

· 心理护理 ·

晚期癌症患者替代决策者决策疲劳现状及影响因素分析

张紫嫣¹, 杨丽华², 邹炎铃¹, 李洵¹, 李易¹, 段培蓓³

摘要:目的 探索晚期癌症患者替代决策者决策疲劳现状及影响因素,为制定针对性护理措施提供参考。方法 采用一般资料调查表、决策疲劳量表、简版无法忍受不确定性量表对192名晚期癌症患者的替代决策者进行调查。结果 晚期癌症患者的替代决策者决策疲劳得分为13.00(11.00,16.00)分。多元线性回归分析结果显示,文化程度、家庭经济负担、疾病确诊时长和无法忍受不确定性是决策疲劳的主要影响因素(均 $P<0.05$)。结论 晚期癌症患者的替代决策者决策疲劳处于中等水平。医护人员应根据影响因素采取针对性的干预措施,以降低其决策疲劳水平。

关键词:晚期癌症; 替代决策者; 决策疲劳; 无法忍受不确定性; 家庭经济负担; 焦虑; 压力; 影响因素

中图分类号:R473.73;R395.6 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2023.24.072

Decision fatigue and its influencing factors in surrogate decision makers of patients with advanced cancer

Zhang Ziyan, Yang Lihua, Zou Yanling, Li Xun, Li Yi, Duan Peibei. School of Nursing, Nanjing University of Chinese Medicine, Nanjing 210023, China

Abstract: Objective To explore the status of decision fatigue and its influencing factors among surrogate decision makers of patients with advanced cancer, so as to provide a reference for developing targeted nursing interventions. **Methods** A total of 192 surrogate decision makers of patients with advanced cancer were investigated by utilizing a general information questionnaire, the Decision Fatigue Scale (DFS), and the Intolerance of Uncertainty Scale-12 (IUS-12). **Results** The participants scored 13.00 (11.00, 16.00) in DFS. Multiple linear regression analysis showed that, educational background, family financial burden, duration of diagnosis, and the score of IUS-12 were the main influencing factors of the participants' decision fatigue (all $P<0.05$). **Conclusion** The decision fatigue among surrogate decision makers of patients with advanced cancer is in a moderate level. Healthcare providers should take targeted interventions based on the influencing factors to reduce the decision fatigue of surrogate decision makers.

Key words: advanced cancer; surrogate decision maker; decision fatigue; intolerance of uncertainty; family financial burden; anxiety; stress; influencing factors

晚期癌症患者的病情通常较为复杂,并伴随多种并发症,使其面临更复杂的医疗决策。然而,部分晚期癌症患者决策能力下降,无法独立作出医疗选择,需要替代决策者(通常是家人或亲密的朋友)代表患者作出重要决策。替代决策者在决策中发挥着至关重要的作用,他们需要考虑患者的意愿、价值观、经济能力,权衡医疗风险、潜在的不良后果以及各种不确定因素,容易产生决策疲劳(Decision Fatigue, DF)。决策疲劳是由于反复的决策行为而导致的决策和控制行为能力受损^[1]。在经历一段时间的决策疲劳后,决策质量和能力恶化,可能会作出次优的甚至有害的决策。无法忍受不确定性(Intolerance of Uncertainty, IU)是指个体在面对不确定性情景、事件或疾病时在情绪、行为反应倾向上的个体差异^[2]。有研究表明,无法忍受不确定性程度越高的个体疲劳程度越高^[3],且易对医疗决策产生影响^[4]。国外关于决策疲

劳的研究相对丰富,涉及决策疲劳不同人群水平、概念界定、影响因素以及应对策略等方面,而国内对决策疲劳的关注仍处于起步阶段,目前主要集中于ICU患者替代决策者、医护人员群体,尚无研究关注晚期癌症患者决策替代者。因此,本研究调查晚期癌症患者替代决策者决策疲劳现状,并分析其影响因素,旨在为减轻替代决策者的决策疲劳提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 2023年3—7月,采用便利抽样法选取江苏省中医院本部及分院的肿瘤科住院晚期癌症患者替代决策者为研究对象。替代决策者纳入标准:①年龄在18岁以上;②经病理学检查证实为实体恶性肿瘤Ⅲ期或Ⅳ期,或存在远处转移的患者替代决策者;③语言能力正常;④知情,同意参与本研究。替代决策者排除标准:①存在明确的精神或心理疾病;②获得报酬的照护人员或其他照顾者。本研究为横断面调查研究,采用公式 $n = (\mu_{a/2}\sigma/\delta)^2$ ^[5]估算样本量,设定 $\alpha = 0.05$, $\mu_{a/2} = 1.96$,参照文献报道的ICU患者替代决策者决策疲劳评分^[6],标准差 $\sigma = 3.20$,容许误差 $\delta = 0.50$, $n = (1.96 \times 3.20/0.50)^2 \approx 157$,考虑10%的无效问卷,最少样本量为174。本研究共

作者单位:1.南京中医药大学护理学院(江苏 南京, 210023);
南京中医药大学附属江苏省中医院 2.肿瘤科 3.护理部

张紫嫣:女,硕士在读,学生

通信作者:段培蓓, yfy0033@njucm.edu.cn

科研项目:江苏省中医药科技发展计划重点项目(ZD202005)

收稿:2023-07-18;修回:2023-09-23

有效调查 192 名晚期癌症患者替代决策者,其中女 121 名,男 71 名;年龄 <30 岁 6 名,30~<45 岁 19 名,45~<60 岁 87 名,60~75 岁 74 名,>75 岁 6 名;已婚 185 名;无宗教信仰 183 名;照护患者时长 0~3 个月 62 名,4~6 个月 32 名,7~12 个月 25 名,13~24 个月 21 名,>24 个月 52 名;照顾者自评身体状况好 139 名,一般 45 名,差 8 名;患者肿瘤诊断为肠癌 76 例,胃癌 36 例,肺癌 26 例,妇科肿瘤 20 例,其他 34 例。

1.2 方法

1.2.1 研究工具 ①一般资料调查表。由研究者自行设计,包括年龄、性别、婚姻状况、居住地、文化程度、宗教信仰、职业情况、照护患者时长、与患者关系、照顾者自身身体状况、家庭经济负担、肿瘤类型、疾病确诊时长、治疗方式。②决策疲劳量表(Decision Fatigue Scale,DFS)。采用潘国翠等^[7]的汉化版本,该量表可以捕捉受试者在过去 1 周内情绪失调、精神疲惫和冲动决策行为的情况,用于评估重症患者替代决策者决策疲劳水平。共 9 个条目,采用 4 级评分法,“完全不同意”到“完全同意”依次赋 0~3 分,总分 0~27 分,分值越高表明决策疲劳程度越高。本研究中该量表的 Cronbach's α 系数为 0.71。③简版无法忍受不确定性量表(Intolerance of Uncertainty Scale-12,IUS-12)。由 Carleton 等^[4]编制,张亚娟等^[8]汉化,用于测评当遇到不确定性的事件或情形时,个体的情绪、认知和行为反应。汉化版量表包括预期性焦虑、抑制性焦虑 2 个维度,共 12 个条目。采用 Likert 5 级评分法,从“完全不符合”到“完全符合”依次计 1~5 分,总分 12~60 分,分数越高表示无法忍受不确定性程度越高。本研究中,该量表的 Cronbach's α 系数为 0.68。

1.2.2 资料收集方法 征得知情同意后,指导研究对象通过问卷星小程序填写问卷,对于视力不清或者不识字者,研究者依次朗读选项并代填。共回收问卷 192 份,有效问卷 192 份,有效回收率 100%。

1.2.3 统计学方法 采用 SPSS26.0 软件进行统计描述、Spearman 相关性分析、多元逐步线性回归分析(残差频率分布直方图基本符合正态分布,概率正态分布图样本点基本分布于对角线)。检验水准 $\alpha = 0.05$ 。

2 结果

2.1 晚期癌症患者替代决策者决策疲劳、无法忍受不确定性得分及相关性分析 见表 1。

2.2 不同特征的晚期癌症患者替代决策者决策疲劳得分比较 不同年龄、性别、婚姻状况、宗教信仰、照护患者时长、照顾者自评身体状况、肿瘤类型患者的替代决策者的决策疲劳得分差异无统计学意义(均 $P > 0.05$),差异有统计学意义的项目及比较见表 2。

表 1 决策疲劳与无法忍受不确定性总分及相关分析($n = 192$)

项目	得分 $[M(P_{25}, P_{75})/\bar{x} \pm s]$	相关系数			
		DFS 总分	预期性焦虑	抑制性焦虑	IUS-12 总分
DFS 总分	13.00(11.00,16.00)	1.000			
预期性焦虑	17.73 \pm 3.02	0.458*	1.000		
抑制性焦虑	13.18 \pm 2.20	0.518*	0.533*	1.000	
IUS-12 总分	30.91 \pm 4.64	0.544*	0.901*	0.832*	1.000

注: * $P < 0.001$ 。

表 2 不同特征的晚期癌症患者替代决策者决策疲劳得分比较

项目	决策疲劳得分比较		$M(P_{25}, P_{75})$	
	人数	决策疲劳总分	Z/Hc	P
居住地			2.710	0.007
城镇	110	13.00(10.00,15.00)		
农村	82	14.00(12.00,16.00)		
文化程度			49.920	<0.001
小学及以下	44	15.50(14.00,16.00)		
初中	79	13.00(12.00,16.00)		
高中或中专	45	13.00(9.50,14.00)		
大专	11	9.00(7.00,11.00)		
本科及以上	13	10.00(9.00,12.50)		
职业情况			12.293	0.006
待业	11	14.00(11.00,16.00)		
离退休	81	13.00(10.00,14.50)		
在职	57	13.00(9.50,16.00)		
务农	43	14.00(13.00,16.00)		
与患者关系			13.120	0.001
配偶	146	14.00(12.00,16.00)		
子女	40	11.50(9.00,14.75)		
其他	6	9.00(6.50,13.25)		
感知家庭经济负担			24.917	<0.001
大	71	14.00(13.00,16.00)		
一般	64	13.50(12.00,15.00)		
小	34	13.00(9.00,14.00)		
无负担	23	10.00(8.00,13.00)		
疾病确诊时长(月)			14.837	0.005
0~3	57	14.00(11.00,16.00)		
4~6	22	13.50(12.00,16.00)		
7~12	27	15.00(11.00,16.00)		
13~24	26	13.00(9.75,15.00)		
>24	60	13.00(9.25,14.00)		
治疗方式			6.741	0.034
1 种	36	14.00(12.25,16.75)		
2 种	124	13.00(10.00,16.00)		
3 种	32	13.00(12.00,14.00)		

2.3 晚期癌症患者替代决策者决策疲劳影响因素的多元逐步线性回归分析 将晚期癌症患者替代决策者决策疲劳总分作为因变量,单因素分析有统计学差异的变量为自变量进行多元线性逐步回归分析($\alpha_{入} = 0.05, \alpha_{出} = 0.10$)。结果显示,文化程度(1=小学及以下,2=初中,3=高中或中专,4=大专,5=本科及以上)、感知家庭经济负担(1=大,2=一般,3=小,4=无负担)、疾病确诊时长(1=0~3 月,2=4~6 月,3=7~12 月,4=13~24 月,5= \geq 24 月)、无法忍受不确

定性得分(实测值)是决策疲劳的主要影响因素,见表3。

表3 晚期癌症患者替代决策者决策疲劳
回归分析结果($n=192$)

变量	β	SE	β'	t	P	VIF
常量	8.414	1.759		4.783	<0.001	
文化程度	-0.761	0.181	-0.261	-4.206	<0.001	1.269
感知家庭经济负担	-0.439	0.191	-0.139	-2.295	0.023	1.214
疾病确诊时长	-0.252	0.110	-0.129	-2.285	0.023	1.055
无法忍受不确定性	0.264	0.044	0.383	5.961	<0.001	1.357

注: $R^2=0.432$,调整 $R^2=0.420$; $F=5.930$, $P<0.001$ 。

3 讨论

3.1 晚期癌症患者替代决策者决策疲劳状况

晚期癌症患者替代决策者决策疲劳总分为13.00(11.00, 16.00)分,与量表总分中间值13.5分相比,处于中等水平,与安晓等^[6]对ICU患者替代决策者决策疲劳的研究结果相一致。作为晚期癌症患者的替代决策者,需要在面对患者的治疗抉择时作出重要的决策,可能涉及到治疗方式、疼痛管理、生命延续与生活质量等多个方面。这些决策通常需要经过深思熟虑和权衡,且在相当长的时间内进行,易出现决策疲劳。同时,替代决策者通常是患者配偶或者子女,在前期的治疗中已具有一定的经验和知识储备,相对更能够承受决策的压力,故而决策疲劳处于中等水平。但决策疲劳常伴随着个体推理和权衡利弊等认知能力受损,使个体倾向于回避、被动或保守行为,部分个体作出冲动或不理智的行为与决策^[1]。肿瘤护理人员需根据患者的疾病状况和需求,制定个性化的护理计划,帮助替代决策者了解治疗决策的相关知识,包括不同治疗方案的优缺点、治疗的风险等信息。同时可以与多学科团队成员共同为替代决策者提供决策支持和指导,作出符合其价值观和预期目标的决策。

3.2 晚期癌症患者替代决策者决策疲劳的影响因素分析

3.2.1 文化程度

本研究结果显示,文化程度高的替代决策者在决策过程中表现出较低的决策疲劳($P<0.05$),这与安晓等^[6]的研究结果一致。文化程度高者通常具有更好的信息搜索和处理能力,有能力接收医疗信息和治疗选择,并进行权衡。此外,高文化素质者具有更强的自我管理能力和情绪控制能力^[9],能够更好地控制情绪并承担决策后果,从而减少决策疲劳;相反,文化程度低者可能存在语言、理解能力等障碍,难以理解医学术语和利用医疗信息,易产生决策疲劳和决策偏差。因此,在晚期癌症患者的治疗护理中,应重点关注文化程度低的替代决策者,多途径提供信息支持和指导,减轻决策疲劳程度。

3.2.2 感知家庭经济负担

晚期癌症患者的决策需要综合考虑个人和家庭的因素,特别是在涉及到治疗问题时,需要全面权衡利弊和风险。本研究显示,感知家庭经济负担越大,替代决策者决策疲劳越严重

($P<0.05$)。相关研究也曾证实经济条件对决策和心理不可忽略的影响^[10-11]。Miller等^[12]表示,经济储备不理想的患者更有可能发生治疗不依从,导致癌症恶化,并增加并发症的发生风险;并发症增加,需要更多的经济投入治疗,陷入恶性循环,进一步加重决策疲劳。Hentea等^[13]认为,低社会经济地位的家庭,缺乏充足的医疗保险覆盖,医疗资源可得性较差,但各种肿瘤新疗法都需要承担高昂的医疗费用,使决策者陷入纠结,导致更高的决策疲劳。相较而言,经济负担轻者对决策更有信心,决策疲劳明显较低^[14]。目前,我国医疗保障范围和支付比例还有进一步提升空间^[15],相关部门可以考虑从医疗保险体系入手,加大对癌症治疗的医疗保障力度,以改善替代决策者的决策疲劳。此外,建议各个组织和机构提供针对晚期癌症患者的援助,如各种癌症患者协会、医疗救助基金和慈善组织等。医务人员可帮助癌症患者的替代决策者了解治疗成本,作出相应的预算和计划,同时可以介绍患者适用的临床试验和研究项目,通过接受免费或低成本的治疗,减轻经济负担。

3.2.3 疾病确诊时长

本研究结果显示,患者癌症确诊时间越长,替代决策者的决策疲劳越轻($P<0.05$)。患者疾病确诊时间越长,替代决策者通常会有更多的时间来接受和适应疾病的存在和治疗过程的挑战,且随着时间的推移,替代决策者更了解患者的身体状况、价值观和意愿以及治疗效果等方面的信息,可以更好地理解和评估各种决策选项,减少决策疲劳程度。此外,在疾病确诊的早期阶段,替代决策者可能需要面对众多的决策,包括治疗选择、生活方式调整、财务规划等,而在一段时间后,他们可能逐渐调整对这些决策的优先权重,将更多的注意力和精力放在最重要和紧急的决策上,从而减少了决策疲劳程度。

3.2.4 无法忍受不确定性

本研究结果显示,晚期癌症患者替代决策者IUS-12得分为(30.91±4.64)分,处于中等水平;且无法忍受不确定性程度越高的替代决策者决策疲劳越严重($P<0.05$),这与Haktanir等^[3]的研究结果类似。疾病相关信息是决策过程中不可或缺的要害,无法忍受不确定性作为一种基本的功能失调模式的表现,通过指导性信息的加工过程,可以对决策产生影响^[4]。而替代决策者可能缺乏医学和护理领域的专业知识和经验,且由于疾病的进展和不确定性,没有明确的、最佳的治疗方案,这种确定性缺乏可能导致决策疲劳。同时,晚期癌症患者的替代决策者通常会面临巨大的情绪和心理压力,他们对患者负有责任感,害怕作出错误的决策,出现焦虑、无力感、恐惧、绝望等负性情绪,他们可能更加需要确定性和安全感来应对这些情绪和心理困扰,这种责任感加上不确定性可能导致决策疲劳加重。可以组织开展更多面向肿瘤患者及家庭的社会支持性质的活

动,以帮助患者及替代决策者管理不确定性^[16],从而减少无法忍受不确定性引起的决策疲劳。同时,医护人员通过与决策替代者进行有效沟通并了解患者的具体需求,如疾病的可能发展方向、生活方式的调整以及生命质量的预测等,详细说明病情和治疗情况可以减少这种不确定性^[17],减轻决策疲劳。

4 结论

晚期癌症患者的替代决策者决策疲劳的程度为中等,文化程度低、感知家庭经济负担重、患者癌症确诊初期及无法忍受不确定性程度高的替代决策者决策疲劳更严重。医护人员可以提供信息和情绪支持、共享决策和决策工具,以帮助患者的替代决策者应对决策疲劳。本横断面研究限制了对不同阶段决策疲劳的了解,单中心取样导致样本的代表性不够,未来拟设计纵向研究、多中心取样、丰富研究内容,以更全面地探讨晚期癌症患者的替代决策者决策疲劳问题。

参考文献:

[1] Pignatiello G A, Martin R J, Hickman R J. Decision fatigue: a conceptual analysis[J]. *J Health Psychol*, 2020, 25(1):123-135.

[2] Buhr K, Dugas M J. The Intolerance of Uncertainty Scale: psychometric properties of the English version [J]. *Behav Res Ther*, 2002, 40(8):931-945.

[3] Haktanir A, Can N, Seki T, et al. Do we experience pandemic fatigue? current state, predictors, and prevention [J]. *Curr Psychol*, 2022, 41(10):7314-7325.

[4] Carleton R N, Norton M A P J, Asmundson G J G. Fearing the unknown: a short version of the Intolerance of Uncertainty Scale [J]. *J Anxiety Disord*, 2007, 21(1):105-117.

[5] 徐勇勇,孙振球. 医学统计学[M]. 4 版. 北京:人民卫生出版社, 2016:573-575.

[6] 安晓,薛雅婷,夏雨,等. ICU 患者替代决策者决策疲劳现状及影响因素分析[J]. *中华护理杂志*, 2023, 58(8):949-955.

[7] 潘国翠,李梅. 决策疲劳量表的汉化及其应用于 ICU 患

者家属的信度效度评价[J]. *护理学报*, 2020, 27(12):38-41.

[8] 张亚娟,宋继波,高云涛,等. 无法忍受不确定性量表(简版)在中国大学生中的信效度检验[J]. *中国临床心理学杂志*, 2017, 25(2):285-288.

[9] 刘琳琳,朱仁敏,赵慧华. 老年消化道肿瘤共病糖尿病患者化疗期自我管理现状调查及工具包的探索研究[J]. *护士进修杂志*, 2023, 38(11):1001-1005.

[10] Esselen K M, Gompers A, Hacker M R, et al. Evaluating meaningful levels of financial toxicity in gynecologic cancers[J]. *Int J Gynecol Cancer*, 2021, 31(6):801-806.

[11] Odaï-Afotey A, Lederman R I, Ko N Y, et al. Breast cancer treatment receipt and the role of financial stress, health literacy, and numeracy among diverse breast cancer survivors[J]. *Breast Cancer Res Treat*, 2023, 200(1):127-137.

[12] Miller J J, Morris P, Files D C, et al. Decision conflict and regret among surrogate decision makers in the medical intensive care unit[J]. *J Crit Care*, 2016, 32:79-84.

[13] Hentea C, Cheng E R, Bauer N S, et al. Parent-centered communication at time of pediatric cancer diagnosis: a systematic review [J]. *Pediatr Blood Cancer*, 2018, 65(8):e27070.

[14] 张舵,周雁荣,刘娟,等. 主动脉夹层患者术前决策现状及影响因素分析[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(5):73-76.

[15] 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.

[16] Yang Y, Gorka S M, Pennell M L, et al. Intolerance of uncertainty and cognition in breast cancer survivors: the mediating role of anxiety[J]. *Cancers (Basel)*, 2023, 15(12):3105.

[17] Utsunomiya M, Matsuoka H, Takenoshita M, et al. The influence of intolerance of uncertainty on the correlation between the severity of symptoms and satisfaction with oral state in patients with burning mouth syndrome[J]. *Clin Oral Investig*, 2022, 26(11):6563-6568.

(本文编辑 韩燕红)

(上接第 71 页)

[8] Raemer D, Anderson M, Cheng A, et al. Research regarding debriefing as part of the learning process[J]. *Simul Healthc*, 2011, 6(Suppl):S52-S57.

[9] Kim Y, Yoo J. The utilization of debriefing for simulation in healthcare: a literature review [J]. *Nurse Educ Pract*, 2020, 43:102698.

[10] Brett-Fleegler M, Rudolph J, Eppich W, et al. Debriefing assessment for simulation in healthcare [J]. *Simul Healthc*, 2012, 7(5):288-294.

[11] Reed S J. Debriefing Experience Scale: development of a tool to evaluate the student learning experience in debriefing[J]. *Clin Simul Nurs*, 2012, 8(6):e211-e217.

[12] Kim S S, De Gagne J C. Instructor-led vs. peer-led debriefing in preoperative care simulation using standar-

dized patients[J]. *Nurse Educ Today*, 2018, 71:34-39.

[13] Kuszajewski M L. Nursing simulation debriefing [J]. *Nurs Clin North Am*, 2021, 56(3):441-448.

[14] Roh Y S, Kelly M, Ha E H. Comparison of instructor-led versus peer-led debriefing in nursing students [J]. *Nurs Health Sci*, 2016, 18(2):238-245.

[15] Presti C R, Lewis-Pierre L, Sanko J S. Peer debriefing in simulation-based education [J]. *Nurse Educ*, 2020, 45(6):342.

[16] Sharma M. Peer simulation: more questions than answers[J]. *Med Educ*, 2020, 54(5):378-379.

[17] Park J E, Kim J. Nursing students' experiences of psychological safety in simulation education: a qualitative study[J]. *Nurse Educ Pract*, 2021, 55:103163.

(本文编辑 韩燕红)