

癌症患者决策后悔的研究进展

詹永佳¹, 李永红², 黄润勤², 黎静², 晏超², 杨胜欢²

摘要: 本文介绍癌症患者决策后悔的含义、现状、影响因素及评估方法,并在此基础上提出改善决策后悔的策略,旨在为临床实践及相关研究提供参考,减少癌症患者决策后悔的发生。

关键词: 癌症; 患者; 决策后悔; 过程后悔; 选择后悔; 结果后悔; 生活质量; 综述文献

中图分类号: R473.73 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.07.126

Decision regret in cancer patients: a review Zhan Yongjia, Li Yonghong, Huang Runqin, Li Jing, Yan Chao, Yang Shenghuan. Department of Oncology, the Second Affiliated Hospital of Guizhou University of Chinese Medicine, Guiyang 550003, China

Abstract: This paper introduces the connotation, current situation, influencing factors and assessment methods of decision regret in cancer patients, and additionally proposes measures to improve decision regret, aiming to provide references for clinical practice and related research, and reduce the occurrence of decision regret in cancer patients.

Keywords: cancer; patients; decision regret; process regret; choice regret; result regret; quality of life; review

癌症是全球第二大死亡原因,给公共卫生系统带来了沉重的经济负担。据报道,2020 年全球约 1 930 万新增癌症病例,预计到 2040 年全球癌症负担将达 2 840 万例^[1]。近年来,随着医疗技术水平的发展,抗癌治疗方案不断更新,同时,以患者为中心的理念提出关注患者需求、个人偏好及价值观,鼓励患者积极参与医疗决策^[2]。而决策涉及多种选择且过程具有复杂性,其风险和受益也各不相同,因此存在决策后悔的风险^[3]。决策后悔会影响患者的心理、生活质量与健康结局,产生对医务人员甚至医疗行业不信任感与低满意度的负面体验^[4]。目前,国内相关研究较少,故本研究综述癌症患者决策后悔的内涵、研究现状、影响因素、评估方法及改善措施,旨在为临床实践提供参考。

1 决策后悔的内涵

后悔是在个体进行决策时由于被迫放弃某一或某些备选选项所致,决策情境是后悔产生的前提条件^[5]。在医疗领域,决策后悔是当患者认为如果选择不同的治疗方案可以得到更好结果时而出现后悔的情绪,是治疗决策有效性的重要指标^[6]。Zeelenberg 等^[7]的决策合理化理论认为,决策后悔包含了过程后悔和结果后悔 2 种类型。Connolly 等^[8]则认为决策环境中包括过程后悔、选择后悔和结果后悔 3 种类型。过程后悔是因不合理决策过程而导致,选择后悔是只对所选的决策方案感到后悔,结果后悔则是根据某种标准,将结果进行反事实比较后而感到后悔。各种形式的后悔可以单独经历,也可同时出现。

作者单位:1. 贵州中医药大学第二附属医院肿瘤科(贵州 贵阳,550003);2. 遵义医科大学附属医院护理部

詹永佳:女,硕士,护师,843899938@qq.com

通信作者:李永红,Liyonghong8990@163.com

科研项目:贵州省卫生健康委科学技术基金项目(gzwbkj2023-249)

收稿:2023-10-02;修回:2023-12-10

2 癌症患者决策后悔的现状

因癌症病种、患者、评估工具等因素具有差异性,癌症患者决策后悔水平尚未得出一致结果,但整体处于中低等水平^[9]。目前大部分癌症患者决策后悔的研究主要集中在乳腺癌与前列腺癌,可能与这两类疾病的治疗因素对生活质量、身体形象和生理功能产生较大影响有关。在 Hoffman 等^[10]的研究中,有 14.6% 的前列腺癌患者表示对治疗决策感到后悔,其中 8.2% 后悔接受保守治疗,15% 后悔接受手术治疗,16.6% 后悔接受放疗。而经激素治疗的前列腺癌患者与经放疗者相比,前者经历决策后悔的更多^[11]。一项针对乳腺癌患者的访谈发现,42.5% 的研究对象在治疗 5 年后经历了决策后悔,其中 24.1% 后悔接受了手术,21.5% 后悔接受了化疗或(和)放疗,17.8% 后悔选择乳房重建,13.1% 则是医务人员因素导致^[12],可见相同病种但采取不同治疗方式的患者决策后悔的发生率具有差异。Diefenbach 等^[13]对前列腺癌患者在诊断后 6 个月和 12 个月进行调查,决策后悔发生率虽然较低,但患者在诊断后 6~12 个月的决策后悔水平显著增加。也有研究得出治疗完成后的时间与决策后悔之间并无相关关系的结论^[14]。癌症患者的决策后悔受多种因素影响,治疗后难免会出现并发症或不良反应,今后可进一步探索其他病种的癌症患者决策后悔发生情况是否与乳腺癌及前列腺癌患者一致。

3 癌症患者决策后悔的影响因素

3.1 社会人口学因素 主要包括婚姻状况、受教育水平、种族、收入水平、工作类型等。研究显示,有良好婚姻状况的患者比婚姻状况差或单身的患者决策后悔发生率更低^[15],这是因为拥有伴侣支持的患者能够参与符合个人偏好的治疗决策过程,从而获得更高的决策满意度。受教育水平越高的患者经历决策后悔越少,与其理解能力与交流互动能力较好,更能

够选择符合自身意愿的医疗决策有关^[16]。收入水平越高者经历决策后悔的越少^[17], 全职工作者比合同或兼职工作者发生决策后悔的概率低^[18]。此外, 决策后悔尚与就业^[13]、医疗保险^[19]有关。有调查显示, 年龄与决策后悔水平呈正相关^[20], 但也有与其结论相反的研究^[21]。而一项系统评价结果表明, 癌症患者的年龄与决策后悔的关系并不明确, 年轻与年老的癌症患者均报告经历决策后悔^[9]。

3.2 治疗与健康结局因素 随着治疗方式的增加、住院与治疗间隔时间越长的患者决策后悔水平也越高^[22]。在健康结局方面, 治疗后生活质量越高, 术后并发症越少、不良反应与身体形象受损越小^[22]、生理功能状态恢复得越好的癌症患者的决策后悔水平则越低^[23]。这是因为当患者治疗后受不良反应影响便会质疑目前所选择治疗方式是否正确, 并对比选择其他治疗方式是否会有不同的结局。

3.3 决策相关因素 有研究指出, 患者在作出治疗决策时因未意识到治疗所致不良反应及并发症的严重性, 致使在出现不良后果时容易经历决策后悔^[22]。Albkri 等^[24]对前列腺癌治疗后的患者进行调查, 发现患者经历决策后悔是因受到治疗所导致的不良结局信息不全所致。Morris 等^[21]报道, 前列腺癌患者因不了解潜在不良反应而导致决策后悔。一项混合性研究中患者表示因缺乏临床建议, 在生理及心理上承担比预期更大的责任, 因而增加了决策后悔的水平^[25]。除以上原因外, 患者因缺少共享决策、在决策过程中处于被动角色也会造成决策后悔, 这与患者未能实现符合其偏好的决策有关^[26]。医患间的沟通困难^[27]、决策冲突^[28]、缺乏决策信心^[29]等因素都会导致患者出现决策后悔。

3.4 患者心理状态与能力因素 癌症患者对癌症复发的恐惧、焦虑、缺乏社会支持、自我照顾能力差、灵性与自我效能水平较低的患者发生决策后悔的概率更高^[30], 反之对疾病治愈有信心、心理适应能力较好、积极乐观和心理韧性水平高的患者经历决策后悔概率则较低^[9]。此外, 患者健康素养水平与决策后悔的发生呈负相关关系^[31], 健康素养水平较高的患者通常心理状况良好, 而健康素养水平较低的患者因具备的健康信息较少且对信息理解有误差, 影响患者对治疗后效果的实际评估^[32]。

3.5 医务人员因素 癌症患者决策后悔的发生还与医务人员有关。一项定性研究中患者表示因医生没有足够的时间照顾而导致治疗不当^[12]。另一项研究因为医生对疾病的诊治延误使其未得到足够的信息^[33]。还有研究得出, 未从医生那里感受到同理心的患者更容易发生决策后悔, 这与同理心可促进医务人员更好地理解患者的期望和需求有关^[34]。此外, 对医生的信任也是决策后悔发生的一个预测因素, 对医生充满信心的患者将治疗决策视为一种共同的经历, 所以决策后悔的水平也较低^[35]。

4 癌症患者决策后悔的评估方法

4.1 普适性评估工具

4.1.1 决策后悔量表 (Decision Regret Scale, DRs) 该量表是由加拿大学者 Brehaut 等^[6]于 2003 年编制的单维度量表, 用于评估患者对健康相关决策的后悔程度, 是目前最常用的评价工具, 后由陈芳等^[36]汉化修订。量表共 5 个条目, 采用 1 (非常同意)~5 分 (非常不同意) 评分, 其中条目 2 和条目 4 反向计分, 转换为 0~100 的百分制, 得分越高, 表示患者对已执行的治疗决策的后悔程度越高。量表曾在不同病种癌症患者人群中测试其信效度, Cronbach's α 为 0.81~0.92^[6]。但该量表只关注结果后悔, 故不能对选择后悔与过程后悔进行评估。

4.1.2 后悔量表 (Regret Scale) 由 van Tol-Geerdink 等^[37]研发, 该量表共 18 个条目, 包含过程后悔、选择后悔、结果后悔 3 个分量表, 其中过程后悔与选择后悔分量表各有 7 个条目, 结果后悔分量表有 4 个条目。评分用 1 (完全不同意)~5 (完全同意) 级评分。过程后悔和结果后悔分量表的 Cronbach's α 分别为 0.95 和 0.79, 选择后悔分量表 Cronbach's α 为 0.94。但目前该量表仅用于前列腺癌患者, 且未被汉化引进, 今后可将其引进运用于其他疾病患者中以探讨其实用性。

4.2 特异性评估工具

4.2.1 前列腺癌相关生活质量量表 (Prostate Cancer-related Quality-of-life Scale) 由 Clark 等^[38]编制, 用于评估前列腺癌患者的生活质量。包括治疗决策后悔、知情决策、健康担忧、前列腺特异性抗原和展望 5 个维度 19 个条目。因量表包含了决策后悔相关的内容, 所以有研究者将相关条目进行调查, 除关注前列腺特异性抗原维度的 Cronbach's α 值为 0.60, 其余维度 Cronbach's α 在 0.77~0.93, 评分从 1~5 分, 评分转换为 0~100 分, ≥ 40 分代表有决策后悔^[10]。

4.2.2 治疗后悔问卷 (Treatment Regret Scale) 该问卷针对前列腺切除术后癌症患者使用, 由 Ratcliff 等^[39]研制, 共 7 个条目 (如果我没做手术, 就不会有现在的性问题; 如果我没做手术, 就不会有现在的泌尿控制问题; 如果我没做手术, 我现在的生活会更好; 如果我能获得更多有关手术副作用的信息, 我会选择不同的治疗方法; 如果我当时决定采用不同的治疗方案, 就不会遇到现在的问题; 如果我当时选择不同的治疗方法, 我现在的情况会好得多; 如果当时我像现在一样了解手术情况, 就不会接受手术, 也不会遇到现在的问题)。问卷让癌症患者回想过去 1 个月中出现各条目中每个想法的频率, 患者认为如果作出不同的治疗决定, 他们目前的情况是否会变得更好。赋分从 1 (从不)~5 (非常频繁), 问卷 Cronbach's α = 0.92, 说明问卷的信效度良好。

4.3 半结构化方法 研究者对不同病种、不同治疗

方式的癌症患者通过自行设计的访谈提纲进行半结构化访谈,以了解癌症患者是否有决策后悔。如“回想一下,你是否会对自己的治疗作出不同的选择”^[12]“如果不得不重新做选择,你会决定做哪种手术”^[17]“你后悔接受这个手术吗”^[40]“你会再次选择相同的治疗方式吗?”^[41]

5 改善措施

5.1 充分提供治疗信息,尊重癌症患者意愿与偏好

提供全面、易于掌握的治疗相关信息对于患者进行决策至关重要,应解释选择每种治疗方案的利弊与可能带来的不良后果及影响,使患者了解可能影响其未来生活质量的各种潜在不良反应,同时医务人员应努力探索有效的教育方法,促进患者对治疗决策信息的理解,降低其决策后悔发生。决策辅助工具已被证实可以提高患者的知识水平,使患者能够在治疗决策中发挥更积极的作用,并提高对治疗结果的满意度,因此可将此类工具更好地整合到实践中,以帮助医务人员针对具有不同健康素养水平的患者交流治疗方案^[42]。Good等^[43]将前列腺癌患者与医生之间的讨论进行录音并发放给患者,内容包括检查与诊断结果、治疗方案、治疗后预期结果及并发症,结果发现录音可增加患者决策的回忆、理解能力与信心,减少决策后悔的发生。积极参与决策的患者因有机会表达并实现自身愿望与偏好,所以发生后悔的概率更低。但也有患者可能会因治疗方案选择感到不知所措而加重负担^[19]。医务人员需全面评估患者参与决策的意愿,以及在决策过程中倾向扮演主动或被动的角色,满足其个人偏好从而减少其决策后悔的发生。

5.2 提供心理与社会支持,帮助患者积极应对 医务人员应关注并及时评估患者心理状况,以采取干预措施缓解患者因疾病带来的焦虑和痛苦,如可通过音乐疗法、以意义为中心的团体心理治疗、正念减压训练等改善癌症患者的心理健康。而来自家庭成员、朋友和医务人员的支持可以减轻患者心理压力,获得适当的资源与帮助,如通过设立的基金会、协会、志愿者服务等也能够提高患者对抗疾病的信心与应对能力。此外,癌症及其治疗的负面影响会降低患者的健康状况,因此有必要提供延续性照护,使癌症患者积极过渡。

5.3 提升患者对医务人员的信任,改善医患关系 医务人员具有精湛的医疗技术能得到患者认可,为建立良好的医患关系打下扎实的基础,其同理心也可增进医患关系、减少医疗纠纷、增加患者依从性^[44],医务人员应站在患者角度思考,了解患者的情绪和心境,达到心灵上共通交流,促进医患关系的和谐发展,提升自身责任意识与服务意识,为患者提供优质、高效满意的医疗服务。

6 小结

目前癌症患者决策后悔的研究主要集中于乳腺癌与前列腺癌,同时部分影响因素的研究结论尚不一致,能全面测评癌症患者决策后悔的评估工具较少,

主要由国外学者研发。今后可在参考国外研究基础上,开发本土文化的决策后悔评估工具,探索国内癌症患者发生决策后悔的现状及影响因素,为后期干预提供依据,以期减少癌症患者决策后悔的发生。

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] Barry M J, Edgman-Levitan S. Shared decision making: pinnacle of patient-centered care [J]. N Engl J Med, 2012, 366(9): 780-781.
- [3] 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.
- [4] Becerra P M, Menear M, Brehaut J C, et al. Extent and predictors of decision regret about health care decisions: a systematic review[J]. Med Decis Making, 2016, 36(6): 777-790.
- [5] 涂崇玉. 企业员工心理契约破裂对择业决策后悔的影响: 心理弹性的调节作用[D]. 长春: 吉林大学, 2020.
- [6] 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.
- [7] Zeelenberg M, Pieters R. A theory of regret regulation 1.0 [J]. J Consum Psychol, 2007, 17(1): 3-18.
- [8] Connolly T, Reb J. Regret in cancer-related decisions [J]. Health Psychol, 2005, 24(4S): S29-S34.
- [9] Szproch A K, Maguire R. A systematic review of the factors associated with regret post-cancer treatment [J]. J Psychosoc Oncol, 2022, 40(1): 1-25.
- [10] Hoffman R M, Lo M, Clark J A, et al. Treatment decision regret among long-term survivors of localized prostate cancer: results from the prostate cancer outcomes study [J]. J Clin Oncol, 2017, 35(20): 2306-2314.
- [11] Steer A N, Aherne N J, Gorzyska K, et al. Decision regret in men undergoing dose-escalated radiation therapy for prostate cancer [J]. Int J Radiat Oncol Biol Phys, 2013, 86(4): 716-720.
- [12] Fernandes-Taylor S, Bloom J R. Post-treatment regret among young breast cancer survivors [J]. Psychooncology, 2011, 20(5): 506-516.
- [13] Diefenbach M A, Mohamed N E. Regret of treatment decision and its association with disease-specific quality of life following prostate cancer treatment [J]. Cancer Invest, 2007, 25(6): 449-457.
- [14] Sawka A M, Straus S, Gafni A, et al. Thyroid cancer patients' involvement in adjuvant radioactive iodine treatment decision-making and decision regret: an exploratory study [J]. Support Care Cancer, 2012, 20(3): 641-645.
- [15] Berry D L, Wang Q, Halpenny B, et al. Decision preparation, satisfaction and regret in a multi-center sample of men with newly diagnosed localized prostate cancer [J]. Patient Educ Couns, 2012, 88(2): 262-267.

- [16] Chien C H, Chuang C K, Liu K L, et al. Changes in decisional conflict and decisional regret in patients with localised prostate cancer[J]. J Clin Nurs, 2014, 23(13-14): 1959-1969.
- [17] Lantz P M, Janz N K, Fagerlin A, et al. Satisfaction with surgery outcomes and the decision process in a population-based sample of women with breast cancer[J]. Health Serv Res, 2005, 40(3): 745-67.
- [18] Yamauchi K, Nakao M, Nakashima M. Correlates of regret with treatment decision-making among Japanese women with breast cancer: results of an internet-based cross-sectional survey[J]. BMC Womens Health, 2019, 19(1): 86.
- [19] Livaudais J C, Franco R, Fei K, et al. Breast cancer treatment decision-making: are we asking too much of patients? [J]. J Gen Intern Med, 2013, 28(5): 630-636.
- [20] Lavery H J, Levinson A W, Hobbs A R, et al. Baseline functional status may predict decisional regret following robotic prostatectomy[J]. J Urol, 2012, 188(6): 2213-2218.
- [21] Morris B B, Farnan L, Song L, et al. Treatment decisional regret among men with prostate cancer: racial differences and influential factors in the North Carolina Health Access and Prostate Cancer Treatment Project (HCaP-NC)[J]. Cancer, 2015, 121(12): 2029-2035.
- [22] Collingwood S A, McBride R B, Leapman M, et al. Decisional regret after robotic-assisted laparoscopic prostatectomy is higher in African American men[J]. Urol Oncol, 2014, 32(4): 419-425.
- [23] Davison B J, Matthew A, Gardner A M. Prospective comparison of the impact of robotic-assisted laparoscopic radical prostatectomy versus open radical prostatectomy on health-related quality of life and decision regret[J]. Can Urol Assoc J, 2014, 8(1-2): E68-E72.
- [24] Albkri A, Girier D, Mestre A, et al. Urinary incontinence, patient satisfaction, and decisional regret after prostate cancer treatment: a French national study[J]. Urol Int, 2018, 100(1): 50-56.
- [25] Wagland R, Nayoan J, Matheson L, et al. 'Very difficult for an ordinary guy': factors influencing the quality of treatment decision-making amongst men diagnosed with localised and locally advanced prostate cancer: findings from a UK-wide mixed methods study[J]. Patient Educ Couns, 2019, 102(4): 797-803.
- [26] Lam W W T, Kwok M, Chan M, et al. Does the use of shared decision-making consultation behaviors increase treatment decision-making satisfaction among Chinese women facing decision for breast cancer surgery? [J] Patient Educ Couns, 2014, 94(2): 243-249.
- [27] Katie Lee S Y, Knobf M T. Primary breast cancer decision-making among Chinese American women: satisfaction, regret[J]. Nurs Res, 2015, 64(5): 391-401.
- [28] Mollica M A, Underwood W, Homish G G, et al. Spirituality is associated with less treatment regret in men with localized prostate cancer[J]. Psychooncology, 2017, 26(11): 1839-1845.
- [29] Spittler C A, Pallikathayil L, Bott M. Exploration of how women make treatment decisions after a breast cancer diagnosis[J]. Oncol Nurs Forum, 2012, 39(5): E425-433.
- [30] Hu J C, Kwan L, Krupski T L, et al. Determinants of treatment regret in low-income, uninsured men with prostate cancer[J]. Urology, 2008, 72(6): 1274-1279.
- [31] Hawley S T, Janz N K, Hamilton A, et al. Latina patient perspectives about informed treatment decision making for breast cancer[J]. Patient Educ Couns, 2008, 73(2): 363-370.
- [32] Joyce D D, Heslop D L, Umoh J I, et al. Examining the association of health literacy and numeracy with prostate-related knowledge and prostate cancer treatment regret[J]. Urol Oncol, 2020, 38(8): 682. e11-682. e19.
- [33] Chambers S K, Hyde M K, Laurie K, et al. Experiences of Australian men diagnosed with advanced prostate cancer: a qualitative study[J]. BMJ Open, 2018, 8(2): e019917.
- [34] Nicolai J, Buchholz A, Seefried N, et al. When do cancer patients regret their treatment decision? A path analysis of the influence of clinicians' communication styles and the match of decision-making styles on decision regret[J]. Patient Educ Couns, 2016, 99(5): 739-746.
- [35] Chichua M, Brivio E, Mazzoni D, et al. Shared decision-making and the lessons learned about decision regret in cancer patients[J]. Support Care Cancer, 2022, 30(6): 4587-4590.
- [36] 陈芳,程晓姣. 中文版决策后悔量表应用于面部美容受术者的信效度评价[J]. 护理学报, 2018, 25(7): 42-44.
- [37] van Tol-Geerdink J J, Leer J W, Wijburg C J, et al. Does a decision aid for prostate cancer affect different aspects of decisional regret, assessed with new regret scales? A randomized, controlled trial[J]. Health Expect, 2016, 19(2): 459-470.
- [38] Clark J A, Inui T S, Silliman R A, et al. Patients' perceptions of quality of life after treatment for early prostate cancer[J]. J Clin Oncol, 2003, 21(20): 3777-3784.
- [39] Ratcliff C G, Cohen L, Pettaway C A, et al. Treatment regret and quality of life following radical prostatectomy [J]. Support Care Cancer, 2013, 21(12): 3337-3343.
- [40] Doğan Ç, Gültekin H M, Erdoğan S M, et al. Patient decision making prior to radical prostatectomy: what is and is not involved[J]. Am J Mens Health, 2017, 11(1): 108-115.
- [41] Clark J A, Bokhour B G, Inui T S, et al. Measuring patients' perceptions of the outcomes of treatment for early prostate cancer[J]. Med Care, 2003, 41(8): 923-936.
- [42] 王贝贝,杨艳,徐文芳,等. 患者决策辅助工具开发的研究进展[J]护理学杂志, 2022, 37(9): 23-27.
- [43] Good D W, Delaney H, Laird A, et al. Consultation audio-recording reduces long-term decision regret after prostate cancer treatment: a non-randomised comparative cohort study[J]. Surgeon, 2016, 14(6): 308-314.
- [44] 杨燕,刘君,崔凤仙,等. 浅谈医护人员同理心培养策略[J]. 中国继续医学教育, 2021, 13(3): 78-81.