

青年癌症患者经济毒性的研究进展

Progress of research on financial toxicity of adolescent and young adult cancer

刘春燕, 杨鑫玉, 张小莉, 张璐, 傅静[△]

LIU Chun-yan, YANG Xin-yu, ZHANG Xiao-li, ZHANG Lu, FU Jing

西南医科大学护理学院, 四川 泸州 646000

【摘要】 世界癌症形势严峻且日益呈现年轻化趋势, 青年癌症患者群体的生存亟待关注。随着各项诊疗技术的精进, 癌症诊治效果不断改善, 因其高昂费用所引发的经济毒性问题亦日渐凸显, 现已成为国内外研究热点。青年癌症患者由于群体的特殊性, 相较其他癌症人群更易遭受经济毒性的侵袭。本文从经济毒性的定义与测评量表、青年癌症患者经济毒性的国内外研究现状、危害及应对策略予以综述, 以期改善此群体经济毒性的护理实践提供借鉴。

【关键词】 青年癌症患者; 经济毒性; 测评量表; 应对策略

【中图分类号】 R473.73 **【文献标志码】** B **【文章编号】** 1672-6170(2025)01-0200-14

美国国家癌症研究所指出, 青年癌症患者是指在 15 ~ 39 岁时被初诊为癌症的患者^[1]。据统计, 全球 2019 年青年癌症的新发病例为 119 万例, 死亡病例为 39.6 万例, 青年癌症形势严峻^[2]。伴随诊疗技术的精进, 癌症诊治效果日渐改善, 与癌症诊疗有关的经济负担问题亦十分凸显。研究指出, 我国 2015 年用于癌症治疗的支出超 2000 亿元人民币^[3]。Chen 等^[4]预测, 2020 ~ 2050 年, 全球癌症经济成本将达 25.2 万亿美元。因癌症诊疗所引发的经济压力, 将显著影响患者的心理健康、身体健康与生活质量, 此种情形被描述为经济毒性^[5]。与其他年龄的癌症人群相比, 青年癌症患者正处寻求独立或个人发展的时期, 其社会支持不足、积蓄不多, 因而更易遭受经济毒性^[6]。青年癌症患者经济毒性的现有研究^[7]。为进一步开展深入研究及改善其护理实践提供借鉴。

1 经济毒性的概念

经济毒性的概念由 Zafar 等^[8]于 2013 年首次提出, 指出是因沉重的癌症诊治经济负担, 而导致患者焦虑、抑郁等不良情绪的发生以及生活质量下降的现象。在 Zafar 等^[5]的概念中, “经济毒性”具有双重属性, 既包括客观的经济负担, 同时又涵盖主观的经济痛苦。随着研究的深入, 国内外学者对经济毒性的定义纷纷做出不同解释, 但各学者在经济毒性的属性层面, 即应涵盖客观与主观两方面与 Zafar 等所述观点保持高度一致^[7]。针对此概念的梳理, 可知直接或间接医疗费用的大量支出、癌症患者对治疗费用的担忧、治疗行为改变所引发的疾病恶化甚至死亡等均属经济毒性范畴。因此, 经济

毒性同药物毒性一致^[8], 均会引发一系列不可逆反应, 面临全球癌症年轻化的明显趋势, 针对青年癌症患者群体的经济毒性研究亟需重视。

2 经济毒性的测评量表

2.1 经济毒性综合评分量表 (comprehensive scores for financial toxicity based on the patient-reported outcome measures, COST-PROM)^[9] 为首个特异性测量癌症患者经济毒性水平的量表。此量表涵盖经济支出、经济资源与心理社会反应 3 个维度, 总计 11 个条目。经检验, COST-PROM 的 Cronbach's α 系数为 0.92, 重测信度为 0.80。本量表采用 Likert 5 级评分法, 总分为 0 ~ 44 分, 总分越低, 表示经济毒性程度越严重。此量表内容简单, 易于理解, 5 分钟内即可完成填写, 现应用最为广泛。2017 年, 于慧会等^[10]将本量表予以汉化并验证, 汉化版量表信效度良好, 适用于我国罹患各类型癌症患者的经济毒性水平评估。

2.2 癌症经济压力与复原力量表 (the economic strain and resilience in cancer, ENRICH)^[11] 用于评估癌症患者的经济压力水平。此量表涵盖物质困难、心理困扰、行为困难三个领域, 总计 15 个条目, 各领域分量表 Cronbach's α 系数为 0.87 ~ 0.91。ENRICH 采用 Likert 11 级评分法, 各条目得分 0 ~ 10 分, 总分计算方法为各条目得分的算术平均值; 总分在 5.0 ~ 10.0 分时, 提示经济压力程度严重。ENRICH 条目数量适当, 内容简洁, 适于临床调查, 但仅有英文版本, 未在国内使用。

2.3 经济困境/经济幸福感量表 (the incharge financial distress/financial well-being swcale, IFDFW)^[12] 包含 3 个维度: 生活改变、经济来源、心理社会反应, 共 8 个条目。本量表 Cronbach's α 系数为 0.956, 经因子分析提取出一个公因子, 并解释 78.9% 的总变异。IFDFW 采用 Likert 10 级评分法, 各条目得分 1 ~ 10 分, 总分计算方法为各条目得分

【基金项目】 教育部人文社会科学研究一般项目 (编号: 23YJA840013)

[△] 通讯作者

的平均值,总分为 1.0~10.0 分,总分越低,表示遭受经济困境越严重。本量表为普适性量表,可应用于各类人群经济困境状况的评估。目前暂无汉化版本。

3 青年癌症患者经济毒性的现状

国外已针对青年癌症患者的经济毒性展开研究,现有文献类型主要为横断面调查。国外研究显示,青年癌症患者经济毒性问题突出,在癌症确诊时即可能出现,诊断多年后依然面临着经济毒性的威胁^[13]。Baum 等^[14]对新确诊的青年癌症患者进行基线数据统计,指出 45.7% 的患者经济毒性评分到达高水平的临界值。Thom 等^[15]对距确诊后平均 8.3 年的 267 例青年癌症幸存者进行分析,发现幸存者中度经济毒性的发生率为 36%,重度经济毒性的发生率为 54%。有关青年癌症患者经济毒性的年龄差异,Kaddas 等^[16]按其确诊时的年龄划分成 15~25 岁与 26~39 岁两个组别,对比两组经济毒性的发生水平,结果发现 26~39 岁组经济毒性程度更重,原因可能为 26~39 岁组需承担抚养子女、赡养老人的义务,其日常生活经济负担沉重,导致可接受的癌症经济支出阈值降低,无力应付癌症诊治的大量财物耗费。

国内有关经济毒性的研究开始较晚,且多将各年龄段癌症人群的经济毒性予以合并分析^[17,18],仅单独探讨青年癌症群体的研究缺乏。邓晓伟^[19]对天津市癌症住院患者的经济负担进行统计,发现青年癌症患者因白血病引发的经济负担显著高于其他癌症人群。但本研究对青年癌症患者的经济负担进行调查,并未发现青年癌症患者经济毒性反应。经国内文献检索,青年癌症患者经济毒性的研究并未形成系统性的横断面研究、纵向研究缺乏,未来需逐步开展。

4 青年癌症患者经济毒性的危害

4.1 改变遵医行为 为弥合癌症诊治的大量经济损失,青年癌症患者的遵医行为将发生改变。研究指出,23% 的患者因治疗费用而跳过或延迟接受癌症治疗,30% 的患者推迟或取消专家门诊,36% 的患者不愿接受生命维持护理,40% 的患者减少或放弃处方药物的服用^[15]。青年患者依从行为的改变将导致癌症错过最佳治疗时间,致使并发症大量产生,因而治疗费用进一步增长,从此陷入不可解的恶性循环。

4.2 转变经济支出结构 受诊疗费用支出突发性增长的困扰,青年癌症患者的经济支出结构将明显改变。Thom 等^[15]研究发现,39% 的患者将超过 10% 的收入用于癌症诊治,55% 的患者借助积蓄支付护理费用,45% 的患者取消大宗商品购买,23% 的

患者无力负担生活必需品的费用。因癌症诊治的大量经济损失,青年患者被动采取应激性应对方案,将导致生活水平明显下降,甚至引发基本生活难以维持的严重后果,后续研究需加以关注。

4.3 经济毒性部分转移,增加照顾者负担 青年癌症患者储蓄积累不足,无力应付高昂诊治费用,因此往往寻求外界给予帮助。照顾者作为与患者具有亲密关系的个体,常常成为其压力分担的第一人选。Thom 等^[15]指出,24% 的青年患者依靠照顾者支付部分或全部医疗费用。Nightingale 等^[20]发现,出于对青年患者的关爱与保护,高分照顾者会对其隐瞒疾病诊治的经济支出。因此,原本应由青年患者承担的经济压力极有可能转移,照顾者遭受经济毒性侵袭。Baum 等^[14]表示,青年患者照顾者高水平经济毒性的发生比例为 43.8%。为应对癌症诊治的大量经济耗费,照顾者申请贷款、增加工作时长、从事多份工作、取消本人就诊^[20]等,于有形之中增加照顾者负担。经济毒性在降低患者生存质量的同时,对照顾者的危害不容忽视,提示临床医护人员应对照顾者经济毒性进行关注,以便及时给予帮助。

5 青年癌症患者经济毒性的应对策略

5.1 经济毒性的评估与监测 针对青年癌症患者经济毒性的评估与动态性监测是及时识别与应对经济毒性的首要步骤。以往探究经济毒性影响因素的文献中,指出由于性别^[21]、年龄^[16]、婚姻状况^[22]、肿瘤类型^[16]、是否合并慢性疾病^[23]或心理疾病^[24]等具体情况的不同,青年癌症患者经济毒性水平各有差异。因此,需基于循证的方法确定诱发经济毒性的危险因素,在常规开展囊括全青年癌症人群经济毒性动态性监测的同时,针对高危人群着重关注,通过建立独立标识或专门档案,以引起相应重视。此外,需注意评估青年患者在诊治过程中涉及关键环节的应对效能,其原因在于癌症诊断、手术、开始放化疗、治疗方案更换等极有可能导致费用一过性暴增,青年癌症患者如无法有效应对将引发经济毒性。因青年癌症患者的经济毒性长期存在^[13],建议将经济毒性的评估作为既定内容纳入随访工作,按原定随访计划进行定期评估。

5.2 开展医患成本对话 医、患双方应积极开展有关癌症诊治的成本对话,以促使医方充分了解患方需求、期望与可负担的预期费用,同时患方通过提前了解预期费用并充分准备,共同确保最具性价比治疗方案的拟定与顺利进行。Zafar 等^[25]研究表明,医、患进行有关成本的沟通对癌症患者治疗成本的降低具有积极作用。美国临床肿瘤学会亦指出成本讨论是癌症患者康复的关键内容^[26]。大部

分癌症患者虽希望接受来自医务人员的成本讨论,但较少医务人员真正实行^[27],其原因在于针对青年癌症患者成本沟通经验的缺乏^[13]。Sloan 等^[28]通过质性访谈,对临床医生既往的成本对话策略进行总结,指出应涵盖系统收集癌症患者经济困境信息、医患共同决策、提供准确医疗保险覆盖范围及具体自付费用信息、聘请财务顾问、协助减少间接医疗成本等。由于此研究所涉及的访谈对象均来自美国,且未对患者的人口学特征进行细分,因此,若要将此策略外推至其他国家或特定癌症人群,其适配性与具体实施路径尚待确定。

5.3 加强自我管理 自我管理是指个体主动参与疾病康复,通过行为与情绪改变以促进自身健康的过程^[29]。青年癌症患者作为自身健康的第一负责人,需主动加强涉及症状、行为、心理等的自我管理,通过积极参与自身疾病康复过程,摒弃不利健康行为,防止额外经济开支的发生。于万慧等^[30]研究指出,青年癌症患者自我管理普遍较低,这在导致低生活质量的同时,将引发一系列不良健康后果,进而促使诊治费用显著增长,加重其原有经济负担。吸烟作为一种可控的自主性行为,Kaul 等^[31]研究发现,青年癌症患者的吸烟率为 32.9%,直接导致其心脏病、糖尿病等慢性病的发生风险增加 1.62 倍。而为治疗慢性疾病,青年癌症患者每年的额外花费为 2777 美元;当所需治疗的疾病达 4 种及以上时,其每年的额外支出将高达 11173 美元^[23]。自我调节受损诱发经济毒性,是增加诊治费用的又一重要原因。研究^[32]表明,11.2% 的青年癌症幸存者仍然存在心理痛苦,因而致使每年 2.8 次的额外处方药物服用。自我管理能力的内在动能,青年癌症患者应重视发挥其内推作用,通过自觉建立良好生活习惯,主动寻求外界帮助,定期适量运动,积极心理调适,以增强自我效能,防止经济毒性恶化。

5.4 国家政策与制度的持续改进 为促使青年癌症患者经济毒性的长期解决,国家政策与制度的持续改进是根本,包括改善竞争、规范药价、加大药品价格谈判、提供援助计划等。抗癌药物的高昂价格是引发经济毒性的重要原因,据艾昆纬研究院预测,到 2026 年,全球用于癌症药物的支出将超 3000 亿美元^[32]。基于此,国家应充分发挥“有形之手”的调节作用,通过加强监管,针对药物质量、制药成本进行监控,增加全过程透明度,以防止医药产品任意定价,确保药价与疗效的最佳匹配;同时坚决抵制医药企业恶性竞争,积极开展药品价格谈判,

根据临床效果、需求程度定期更新医疗保险目录,以降低患者的自付费用。

健全重特大疾病医疗保险和救助制度,是改善民生、稳定社会、减轻患者负担的重要举措。《中共中央国务院关于深化医疗保障制度改革的意见》指出^[33],医疗保障制度要以基本医疗保险为主体,以医疗救助为托底。一项分析救助项目效果的研究指出,一次性经济补助在提高青年癌症患者医疗费用支付能力、减少医疗债务、获取护理服务等方面具有积极效果^[34]。美国为青年癌症幸存者提供直接经济援助,专门成立 Samfund 基金会。截止目前,此基金会已累计发放 2300 余笔赠款,总计金额超 360 万美元。由于各国国情、社会背景、救助需求的不同,援助计划表现形式、救助类型应各有差异。我国可基于本国实际,在深入探析青年癌症患者援助需求的前提下,增设救助计划,以充分发挥其托底保障功能,增进民生福祉。

6 小结与展望

目前青年癌症患者经济毒性的测量工具多采用普适性量表,未来尚需基于青年癌症患者群体特征,编制针对性、特异性测评工具。现有青年癌症患者经济毒性的国内外研究不足,文献类型多为横断面调查。因癌症诊治费用可随疾病进展、治疗方案改变,未来可考虑开展前瞻性纵向研究,以全面把握经济毒性的动态性变化过程,明确水平高峰,以便制定干预关键节点。此外,现存青年癌症患者经济毒性的有效应对方案较为缺失。今后研究可结合我国现实情境,从国家、医务人员、患者三个层面思考高效干预方案,可尝试跨学科、多中心合作,以显著降低青年癌症患者的经济毒性水平,全面提升其生存质量。

【参考文献】

- [1] Bright CJ, Reulen RC, Winter DL, et al. Risk of subsequent primary neoplasms in survivors of adolescent and young adult cancer (Teenage and Young Adult Cancer Survivor Study): a population-based, cohort study[J]. *Lancet Oncol*, 2019,20(4):531-545.
- [2] Alvarez EM, Force LM, Xu RX, et al. The global burden of adolescent and young adult cancer in 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019[J]. *Lancet Oncol*, 2022,23(1):27-52.
- [3] Cai Y, Xue M, Chen W, et al. Expenditure of hospital care on cancer in China, from 2011 to 2015[J]. *Chin J Cancer Res*, 2017, 29(3):253-262.
- [4] Chen S, Cao Z, Prettner K, et al. Estimates and Projections of the Global Economic Cost of 29 Cancers in 204 Countries and Territories From 2020 to 2050[J]. *JAMA Oncol*, 2023,9(4):465-472.
- [5] Zafar SY, Abernethy AP. Financial Toxicity, Part I: A New Name for a Growing Problem[J]. *Oncology (Williston Park)*, 2013,27

- (2):80-81,149.
- [6] Salsman JM, Bingen K, Barr RD, et al. Understanding, measuring, and addressing the financial impact of cancer on adolescents and young adults [J]. *Pediatr Blood Cancer*, 2019, 66(7):e27660.
- [7] 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.
- [8] 李珂芮,陶琳,符琰,等.肺癌患者经济毒性研究进展[J].*实用医院临床杂志*,2023,20(6):189-193.
- [9] de Souza JA, Yap BJ, Hlubocky FJ, et al. The Development of a Financial Toxicity Patient-Reported Outcome in Cancer The COST Measure[J]. *Cancer*,2014,120(20):3245-3253.
- [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] Smith GL, Volk RJ, Lowenstein LM, et al. ENRICH: Validating a multidimensional patient reported financial toxicity measure [J]. *J Clin Oncol*,2019,37(27):153.
- [12] Prawitz AD, Garman ET, Sorhaindo B, et al. InCharge Financial Distress/Financial Well-Being Scale: Development, Administration, and Score Interpretation [J]. *Financ Couns Plan*, 2006, 17(1):34-50.
- [13] Wu VS, Benedict C, Friedman DN, et al. Do discussions of financial burdens decrease long-term financial toxicity in adolescent and young adult cancer survivors [J]. *Support Care Cancer*, 2023, 31(7):434.
- [14] Baum L, Koyama T, Schrepf EA, et al. Posttraumatic stress symptoms and financial toxicity among adolescent and young adult oncology patients and their caregivers at cancer diagnosis [J]. *Cancer*,2022,128(10):2005-2014.
- [15] Thom B, Friedman DN, Aviki EM, et al. The long-term financial experiences of adolescent and young adult cancer survivors [J]. *J Cancer Surviv*,2023,17(6):105-110.
- [16] Kaddas HK, Pannier ST, et al. Differences in Financial Toxicity and Quality of Life Between Adolescent and Young Adult Cancer Patients and Young Adult Oncol, 2020,9(1):105-110.
- [17] 查荣苹,刘淑华,曾梦婷,等.结直肠癌患者经济毒性现状及影响因素调查分析[J].*护理学杂志*, 2023,38(10):70-74.
- [18] 周溢,杨丽,张妍欣,等.鼻咽癌幸存者经济毒性现状及影响因素分析[J].*军事护理*, 2023,40(1):15-18.
- [19] 邓晓伟.天津市癌症住院患者直接经济负担分析[D].天津医科大学,2019.
- [20] Nightingale CL, Canzona MR, Danhauer SC, et al. Financial burden for caregivers of adolescents and young adults with cancer[J]. *Psycho-Oncology*,2022,31(8):1354-1364.
- [21] Di Giuseppe G, Pagalan L, Jetha A, et al. Financial toxicity among adolescent and young adult cancer survivors: A systematic review of educational attainment, employment, and income [J]. *Crit Rev Oncol Hematol*,2023,183:103914.
- [22] Tran TB, Malhotra G, Razavi M, et al. Emotional Distress and Financial Toxicity in Younger Adult Patients Undergoing Oncologic Surgery [J]. *Ann Surg*,2022,276(4):694-700.
- [23] Abdelhadi OA, Joseph J, Pollock BH, et al. Additional medical costs of chronic conditions among adolescent and young adult cancer survivors [J]. *J Cancer Surviv*,2022,16(3):487-496.
- [24] Abdelhadi OA, Pollock BH, Joseph JG, et al. Psychological distress and associated additional medical expenditures in adolescent and young adult cancer survivors [J]. *Cancer*, 2022, 128(7):1523-1531.
- [25] Zafar SY, Chino F, Ubel PA, et al. The utility of cost discussions between patients with cancer and oncologists [J]. *Am J Manag Care*, 2015, 21(9):607-615.
- [26] Schnipper LE, Davidson NE, Welton DS, et al. American Society of Clinical Oncology Statement: A Conceptual Framework to Assess the Value of Cancer Treatment Options [J]. *J Clin Oncol*,2015,33(23):2563-2571.
- [27] Henriksen MA, Tuzzo L, Loggers ET, et al. Patient and oncologist discussions about cancer care costs [J]. *Support Care Cancer*, 2014, 22(4):961-967.
- [28] Sloan CE, Gutterman S, Davis J K, et al. How can healthcare organizations improve cost-of-care conversations? A qualitative exploration of clinicians' perspectives [J]. *Patient Educ Couns*,2022,105(5):2708-2714.
- [29] 田亚杰,魏亚楠,郑晓娜.乳腺癌相关淋巴水肿病人自我管理的研究进展[J].*全科护理*,2024,22(2):291-294.
- [30] 千万慧,迟嘉婧,安冉,等.青年癌症病人自我管理研究进展[J].*护理研究*,2022,36(23):4238-4242.
- [31] Kaul S, Veeranki SP, Rodriguez AM, et al. Cigarette smoking, comorbidity, and general health among survivors of adolescent and young adult cancer [J]. *Cancer*,2016,122(18):2895-2905.
- [32] Institute TI. Global Oncology Trends 2022 [EB/OL]. (2022-05-26) [2024-01-11]. <https://www.iqvia.com/insights/the-iqvia-institute/reports-and-publications/reports/global-oncology-trends-2022>.
- [33] 中共中央国务院.《中共中央国务院关于深化医疗保障制度改革的意见》[EB/OL]. (2020-03-05) [2024-01-15]. http://www.gov.cn/zhengce/2020-03/05/content_5487407.htm.
- [34] Thom B, Arora N, Benedict C, et al. Using Real-World Data to Explore the Impact of One-Time Financial Grants Among Young Adult Cancer Survivors [J]. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2023, 12(6):912-917.

(收稿日期:2024-02-28;修回日期:2024-04-25)

(本文编辑:彭羽)