

基于扎根理论的癌症患者治疗决策轨迹的质性研究

刘慧宇¹, 张秋阳¹, 庄佳铭²

摘要:目的 探索癌症患者治疗决策轨迹,为帮助患者治疗决策实施提供参考。方法 对 12 例癌症患者进行深度访谈,采用扎根理论研究方法对资料进行编码,形成类属和核心类属。结果 析出 1 个核心类属即癌症患者治疗决策轨迹,需经历 6 个时期即信息融汇期、依赖妥协期、分析评判期、意愿形成期、决策终结期、连锁反应期,受到 2 种力量即决策动力和决策阻力的影响。结论 信息多元是决策的参考依据;独立自主是决策的基本保障;审慎明晰是决策的重要策略;持久应对是决策的长远导向。医护人员应了解癌症患者治疗决策轨迹,进而协助其顺利做出合理的治疗决策。

关键词:癌症; 治疗决策; 轨迹; 扎根理论; 质性研究

中图分类号:R473.73 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.23.025

Qualitative research on treatment decision trajectory of cancer patients based on grounded theory Liu Huiyu, Zhang Qiuyang, Zhuang Jiaming. Department of Nursing, The First Affiliated Hospital of Harbin Medical University, Harbin 150001, China

Abstract: **Objective** To explore the treatment decision-making process of cancer patients, and to provide evidence for helping cancer patients make high-quality treatment decisions. **Methods** Totally, 12 cancer patients were interviewed in depth, and the data were coded by Strass and Corbin grounded theory, then categories and core categories were formed. **Results** A core category, namely the trajectory of cancer patients' treatment decision-making, was extracted. The trajectory went through 6 periods (information fusion, dependence and compromise, analysis and evaluation, intention formation, conclusion in decision-making, and chain reaction), and was influenced by two forces, namely decision-making motivation and decision-making resistance. **Conclusion** Diversity in information is the reference for decision-making; independence is the basic guarantee of decision-making; prudence is an important strategy for decision-making; sustained response is the long-term direction of decision-making. Medical staff should understand the trajectory of cancer patients' treatment decisions, and then help them make scientific, effective and high-quality treatment decisions smoothly.

Key words: cancer; decision-making; trajectory; grounded theory; qualitative research

随着传统医学模式的转变以及人们对健康认知水平和维权意识的不断提高,癌症患者参与治疗决策已成为现实需求,也是未来医疗卫生保健发展的必然趋势^[1-2]。癌症患者是医疗活动最直接的利益相关者,必须在多种利弊的治疗方案中做出选择。因此,癌症患者通过纳入自己的价值观和偏好参与决策十分必要^[3]。近年来,随着药物研发技术的进步,除传统的手术、放化疗和全身治疗以外,以分子靶向治疗、免疫治疗为代表的抗肿瘤治疗药物不断出现^[4],不同治疗方案风险与获益并存,患者常常面临决策困境^[5]。目前国内外研究主要以调查性研究为主,且多集中于癌症患者参与治疗决策程度及影响因素^[6-10],对其做出决策的实际过程尚不十分清楚。因此,本研究从癌症患者视角出发探究治疗决策轨迹,为患者参与治疗决策提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 本研究获得医院伦理委员会批准。于 2020 年 3 月至 2021 年 6 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患者为研究对象。纳入标准:经病理诊断确诊为癌症,且

知晓自己真实病情;年龄>18 岁;知情同意,自愿参加本研究。排除标准:病情危重不能配合访谈;委托家属治疗决策者。样本量以资料达到饱和^[11]为准。共纳入 12 例患者,男 4 例,女 8 例;年龄 40~75 岁,中位年龄 53.5 岁。文化程度:小学 1 例,中学 6 例,中专 1 例,大专以上 4 例。疾病诊断:结肠癌 4 例,乳腺癌 3 例,卵巢癌 2 例,肺癌、十二指肠恶性肿瘤、肛管恶性肿瘤各 1 例。病程 1~75 个月,中位数 21.5 个月;治疗方式:手术+化疗 5 例,手术+化疗+靶向治疗 2 例,手术+化疗联合内分泌治疗、靶向治疗、免疫治疗、鞘内注射及中药治疗等 5 例。患者编号以 S1~S12 代替。

1.2 方法

1.2.1 访谈提纲 由研究者查阅相关文献初步拟定,并根据对 3 例癌症患者预访谈的反馈结果进行修订,最终确定访谈提纲为:①您是如何确诊的?确诊时您的病情怎样?②确诊后您从哪里获得治疗方案?都是什么样的治疗方案?③您是如何选择目前治疗方案的?在选择过程中,您遇到最大的困扰是什么?您是如何消除这些困扰的?④当您拿不定主意的时候,您是怎么做的?为什么这么做?

1.2.2 资料收集 征得医院主管部门同意以及病区主任及护士长的支持后,选取符合条件的患者,在病区示教室、休息室或单独病房进行访谈并同步录音。每例研究对象访谈 1~2 次,访谈时间 25~63 min。

作者单位:1. 哈尔滨医科大学附属第一医院护理部(黑龙江 哈尔滨, 150001);2. 哈尔滨医科大学附属第二医院肿瘤内科

刘慧宇:女,硕士,护师

通信作者:张秋阳,282871099@qq.com

收稿:2021-07-15;修回:2021-09-02

1.2.3 资料分析 采用 Strass 和 Corbin 扎根理论研究方法^[12]分析资料。对访谈录音进行逐字逐句转录,并进行3级编码。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

提炼出核心类属为癌症患者治疗决策轨迹,该轨迹的形成历经信息融汇期、依赖妥协期、分析评判期、意愿形成期、决策终结期、连锁反应期6个时期,并受到决策动力和决策阻力的影响。

2.1 信息融汇期 癌症患者疾病确诊后会从不同途径获取多种信息,这些信息来源主要包括:①医生建议。在患者决策过程中起主导作用,主要涉及诊断、治疗和转诊3个方面。S11:“2018年便血时,我以为是痔疮,上肛肠医院去看的,医生说不是痔疮,让我赶紧做个肠镜。”S11:“专家给我会诊……都说做不了,最后就剩下肿瘤科的大夫给我出了一个方案,让我化疗15d,肿瘤缩小之后才能做。”②家人意见。在患者决策过程中起辅助作用,主要协助其对就诊医院和治疗方案进行选择。S1:“我也是挺纠结的,亲戚朋友有的说上这个医院,有的说上那个医院,但大多数人都建议我去肿瘤医院,说那里比较专业。”S3:“我爱人的奶奶就是原来211医院的妇产科主任,她就说全切吧,不要抱有侥幸心理。”③案例影响。在癌症患者决策过程中起影射作用,无论是治疗成功还是失败案例都会成为癌症患者决策时的参照物。S11:“我朋友他爸是淋巴瘤,用的化疗药,啥事没有,现在还活着呢,都九十多岁了,我寻思那就化疗吧。”

2.2 依赖妥协期 部分癌症患者由于自身医疗知识缺乏以及对医生的信任而产生依赖妥协心理,形成由医生主导的决策,也有部分癌症患者在此基础上同时对治疗方案进行分析,进而自主决策或与医生和家人共同协商做出决策。①信任医生。这种信任主要源于医生的权威性、熟人介绍以及前期良好的治疗效果。S4:“我特别信任他,因为这个医生很有权威,他做这么多年B超,一般看出来都是准的。”S5:“对医生我是特别信任的,因为我家有亲戚也是她做手术的,然后推荐给我的……就全权都交给她了。”S8:“我原先的癌胚值是549 ng/mL,手术完一下子就降到152 ng/mL,我一看降下来了,而且降的非常多,我就更得听大夫的,有效啊。”②知识匮乏。使癌症患者不假思索地将决策主导权交给医生,或者即使自己有想法也会无奈做出妥协和让步。S1:“我自己的想法就是听医生的,医生让化疗就化疗,医生让干啥就干啥,咱也不懂,医生是这方面的专家。”

2.3 分析评判期

部分癌症患者在获取治疗相关信息后会采取以下几种策略对治疗方案进行分析评判,进而做出最终

决策。

2.3.1 评估 主要是对病情进展、治疗预后、经济情况以及身体承受能力等方面进行评估。S2:“没有别的道可走了,不手术就排不了大便,只得手术切除。”S12:“感觉化疗还是挺好的,因为现在有病还有药可用,能维持着,现在讲究带瘤生存……也没有别的好办法。”

2.3.2 比较 主要是对就诊医院、科室、主治医生以及治疗方案和药物疗效的比较。S6:“肿瘤内科毕竟是专门化疗的,化疗过程中出现的问题,肿瘤内科可能判断得更准确一些,或者经验更丰富一些。”S9:“靶向药不良反应比较小,就吞服,放疗得在医院,一进医院就难受,吃不好睡不好。”

2.3.3 核对 主要采取多家医院就诊和不同医生咨询,或者网络问诊方式进行核对。S9:“医生术后让我化疗,我又联系了其他医生也说我必须得化疗,我想着那就化疗吧。”

2.3.4 协商 主要是根据个人的治疗意愿与医生或者家人进行协商。S4:“当时我问4个疗程化疗可以不,还是一定要6个,医生说指标到正常范围内了,不化(疗)就不化(疗)吧,我说这太好了,我可不想化(疗)了。”S2:“一开始这个中药我是不愿意吃的,但是我爱人就让我吃这个中药,他说人家那么多癌症晚期都吃,人家那医生在全国都出名,你应该去。”

2.4 意愿形成期 在获取治疗信息后癌症患者可能直接形成个人治疗意愿,然后对治疗方案进行分析评判,也可能在对治疗方案进行分析评判后形成手术、化疗、用药以及放弃治疗等个人意愿。①手术意愿。S7:“大夫做彩超时没直接说是什么,就是说长的东西不好,后来我跟这个姐(医生)说我能不能在这手术啊,要是能在这手术我就在这手术。”②化疗意愿。S5:“我感觉多化2个疗程效果不是能好一点吗,6个疗程的化疗我感觉没有太遭罪……我这身体状况也挺好能行。”③用药意愿。S11:“我跟大夫说给我用进口药,国产药得打2d,进口药就打1d就回家了。”④放弃治疗意愿。S9:“说心里话我不太愿意治疗,我觉得生活质量是一方面,没必要硬强求过度治疗,该来的早晚会的。”

2.5 决策终结期

2.5.1 医生主导型决策 癌症患者由于对医生的信任和依赖以及自身相关医疗知识的缺乏最终形成以医生为主导的决策。S4:“我完全不懂,所以我也不会参与,医生说要用哪个药,那就用哪个药……这个权利就应该是大夫的……要是听我们的也是不可能的事,对我自己不负责。”

2.5.2 共同协商型决策 癌症患者在对决策进行分析评判后还会与医生或者家人协商,可能意见一致最终共同做出决策,也可能意见分歧最终自行决策或者妥协遵从医生和家人的意愿。S9:“后期就是以我爱人为主,前期都挺懵,她也不懂,我也不能把这个压力转到她头上啊,就我自己决定,等到后期她就琢磨,天

天研究,整个群还有学习小组呢,要说到这里来做鞘内注射我还不想来呢,她硬给我拽过来的。”

2.5.3 患者自主型决策 患者可能在获取治疗信息形成个人意愿后直接自主做出决策,也可能是对治疗方案进行分析评判之后自主做出决策,这些决策可能是对新型治疗方案的尝试,也可能是由于种种原因对治疗方案的放弃,或是延迟治疗为自己留取更多的思考时间。S4:“我还有手术价值,为啥不手术呢,跟医生的想法是一样的,就是说我要手术,医生也认为我应该手术。”S4:“当时和姜主任交流完这个事之后,我没有很及时用这个方案,我也想给自己留个时间去考虑考虑。”

2.6 连锁反应期

癌症患者在做出治疗决策后会产生一系列连锁反应,可能是疾病的复发进展或者治疗继发的痛苦,也可能是治疗后产生的情绪心理反应或生活方式改变,导致患者不得不再次获取信息进而重新做出治疗决策。

2.6.1 治疗继发痛苦 癌症患者在做出决策进行治疗后往往会伴随一系列不良反应或并发症,使其备受折磨。S3:“就因为吃他莫西芬这个药,刺激子宫内膜增厚大出血,月经量多哗哗淌血,我就严重贫血……切完子宫之后,又缓了一段时间,才能继续放疗。”

2.6.2 病情发展变化 癌症患者在治疗过程中可能会出现药物耐受的情况,在治疗告一段落之后可能由于疾病复发和转移出现自觉症状和检查结果异常。S4:“洛铂用了 4 次就不好使了,肿瘤标志物不降,然后又用卡铂,后来铂类就不能用了,耐药了。”

2.6.3 心理情绪反应 癌症患者在做出治疗决策后会对决策的结果产生正性或者负性心理情绪反应。S5:“我觉得吃这个靶向药就是维持生命呗……吃完靶向药的人也有复发的,再说吃了能维持三年五年的,如果不好还得来化疗,没有任何一个人说你吃这个药你就好了,这个谁也不敢保证,所以压力在这。”

2.6.4 生活方式改变 癌症患者在做出治疗决策后可能会伴随着运动和饮食等生活方式的改变。S5:“在饮食这方面,化疗后各种海鲜、葱姜蒜等都不吃,只吃菌类、牛尾汤还有蚕蛹,喝完之后大小便也很正常……我的饮食控制得特别好。”

2.7 决策动力

癌症患者在获知真实病情后,在经济条件允许的情况下,为了缓解当前痛苦、达到长久的生存目的会迅速做出决策。

2.7.1 知情沟通助益 癌症患者了解真实病情有助于决策和治疗,医患之间的沟通有助于解开其在决策和治疗中遇到的困惑。S6:“我觉得医生在告诉患者实际病情的时候可能有所顾忌,但是分人,像我这种性格的人,我一定要把自己的病情弄得很清楚,很清楚有助于治疗。”

2.7.2 缓解当前痛苦 癌症患者疾病确诊时通常伴随着生理和心理上的双重折磨,为了缓解身体痛苦和

减轻精神负担会迅速做出治疗决策。S4:“要是良性肿瘤,可能心里没有那么忐忑,但这 2 个炸弹就在身体里呢,觉得待一天就能长好多似的,快拿走了我可轻松了,是这样的一种感觉。”

2.7.3 经济条件充裕 家庭经济条件尚可或保险报销比例较高都会减轻癌症患者决策时的心理负担,促使癌症患者选择对于治疗疾病最有利的方案。S8:“我就问主任这两种药到底差在哪,他说药效一样,反应也一样,我说那就用国产的,咱家也不富裕,我媳妇说不行,还是得用进口的,原先不能报销,现在能报销了……用完一看还真花不了多少钱,报销挺多的。”

2.7.4 为了长久生存 活着的愿望是癌症患者做出治疗决策的初始动力也是最终目的。S2:“化疗就是为了活着,虽然手术把肿瘤切除了,万一其他地方再有呢……万一身体上存在一点点,过几年它再扩散了,莫不如做几个化疗呢,既然手术都做了,还差几个化疗吗?”

2.8 决策阻力

我国由于“保护性医疗制度”,癌症患者实际病情通常会被隐瞒^[13],即使患者知晓自己实际病情,面对巨额的治疗费用也会在决策时感到困惑纠结,甚至产生放弃治疗的念头。

2.8.1 沟通缺乏 癌症患者被隐瞒真实病情,医患间沟通缺乏都会导致癌症患者不能顺利做出决策。S5:“医生说我这病情挺严重,得长期吃药,不能说吃几个月就不吃了,他不跟你沟通说这个病发展到什么程度,啥都不说,就 3 min,人可多了。”

2.8.2 经济压力 癌症患者自身家庭经济条件不好,治疗费用昂贵,部分药物不能报销或者报销比例低,导致癌症患者不敢选择最有利于疾病的治疗方案。S9:“花钱医保也报销,但是我不是特别满意,因为这个病花钱特别多,药特别贵,靶向药正常五千左右,现在就算报完了一个月也得一千多……那正常高血压的药吃一个月才几块钱。”

3 讨论

3.1 探究癌症患者治疗决策轨迹的意义 了解癌症患者真实的治疗决策轨迹,可辅助临床医护人员做出高质量治疗决策提供参考。本研究发现癌症患者治疗决策并不是单一固定而是复杂多变的,部分癌症患者在获取治疗信息后由于医疗相关知识缺乏和对医生的信任,将决策的主动权交给医生,最终形成由医生主导的治疗决策;部分癌症患者在疾病确诊时不仅伴随着生理折磨,同时也会产生严重的心理负担,为缓解当前痛苦达到长久生存目的,其会凭借个人意愿不假思索地进行自主决策;也有部分癌症患者会通过对自身病情、经济条件、身体情况等进行评估,对就诊医院、主治医生、治疗方案等进行比较,对医生建议和网络资料进行核对,与医生或家人进行协商而做出治疗决策。本研究表明,癌症患者的治疗决策并不是一劳永逸的,而是随着病情发展而动态变化和反复进行的过程。明晰癌症患者治疗决策轨迹,医护人员可在

其产生困惑纠结时及时介入和干预,帮助患者做出合理且有利于治疗的决策。

3.2 癌症患者治疗决策轨迹各时期分析 本研究结果显示癌症患者治疗决策在不同时期具有不同的特点。①信息融汇期:医生建议仍是癌症患者获取治疗信息的主要来源,此外,家庭意见和身边案例也会为其决策提供参考。然而家庭意见多停留在对就诊医院和医生的选择上,对治疗方案的选择没有医疗背景的家属也无能为力,且由于疾病种类、病情严重程度及个人身体素质差异,即便采用相同的治疗方案也会产生不同结果和预后。目前,随着互联网普及,健康信息比以往更加广泛和容易获取^[14]。然而,网络信息复杂繁多,癌症患者不敢轻易采纳。因此,在该时期医护人员需帮助患者发现获取治疗信息的途径,教会其辨别信息真伪的方法,使其在充分参考治疗相关信息的基础上做出符合自身病情需要的高质量决策。②依赖妥协期:部分癌症患者出于对医生的信任而将决策主动权交给医生,但这种信任主要是源于医生的权威性或其他人介绍,而非建立在医患交往和互动中,因此极不稳定。在该时期,医护人员不能代替癌症患者进行决策,而是应该提供疾病相关信息,加深癌症患者对疾病相关知识的理解,促进医患之间信任关系的形成,辅助其对不同治疗方案进行分析评判,促使其独立自主做出决策。癌症患者参与决策不仅能使其增加疾病相关知识、明晰自身治疗选择倾向、更能对治疗结果形成合理预期^[15-16]。③分析评判期:由于医生之间治疗偏好不同,备选方案优缺点各异,网络资料真实性有待考证,癌症患者在对决策进行评估、比较、核对和协商后依旧可能会犹豫不决。因此,在该时期医疗卫生保健部门应积极提供指导性决策辅助体系,以帮助患者做出最符合自身利益的决策。④连锁反应期:由于癌症迁延反复的疾病特点和个人身体素质差异,癌症患者治疗过程中需要多次重新做出决策,同时也会对决策结果产生情绪心理反应。因此,在该时期,医护人员应为癌症患者提供充足的治疗信息并告知可能的预后结局,使患者做好持久应对的心理准备。

3.3 强化动力弱化阻力能够助益决策 癌症患者在做出治疗决策的过程中会受到多重因素的影响,强化决策动力因素,弱化决策阻力因素,能够有效帮助癌症患者顺利做出治疗决策。有效的医患沟通不仅可以帮助癌症患者获取关于病情、治疗、预后和费用等方面的详尽信息,还可解除对于治疗方案的不解与困惑,促进其顺利进行决策并积极配合治疗。然而,沟通缺乏或者隐瞒病情会导致患者对医生和家属产生怀疑,不能了解自身真实病情和具体治疗方案,无法对治疗结局形成合理预期。癌症作为一种慢性病,治疗周期长,费用高,会使整个家庭背负沉重的经济负担,经济充裕或保险补偿比例高的患者可以自由选择对疾病治疗最有利的方案。政府应完善医疗保险制度和大病补偿制度,使癌症患者有机会接受先进治疗,最大程度改善疾病,提高生活质量。

4 小结

本研究通过对癌症患者深入访谈,提炼出其决策轨迹,需经历信息融汇期、依赖妥协期、分析评判期、意愿形成期、决策终结期、连锁反应期,受决策动力和决策阻力所影响。其中信息多元是决策的参考依据,独立自主是决策的基本保障,审慎明晰是决策的重要策略,持久应对是决策的长远导向。未来还需要国家、医院、医护人员共同参与,协助患者顺利做出高质量符合其实际需求的决策。

参考文献:

- [1] 何依群,席晓莉,何发群.泌尿系统肿瘤患者参与手术治疗决策的现状研究[J].实用医院临床杂志,2017,14(5):199-201.
- [2] Chewning B, Bylund C L, Shah B, et al. Patient preferences for shared decisions: a systematic review[J]. Patient Educ Couns, 2012, 86(1): 9-18.
- [3] Vogel B A, Leonhart R, Helmes A W. Communication matters: the impact of communication and participation in decision making on breast cancer patients' depression and quality of life[J]. Patient Educ Couns, 2009, 77(3): 391-397.
- [4] 邹小农,贾漫漫,王鑫,等.《2020 全球癌症报告》要点解读[J].中国胸心血管外科临床杂志,2021,28(1):11-18.
- [5] Barry M J. Resolving the decision aid paradox[J]. JAMA Intern Med, 2015, 175(5): 799-800.
- [6] 郑晓玲,魏清风,李蕾,等.妇科肿瘤患者参与手术治疗决策的现状研究[J].护理管理杂志,2015,15(8):538-540.
- [7] Zhang J, Yang D, Deng Y, et al. The willingness and actual situation of Chinese cancer patients and their family members participating in medical decision-making[J]. Psychooncology, 2015, 24(12): 1663-1669.
- [8] 侯晓婷,徐征,周玉洁,等.结直肠癌住院患者参与手术治疗决策的现状研究[J].中华护理杂志,2014,49(5):526-529.
- [9] 杜泽东,蒙荣钦,王阳,等.影响抗肿瘤治疗决策的相关因素[J].医学与哲学,2017,38(17):52-55.
- [10] 苑娜,刘春娥,于蕾,等.患者参与治疗决策的现状及其影响因素研究进展[J].医学与社会,2017,30(3):58-61.
- [11] 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.
- [12] Strauss A, Corbin J M. Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques [J]. Mod Lang J, 1990, 77(1): 129.
- [13] 刘慧宇,赵秋利,范硕宁,等.癌症患者家属治疗决策内在机制的质性研究[J].护理学杂志,2020,35(3):23-26.
- [14] 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 Otorhinolaryngol, 2019, 276(11): 3213-3219.
- [15] 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.
- [16] 梁颖莹,袁响林.肿瘤医患沟通信息需求及临床决策现状调查[J].医学与哲学,2017,38(11):81-83.