

# 基于“全方位·全周期”个案管理模式对三阴性乳腺癌患者病耻感的影响

宋竹清 王玲 王秀丽 黄靖 陈洁\*

北京大学深圳医院乳腺甲状腺外科 广东深圳 518036

**摘要:**目的 探讨“全方位、全周期”（以下统称两全管理）管理模式对三阴性乳腺癌患者病耻感的影响及作用，为改善三阴性乳腺癌患者的病耻感及焦虑提供临床实践证据。方法 选取我院就诊三阴性乳腺癌患者共84例，其中以2022年1月-12月收治的41例三阴性乳腺癌患者为对照组，给予乳腺科常规治疗护理；2023年1月-12月收治的43例三阴性乳腺癌患者为实验组，基于“全方位·全周期”个案管理模式进行治疗护理。两组患者均收集一般资料，并且分别在患者确诊三阴性乳腺癌时、化疗结束时及化疗结束后3个月进行社会影响量表（SIS），焦虑自评量表（SAS）、患者满意度资料的收集。结果 两组患者在确诊时SAS和SIS评分无统计学差异（ $P > 0.05$ ），而在实验组患者化疗结束时和化疗结束后3个月SIS评分和SAS评分均显著低于对照组，且实验组内化疗结束时和化疗结束后3个月SIS评分和SAS评分显著低于干预前（ $P < 0.05$ ），实验组化疗结束时的患者满意度得分显著高于对照组（ $P < 0.05$ ）。结论 三阴性乳腺癌患者病耻感及焦虑感严重，基于“全方位·全周期”个案管理模式可有效改善其病耻感及焦虑感，提高患者满意度。

**关键词:** 全方位全周期；三阴性乳腺癌；病耻感；个案管理；焦虑

据国家癌症中心2024年发布全国癌症报告显示，2022年中国女性乳腺癌新发病例数为42万，占肿瘤发生总数的19.9%，超过肺癌，登顶首位<sup>[1]</sup>。三阴性乳腺癌（triple negative breast cancer, TNBC）是指雌激素受体（estrogen receptor, ER）、孕激素受体（progesterone receptor, PR）、人类表皮生长因子受体-2（human epidermal growth）均阴性的乳腺癌，占有乳腺癌的15%~20%，具有发病年轻，组织学分级高，有明显侵袭性，且相对预后差等特点，易使患者发生严重的局部复发和远处转移<sup>[2,3]</sup>。因而TNBC患者日常生活及精神心理上的健康状况更需要重视<sup>[4,5]</sup>。病耻感指的是一种个体由于自身患有某种心理疾病而感受到的是一种负性情绪体验，长期存在往往会对乳腺癌患者的身心健康状况产生不良影响<sup>[6]</sup>。有大量的文献和学者报道，乳腺癌的患者普遍存在病耻感，且其水平相对较高<sup>[7]</sup>。病耻感往往会让她们自尊心受损、排斥社会活动、生活质量低，甚至可能引起严重的心理伤害和应激反应<sup>[8]</sup>。目前，国内专门针对TNBC的患者病耻感的研究较少。

乳腺癌患者两全管理的模式来源于全程健康管理模式，

是以乳腺癌患者为管理中心，在多部门多学科的协作下，开始于乳腺癌患者确诊、住院治疗、出院康复及长期的随访复查<sup>[9]</sup>。围绕乳腺癌患者不同时期不同心理方面的健康护理需求，多部门医疗机构联合开展的全程连续性健康护理服务。《“健康中国2030”规划纲要》提出“把健康融入所有政策，加快转变健康领域发展方式，全方位、全周期维护和保障人民健康”，并明确提出“到2030年，实现全人群、全生命周期的慢性病健康管理”。我院自2022年1月起开展乳腺癌两全健康管理模式，本文将基于“全方位·全周期”个案管理模式应用于TNBC的患者，探讨对其病耻感及心理焦虑感的效果。

## 1. 研究对象及方法

### 1.1 研究对象

本研究选取2022年1月到2023年12月在本院就诊的TNBC患者84例作为主要研究对象。纳入研究标准：①经免疫组化实验确诊为三阴性乳腺癌<sup>[10]</sup>；②意识清楚具有一定沟通能力；③在本院接受全程个性化治疗并定期进行复查随访的患者；④患者须知情同意，且自愿参加本研究。排除

标准：①临床诊断时已发现合并其他恶性肿瘤患者；②临床诊断时已经发现有远处转移的患者；③生命周期初估 $< 6$ 个月者；④患有严重精神类心理疾病如抑郁症、精神分裂症等。本研究结果为非同期对照试验。其中实验组为2023年1-12月收治的TNBC患者43例；非同期对照组41例为2022年1月-12月收治的TNBC患者。

## 1.2 研究方法

### 1.2.1 对照组

患者入院后进行常规专科治疗及护理，主要流程为诊断患者入院、新辅助化疗或者手术、常规的专科治疗及护理、出院一周电话随访、告知定期专科的随访或者复查、发放患者常规乳腺癌管理手册。

### 1.2.2 实验组

在对照组基础上进行两全管理模式，主要包括患者被诊断为乳腺癌开始就有个案管理师介入跟踪、关注，并指导、落实、反馈其全程的治疗、护理、功能锻炼，且解答回应患者疑问，发放详细的两全管理手册（伦理批号）。具体方式如下：

（1）设立两全个案管理师岗位：个案管理师由具有乳腺癌专科医疗工作管理经验5年以上的专科护师担任，是两全医疗健康管理的主要工作核心成员。患者确诊乳腺癌后即由个案管理师负责跟踪，免疫组化结果提示为TNBC，进行分类管理。个案管理师收集患者各时期、各类检查结果并登记个人档案，协调MDT讨论，执行讨论方案，比如手术或者新辅助化疗、放疗、深静脉置管、健康教育护理、随访等，在各类治疗和随访中个案管理师全程组织协调沟通：①组织并参与制定有关病人治疗和护理计划；②监督患者的治疗护理是否按期顺利进行；③对个别患者进行访谈，了解其想法及意愿，详述治疗计划；④对患者进行集体健康教育，讲解疾病的相关护理基础知识、治疗副作用及预防和应对措施、复查随访的意义和重要性；⑤协调相关医疗成员联系患者入院或检查；⑥做病人与医生或其他医疗护理工作之间沟通协调的重要桥梁；⑦提供咨询平台，网络平台为更多的患者提供了更为专业的医疗信息服务支持。

（2）给予多元化心理支持：为了方便开展医护患活动，2018年我科成立深圳市民政局批准的民办非企业组织“康馨乳腺关爱中心”。由于TNBC复发风险高，导致不少患者在其治疗周期中持续出现焦虑、抑郁、恐惧、担忧等。我们

开展康馨“同路人”志愿活动，“同路人”志愿者成员均为本院治愈的乳腺癌患者，个案管理上选择部分热心传播健康知识，理解能力、语言表达能力及人际沟通能力均较好的乳腺癌治愈患者担任。在经过个案管理师培训后，合格者，组成集体小组活动。在临床实践中，个案管理师评估到治疗中的患者出现心理问题，会及时请心理科医生探访患者，同时邀请“同路人”志愿者探访。活动的形式有面对面探访、电话督导、小组集体活动等多种形式与病人联系，交流饮食、运动等情况，进行必要的心理疏导和心理支持；志愿者小组长会及时记录小组集体活动中病人反应的各项问题，及时告知个案管理师共同寻求解决方案。执行医护患共决策模式，TNBC其疾病特殊性，患者很难独自做出治疗选择，医护人员和患者及其家属共同参与到医疗决策过程中，充分给予解释，让患者理解自身的治疗方案及治疗过程并积极地参与到自己的诊疗决策当中，缓解其犹豫不定和焦虑心态。

## 1.3 调查方法

### 1.3.1 调查工具

该研究的主要调查工具为问卷，包括一般社会影响的调查表、资料调查表、社会影响调查量表和焦虑自评调查量表。

①一般资料问卷调查表：该一般资料问卷为患者自行设计，包括姓名、年龄、职业发展状况、婚姻状况、文化教育程度、经济能力状况、自理生活程度、治疗的方法和医疗费用支付形式等。

②社会病耻感影响程度评分，使用的评分量表是社会病耻感影响程度评分量表（Social Impact Scale, SIS），此评分量表由Fife团队<sup>[11]</sup>2000年进行编制，Pan团队<sup>[12]</sup>于2007年将该量表翻译成简体中文并通过临床信效度检测，已被广泛应用于测量癌症病人的社会病耻感影响程度研究中。此评分量表共包括4个维度、24个维度的条目，4个维度分别为社会排斥、经济无保障、内在的羞耻感、社会隔离。每个维度条目计分均采用4级维度评分，1-4分分别代表非常同意、同意、不同意、极不同意。全部条目均采用反向维度计分，分数越高说明癌症患者在生活中感受到的社会病耻感越严重，自我不愿回归社会，社会排除感也越严重，4个条目的维度之间相互作用及影响。

③焦虑自评量表（SAS）<sup>[13]</sup>评分：SAS标准分的分界值为50分，其中50-59分为轻度焦虑，60-69分为中度焦虑，

70 分以上为重度焦虑。

④患者满意度调查表：采用本院自制的患者满意度调查表，共 10 个条目，每个条目为 10 分，满分为 100 分。

### 1.3.2 发放和回收问卷

一般个人资料填写，所有患者入院时均统一填写，SIS 和 SAS 量表分别在确诊三阴乳腺癌时（确诊时）、化疗结束时和化疗结束后 3 个月随访。所有问卷均当场发放并当场回收。所有调查者均经过统一培训。患者无法独立完成者，给与指导协助。

### 1.4 统计学方法

计量资料采用 SPSS 26.0 统计分析软件进行计量资料数据分析，用  $(\bar{x} \pm s)$  表示，比较两组结果采用 t 检验；计数资料用百分率 (%) 表示，比较两组结果采用  $\chi^2$  检验，组内比较采用方差分析，以  $p < 0.05$  为差异有统计学意义。

## 2. 结果

在随访过程中对照组 3 例，实验组 1 例发生严重多部位转移而排除统计，最终对照组样本量 38 例，实验组 42 例，样本脱落率为 4.76%。

### 2.1 一般资料

实验组和对照组在年龄、文化程度、医疗付费方式、

是否放化疗以及新辅助化疗等方面的差异均无统计学意义 ( $P > 0.05$ )，两组病人基本情况详见表 1。

表 1 两组病人基本情况比较

组别	对照组	实验组	$\chi^2$ 值	P 值	
例数	38	42	—	—	
年龄	46.52	47.33	0.153	0.723	
收入	低	7	8	0.123	0.811
	中	19	23		
	高	12	11		
文化程度	高中以下	18	19	0.083	0.908
	高中以上	20	23		
付费方式	医保	35	37	0.145	1.200
	自费	3	5		
新辅助化疗	是	8	9	0.076	0.900
	否	30	33		
放疗	是	15	17	0.406	0.892
	否	23	25		

### 2.2 两组患者不同时期焦虑、病耻感得分的比较

两组患者焦虑、病耻感评分在确诊时无统计学差异 ( $P > 0.05$ )，但在化疗结束和化疗结束后 3 个月时均有统计学差异 ( $P < 0.05$ )，对照组患者焦虑、病耻感评分在确诊时、化疗结束时、化疗结束 3 个月无统计学差异 ( $P > 0.05$ )，实验组患者确诊时、化疗结束时、化疗结束 3 个月焦虑、病耻感评分逐渐减低 ( $P < 0.05$ )，见表 2。

表 2 两组病人不同时期焦虑、病耻感得分比较 / (分,  $\bar{x} \pm s$ )

组别	观察项目	确诊时	化疗结束时	化疗结束 3 个月	F 值	P 值
对照组 (n=38)	焦虑得分	70.2 ± 4.91	63.3 ± 8.91	56.3 ± 5.82	1.188	0.091
	病耻感得分	72.2 ± 9.21	68.8 ± 4.73	66.8 ± 7.52	1.879	0.342
实验组 (n=42)	焦虑得分	68.9 ± 4.32	51.0 ± 6.12	49.7 ± 7.33	8.392	< 0.001
	病耻感得分	69.0 ± 7.61	66.1 ± 4.51	61.7 ± 4.93	5.642	< 0.001
F 值	—	1.289	7.113	4.475	—	—
P 值	—	0.202	< 0.001	< 0.001	—	—

### 2.3 两组患者满意度得分比较

两组病人在化疗结束时满意度得分比较有统计学差异 ( $P > 0.05$ )，见表 3。

表 3 两组患者满意度得分比较 / (分,  $\bar{x} \pm s$ )

组别	例数	化疗结束时
对照组	38	96.87 ± 8.73
实验组	42	98.66 ± 10.51
t 值	—	3.156
P 值	—	0.008

## 3. 讨论

### 3.1 TNBC 患者病耻感严重

TNBC 是乳腺癌中特殊分类，复发风险高，治疗手段相对少，患者治疗信心不足，不利于其身心健康。从研究中可以看出，一经诊断的 TNBC 患者，不管是先手术还是新辅助化疗，前期疾病治疗信心缺乏，及治愈期望值低，其病耻感均非常严重且存在较重焦虑感，出现许多负性心理情绪，社会适应性低。研究<sup>[14]</sup>表明，TNBC 病耻感严重程度高于一般乳腺癌病耻感，本研究中 TNBC 多数患者在确诊初期担心疾病治疗效果差，担心复发或者由于躯体受损等因素内心变

得极度敏感及焦虑,担心朋友家人歧视,社会偏见而不愿参加社交活动,临床工作中应高度关心重视这一阶段的TNBC心理问题。由于TNBC病耻感研究较少,本研究样本量不足,随访时间短,建议增加样本量及延长随访时间继续关注TNBC患者长期的心理问题。

### 3.2 基于“全方位·全周期”个案管理模式对其病耻感及焦虑的影响

两全管理模式显著降低了TNBC病耻感及焦虑情绪,且能提高患者就诊满意度得分。通过对乳腺癌患者进行全方位全周期实施健康护理,使得患者从乳腺癌的确诊早期入院治疗到接受手术、化疗、放疗、以及多次的反复入院、出院,在治疗康复的每一个阶段,每一位乳腺癌患者均及时得到医护人员有针对性的、系统的健康管理及指导。对乳腺癌病人进行全方位全周期无缝隙管理,有利于提高病人的复查回访率;两全个案管理师的设立,为乳腺癌病人提供从诊断、入院、出院、手术、化疗、放疗、随访及返回社会这一过程中承担了总体把控角色,让患者在复杂的治疗中得到连续性 & 整体性的服务,使其更有安全感于归属感<sup>[15]</sup>。个案管理师能及时引导病人疏泄自身不良情绪,使其感到人文关怀,从而在其重建人际关系及应对新的生活方式提供了良好的心理过渡。TNBC伴随患者一生,其自愈后的真实社会融合值得关注,本研究在关注患者社区生活方面欠缺,希望在进一步的研究中联合社区工作人员参与研究化疗疗程结束后3年TNBC的社会生活状况。

### 4. 小结

两全管理模式有助于动态掌握此类肿瘤患者及其疾病发展,可以早期发现肿瘤的复发转移,早期治疗,控制疾病发展,提高乳腺癌整体生存率;同时也降低患者病耻感,利于患者身心健康,提高社会适应能力<sup>[16]</sup>。本研究发现,由个案管理师实施三阴乳腺癌患者的全方位全周期管理,能够帮助病人更加清楚的认识和了解自己的疾病并从而提高病人对治疗的心理依从性,增进家属与患者及医院各专业医疗人员之间的了解与沟通,从而改善病耻感及焦虑情绪,提高患者诊疗满意度。因此,基于“全方位·全周期”个案管理模式在临床实践过程中具有一定的推荐和应用价值。

### 参考文献:

[1]Zheng R S, Chen R, Han B F, et al. [Cancer incidence and mortality in China, 2022][J]. Zhonghua Zhong Liu Za Zhi,

2024, 46(3): 221-231.

[2]周晓森,董慧明,李玉龙.三阴性乳腺癌亚分型的临床病理研究与预后分析[J].大连医科大学学报,2022,44(04):307-313.

[3]Tray N, Taff J, Adams S. Therapeutic landscape of metaplastic breast cancer[J]. Cancer Treat Rev, 2019, 79: 101888.

[4]郝春芝,关徐涛,王冰,等.情绪调节不良对化疗后三阴性乳腺癌患者认知功能影响及应激相关激素水平的变化[J].肿瘤基础与临床,2021,34(05):439-442.

[5]Dinapoli L, Colloca G, Di Capua B, et al. Psychological Aspects to Consider in Breast Cancer Diagnosis and Treatment[J]. Curr Oncol Rep, 2021, 23(3): 38.

[6]温晓婷,楚鑫,李洁,等.乳腺癌患者病耻感影响因素的系统评价和Meta分析[J].心理月刊,2024,19(03):1-6.

[7]王影,朱振华,张蕊馨,等.乳腺癌病人社交焦虑和病耻感在家庭关怀度与孤独感间的中介作用[J].护理研究,2024,38(04):571-576.

[8]Lahousse A, Ivakhnov S, Nijs P J, et al. The Mediating Effect of Perceived Injustice and Pain Catastrophizing in the Relationship of Pain on Fatigue and Sleep in Breast Cancer Survivors: A Cross-Sectional Study[J]. Pain Med, 2022, 23(7): 1299-1310.

[9]薛好,陈琳,李尤,等.一站式个体化全程健康管理模式在健康管理中心的应用研究[J].成都医学院学报,2024,19(02):356-359.

[10]吴雪雪,周金妹,王涛.2022年版中国临床肿瘤学会《乳腺癌诊疗指南》辅助治疗更新要点解读[J].中国临床新医学,2022,15(11):1008-1011.

[11]Fife B L, Wright E R. The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer[J]. J Health Soc Behav, 2000, 41(1): 50-67.

[12]Yan M H, Fan Y, Chen M, et al. The mediating role of self-efficacy in the association between perceived stigma and psychosocial adjustment: a cross-sectional study among nasopharyngeal cancer survivors[J]. Psychooncology, 2022, 31(5): 806-815.

[13] 段泉泉, 胜利. 焦虑及抑郁自评量表的临床效度 [J]. 中国心理卫生杂志, 2012, 26(09): 676-679.

[14] 王建华, 白萍, 魏永婷. 北京市某三甲医院乳腺癌患者术后病耻感现状及其与自我同情的关系 [J]. 医学与社会, 2024, 37(06): 138-144.

[15] 曾洁, 王懿, 李红莉, 等. 1例乳腺癌晚期伴巨大创面患者的“四全照护”个案管理 [J]. 上海护理, 2024, 24(03): 69-71.

[16] 郭苗苗, 严婷婷, 许丹丹, 等. 乳腺癌患者全病程管理信息系统的开发与应用研究 [J]. 中华护理杂志, 2024, 59(08): 901-908.

**作者简介:**

宋竹清, 女, 副主任护师, 广东省乳腺专科护士, 国际淋巴水肿治疗师。在职研究生在读。

**基金项目:**

广东省深圳市三名工程项目: SZSM202211039