

• 综 述 •

癌症患儿代理人决策冲突的研究进展

邵舒颖¹, 李桃¹, 刘卫娟²

Research progress on surrogate decisional conflict for children with cancer Shao Shuying, Li Tao, Liu Weijuan

摘要: 癌症是儿童死亡的第一大病因。对癌症患儿代理人决策冲突的测量工具、影响因素及改善措施进行总结,并提出我国开展该主题研究的建议,旨在为我国开展癌症患儿代理人决策冲突研究,推动儿童期癌症决策支持系统发展提供参考。

关键词: 儿童; 癌症; 决策代理人; 决策冲突; 决策辅助工具; 决策支持系统; 综述文献

中图分类号: R473.72 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.16.092

近年来,儿童肿瘤发病率呈上升趋势,全球每年约新增 30 万例,癌症已成为目前儿童死亡的第一大病因^[1]。近年医疗技术水平的提高和治疗方案的改良在提升儿童癌症治愈率的同时,也对医疗决策提出了新的挑战^[2]。父母通常作为患儿的代理决策者做出选择^[3],当对某个医疗决策感到犹豫时代表可能出现了决策冲突。决策冲突(Decisional Conflict)最初于 1977 年由 Janis 等^[4]提出,指当个人在面临存在潜在风险、可能导致后悔或对个人生活价值观存在挑战的多种选择时的不确定性,而这种不确定性会增加患者或决策者心理和生理并发症发生的风险。代理人决策冲突(Surrogate Decisional Conflict)是指当患者罹患破坏交流能力的疾病或尚未具备独立做出医疗决策的能力时,其决策代理人在面对存在潜在风险或对个人价值观存在挑战的选择时的不确定状态。研究表明临床上具有重大决策冲突的患儿决策代理人的决策后悔水平更高^[5]、对临床治疗的配合度更低^[6]。本文综述癌症患儿代理人决策冲突的研究现状及影响因素,并指出相关领域研究及实践努力方向,以期为促进儿童期癌症决策支持系统发展提供参考。

1 代理人决策冲突的分类

1.1 成人科代理人决策冲突 当成人患者因痴呆症、精神疾病等导致个人决策能力受损时,基于监护者决策最接近患者真实意愿的预设,人们普遍认同监护人在医疗决策中代理身份的合法性^[7]。研究表明,在成人科代理决策模式下,决策冲突的发生率为自我决策的 2~3 倍^[8]。

1.2 儿科代理人决策冲突 与成人科代理决策不同,多名家庭成员的共同参与使儿科的决策工作变得更为复杂^[9]。尤其在患儿癌症治疗过程中,父母除了承担子女罹患严重疾病的巨大打击之外,还需要承担患儿照顾任务以及巨额的治疗费用,因此更难在照料者与其他社会角色之间保持平衡,从而极大地影响其

代理决策水平^[10]。

2 代理人决策冲突测量工具

目前临床主要的测量工具为决策冲突量表(Decisional Conflict Scale, DCS)^[11],其在替代决策者人群中的有效性已得到验证^[12],欧美地区儿童癌症代理人决策冲突研究大多直接使用 DCS 作为评估工具,但其各维度条目数较少,所测得结果仅表示决策冲突程度,对决策需求深入解释不足。考虑到我国儿童决策代理人这一群体决策模式的特殊性,在调查我国癌症患儿代理人决策冲突水平时除了对 DCS 进行本土化以外,还应结合家庭功能量表、决策后悔量表、焦虑量表等工具对决策冲突来源进行全面分析。

3 代理人决策冲突水平与不良后果

美国的一项调查结果显示,超过三成的父母在选择治疗方案时经历了高水平决策冲突^[13],儿科决策代理人 DCS 得分(平均 30.2)与成人(平均 32.8)无明显差异^[14],可推断癌症患儿代理人和成人患者决策冲突后果存在共同点。研究表现,对于患方而言,高水平的决策冲突会导致决策后悔、决策后焦虑和抑郁、降低医疗满意度并影响医患共同决策的开展^[13,15]。对于治疗而言,高水平决策冲突所导致的决策延迟将阻碍治疗方案的早期实施,对其治疗结果造成负面影响^[13,15]。此外,当发生由医疗活动所致损害时,患方起诉医疗机构的可能性随着决策冲突水平的升高而增加。尽管目前决策冲突领域很受重视,但尚无有关癌症患儿代理人决策冲突导致身心不良后果的深入研究报告。

4 癌症患儿代理人决策冲突的影响因素

为避免高水平决策冲突对决策质量带来的负面影响,确定决策冲突的影响因素对制订针对性的决策支持系统有重要意义,根据目前研究结果可将儿童癌症代理人决策冲突影响因素整理为以下 4 个方面。

4.1 信息获取量 研究表明,医疗相关信息获取的满意度是决策冲突的最佳预测指标^[16]。医疗知识的增加可降低决策不确定性,从而减少决策冲突发生率,而信息不足会导致情绪波动及疾病应对方式的改变^[17]。多数癌症患儿的父母将临床医生视为最可靠的信息来源,并希望获得尽可能多的有关诊断及治疗方案的知识^[18]。然而,每个决策者的信息需求不尽相同。研究发现与年龄较大家属相比,年轻家属决策

作者单位:1. 广州医科大学护理学院(广东 广州,510180);2. 广州医科大学附属第一医院儿科

邵舒颖:女,硕士在读,学生

通信作者:李桃,13724066230@163.com

科研项目:2018 年度广东省教育厅科研项目[粤教高函(180)号 478]

收稿:2021-03-06;修回:2021-05-03

者的信息需求量更大^[19],而诊断早期所提供的医疗信息不足以满足治疗后期决策需求^[20]。

4.2 家庭功能 儿童疾病的医疗决策一般以家庭作为决策主体、由多名成员共同参与^[8]。这种以家庭为单位的决策模式在亚洲更为常见。家庭成员的积极参与以及协商一致有助于患方从不同角度思考问题,减轻决策压力。同时,家庭发言人角色的指定有利于减少家庭中因无人担任最终决策者所带来的冲突。研究表明家庭功能与决策满意度呈正相关^[21],总体家庭功能水平较高,如善于彼此分享想法和感觉的家庭成员更愿意参与到决策过程中;而在凝聚力较弱的家庭中,参与决策的成员增多反而导致无法达成共识的情况增加。

4.3 决策过程的参与度 研究表明,积极参与决策制定过程的父母所经历的决策冲突水平较低^[22]。与认为自己无权做出医疗决策的家属相比,自觉获得决策选择权的父母报告了高水平的医疗信息获取率,并认为得到了足够的支持以做出有把握的决策^[23],因而对医疗决策的满意度更高。

4.4 代理人的价值观 当决策者无法很好地澄清自身价值观时,多样的治疗选项将对决策造成混乱^[24]。在面对孩子罹患严重疾病的变故时,父母对照顾者角色产生质疑,许多父母会将孩子的疾病视为自己的失误而产生内疚感,从而导致价值观发生改变^[25],此时有些父母可能会为延长患儿生存时间而选择给孩子带来巨大痛苦的治疗方案^[26]。

5 改善癌症患儿代理人决策冲突的措施

决策冲突问题近年受到国内外学者的广泛关注,作为最早开始进行医疗决策领域研究的组织之一,加拿大渥太华决策辅助工具研究小组创建了完善的决策支持框架和共同决策(Shared Decision-Making, SDM)理论模型,已有多位学者对其在降低决策冲突中的贡献进行综述^[14,25,27],现有儿童癌症决策冲突的改善措施亦多基于此。根据 2020 年渥太华决策支持框架可将儿童癌症决策支持分为临床诊疗咨询、决策辅助工具(Patient Decision Aids, PDA)及决策指导^[28],其中诊疗咨询作为决策交流的基础已成为临床医患沟通的日常,而决策辅助工具及决策指导系统正在构建和逐步发展完善中。

5.1 决策辅助工具 决策辅助工具通过提供基于循证的医疗信息及协助患方进行价值观澄清,可促进共同决策并有效降低决策冲突水平^[27]。Wyatt 等^[29]的一项 Meta 分析证实决策辅助工具在癌症患儿代理人决策领域的作用,目前儿童癌症决策辅助工具已发展出视频、宣传手册、网站等多种形式供临床使用。尤其基于互联网技术的现代技术决策辅助系统灵活度较高,可与视频、音频等多媒体形式相结合。美国国家癌症研究所应用网页为儿童癌症家属及专业医务人员提供的一系列决策辅助工具,为癌症儿童代理人决策提供了医疗信息及技巧性的帮助。

5.2 决策指导 决策指导包括评估影响患者决策冲突的因素,提供满足决策需求的支持,监测决策进度

以及筛选影响实施的因素,通常由“决策教练”如受过专业培训执业医师、护士提供。决策指导通过面对面或电话进行辅导,可单独或结合决策辅助工具使用以增加患方决策相关知识、提高决策满意度。现有研究表明决策指导过程中父母双方及患儿均在场可提高该决策支持的有效性。但与单独使用决策辅助工具结果相比,辅以决策指导对决策结果并无明显改善作用^[30]。有关决策指导指南与决策教练的培训规范化等是目前研究的重点。

6 展望

目前我国儿童癌症代理人决策冲突的研究尚处于起步阶段,在借鉴部分欧美国家决策支持系统发展经验的同时,应加快探索我国癌症儿童代理人决策需求与影响因素研究,结合国情开展决策辅助系统的应用性研究,以推动共同决策模式在国内的落实,降低癌症患儿代理人决策冲突水平。

6.1 深入探讨我国文化背景下癌症患儿代理人决策冲突水平 与患者自主决策不同,代理人决策冲突与家庭结构与功能、代理人家庭角色等因素息息相关。中国的传统文化以强调家庭作用的儒家文化为主体,家庭式决策模式使家庭内部偏好不一致对决策冲突影响较西方国家更大^[31],因此国外相关研究并不能完全代表中国国情下癌症患儿代理人决策冲突状况。未来研究应从癌症患儿代理人决策冲突的影响因素出发,研发适用于我国的特异性代理人决策测评工具,深入探讨癌症患儿代理人的决策需求、困境、水平以及家庭功能等。

6.2 基于决策支持框架,发展适合我国的儿童癌症决策辅助体系 目前国外基于决策支持框架与理论发展了系列改善决策冲突的措施,而国内目前对儿童癌症决策的研究还是空白,缺乏结合我国儿童癌症状况的决策支持体系,如共同决策的引进、决策团队的构建、决策辅助工具的研发等。目前决策团队多仅包括医患(代理人)双方,研究表明护士参与共同决策对于改善医疗决策质量有重要意义^[32],未来可借鉴国外跨专业共享决策模型以及“决策教练”的概念,建立包括护士在内的多学科决策团队。此外,从我国癌症患儿代理人需求出发,研发适合我国儿童癌症治疗决策的决策辅助工具刻不容缓。

6.3 探讨在我国儿童癌症治疗领域引入共同决策模式的可能性 目前,部分国家的共同决策开展已得到法律及卫生政策支持,而现阶段我国共同决策还处于初步探索阶段,医患对共同决策的认知和关注度有待提高,相关政策支持仍亟待完善。我国儿童癌症领域共同决策临床落实的难点在于对患儿是否可加入决策团队的界定以及家庭多成员参与共同决策时权利与责任主体的判定。研究表明决策辅助工具可以引导共同决策的临床实践,尤其是对儿科的决策指导起着重要的促进作用^[33]。未来应基于儿童癌症临床实践经验对共同决策的本土化进行系统研究,探索出适应我国国情的完善的共同决策模式。

6.4 进一步探究儿童治疗决策参与度与能力 目前

从法律角度患儿医疗自主权由其家属全权替代行使^[34]。然而儿童癌症治疗周期较长,随着年龄的增长,患儿认知力不断地变化和发展,对疾病相关医疗信息理解力增强并逐渐具有决策能力^[35]。此外,儿童在医疗决策中的参与范围是否需要有所限定亦值得进一步的探究。综上,在临床实践中需对患儿的决策能力进行规范化评估,以避免将复杂的医疗决策强加于无法做出决策的儿童或剥夺希望参与决策且有能力的儿童的医疗自主权。

参考文献:

- [1] Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries L, et al. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study[J]. *Lancet Oncol*, 2017, 18(6):719-731.
- [2] Smith M A, Altekruse S F, Adamson P C, et al. Declining childhood and adolescent cancer mortality[J]. *Cancer*, 2014, 120(16):2497-2506.
- [3] Robertson E G, Wakefield C E, Shaw J, et al. Decision-making in childhood cancer: parents' and adolescents' views and perceptions[J]. *Support Care Cancer*, 2019, 27(11):4331-4340.
- [4] Janis I L, Mann L. Decision making: a psychological analysis of conflict, choice, and commitment[M]. New York: Free Press, 1977:15-89.
- [5] Hong P, Maguire E, Purcell M, et al. Decision-making quality in parents considering adenotonsillectomy or tympanostomy tube insertion for their children[J]. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*, 2017, 143(3):260-266.
- [6] Metz M J, Veerbeek M A, van der Feltz-Cornelis C M, et al. Decisional conflict in mental health care: a cross-sectional study[J]. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 2018, 53(2):161-169.
- [7] Rolland J S, Emanuel L L, Torke A M. Applying a family systems lens to proxy decision making in clinical practice and research[J]. *Fam Syst Health*, 2017, 35(1):7-17.
- [8] Jeon B M, Kim S H, Lee S J. Decisional conflict in end-of-life cancer treatment among family surrogates: a cross-sectional survey[J]. *Nurs Health Sci*, 2018, 20(4):472-478.
- [9] Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics: marking its fortieth anniversary[J]. *Am J Bioeth*, 2019, 19(11):9-12.
- [10] Reynolds S, Grant-Kels J M, Bercovitch L. How issues of autonomy and consent differ between children and adults: kids are not just little people[J]. *Clin Dermatol*, 2017, 35(6):601-605.
- [11] O'Connor A M. Validation of a decisional conflict scale[J]. *Medical Decision Making*, 1995, 15(1):25-30.
- [12] Pecanac K E, Brown R L, Steingrub J, et al. A psychometric study of the decisional conflict scale in surrogate decision makers[J]. *Patient Educ Couns*, 2018, 101(11):1957-1965.
- [13] Hong P, Gorodinsky A Y, Taylor B A, et al. Parental decision making in pediatric otoplasty: the role of shared decision making in parental decisional conflict and decisional regret[J]. *Laryngoscope*, 2016, 126(Suppl 5):S5-S13.
- [14] Garvelink M M, Boland L, Klein K, et al. Decisional conflict scale findings among patients and surrogates making health decisions: part II of an anniversary review[J]. *Med Decis Making*, 2019, 39(4):315-326.
- [15] Hickman R J, Daly B J, Lee E. Decisional conflict and regret: consequences of surrogate decision making for the chronically critically ill[J]. *Appl Nurs Res*, 2012, 25(4):271-275.
- [16] Hinds P S. CE TEST: end-of-life decision making by adolescents, parents, and healthcare providers in pediatric oncology[J]. *Cancer Nurs*, 2001, 24(2):135-136.
- [17] 王春立, 王莹, 吴心怡, 等. 白血病患者家长健康教育需求的调查研究[J]. *护理实践与研究*, 2015, 12(9):4-7.
- [18] Hendricks-Ferguson V L, Haase J E. Parent perspectives of receiving early information about palliative and end-of-life care options from their child's pediatric providers[J]. *Cancer Nurs*, 2019, 42(4):22-30.
- [19] McKenna K, Collier J, Hewitt M, et al. Parental involvement in paediatric cancer treatment decisions[J]. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2010, 19(5):621-630.
- [20] Vetsch J, Rueegg C S, Gianinazzi M E, et al. Information needs in parents of long-term childhood cancer survivors[J]. *Pediatr Blood Cancer*, 2015, 62(5):859-866.
- [21] Stewart J L, Pyke-Grimm K A, Kelly K P. Making the right decision for my child with cancer: the parental imperative[J]. *Cancer Nurs*, 2012, 35(6):419-428.
- [22] Fiks A G, Hughes C C, Gafen A, et al. Contrasting parents' and pediatricians' perspectives on shared decision-making in ADHD[J]. *Pediatrics*, 2011, 127(1):188-196.
- [23] Boland L, Kryworuchko J, Saarimaki A, et al. Parental decision making involvement and decisional conflict: a descriptive study[J]. *BMC Pediatr*, 2017, 17(1):146.
- [24] Blumenthal-Barby J, Opel D J. Nudge or grudge? Choice architecture and parental decision-making[J]. *Hastings Cent Rep*, 2018, 48(2):33-39.
- [25] Kon A A, Morrison W. Shared decision-making in pediatric practice: a broad view[J]. *Pediatrics*, 2018, 142(Suppl 3):129-132.
- [26] Feudtner C, Schall T, Hill D. Parental personal sense of duty as a foundation of pediatric medical decision-making[J]. *Pediatrics*, 2018, 142(Suppl 3):S133-S141.
- [27] Stacey D, Légaré F, Lewis K, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions[J]. *Cochrane Database Syst Rev*, 2017, 4(4):1431.
- [28] Stacey D, Légaré F, Boland L, et al. 20th anniversary Ottawa decision support framework: part 3 overview of systematic reviews and updated framework[J]. *Med Decis Making*, 2020, 40(3):379-398.
- [29] Wyatt K D, List B, Brinkman W B, et al. Shared decision making in pediatrics: a systematic review and meta-analysis[J]. *Acad Pediatr*, 2015, 15(6):573-583.
- [30] Rahn A C, Jull J, Boland L, et al. Guidance and/or decision coaching with patient decision aids: scoping reviews to inform the international patient decision aid standards