济决策行为 经济权衡下患者的治疗依从性受到影响,部分患者自行改变治疗方案,如减少治疗次数、延迟就医等。P7:“其实我心里也清楚,贵的药可能效果会更好一些,但现实情况不允许啊。家里经济条件有限,只能选择便宜些的药。”有些患者被迫减少或放弃一些必要的治疗项目,以减轻经济负担。P3:“医生建议的有些治疗我都没敢做,实在是太贵了。”部分患者由于经济压力冒险尝试偏方。P15:“听说有些偏方很便宜,我也试了试,结果病情更严重了”。

2.2 中观系统

2.2.1 家庭角色冲突 患者因疾病和治疗,常常无法履行家庭职责,如照顾子女、承担家务等,这增加了其他家庭成员的负担,导致家庭关系紧张。P5:“自从生病后,家里的事基本都靠我老婆,她真的很辛苦,瘦了一大圈。”此外,患者因经济压力而产生的愧疚感和

无助感,进一步加剧了家庭内部的情感冲突。P11:“每次看到家里人为我操心,心里也很难受,觉得自己成了拖后腿的那一个。”这种角色冲突不仅影响患者的心理状态,也对整个家庭的和谐与稳定构成威胁。P19:“病了之后,感觉家里的气氛都不一样了,大家都很有压抑。”

2.2.2 病友社交分化 患者在与病友的社交互动中出现了明显的分化现象。一方面,部分患者通过主动参与病友群体的信息共享获得互助资源。P15:“同病房的病友经历过靶向治疗,他们教我如何应对治疗中的副作用,让我少走不少弯路,多少还是省下了一些钱。”另一方面,也有部分患者因病情严重或经济压力,逐渐减少了与病友的互动,甚至选择孤立自己。P2:“经济条件好的病友选的进口药,我经济条件有限只能选择国产药,感觉他们的效果要好些。现在我就不太愿意跟他们多交流了,感觉聊得越多我心里越着急。”这种社交分化不仅影响了患者的心理状态,也可能对其治疗效果产生不利影响。P18:“知道有病友因为筹不到钱放弃治疗后,我现在经常失眠,总想着自己会不会是下一个……想起我心情就更差,感觉我的病情也更难控制。”

2.2.3 治疗费用信息失衡 医患间治疗费用信息的不对称性削弱了医患之间的信任。P2:“医生交代的让做什么就做什么,具体每个项目的费用也不清楚。”P19:“很多时候是在治疗过程中才知道治疗费用,事先了解得不够,导致心理压力很大,最好每个治疗前提前告知大概的费用,让我们有个心理准备。”

2.2.4 社会疏离 由于病情和经济压力的双重影响,部分患者减少了与亲友和同事的互动。P12:“我现在根本不敢出去,怕花钱,也怕别人问起我的病情。”P17:“一来是身体不允许,二来也不想让大家看到我现在的样子,心里多少有点自卑。偶尔有朋友来看我,我也尽量表现得乐观一些。”他们希望亲友和同事能够理解他们的处境,给予更多的关心和支持,而不是仅仅停留在表面的问候和安慰。P16:“有时候真的很想找人倾诉一下,但又不知道从何说起,怕说了也没用,反而让他们担心。”

2.3 宏观系统

2.3.1 政策落实与认知鸿沟 患者在接受治疗期间,对于相关医疗政策了解不足,即使知道有相关政策,但由于申请流程繁琐或需要提供的证明材料过多,导致在享受政策福利时存在一定的困难。P1:“那个时候(生病之前)感觉不需要太多保险,像‘愉快保’就没买,也不太了解,没人告诉我们怎么买。”P10:“申请起来也不容易,条件很多,主要是不知道能不能轮到我。”部分患者及其家属对商业保险缺乏了解,认可度不高,认为其不可靠。P15:“生病之前有人经常有人给我推荐商业保险,我以前认为那是不靠谱的。”

2.3.2 经济环境交互影响 在家庭收入减少与医疗成本增长的长期性失衡中,患者面临持续性支付能力挑战。P19:“我这病,药费、检查费一堆,看着账单我都发愁。”P5:“我生病后家里就没收入了,真不知道该怎么办。”此外,医疗保险的覆盖范围和报销比例也存在一定的局限性。P9:“我有医保,但联合治疗的免疫药还是得自己掏钱。”随着医疗技术的不断进步,新药和治疗方法层出不穷,但这些往往伴随着高昂的价格。P13:“医生说有一种新药可能对我有帮助,但一看价格,我们真的承受不起。”

3 讨论

3.1 需优化微观系统支持策略,增强患者心理赋能

本研究结果显示,原发性肝癌患者在治疗过程中不仅要承受身体上的痛苦,还要面对经济上的压力和心理上的困扰,这些多重压力导致他们产生强烈的无助感和绝望感,进而影响治疗决策行为。心理赋能作为一种有效的干预手段,旨在通过一系列的心理干预措施,如认知重构、情绪调节、目标设定等引导患者积极面对疾病,提升患者的心理韧性、增强自我效能感,帮助他们更好地应对疾病带来的挑战^[11-12]。可在电子病历系统增设经济毒性预警模块并同步推送定制化心理支持资源^[13],加强患者与家庭成员、医护人员之间的沟通,强化社会支持网络,通过多方合作为患者搭建心理支持网络^[14],结合患者病情给予个性化心理疏导,以缓解经济压力和心理压力。同时,组织患者互助小组,鼓励社交分化的患者重建与他人的联系,让同病种患者交流抗病经验、整合资源、分享信息,在相互鼓励、相互学习中找到归属感,激发自我疗愈潜能,通过群体力量减轻个体经济毒性。

3.2 需强化中观系统协同,促进患者社会再融合

本研究显示,由于疾病的长期折磨和经济负担沉重,原发性肝癌患者容易陷入自我封闭和社交退缩的状态,导致社会关系的疏离和融入障碍。中观系统中的家庭角色冲突、病友社交分化、治疗费用信息失衡以及社会疏离则进一步反映了患者在面对疾病时的社会支持缺失和人际关系的变化。良好的社会再融合有助于患者重新获得生产力,减轻癌症带来的经济负担,同时也有助于改善身体健康和促进积极情绪的产生,从而显著提升癌症患者的生活质量^[15]。通过组织社区融入活动和职业康复计划,鼓励患者参与社会公益活动,提升社会归属感。同时,联合企业、公益组织提供适宜岗位信息,帮助患者重返职场,恢复社会角色,增强自我价值感和社会贡献感,形成正向循环,有效缓解因疾病导致的社会疏离感。因此,打破传统观念的束缚,营造包容和支持的社会氛围对于原发性肝癌患者的康复至关重要。同时,加强患者与社会的联系,搭建患者与社会资源之间的桥梁,为患者提供

更多的社会支持和资源,促进患者社会再融合。

3.3 需推动宏观政策完善,构建经济赋能体系 本研究结果显示,宏观系统层面的政策落实与认知鸿沟及经济环境交互影响,构成了患者经济毒性体验的外部环境。尽管国家和地方政府出台了一系列针对癌症患者的医疗保障政策,但在实际执行过程中,患者往往面临政策了解不足、申请流程复杂、报销比例有限等问题,导致政策红利未能充分惠及患者群体。经济赋能旨在通过多渠道策略减轻原发性肝癌患者的经济压力,提升其治疗的可达性和可持续性^[16]。首先,强化医保政策的普及与应用,通过开展讲座、发放手册等方式详细讲解医保政策细则、各类慈善救助申请流程、本地医疗资源性价比攻略等,确保患者能够充分了解并利用各类医疗保障资源,减少自费比例,降低经济负担^[17]。其次,推动政府与相关机构合作,设立专项救助基金,为经济困难患者提供直接的财务援助,确保他们不因经济条件而放弃治疗。同时,鼓励社会各界参与肝癌防治公益活动,通过募捐、义卖、众筹等形式筹集善款,为患者提供更多经济支持。此外,加强医疗机构管理,优化诊疗流程,促进医患沟通,提高不同医疗机构之间医检互认率,降低不必要的医疗费用,提高医疗服务的性价比,让患者获得更实惠的治疗方案,减轻患者经济压力。

4 结论

本研究基于社会生态系统理论,深入探讨了原发性肝癌患者的经济毒性体验。研究结果显示,原发性肝癌患者的社会生态系统各系统之间相互关联,且系统间交互影响,加剧了患者的经济和心理压力,使得他们在应对疾病的过程中面临更多的挑战和困难。因此,需要从多个系统入手,构建全面、稳定、协同的社会支持体系,多元联动赋能患者,应重点优化微观系统支持策略,增强患者心理赋能;强化中观系统协同,促进患者社会再融合;推动宏观政策完善,构建经济赋能体系,从全方位减轻患者的经济负担,以改善原发性肝癌患者的经济毒性体验。然而,本研究并未纵向追踪患者经济毒性体验的动态变化。未来的研究可以进一步开展纵向研究,为患者提供更加全面和个性化的支持与服务。

参考文献:

- [1] Rumay H, Arnold M, Ferlay J, et al. Global burden of primary liver cancer in 2020 and predictions to 2040[J]. J Hepatol, 2022, 77(6): 1598-1606.
- [2] Zafar S Y, Peppercorn J. Reflections on the financial toxicity of cancer: 10 years later[J]. Oncologist, 2023, 28(8): 654-656.
- [3] 吕扬,刘欣哲,王诺筱萱,等. 食管癌患者经济毒性体验及应对措施的质性研究[J]. 护理学杂志, 2023, 38(5):

- 29-33.
- [4] Carrera P M, Kantarjian H M, Blinder V S. The financial burden and distress of patients with cancer: understanding and stepping-up action on the financial toxicity of cancer treatment[J]. CA Cancer J Clin, 2018, 68(2): 153-165.
- [5] Anwanwan D, Singh S K, Singh S, et al. Challenges in liver cancer and possible treatment approaches[J]. Biochim Biophys Acta Rev Cancer, 2020, 1873(1): 188314.
- [6] Han Y, Xing F, Huang J, et al. Associated factors of health-promoting lifestyle of the elderly based on the theory of social ecosystem[J]. Aten Primaria, 2023, 55(9): 102679.
- [7] 赵鑫森,单思雨,白茹雪,等. 双胎孕产妇健康教育与心理社会需求的质性研究[J]. 中华护理杂志, 2024, 59(8): 960-966.
- [8] 徐曼,毛惠娜,卢惠明,等. 基于社会生态系统理论的阴茎癌患者患病体验的质性研究[J]. 护理学杂志, 2023, 38(9): 31-34.
- [9] 吴隆燕,邱丽燕,陈璧学,等. 肝动脉插管化疗栓塞术患者的经济毒性现状及其影响因素分析[J]. 广西医学, 2024, 46(6): 882-888.
- [10] 于慧会,毕雪,刘运泳. 中文版癌症患者报告结局的经济毒性量表信度和效度研究[J]. 中华流行病学杂志, 2017, 38(8): 1118-1120.
- [11] 任姝婕,张萌,刘惠军. “为癌症患者心理赋能”的临床干预路径[J]. 医学与哲学, 2024, 45(3): 39-42, 53.
- [12] Llie G, Knapp G, Davidson A, et al. The cancer patient empowerment program: a comprehensive approach to reducing psychological distress in cancer survivors, with insights from a mixed-model analysis, including implications for breast cancer patients[J]. Cancers, 2024, 16(19): 3373.
- [13] 李珊,许月娥,李娟,等. 乳腺癌化疗患者构建经济毒性预警模型的价值分析[J]. 河北医药, 2024, 46(17): 2614-2617.
- [14] 郑飞飞,许玥琳,虞吕. 序贯式心理护理联合赋能健康教育在肝动脉介入化疗栓塞术病人中的应用[J]. 循证护理, 2023, 9(9): 1681-1684.
- [15] 袁文璇,况艺,阮君怡,等. 癌症相关经济毒性在社会再融合与生活质量中的中介效应研究[J]. 护士进修杂志, 2024, 39(23): 2472-2477.
- [16] 姚天颖,李佳蓉,苏旺,等. 国外癌症患者经济毒性干预策略研究进展[J]. 重庆医学, 2023, 52(23): 3653-3657.
- [17] Liu Z, Jiang Y, Yuan H, et al. The trends in incidence of primary liver cancer caused by specific etiologies: results from the Global Burden of Disease Study 2016 and implications for liver cancer prevention[J]. J Hepatol, 2019, 70(4): 674-683.

(本文编辑 李春华)