

乳腺癌患者决策后悔的研究进展

王佳琪¹, 沈佩烨¹, 华雨婷¹, 朱春乐¹, 侯小会¹, 浦洁¹, 周庆²

摘要: 综述决策后悔的相关概念及表现形式、决策后悔的评价工具及减少决策后悔的措施(包括应用决策辅助工具、伴侣支持、医护人员支持), 以期为提高我国乳腺癌患者决策质量及制定相关护理措施提供参考。

关键词: 乳腺癌; 决策后悔; 决策质量; 决策辅助工具; 共享决策; 伴侣支持; 专业支持; 综述文献

中图分类号: R473.73 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.04.021

Research progress of decision regret in breast cancer patients Wang Jiaqi, Shen Peiye, Hua Yuting, Zhu Chunle, Hou Xiaohui, Pu Jie, Zhou Qing. School of Nursing, Huzhou University, Huzhou 313000, China

Abstract: This paper introduces the related concepts, forms of decision regret, and systematically reviews the evaluation tools, and related countermeasures (including application of decision aids, partner support, healthcare provider support) of decision regret, aiming to improve the quality of decision making of breast cancer patients and provide theoretical basis for future researchers to formulate relevant nursing measures.

Key words: breast cancer; decision regret; decision quality; decision aids; partner support; healthcare provider support; shared decision-making; literature review

乳腺癌是女性发病率最高的癌症,2020 年,乳腺癌新发病例占全球癌症新发病例的 11.7%^[1]。世界卫生组织国际癌症研究机构(International Agency for Research on Cancer, IARC)的最新数据显示,乳腺癌已取代肺癌,成为全球第一大癌症^[2]。随着现代医学技术的发展,乳腺癌患者的 5 年生存率逐年提高。然而,在治疗过程中,乳腺癌患者要面临多种选择,例如手术类型的决策、是否放疗的决策、是否服用抗激素药物的决策、是否应该继续治疗的决策等。对治疗方案进行选择时,乳腺癌患者必须权衡每一种抉择的优势和不良结局。此外,已有证据表明恐惧、焦虑、不安等负面情绪也会让乳腺癌治疗的决策变得更加复杂^[3]。因此,许多乳腺癌患者常常会产生决策后悔。减少乳腺癌患者决策后悔有助于提高患者的生活质量、改善心理状况及促进身体恢复等。目前,我国关于乳腺癌患者决策后悔的相关研究仍处于借鉴国外经验的阶段。本文对乳腺癌患者决策后悔进行综述,以期为我国医务工作者开展相关研究提供参考。

1 决策后悔概念与表现形式

1.1 概念 决策后悔是衡量决策质量的重要标准,已逐渐成为肿瘤学研究的重要指标。但国内外对决策后悔缺乏广泛共识。2022 年, Tyner 等^[4]首次将乳腺癌患者决策后悔进行概念分析,认为决策后悔是指患者对决策后的不良或意外治疗结果、可选择的决策选项及决策过程的不满意而产生的一种负面情绪。2022 年, Cai 等^[5]研究显示,在 109 例乳房重建手术

患者中,决策后悔的发生率高达 62%。Köksal 等^[6]研究辅助放疗对乳腺癌患者决策后悔的影响,结果显示,有 58.2% 乳腺癌患者表达了轻度的决策后悔。可见,在接受不同治疗方式的乳腺癌患者中,决策后悔现象普遍存在。2019 年, Advani 等^[7]发现,在老年乳腺癌患者中决策后悔的发生率约为 23.8%。然而, Fernandes-Taylor 等^[8]研究显示,年轻乳腺癌患者发生决策后悔的概率更高,达 43%。这可能是由于年轻患者在治疗疾病的同时,希望可以最大限度地保持自己的形象。而老年患者因为年龄、身体素质等原因,基本的生存保证已经十分困难,无暇再顾及自我形象等问题。当然,乳腺癌患者的决策后悔水平同样也受文化程度^[7]、家庭收入^[9]、对信息的满意度^[10]、心理健康因素^[6]等因素的影响。

1.2 表现形式

1.2.1 反事实思维 反事实思维是指在心理上否认过去已经发生的事情,从而建立一种可能性假设的思维活动^[11]。反事实思维是决策后悔最典型的表现形式之一,以人类是非理性假设为前提,包括“假设前提”和“假设结果”两部分。通常以“如果……就……”的形式展开。例如,“如果我不做乳房切除手术就好了”“如果我当初选择别的治疗方案就好了。”

1.2.2 认知-情绪反应 后悔是一种认知情绪,它起源于高级的认知加工过程。在经历决策后悔的乳腺癌患者中,可以看到各种各样的负性情绪,如痛苦、内疚、自责等。这一系列的负性情绪伴随着整个认知过程,且多与反事实思维同时出现。后悔情绪在一定程度上会引发乳腺癌患者的焦虑状态,甚至在社会融合方面产生困难,从而影响身心健康,降低生活质量^[12]。

1.3 决策后悔的类型 决策后悔会出现在诊疗过程中的任何阶段与时刻,通常分为过程后悔、选择后悔和结果后悔 3 种类型^[13]。其中,以结果后悔最为常

作者单位:1. 湖州师范学院护理学院(浙江 湖州, 313000);2. 湖州市中心医院重症医学科

王佳琪:女,硕士在读,学生, wang_j0513@163.com

通信作者:周庆, 49394121@qq.com

科研项目:湖州师范学院研究生科研创新项目课题(2023KYCX69)

收稿:2023-09-21;修回:2023-11-25

见,主要与实际治疗结果与患者预期结果产生偏差或治疗后发生并发症有关;选择后悔主要聚焦于选择本身,是多种选择比较下的结果^[14];过程后悔是指患者对决策过程的不满意。事实上,大部分研究并不会具体区分后悔类型,而是简单直接地以出现决策后悔作为结局终点。因此,这也为后续进一步研究带来困难,决策后悔作为一种负性情绪,产生的时刻并不能预测,所以在护理实践中需强调全程心理护理、医患有效沟通。

2 决策后悔的评价工具

2.1 决策后悔量表 决策后悔量表(Decision Regret Scale, DRS)是 Brehaut 等^[15]于 2003 年基于渥太华决策支持框架(The Ottawa Decision Support Framework, ODSF)所设计,是目前应用最广泛的决策后悔评价工具。该量表共 5 个项目:①对我来说,它是正确的决定;②我后悔做出这样的选择;③如果我必须再做一次决定,我仍会做出同样的选择;④这个选择对我造成很多伤害;⑤这个决定是明智的。该量表得分越高,说明患者决策后悔程度越高。该量表的中文版由渥太华官方直接提供,可在其官方网站(<https://decisionaid.ohri.ca/>)下载。中文版量表的 Cronbach's α 系数为 0.74^[16]。2022 年,Cai 等^[5]采用 DRS 评估乳房重建方式对乳腺癌患者决策后悔的影响,并进行 1 年随访。结果显示,乳腺癌患者决策后悔与乳房重建方式无关。然而,一项进行 8 年的前瞻性队列研究发现,相比于接受植入式乳房重建的患者,接受自体乳房重建患者的满意度更高^[17]。这可能与随访时间差异过大有关。在实际应用中,由于决策后悔还未达成广泛共识,相关研究还没有统一的测量标准。

2.2 BREAST-Q 量表 2006 年,BREAST-Q 研发团队基于患者报告结局测量工具(Patient-Reported Outcome Measure, PROM)开发指南研发了 BREAST-Q1.0 版本^[18]。2017 年,在原量表的基础上对部分问题的表述以及选项进行了修改,更新为 BREAST-Q2.0 版本,并形成了电子版^[19]。该量表包含 6 个模块(隆胸,缩乳,乳房切除术,乳房重建术,保乳手术以及期望量表),每个模块包含 3 个相关的生活质量维度(心理健康,胸部与上肢的健康,性健康)和 3 个满意度维度(乳房满意度,手术效果满意度,关怀满意度),各个维度以 0~100 计分^[20]。该量表后 4 个模块主要通过询问患者术后的感受以及满意度评估是否产生决策后悔。2021 年,马雨薇等^[21]对 BREAST-Q2.0 进行汉化,中文版包括 5 个模块[乳房重建术前(34 条)、乳房重建术后(102 条)、保乳治疗术前(30 条)、保乳治疗术后(93 条)及期望量表(51 条)],5 个模块 Cronbach's α 系数均在 0.9 以上。但该量表条目较多,完成所有问题通常需要花费 10 min 以上的时间,可能会导致患者出现倦怠感从而影响结果的准确性^[22]。

3 减少乳腺癌患者决策后悔的措施

3.1 决策辅助工具

决策辅助(Decision Aids, DAs)是一种基于证据的工具,尤其适用于患者面临多项选择、没有最佳治疗方案、患者及家属对治疗方案有不同价值观和治疗偏好等复杂医疗决策场景。

3.1.1 决策辅助手册 决策辅助手册是国内外常用的决策辅助工具之一,具有图文结合、简洁形象等特点,可置于候诊区,方便患者查阅;也可由医护人员发放,可及性好,便于携带^[23]。王燕等^[24]根据渥太华决策支持框架制定决策辅助方案并制作决策辅助手册。结果显示,决策辅助手册可提高乳腺癌患者术前决策准备度,降低患者决策困境水平,减少决策后悔。与普通的健康教育资料相比,决策辅助手册除了提供基础的治疗信息和护理常识外,还将各种治疗方案、风险利弊一一陈列并进行比较。在提高患者对疾病相关知识的掌握程度、降低不确定感的同时,还可帮助患者明确个人选择偏好,厘清价值取向,减少决策后悔,更重要的是引导患者担当决策者,体现患者在整个医疗决策中的重要地位,使患者满足自己的选择及治疗结局^[25-26]。但该手册缺乏互动性,需要使用者具有一定的阅读和理解能力^[27]。未来可以考虑在决策辅助手册中加入更多的互动性元素,方便文化水平较低与年龄较大的乳腺癌患者应用。

3.1.2 智能化决策辅助工具 随着医疗技术的发展,决策辅助工具也逐渐趋于智能化,为临床治疗决策带来深刻变革。Sherman 等^[28]开发了一款交互式乳房重建决策辅助工具(Breast Reconstruction Decision Aid, BRECONDA)(<https://breconda.bcna.org.au/>)。该工具通过解答乳腺癌患者最为关注的问题、展示乳房重建的手术动画及重建术后照片、纳入相关领域专家的观点,帮助乳腺癌患者做出合理决策。此外,相关研究发现,BRECONDA 同样适用于乳房切除术的患者^[28],具有较为广泛的适用性。2007 年,美国万国机器商业公司(International Business Machines Corporation, IBM)研发了的沃森肿瘤决策系统(Watson for Oncology, WfO)。该系统共收录了 50 多本教科书、330 种期刊和 150 万页文本的资料库。通过从患者病历中提取关键特征进行评估,将大量信息与“纪念斯隆-凯特琳癌症中心(Memorial Sloan-Kettering Cancer Center)”提供的专家培训结合,为患者生成可能的个性化治疗方案,并给出适用性评分(推荐治疗、考虑治疗、不建议治疗),以缩短患者决策时间,提高决策质量。2020 年,王焯^[29]将 76 例乳腺癌患者的临床资料录入 WfO,对比多学科团队(Multi-Disciplinary Team, MDT)方案与 WfO 两者的治疗建议。结果发现,WfO 与 MDT 关于乳腺癌的治疗方案有较高的一致性。然而,WfO 只负责推荐最佳治疗方案,不会考虑患者经济情况等因素。从乳腺癌患者视角,可能会因为经济或其他原因退而

求其次选择次佳方案。

3.2 伴侣支持 二元应对(Dyadic Coping)是指患病期间夫妻双方作为一个整体共同面对压力的过程^[30]。乳腺癌患者往往会在伴侣的陪伴下接受治疗。因此,伴侣会对乳腺癌患者的治疗决策产生直接或间接的影响。二元应对过程中,减少消极应对,积极参与决策过程可以减少乳腺癌患者决策后悔。Kuo 等^[31]采用便利抽样法,以 105 例有配偶参与的乳腺癌女性为研究对象,探讨伴侣参与决策过程对乳腺癌患者决策后悔的影响。结果显示,伴侣参与程度与女性的决策后悔程度呈负相关。此外,Fasse 等^[32]对 9 例乳腺癌患者和其伴侣采用半结构式访谈发现,伴侣在乳腺癌患者决策过程中起咨询作用,最终决定权还是在乳腺癌患者本身。上述研究提示,伴侣在乳腺癌患者决策过程中起到情感支持作用,与帮忙做出决定相比,患者更加重视伴侣在决策过程中的参与度。由此可见,乳腺癌患者及其伴侣的二元应对方式在提升决策质量、减少决策后悔方面具有重要意义。今后,临床护理人员可以聚焦二元应对展开研究,有针对性地对乳腺癌患者及其伴侣提供多样化信息支持及心理咨询服务。

3.3 医护人员支持 医护人员是与患者接触最密切,同时也被认为是决策过程中最重要的专业人员。Berger-Höger 等^[33]将经过专业决策辅助培训的护士作为决策教练为患者提供乳腺癌相关知识,进行全程监测和指导,结果表明,该方法可以提高共享决策参与度,缩短决策咨询时间。当医护人员和患者平等地讨论治疗方案时,患者会有一种参与决策过程的尊重和责任^[34]。因此,在决策过程中,医护人员应为患者提供全面、专业的信息指导和情感支持,帮助患者明确自己的价值观和偏好,积极参与决策过程,充分体现“以人为本”的护理理念,促进医患关系更加和谐。同时,医护人员也应提升自身素养和掌握相关疾病知识,为乳腺癌患者提供更为专业的指导与支持。

4 建议

4.1 开发本土化乳腺癌患者决策后悔评价体系和工具 决策后悔是一种复杂的个体的主观情感体验。Oman 等^[35]研究发现,真正导致乳腺癌患者出现决策后悔的因素比现有量表中所量化的指标还要复杂很多。现有量表可能存在仅关注后悔体验却忽略了其他相关维度的问题。同时,Köksal 等^[6]研究表示,心理健康因素是唯一可以显著预测决策后悔的变量,但该研究没有进一步探讨与决策后悔相关的心理因素。此外,由于对乳腺癌患者决策后悔缺乏广泛共识,目前关于决策后悔评估的时间点和频率尚无统一标准,可能会出现决策后悔随访时间不足等问题。因此,在大数据时代背景下,临床医护人员可通过借鉴国外已有的研究成果,针对不同文化背景下的乳腺癌患者决策后悔产生特点,并通过长期随访,开展本土化研究,

深度调查我国乳腺癌患者决策后悔现状及影响因素,提供更多可量化的指标供研究者使用,制定适用于我国乳腺癌患者决策后悔的评价体系和工具。

4.2 提升共享决策质量,全面落实人文护理 共享决策(Shared Decision-Making, SDM)是指医患双方通过合作达成一致的决策的过程^[36]。在进行共享决策时,临床医护人员要尊重患者自主权,鼓励患者积极参与决策过程,并在决策过程中给予患者充分人文关怀,根据患者价值观及偏好制定合理的治疗方案。临床医护人员也要培养良好的沟通和表达能力,全面落实心理护理,及时发现患者参与决策过程中的困难,提供针对性的支持。同时还要建立文化敏感的护理环境,尊重接纳不同文化背景、宗教信仰和生活习惯的患者。此外,进行持续质量改进,定期评估和监测护理质量,收集患者反馈和意见,并根据反馈结果制定和实施相应的改进措施。

5 小结

目前,乳腺癌治疗方案众多,乳腺癌患者生存率也随着治疗方案策略的发展而进一步提高,因此医护人员往往会赋予患者自主决策的权利。然而,在众多治疗策略中理智选择最佳方案并不是一个简单过程。决策质量会受到患者配偶应对方式、对医护人员提供的信息满意度等影响。因此,大多数乳腺癌患者在做出决策后或多或少都会经历决策后悔。此时,决策辅助工具将发挥重要作用。但国内外测量乳腺癌患者决策后悔工具较少。未来,可设计出更符合我国乳腺癌患者特点的决策后悔测量工具,使乳腺癌患者能够更加积极地参与医疗决策中,提高决策质量,减少决策后悔,提升决策后满意度,最终帮助其提高生活质量。

参考文献:

[1] Sung H, Ferlay J, Siegel R L, et al. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 Cancers in 185 Countries[J]. CA Cancer J Clin, 2021, 71(3): 209-249.

[2] The International Agency for Research on Cancer (IARC). Latest global cancer data: cancer burden rises to 19.3 million new cases and 10.0 million cancer deaths in 2020 - IARC [EB/OL]. (2020-12-15)[2023-07-23]. <https://www.iarc.who.int/news-events/latest-global-cancer-data-cancer-burden-rises-to-19-3-million-new-cases-and-10-0-million-cancer-deaths-in-2020/>.

[3] Mazzocco K, Masiero M, Carrierio M C, et al. The role of emotions in cancer patients' decision-making [J]. Ecancer, 2019, 13: 914.

[4] Tyner T E, Freysteinson W M. A concept analysis of decision regret in women with breast cancer[J]. Nurs Forum, 2022, 57(1): 112-120.

[5] Cai L, Momeni A. The impact of reconstructive modality and postoperative complications on decision regret and patient-reported outcomes following breast reconstruction[J]. Aesth Plast Surg, 2022, 46(2): 655-660.

- [6] Köksal M, Hoppe C, Schröder A K, et al. Decision regret in breast cancer patients after adjuvant radiotherapy [J]. *Breast*, 2023, 68(8):133-141.
- [7] Advani P G, Lei X, Swanick C W, et al. Local therapy decisional regret in older women with breast cancer: a population-based study[J]. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*, 2019, 104(2):383-391.
- [8] Fernandes-Taylor S, Bloom J R. Post-treatment regret among young breast cancer survivors[J]. *Psychooncology*, 2011, 20(5):506-516.
- [9] Durand M A, Yen R W, O'Malley A J, et al. What matters most: randomized controlled trial of breast cancer surgery conversation aids across socioeconomic strata[J]. *Cancer*, 2021, 127(3):422-436.
- [10] Lamore K, Flahault C, Untas A. Women and partners' information need, emotional adjustment, and breast reconstruction decision-making before mastectomy [J]. *Plast Surg (Oakv)*, 2020, 28(3):179-188.
- [11] Byrne R M J. Counterfactual thought[J]. *Annu Rev Psychol*, 2016, 67:135-157.
- [12] Fernandes-Taylor S, Bloom J R. Post-treatment regret among young breast cancer survivors[J]. *Psycho-Oncology*, 2011, 20(5):506-516.
- [13] Connolly T, Reb J. Regret in cancer-related decisions [J]. *Health Psychol*, 2005, 24(4S):S29-S34.
- [14] Selby L V, Aquina C T, Pawlik T M. When a patient regrets having undergone a carefully and jointly considered treatment plan, how should her physician respond? [J]. *AMA J Ethics*, 2020, 22(5):E352-357.
- [15] Brehaut J C, O'Connor A M, Wood T J, et al. Validation of a decision regret scale[J]. *Med Decis Making*, 2003, 23(4):281-292.
- [16] Xu R H, Zhou L M, Wong E L, et al. Psychometric evaluation of the Chinese version of the Decision Regret Scale[J]. *Front Psychol*, 2020, 11:583574.
- [17] Nelson J A, Allen R J, Polanco T, et al. Long-term patient-reported outcomes following postmastectomy breast reconstruction: an 8-year examination of 3268 patients[J]. *Ann Surg*, 2019, 270(3):473-483.
- [18] Pusic A L, Klassen A, Cano S, et al. Measuring quality of life in breast surgery: content development of a new modular system to capture patient reported outcomes (The MSKCC Breast-Q) [C]//International Society of Quality of Life Research. 13th Annual Conference of the International Society of Quality of Life Research. Lisbon, Portugal; 2006.
- [19] Fuzesi S, Cano S J, Klassen A F, et al. Validation of the electronic version of the BREAST-Q in the army of women study[J]. *Breast*, 2017, 33:44-49.
- [20] Pusic A L, Klassen A F, Scott A M, et al. Development of a new patient-reported outcome measure for breast surgery: the BREAST-Q[J]. *Plast Reconstr Surg*, 2009, 124(2):345-353.
- [21] 马雨薇, 修秉虬, 邵鼎轶, 等. 中文版 Breast-Q 信效度验证及其对于乳房满意度评估研究[J]. *中国实用外科杂志*, 2021, 41(6):681-686.
- [22] Saiga M, Taira N, Kimata Y, et al. Development of a Japanese version of the BREAST-Q and the traditional psychometric test of the mastectomy module for the assessment of HRQOL and patient satisfaction following breast surgery[J]. *Breast Cancer*, 2017, 24(2):288-298.
- [23] 高亚男, 张志茹. 决策辅助在乳腺癌患者中的应用现状[J]. *护理学报*, 2017, 24(1):38-41.
- [24] 王燕, 王小媛, 石立元, 等. 乳腺癌乳房再造手术患者决策辅助方案的构建及应用[J]. *中华护理杂志*, 2020, 55(1):90-95.
- [25] 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):CD001431.
- [26] Durand M A, Dannenberg M D, Saunders C H, et al. Modified Delphi survey for the evidence summarisation of patient decision aids: study protocol[J]. *BMJ Open*, 2019, 9(3):e026701.
- [27] 杨林宁, 杨艳, 胡嘉乐, 等. 决策辅助工具用于乳腺癌患者的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(2):110-113.
- [28] Sherman K A, Harcourt D M, Lam T C, et al. BRECONDA: development and acceptability of an interactive decisional support tool for women considering breast reconstruction[J]. *Psychooncology*, 2014, 23(7):835-838.
- [29] 王烨. 沃森肿瘤决策系统与临床医生在乳腺癌术后辅助治疗方案选择的一致性研究[D]. 合肥: 安徽医科大学, 2020.
- [30] Bodenmann G, Pihet S, Kayser K. The relationship between dyadic coping and marital quality: a 2-year longitudinal study[J]. *J Fam Psychol*, 2006, 20(3):485-493.
- [31] Kuo N T, Kuo Y L, Lai H W, et al. The influence of partner involvement in the decision-making process on body image and decision regret among women receiving breast reconstruction[J]. *Support Care Cancer*, 2019, 27(5):1721-1728.
- [32] Fasse L, Flahault C, Vioulac C, et al. The decision-making process for breast reconstruction after cancer surgery: representations of heterosexual couples in long-standing relationships[J]. *Br J Health Psychol*, 2017, 22(2):254-269.
- [33] Berger-Höger B, Liethmann K, Mühlhauser I, et al. Nurse-led coaching of shared decision-making for women with ductal carcinoma in situ in breast care centers: a cluster randomized controlled trial[J]. *Int J Nurs Stud*, 2019, 93:141-152.
- [34] Yang S, Yu L, Zhang C, et al. Effects of decision aids on breast reconstruction: a systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials[J]. *J Clin Nurs*, 2023, 32(7-8):1025-1044.
- [35] Oman K, Durand M A, Elwyn G, et al. Unexpected outcomes of measuring decision regret: using a breast cancer decision-making case example[J]. *Patient*, 2022, 15(2):151-155.
- [36] Elwyn G, Frosch D L, Kobrin S. Implementing shared decision-making: consider all the consequences[J]. *Implement Sci*, 2016, 11(1):114.