

# 癌症患者家属治疗决策内在机制的质性研究

刘慧宇<sup>1,2</sup>, 赵秋利<sup>1,2</sup>, 范硕宁<sup>1,2</sup>, 刘琴琴<sup>1,2</sup>, 杜丽娜<sup>2</sup>, 庄佳铭<sup>2</sup>

**摘要:**目的 了解癌症患者家属治疗决策形成过程及影响因素,为帮助其确定治疗决策提供参考。方法 对 14 名癌症患者家属进行深度访谈,采用扎根理论方法分析资料,形成类属和核心类属。结果 析出癌症患者家属治疗决策内在机制 1 个核心类属,以及内生信任、信息收集、决策合理化、决策生成、决策促进因素、决策阻碍因素 6 个类属。结论 患者家属治疗决策通过多步骤形成,受多方面因素影响,医护人员应了解癌症患者家属治疗决策内在机制,协助其作出符合患者实际需求的决策。

**关键词:**癌症; 患者家属; 治疗决策; 内在机制; 影响因素; 质性研究

**中图分类号:**R473.73 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2020.03.023

**Treatment decision making for cancer patients: a qualitative study among family members** Liu Huiyu, Zhao Qiuli, Fan Shuoning, Liu Qinqin, Du Lina, Zhuang Jiaming. School of Nursing, Harbin Medical University, Harbin 150086, China

**Abstract: Objective** To understand the process of making treatment decisions for cancer patients by their family members, to analyze the influencing factors, and to provide reference for assisting them to make treatment decision. **Methods** Fourteen family members of cancer patients received in-depth interviews, then data were transcribed and analyzed by employing grounded theory to form categories and core categories. **Results** One core category of inner mechanism of decision-making for cancer treatment by family members was identified, including 6 categories as endogenous trust, information collection, rationalization of decision, decision generation, facilitators and barriers. **Conclusion** Decision making for cancer treatment by family members is a multiple-step process and influenced by various factors. Medical staff should understand the inner mechanism of treatment decision making of family members of cancer patients, thus to assist them to make decisions that meet the actual needs of patients.

**Key words:** cancer; patients' families; treatment decision; inner mechanism; influencing factors; qualitative research

癌症是威胁人类生命的头号杀手,防控癌症已上升为我国国家战略<sup>[1]</sup>。美国癌症学会统计数据 displays, 2018 年全球癌症新发病例 1 810 万,死亡病例 960 万,中国癌症新发病例 380.4 万,死亡病例 229.6 万<sup>[2]</sup>。在我国由于“保护性医疗制度”,医护人员通常先把癌症诊断告诉家属,然后根据家属意愿选择是否告知癌症患者<sup>[3]</sup>,而大部分家属出于对癌症患者的保护会选择隐瞒诊断和病情<sup>[4]</sup>。然而,家属在身处不同的家庭背景且没有医学知识的情况下,面临复杂的治疗方案和未知预后,存在着多重选择困境<sup>[5]</sup>。因此,本研究从家属视角出发探究治疗决策内在机制,为医护人员帮助癌症患者及家属作出合理、有效、高质量决策提供依据。

## 1 对象与方法

**1.1 对象** 本研究获得哈尔滨医科大学附属第二医院伦理委员会批准后,于 2018 年 5 月至 2019 年 1 月采用目的抽样和理论抽样法选取哈尔滨医科大学附属第二医院肿瘤内科的癌症患者家属为研究对象。纳入标准:癌症患者不知情、病情危重、依赖家人照顾;代替该患者进行治疗决策的家属;研究对象知情同意,自愿参加本研究;每例患者纳入 1 名家属。排

除标准:研究对象存在沟通障碍,无法清晰表达者。样本量以资料达到饱和<sup>[6]</sup>为准,共纳入 14 名患者家属。其中男 8 人,女 6 人;年龄 28~70(41.86±12.48)岁。文化程度:小学 1 人,中学(含高中及中专)5 人,大专以上 8 人。与患者的关系:夫妻 8 人,父女 2 人,父子 2 人,母女 1 人,婆媳 1 人。患者资料:男 5 例,女 9 例;年龄 15~73(50.64±16.05)岁。疾病:肺癌 5 例,结肠癌 3 例,乳腺癌 1 例,阑尾腺癌 1 例,骨肉瘤 1 例,肝癌 1 例,胃癌 1 例,卵巢癌 1 例。病程 2~99 个月,平均 31.21 个月。治疗方式:手术+化疗 5 例,化疗+放疗 1 例,手术+化疗+放疗 2 例,微创治疗 1 例,化疗+中药治疗 1 例,靶向治疗 1 例,化疗+放疗+靶向治疗 1 例,手术+化疗+微创治疗 1 例,手术+化疗+放疗+靶向治疗+微创治疗 1 例。访谈时患者状态:临床治愈 1 例,病情控制 6 例,病情进展 5 例,临终期 2 例。

## 1.2 方法

**1.2.1 访谈提纲的形成及资料收集** 研究者查阅相关文献<sup>[7]</sup>,初步拟定访谈提纲,并根据预访谈反馈结果进行修订,最终确定正式访谈提纲:①您的家人是如何确诊的?确诊时您的家人病情情况是?谈谈确诊的过程。②确诊后您从哪里获得治疗方案?都是什么样的治疗方案?请谈谈这个过程。③您是如何选择目前的治疗方案的?在选择治疗方案过程中,您遇到过什么事情吗?最大的困扰是什么?④当您拿不定主意的时候,您做了些什么?为什么这么做?⑤

作者单位:1. 哈尔滨医科大学护理学院(黑龙江,哈尔滨,150086);2. 哈尔滨医科大学附属第二医院

刘慧宇:女,硕士在读,护师

通信作者:赵秋利, zhaoli1957@163.com

收稿:2019-09-22;修回:2019-10-24

最终您当时的困扰又是如何消除的?征得医院主管部门的同意以及拟访谈病区主任及护士长的支持,由该病区护士引荐家属,获取其许可后,在病区示教室、休息室或病房进行访谈并同步录音。每名对象访谈1~2次,访谈时间为25~73 min,以编号S1~S14代替受访者姓名。

**1.2.2 资料分析方法** 采用扎根理论方法分析资料;资料收集与分析同步进行,对相关问题需进一步确认或需进一步延伸挖掘,则追加访谈。对访谈录音进行逐字逐句转录,并进行3级编码<sup>[8]</sup>。在开放式编码中,将资料分解,从中寻找代码,提取并发展类属。在轴心式编码中,根据条件、文脉、行为/相互行为策略以及结果4个线索分析类属间关系,并在资料中进行验证。在选择式编码中,提炼核心类属,并使核心类属与各个类属间相互关联。

## 2 结果

提炼出核心类属为“治疗决策内在机制”;该机制通过内生信任、信息收集、决策合理化和决策生成4个步骤形成;受决策促进因素和阻碍因素的影响。

**2.1 内生信任** 当患者疾病确诊后,家属依据内心的信任选择相应的医院和医生进行就诊和咨询。①信任医院。家属对医院的信任主要是源于医院的权威性,其次是个人对专科医院或综合医院的认可程度。“咱们比较认可综合医院,每种疾病都能看,肿瘤医院只能看癌症”(S2)。②信任医生。家属对医生的信任主要是源于熟人或者当地医生介绍的关系以及个人过去就医的经验,但也有部分家属单纯是出于对医生职业的信任。“因为多年以前我大爷也是这个病,就在肿瘤医院做的,跟大夫之间也有联系,就把检查单给肿瘤医院那个医生发过去了”(S3)。“在家附近医院的医生说这家医院的科主任好,就给介绍来找他了”(S2)。“找医生就必须相信人家医生,非常忠实地相信医生,让我干啥我干啥,因为救命嘛”(S13)。

**2.2 信息收集** 患者家属获取信息的主要来源是医生建议,但是家属获得这些建议后,往往还要通过网络学习、病友互动、案例传播和社会风评等进行比较和核对。①医生建议。在家属决策过程中起主导作用,是可信度最高的信息来源。“当时我想先找肿瘤科主任看,看完我再决定,因为我觉得肿瘤科医生说是就是了,PET稍微贵点我也能接受”(S11)。②网络学习。在家属决策过程中起核心作用,是自主性最大的信息来源。“自己上网查资料,知道放化疗就是标准的治疗方案,全世界可能都是这个,特别统一”(S5)。③病友互动、案例传播和社会风评。在患者家属决策过程中起影射作用,是经验性最强的信息来源。“当时一个病友推荐的这个医院,所以后来我就来了”(S3)。“因为就是大家把化疗妖魔化了,尤其化疗副作用比较大也挺害怕……病房周围这些人就说化疗如何遭罪,就想有没有什么更好的办法”(S12)。

## 2.3 决策合理化

家属在信息收集的基础上,往往通过以下8种常见途径来作出自己认为最合理最有利于患者的治疗决策。

**2.3.1 家庭内部协商** 家属的决策不仅关乎患者未来的治疗方向,还关乎整个家庭的利益得失和心理安宁,所以家属通常选择与家人协商来获取家庭支持。此外,对于疾病晚期知情的患者还要考虑到患者的意愿。“医生给的方案一个是外科手术,一个是可以做射波刀,让我们自己选,后来我就征求我爱人家里人的意见,又找亲朋好友商量”(S13)。“我婆婆上次手术完后就说她再也不手术了,让我们别折腾她了,如果要是再有问题的话,她就这么消停活几年就完事了……还得多少尊重一下她的意愿”(S11)。

**2.3.2 治疗信息核对** 在医生给出治疗方案后,家属通常选择多家医院和不同医生进行咨询或者通过网络查询,核对和判断治疗方案的可靠性和可行性。“我上很多大医院去看,而且每个医院挂不同的科,比如肿瘤科、胸外科、放疗科……因为一个大夫一个水平,我怕误诊。后来统一的结果就是脑转移,一个治疗方案是外科手术,一个是做射波刀”(S13)。“我是上网查的这个病,然后看一下相关的方案,正好与医生说的都符合”(S5)。也有的家属依据自身经验提出治疗意愿直接与医生协商。“有个肿瘤医院专家意思就是用二线疗法,我始终认为外科手术把病灶切除后再继续化疗的话可能说效果会更好一些……于是回到我们当地的医院,那个外科主任觉得还是手术吧,就这样做了第二次手术”(S12)。

**2.3.3 治疗利弊判断** 在面对多种可选择的治疗方案时,家属通常会对方案的利弊进行评估,从而作出最有益于患者和家庭的决策。“大手术做完了,没等恢复好他再长呢,这种东西他啥时候长谁也不知道,做微创又担心做不干净,我可以通过介入一点点治疗,还不遭罪……”(S4)。

**2.3.4 伦理道德规范** 家属的决策不仅受到客观现实条件的制约还受到伦理道德的无形规范,当面临金钱与生命的抉择时,家属内心的天平通常会向患者倾斜,以此来获取余生的心理慰藉,但也有部分家属会对此产生纠结和困扰。“别说家庭条件好与不好,既然有病了,就得想尽一切办法给看,作为儿女,确实经济上挺难办,但老人生你养你了,怎么能不管他”(S6)。

**2.3.5 病情发展评估** 家属一般会通过与医生沟通或者直接观察,对患者的病情进展作出判断。“他这个淋巴起来疙瘩已经这么大了,他来的时候一咳嗽眼就黑,咳嗽声音特别特别大,住院第2天大夫就让我签字,你说我能不知道啥严重程度吗?”(S7)。

**2.3.6 过去的决策经验** 癌症患者家属在决策过程中不断积累经验,正性的决策经验会使家属更加坚定

治疗信心,同时与医护人员建立信任关系;负性的决策经验历会使家属产生后悔情绪并且延误患者治疗。“她做完第 2 个疗程回家逐渐好转,由起不来炕到逐渐能翻身、能坐,能下地、能走个十来米,我们患者家属能碰到一个好大夫,我们从心里感激他,后来我就给他当义务宣传员”(S13)。“都是我的错误决定,我们不回家就好了,就在那里等着,人家还有其他方法给你确诊……我们要是得了病就治也不至于压迫到上腔静脉”(S7)。

**2.3.7 治疗相关知识** 癌症作为一种慢性病,大部分患者病程漫长,病情迁延反复,家属由于长期在医院辗转或者自身持续性学习会积累一定的知识,并且以此为基础应用到后续的决策中。“手术化疗,现在基本上都是这种模式……我们头一回手术也化疗过”(S10)。“我这 2 年也就是没间断地了解、上网查,那复发了就是继续用药,主要是把身体维持好,能抵抗化疗副作用,那就是胜利”(S5)。

**2.3.8 疗效预期设想** 在面临不同治疗方案时,家属通常会对预后寿命长短、生活质量高低和基本需求满足情况产生期待,同时将能够满足自己预期设想的治疗方案作最合理的选择。“他这么大岁数了拼了这么多年了也别让他太遭罪,让他好好的活三年五年的,也不指望他活到八九十”(S4)。“我就希望这梗阻能改道造瘘,还能维持吃饭,那我就花钱、就认了”(S2)。

**2.4 决策生成** 家属通过上述 8 种途径最终作出他们认为最合理最有利于患者的决策。这些决策可能是基于个人判断的独立型决策,也可能是与医生或者家人协商的合作型决策。①独立决策。通常是基于患者身心情况、伦理道德约束、方案效果最好或者风险最低的个人倾向而作出的决策。“我为啥上这来,一个是病情轻,再一个是药剂量轻,就化几次呗”(S3)。“如果不化疗,以后复发了,你会不会后悔?那人没了,你肯定会后悔,我就决定必须得化疗”(S3)。“我家经济状况还行,哪个效果最好就选择哪个”(S4)。②共同决策。在决策过程中拿不定主意,犹豫不决时家属通常选择与家人或者医生共同协商作出最终决策。“我们家最后一商量还是决定在咱们这边做,包括出院后的检查、随访这些都很方便”(S11)。

**2.5 决策促进因素** 医患间的有效沟通、充裕的社会支持、详尽的治疗信息都会有助于家属顺利地作出决策。①有效沟通。不仅可以解开家属的困惑,同时也能为医生提供更多信息,建立起医患信任关系。“我们不太懂,一些专业的东西也很难讲清楚。专业的大夫不一样,她问什么大夫都能给她一个合理的解释,所以就接受了”(S12)。②支持充裕。无论是医源支持还是家庭支持都可以帮助患者节约时间,争分夺秒与病魔作斗争。“找熟人会快一点,因为我们到那人生地不熟的不知道咋挂号,也不知道挂哪个大夫

的,他能帮着挂挂号”(S7)。③信息详尽。即便信息来源多样,但家属仍然希望从医生那里得到治疗、预后和费用等更加详尽的信息,以便作决策时心中有数。“告诉我总共得多少钱,我心里有个数”(S4)。“靶向药虽然贵但优点在那里,放化疗优点在哪里?放化疗又恶心又难受,这都咱经历过了才知道”(S13)。

**2.6 决策阻碍因素** 医患之间信任缺失、有效沟通缺乏、保险补偿缺陷以及社会支持薄弱都会阻碍家属顺利作出决策。①信任缺失和无效沟通。这会导致医患关系紧张或家庭矛盾升级,阻碍家属决策,甚至延误患者治疗。“大夫他们都非常麻木,就跟流水似的两句话把你打发走……患者把生命都交给你了,最起码两句话给点温暖也行啊,没有,都是非常生硬的板着脸,就是让人从心里接受不了,你医术再高我不在你这看还不行吗”(S13)。“我说爸啊,这个都已经转移淋巴上了,下一步咱要是不抓紧的话,就转到脑和骨,老人就那样的瞅我(激动),说什么转移到骨?就像恨我似的,我就拿着网上的图给他讲都不行(S7)”。②保险补偿缺陷。癌症长期治疗会使整个家庭面临巨大的经济负担,医保报销范围窄、报销比例低、异地报销受限以及医保和高保之间的互补缺陷会使家属陷入经济危机,阻碍患者继续治疗。“医保报的太少了,跨省报销比例越来越低”(S13)。“很多有用的药医院没有,在外面买报销不了;医院开的最起码能报销”(S1)。③支持薄弱。有时家属的困难和压力无人分担,没有家庭建议作为决策参考。“我也想去找人商量商量,可是我找谁去商量……我家这种条件就只能自己作决定了”(S3)。

### 3 讨论

**3.1 建立医患信任关系是基本前提** 医患之间相互信任不但可以促进患者健康、改善疾病预后、增强治疗依从性,还可以提高医护人员的医疗护理质量<sup>[9]</sup>。患者疾病确诊初期,家属选择医生在一定程度上是出于对其职业的信任,但这种信任容易受到多种因素的影响,尤其是治疗效果与家属预期的一致程度及其在诊疗过程中的心理体验。因此对于医护人员来说,首先应该承担起教育者的责任,帮助患者和家属意识到医疗技术的局限性,使其对治疗结果和预后形成合理预期;其次要加强对患者和家属的人文关怀,让其在身心备受打击的情况下感受到鼓励和支持;最后要提高医患沟通质量,为患者及家属提供详尽的信息,使其做到心中有数,因为信任关系的建立与医患沟通的质量密切相关。

**3.2 确认信息来源可靠是重要保障** 目前,医生建议仍是家属获取信息的主要来源,但随着互联网的出现,健康信息比以往任何时候都更加广泛和容易获取<sup>[10]</sup>。美国 75% 的慢性病患者表示,网络信息影响

了他们的决策<sup>[11]</sup>,这意味着如果网络使用得当,可以极大地造福患者和医生。然而,信息的复杂性和家属的盲从性使这一工具成为一把双刃剑。一方面网络信息的真实性和可行性尚待商榷,家属以此来质疑医生的专业知识,会导致医患信任危机,甚至产生医患冲突;另一方面医生会就网络信息进行甄别、辩论,还是要专注于患者个性化治疗而感到困惑。此外,家属还可以从社会舆论、病友间交流以及亲属患病经历中获取信息,但是这种信息是比较主观化的,尤其是当前社会舆论对于化疗的妖魔化,使患者和家属产生极大的恐惧,甚至抗拒治疗延误患者病情或造成经济损失。因此,国家应出台相应政策促进互联网信息服务有序发展,并且加强管理提高网络信息的可靠性。医院应推出官方网络平台,向社会公众宣传准确科学的疾病知识,引导正确的社会舆论。医护人员也应积极帮助家属识别网络信息的真伪,为患者家属作出正确的决策保驾护航。

**3.3 协助决策顺利合理化是关键** 家属在信息收集的基础上对即将作出的决策进行合理化,合理化的顺利与否关系着决策质量的高低。高质量的决策不仅有助于患者疾病恢复,也使家属得到心理慰藉。低质量的决策不但会延误患者病情还会使家属产生内疚自责的情绪,因此协助家属脱离合理化困境顺利决策十分关键。患者疾病确诊后,家属在没有医疗背景的情况下通常会陷入知识缺乏的困境,尤其是对治疗的预后情况十分纠结。当医生间给予治疗方案不尽相同或与网络信息存在差异时,医患关系陷入信任危机。家属通常表现为半信半疑或被动接受,一旦治疗结果与预期不符就会质疑医生甚至产生医患纠纷。随着肿瘤医学的不断发展,各种新型治疗技术和方法不断涌现,给癌症患者带来希望的同时也使家属在面临多种可选择治疗方案时产生纠结,对此家庭协商似乎是最佳的解决途径,然而在出现意见分歧时家属容易受到从众心理的影响<sup>[12]</sup>,而摒弃规范化治疗,选择民间偏方或者到非正规诊所治疗,导致患者治疗延误,病情恶化。癌症患者治疗周期长,医疗费用高,家庭经济条件差的患者可能面临着治疗中断的风险,家属也会陷入坚持治疗负债累累和放弃治疗于心不安的经济—伦理困境。因此,在国家层面,可根据医疗卫生现状对分级诊疗制度进行调整<sup>[13]</sup>。在重大疾病方面提高医保统筹支付比例,切实减轻患者经济负担。在医院层面,可抓住“互联网+”的时代机遇,加强信息化建设<sup>[14]</sup>,推出官方网络平台,实行数据共享,为患者提供专业、连续、一致的医疗服务。在医护人员层面,不但要为患者及家属提供详尽的信息,帮助其解决在决策过程中的纠结与困惑,更要在家属决策失误及时提供专业支持和帮助。

#### 4 小结

本研究通过对癌症患者家属深入访谈,提炼出其决策内在机制,其要素为内生信任、信息收集、决策合理化、决策生成、决策促进因素、决策阻碍因素。其中建立医患信任关系是基础,确认信息来源可靠是保障,协助顺利合理化是关键。未来还需要国家、医院、医护人员共同参与,协助家属顺利作出高质量符合患者实际需求的决策。

#### 参考文献:

- [1] 赖少清. 癌症的现状与困境、希望与出路——基于2017年、2018年全球癌症发病与防控态势分析[J]. 医学与哲学, 2019, 40(12): 20-23.
- [2] Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, et al. Global cancer statistics 2018; GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. CA Cancer J Clin, 2018, 68(6): 394-424.
- [3] 赵秋利, 张荣. 癌症患者病情直接告知阻碍的原因分析及对策[J]. 护理学杂志, 2013, 28(23): 53-55.
- [4] 石文文, 杨丽岚, 刘丽萍, 等. 恶性肿瘤患者告知影响因素与告知模式的研究进展[J]. 癌症进展, 2019, 17(3): 271-276.
- [5] 黎贵. 癌症患者临床决策中对医生、自己及家属意见倾向性的研究[D]. 北京: 中国协和医科大学, 2009.
- [6] 陈向明. 质的研究方法与社会科学研究[M]. 北京: 教育科学出版社, 2002: 96.
- [7] 莘秀芳, 朱秀丽, 庞旭峰, 等. ICU护士实施患者身体约束决策过程的质性研究[J]. 护理学杂志, 2019, 34(4): 46-50.
- [8] Strauss A, Corbin J M. Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques [J]. Mod Lang J, 1990, 77(1): 129.
- [9] Harbishettar V, Krishna K R, Srinivasa P. The enigma of doctor-patient relationship [J]. Indian J Psychiatry, 2019, 61(Suppl 4): S776-S781.
- [10] Malik T A M, Heywood E G, O'Connor T J, et al. YouTube™ as a source of information for patients undergoing laryngectomy: a thematic analysis [J]. Eur Arch Otorhino-Laryngol, 2019, 276(11): 3213-3219.
- [11] Takada K. Artificial intelligence expert systems with neural network machine learning may assist decision-making for extractions in orthodontic treatment planning [J]. J Evid Based Dent Pract, 2016, 16(3): 190-192.
- [12] 陈施施. 网络意识形态治理的理论逻辑——社会从众心理的哲学反思[J]. 理论观察, 2017, 18(5): 35-38.
- [13] 杨玉霞, 臧素洁, 冷安丽, 等. 以5种癌症患者住院费用为例探讨其药占比及医保支付[J]. 山东大学学报(医学版), 2019, 57(4): 119-124.
- [14] 方鹏骞, 蒋帅, 杨兴怡, 等. 我国分级诊疗制度实施的关键问题与对策探讨[J]. 中国医院管理, 2016, 36(11): 1-3.

(本文编辑 王菊香)