

# 转移性脊柱肿瘤患者治疗决策旅程地图的研究

李雪<sup>1</sup>, 秦林灿<sup>2</sup>, 童博姍<sup>3</sup>, 唐棠<sup>1</sup>, 罗春梅<sup>4</sup>

**摘要:**目的 基于旅程地图识别转移性脊柱肿瘤患者治疗决策的多维需求,为满足该群体的决策需求提供借鉴。方法 运用描述性质性研究方法,选取 17 例转移性脊柱肿瘤患者进行半结构式深度访谈,采用内容分析法进行资料分析并绘制患者旅程地图。结果 按诊疗时间轴,从任务、触点、情绪和痛点 4 个维度将转移性脊柱肿瘤患者的治疗决策需求归纳为健康意识薄弱、就诊选择困难、治疗方案理解困难、信息获取与甄别面临困难、治疗反应困扰等 32 条主题,其中就诊筛查期 11 条、治疗决策期 11 条、治疗期 10 条。结论 转移性脊柱肿瘤患者治疗决策旅程复杂,其就诊选择、治疗决策、症状管理需求凸显。建议规范网络健康信息及开发医疗评价平台,构建以护士主导、家庭参与的网络交互式治疗决策辅助工具,应用电子患者报告结局系统实施智慧症状管理,以满足患者围治疗决策期的健康需求。

**关键词:** 脊柱肿瘤; 治疗决策; 旅程地图; 症状管理; 健康需求; 质性研究

**中图分类号:** R473.6 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2025.03.040

## The treatment decision journey map in patients with metastatic spinal tumors Li

Xue, Qin Lincan, Tong Boshan, Tang Tang, Luo Chunmei. Department of Gynecology and Obstetrics, the Second Affiliated Hospital of Army Military Medical University, Chongqing 400037, China

**Abstract:** **Objective** To identify the multidimensional needs of treatment decision-making in patients with metastatic spinal tumors based on the journey map, and to provide a reference for meeting the decision-making needs of this group. **Methods** A descriptive qualitative study was designed, and 17 patients with metastatic spinal tumors were selected to conduct semi-structured in-depth interviews, then the content analysis method was used to analyze the interview data and draw the journey map. **Results** According to the timeline of diagnosis and treatment, from the four dimensions of task, touch point, emotion, and pain point, the treatment decision-making needs of patients with metastatic spinal tumors were summarized into 32 themes: weak health consciousness, difficulty in seeking medical treatment, difficulty in understanding treatment plan, difficulty in acquiring and distinguishing information, treatment related symptom distress, etc., which were categorized into screening period (11 items), treatment decision-making period (11 items) and treatment period (10 items). **Conclusion** The treatment decision-making journey in patients with metastatic spinal tumors is complex, and their needs for treatment selection, treatment decision-making, and symptom management are prominent. It is suggested to standardize online health information, develop a medical evaluation platform, build a nurse-led and family-involved online interactive patient decision aid, and apply the Electronic Patient-reported Outcome (ePRO) to implement intelligent symptom management, so as to meet the health needs of patients during the pretreatment decision-making period.

**Keywords:** spinal tumor; treatment decision; journey map; symptom management; health needs; qualitative study

转移性脊柱肿瘤发病率随着癌症总生存率的增加和人口老龄化呈上升趋势<sup>[1-2]</sup>。脊柱肿瘤通常会引起疼痛(80%~95%),严重时可导致脊椎塌陷、脊髓压迫甚至瘫痪<sup>[2-3]</sup>,严重影响其生活质量和预期寿命。转移性脊柱肿瘤的治疗方法和过程较复杂,治疗策略包括放射治疗、化疗、光动力疗法、光子疗法、药物治疗等非外科治疗,以及手术切除、椎体成形术、射频消融术、栓塞等外科干预<sup>[4]</sup>。不同治疗方案对患者的心理、疼痛、脊柱稳定性、神经功能、日常生活质量、生存率、生存时间等的影响差异较大<sup>[5-6]</sup>,且多数患者对不

同治疗方案的利弊缺乏充分了解<sup>[7]</sup>。因此,转移性脊柱肿瘤患者在面临疾病预后差、治疗方案复杂的情况下会处于不确定状态<sup>[8-9]</sup>,出现决策困境。如何深度挖掘并满足转移性脊柱肿瘤患者的决策需求,是提升其决策质量的关键。患者旅程地图旨在通过记录旅程的各个要素来制作视觉或描述性地图,通过说明患者旅程中的关键时刻,包括重要的接触点、痛点及满意点,进一步得出机会点,以优化患者体验<sup>[10]</sup>。近年来已被用于慢性病患者健康管理领域<sup>[11-14]</sup>。患者旅程地图可以通过在地图中描绘信息流动路径,从而优化信息的传递和沟通效率,了解患者的情况和需求,及时向患者和家属提供必要的信息和支持,以增强团队协作效率和医患沟通质量<sup>[15]</sup>。本研究采用描述性质性研究方法收集患者相关资料,并基于此构建转移性脊柱肿瘤患者治疗决策旅程地图,充分挖掘其治疗决策过程中的关键痛点以获取干预靶点,以期转移性脊柱肿瘤患者开发决策辅助工具,构建护士主导的

作者单位:1. 陆军军医大学第二附属医院妇产科(重庆, 400037);2. 陆军军医大学护理系;3. 陆军军医大学第一附属医院呼吸与危重症医学科;4. 陆军军医大学第二附属医院骨科

通信作者:罗春梅,luochunmei@tmmu.edu.cn

李雪:女,硕士在读,护师,1787205419@qq.com

科研项目:2023年重庆市科卫联合医学科研项目(2023MSXM011)

收稿:2024-09-25;修回:2024-11-17

决策辅助干预模式提供参考。

## 1 对象与方法

**1.1 对象** 2024 年 1—6 月,采用目的抽样法选取陆军军医大学第二附属医院肿瘤科及骨科住院的转移性脊柱肿瘤患者为研究对象。纳入标准:确诊为转移性脊柱肿瘤;对疾病诊断知情;已做出治疗决策;病情稳定,意识清楚,有一定的阅读理解能力;知情同意并自愿参与访谈。排除标准:并存其他重要器官疾病;有视力、听力或精神障碍。样本量以信息达到饱和为准。最终纳入 17 例转移性脊柱肿瘤患者,男 11 例,女 6 例;年龄 35~70(59.5±9.0)岁。文化程度:文盲 2 例,小学 5 例,初中 7 例,高中 1 例,大学 2 例。职业状态:退休 9 例,农民 3 例,工人 3 例,职员 1 例,无业 1 例。原发疾病:肺癌 11 例,乳腺癌 2 例,前列腺癌 1 例,鼻咽癌 1 例,子宫内膜癌 1 例,组织细胞肉瘤 1 例。治疗方式:放疗 7 例,放化疗 5 例,放化疗+免疫治疗 2 例,化疗+靶向治疗 1 例,手术+放疗 1 例,保守治疗 1 例。本研究通过医院医学伦理委员会审核(2024-研第 124-01)。

### 1.2 方法

**1.2.1 研究小组组建** 研究小组包括 5 名成员,其中硕士生导师 1 名,肿瘤科护士 1 名,骨科护士 1 名,硕士在读研究生 2 名。研究小组根据患者旅程地图的构建方法步骤<sup>[16-18]</sup>,包括对临床方案或流程的桌面研究,结合参与观察法描绘旅程框架,再访谈患者进一步完善旅程的细节并提出创新与改进,最终与利益相关者(医生、护士、患者、家属)共同评估并明确地图。

**1.2.2 桌面研究** 由研究小组成员通过桌面研究收集近年来病历系统转移性脊柱肿瘤患者的可用信息,并进行讨论,绘制旅程地图的时间轴,并标记出关键节点(疾病筛查诊断期、决策期、决策后期)。

**1.2.3 参与观察法** 由 2 名护士对正在参加治疗决策的 2 例转移性脊柱肿瘤患者进行观察,并记录下所有细节,基于此次观察,研究者汇出了旅程地图的任务轴(行为、触点、想法、情绪、痛点)。

**1.2.4 访谈法** 运用描述性质性研究方法,采用半结构式访谈法对患者决策需求展开访谈。①确定访谈提纲。根据研究目的制订访谈提纲初稿,使用访谈提纲初稿对 3 例转移性脊柱肿瘤患者进行预访谈。根据预访谈结果,经研究小组成员讨论修改后形成访谈提纲终稿,内容包括:a.请您回顾一下您的诊疗过程;b.医护人员是怎样向您沟通治疗方案的?c.您了解各种治疗方案的利弊吗?d.您通过哪些渠道获取相关治疗信息?e.当你决定某种治疗方式时,您考虑过哪些因素?f.哪些人参与了您的治疗决策?g.从确诊到现在,您经历了怎样的心路历程?②资料收集方法。研究者首先向受访者介绍本研究的目的、访谈时间、保密原则,解释现场录音的必要性,受访者签署

知情同意后,在科室学习室开始正式访谈并录音。访谈过程中,认真倾听,同时记录受访者的动作、表情、情绪、语气等变化,对重要内容或信息采取追问、复述和澄清等访谈技术向受访者确认,尽量保证访谈资料真实、准确、全面地反映受访者的观点和态度。根据访谈实际情境,灵活调整访谈提纲顺序,至信息达到饱和时停止访谈。每例患者访谈 1 次,每次访谈时间 30~60 min。为保护患者隐私,采用 P1~P17 代替患者姓名。③资料分析方法。采用传统内容分析法<sup>[19]</sup>分析访谈内容,在每例研究对象访谈结束后 24 h 内,及时对录音资料进行文字转化和整理。研究者反复阅读访谈资料,标记有意义的表述,对审查后的文本资料进行编码比较,形成最终编码。通过整合先前构建的转移性脊柱肿瘤患者治疗决策旅程地图框架,加入访谈获取的有关数据与信息,进一步梳理患者在患病决策过程中的需求变化,通过旅程地图进行可视化展示。最后,研究者与 2 例患者代表共同回顾主题,按照主题资料类别讨论完善地图内容,以确保其完整性和一致性。

## 2 结果

**2.1 旅程地图构建** 患者旅程地图通常包括横轴(时间轴)及纵轴(任务轴)<sup>[18]</sup>。本研究将转移性脊柱肿瘤患者决策旅程横轴划分为 3 个阶段:就诊筛查期(决策前)、治疗决策期(决策中)、治疗期(决策后)。纵轴按本研究目标纳入患者决策旅程中的任务、触点、情绪、痛点。在构建旅程框架基础上,深入挖掘访谈内容,按转移性脊柱肿瘤患者决策旅程阶段,从决策任务、触点、情绪和痛点 4 个维度析出 32 个主题(其中就诊筛查期 11 条、治疗决策期 11 条,治疗期 10 条),还原了决策旅程的每个阶段患者的行为与想法的变化、决策过程中的情绪波动和做出决策时遇到的阻碍困境等,全面绘制患者经历各个阶段不同维度的故事线,形成转移性脊柱肿瘤患者决策旅程地图,见图 1。

### 2.2 不同阶段患者决策经历

#### 2.2.1 就诊筛查期(决策前)

**2.2.1.1 行为** ①感知症状而就诊。P11:“最开始就是上半身痛得不得了,我想可能是肩周炎之类的,就没管,结果越来越严重,起床都起不到,就到中医院去看,才发现的。”P16:“肩痛,农村医生就说是肩周炎,扎了几针还是不见好,就到县医院去看,才发现。”②选择医疗机构和医生。P11:“到中医院去看,做了 CT 就发现了,就赶紧到这儿来。”P12:“朋友介绍到这儿来的。”P13:“在网上看到的,听说这儿治我这个病很专业,很好。”P15:“儿子就在手机上看,就说这儿很好。”

**2.2.1.2 想法** ①就医的便捷性。P13:“最开始就是大腿根部不舒服,就去当地医院检查。”P15:“到这儿来看,近一点也方便一点。”②医院的等级。部分患

者不能接受当初的诊断,或发现疾病严重,就选择到上级医院重新就诊与检查。P11:“更高等级医院的医生肯定更值得信任。”P17:“最开始就是脖子痛,到县医院看的,然后他们推荐到上级医院。”<sup>③</sup>医院/医生的声誉。部分患者就诊决策时,在很大程度上考虑医

院及科室的名气与实力,看重医生的声望与临床经验。P5:“在当地医院确诊后,不放心,听周围朋友说你们这儿这块很不错,就说再过来检查下,万一检查错了唉。”P13:“就听到网上说,戴医生对这块很专业,很不错。”

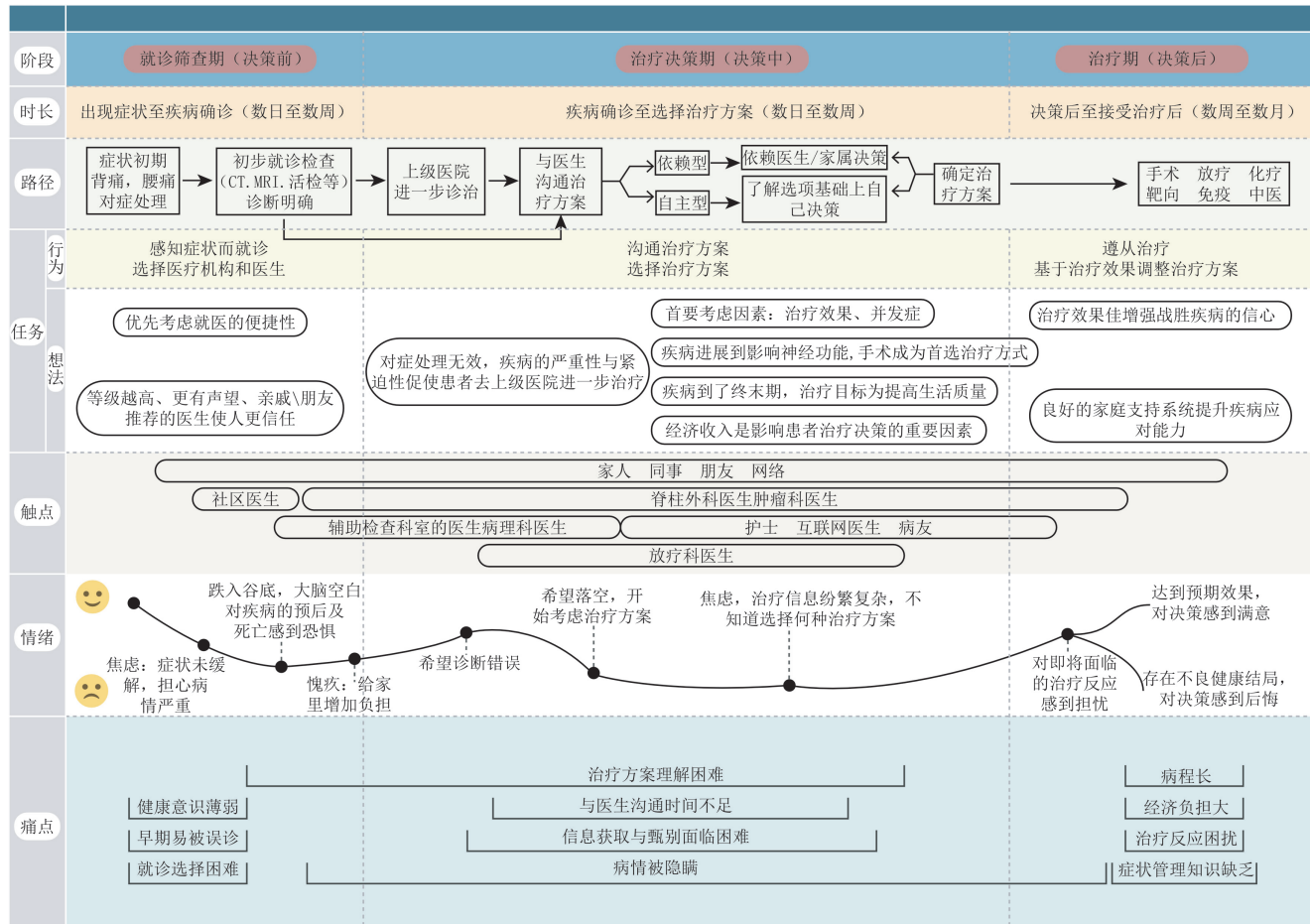


图 1 转移性脊柱肿瘤患者决策旅程地图

**2.2.1.3 情绪** ①焦虑。多数患者表示在疾病诊断等待期存在严重的焦虑。P2:“当时做了CT,医生说结果不太好,我就特别担心。那段时间,晚上也睡不好。”P7:“到另外一个医院做的活检,等了一个多星期才出结果,我们都特别担心结果不好。”②恐惧。对癌症及死亡的恐惧。P8:“当时一听说是癌症转移,被吓得不行。”P14:“人被吓到了,第2天精神状态就不太好。”③愧疚。给家里增加负担。P6:“娃儿又才上班,我们不想给他增加负担。”P12:“长期都需要人照顾,家里又还有小孩。”

**2.2.1.4 痛点** ①健康意识薄弱。患者健康意识薄弱,导致延误治疗时机。P14:“第1次是背痛,就到肿瘤医院去看,医生说你必须活检确认这个东西的性质,但我们当时觉得身体没太大问题,就一直拖着。”P15:“我儿子和老婆在网上搜,说活检穿刺可能会感染,对身体造成伤害,就隔了一段时间,现在就造成这个后果。”②癌症早期易被误诊。癌症早期症状与其

他疾病难鉴别,易被误诊。P12:“最开始在县医院就诊,他们给我诊断为肌膜炎。”P13:“最开始是这儿不舒服,就去检查,医生说你没得啥子,可能是牵扯痛,就开了点消炎药吃。”③就诊选择困难。P9:“都只有在网上看看,哪个医院看我这个病好点,网上也不一定查得到。”P11:“信息本来就少,哪里存在相信不相信嘛,看到医生好是你运气好。”

**2.2.2 治疗决策期(决策中)**

**2.2.2.1 行为** ①沟通治疗方案。P8:“住院期间,医生跟我们说,再不做手术就要瘫痪了,手术必须做,没有其他的治疗方案,只能手术。”P13:“穿刺结果出来了,医生就跟我说,建议我做放疗,我问医生放疗有啥不好的,他说没得啥子,说放疗就是红外线还是啥子,我没听说过。”②选择治疗方案。患者在决策时,一类是自主型决策,即患者会在对治疗方案充分了解的基础上(有些会选择跟家属或朋友商量)自己决策;另一类是依赖型决策,即患者常认为自己没有能力做

出决策,常依赖他人(医生/家属)为自己决策。P12:“我现在可能看了 10 本癌症方面的书……我跟医生聊天,他的方案、他的想法、他怎么治,跟我自己的想法、跟我自己了解到的相吻合,我就信任他。”P1:“都是我儿子决定,一般都是他跟医生沟通。”P4:“医生怎么说,我们怎么做。”

**2.2.2.2 想法** ①决策因素。治疗效果、并发症、疾病进展、经济状况是患者决策时的首要考虑要素。P1:“最开始在当地医院就叫我做手术,手术做了伤了神经了,左脚现在都没有知觉,现在又转移到胸椎,医生又叫我做手术,我就不想做了。”P8:“再不做手术就要瘫痪了,手术必须得做。”②治疗目标。如果疾病进展到了终末期,患者的治疗目标则是提高生活质量,而不是延长寿命。P9:“现在也没有多大的奢求啊,就是主要解决这个痛,最起码平常的生活要保证,因为痛影响日常生活了,睡眠都影响了。”

**2.2.2.3 情绪** ①希望诊断错误。P2:“当时抱着一种幻想,希望被诊断错了。”P10:“总要试哈,万一没有这么严重呢。”②纠结治疗方案的选择。P6:“就是觉得有点犹豫,我就想吃中药,我觉得放疗副作用大,不知道能不能化疗,那边医生说可以,但这边医生就说化疗不行,只有放疗”。P14:“怎么这么快就转移到脊柱了,我不知道该问什么?”③担忧治疗不良反应及身体耐受性。P4:“放疗的话,我脊柱上还有神经,会不会把我整瘫了。”P13:“我本来身体就不好,不晓得能不能承受得住。”

**2.2.2.4 痛点** ①治疗方案理解困难。医疗知识比较专业,大部分患者感到晦涩难懂,不易理解。P2:“医生跟我解释一些治疗方案我完全就是懵的,那些数据哪里搞得懂?”P4:“医生讲了很多,但我们又不懂,来到医院只有听医生的了,医生肯定比我们专业些。”②与医生沟通时间不足。多数患者表示与医生沟通时间不足,但也表示理解,医生工作比较忙碌。P11:“跟医生沟通时间不多,想跟医生多说两句,但是怕医生很忙,会觉得耽搁医生时间不好。”P12:“跟医生沟通的时间不多,但是医生事情多,我们也知道。”③信息获取与甄别面临困难。患者信息获取渠道丰富,如通过病友、网络、书籍,但纷繁复杂、真伪难辨。P6:“听朋友说的,身边有几个朋友在他那儿吃了药,效果还挺好的。”P3:“在网上也看过,但是不知道是否一样”。④病情被隐瞒及决策权弱化。家属担心告知患者预后不好等信息会导致患者绝望,所以,医生通常会先将患者的病情告知家属,由家属决定是否告知患者真相。P15:“我只晓得我得了癌症,啥子治疗方案啊这些我不晓得,医生都是跟我儿子沟通的。”但多数患者表示,不希望自己被隐瞒病情,希望了解有关疾病的真实信息。P13:“你跟我讲清楚,治疗后生存期能有多长,怎么治,治疗会有哪些反应,就觉得这些问题让我很担忧。”

## 2.2.3 治疗期(决策后)

**2.2.3.1 行为** ①遵医治疗。P4:“现在就是配合治疗,我现在觉得这个病没得这么可怕了,已经化疗 4 次,放疗 10 次,还在吃控制骨转移的地舒单抗。”P8:“上一次放疗做的头颅,做完半年了,就是这里又长起来了,压迫到神经不舒服,医生说这次要做 30 次,我也做了化疗的,化疗都不晓得好多次了。”②基于治疗效果调整方案。P2:“就是每 2 次化疗后就要评估 1 次,评估出来后,针对我的病情,看有效或者没效,然后看要不要调整治疗方案。”P12:“还有 3~4 次化疗,化疗完了之后就根据效果再看嘛。”

**2.2.3.2 想法** ①治疗效果佳增强战胜疾病的信心。P11:“目前,我的治疗效果看起还可以,疼痛减轻了很多,手慢慢能动了,效果好,让人有坚持下去的动力。”②良好家庭支持系统提升疾病应对能力。P7:“我说不治了,但我老公还有娃儿一直都支持我,说不要放弃,说你这个始终效果还是可以。”

**2.2.3.3 情绪** ①担忧治疗效果。P3:“我就是想知道放疗后能不能自己站起来吃饭、上厕所之类的,主要就是治疗效果。”②担忧经济负担。P7:“经济上还是有压力,现在不能上班了,只要对我身体有利,就只有想办法撒,该借的借。”③满意或后悔治疗决策。P1:“当时以为做了手术好,结果反倒把我这只脚弄得更恼火了,早知道不做手术哦!”P11:“我现在治疗效果还可以,还是比较满意,幸好当时听从了医生的建议,要不然可能人都没得了。”

**2.2.3.4 痛点** ①治疗反应困扰。P3:“主要是没有味觉,吃不到味道,吃不下东西。”P10:“吐、头昏,想睡又不想睡,没得精神的,打不起精神,难受。”②症状管理知识缺乏。P8:“怕吃止痛药,痛的时候就忍一会再吃。”P6:“做了手术那点还是感觉胀,不晓得正常不,能不能吃点药。”③病程长。P2:“我现在最不能接受的是一直和医院打交道,不像其他那些病,治好了就治好了,我这个病治不好,变成了长期和医院抗战。”

## 3 讨论

**3.1 规范网络健康信息及开发医疗评价平台,为患者就诊选择提供参考** 转移性脊柱肿瘤患者在就诊筛查期,以感知症状而就诊,根据就医便捷性、医院等级及医生声誉选择就医机构和医生,并伴有焦虑、恐惧、愧疚等情绪。该病发病隐匿,早期症状与脊柱退变性疾病相似,且大部分患者健康意识薄弱,出现早期症状时常使用网络搜索相关健康信息,故患者病情极易被轻视及误诊,存在就诊选择困难的问题。研究显示,60%的中国人会利用网络搜索健康、医疗、疾病相关信息<sup>[20]</sup>;超过 1/3 的美国人使用互联网来诊治健康问题<sup>[21]</sup>。通过互联网了解健康信息虽具有信息量大、方便快捷、隐匿性高的优势,但同时也易出现误判从而耽误最佳治疗时机<sup>[22]</sup>。同时,因提供医疗服

务的医院及医生数量庞大,患者也常常面临如何选择适合自己值得信任的医疗机构及医生的困境。因此,建议一方面加强对网络平台的监管,规范社会网络媒体信息,发布经权威机构审核认证的疾病科普信息,帮助患者树立正确的疾病诊治观念;另一方面,开发由卫生行政部门或行业协会主导的大数据网络平台,公开发布不同地区、专科、病种的医疗机构和医生的资质信息、既往诊疗数据、同行和患者的双方综合评价,帮助患者更好地匹配适合自己的医生。

**3.2 构建以护士主导、家庭参与的网络交互式治疗决策辅助工具,改善患者决策困境** 本旅程地图显示,在治疗决策期患者与医生沟通治疗方案,根据治疗利弊、社会经济情况等因素及治疗目标选择治疗方案,但常常担忧治疗不良反应及身体耐受性,纠结治疗方案的选择,存在治疗方案理解困难、与医生沟通时间不足、信息获取与甄别困难、病情被隐瞒及决策权弱化的痛点。有研究显示,有接近一半的患者认为与医生的沟通时间不充分<sup>[23]</sup>,多数癌症患者没有获得充分的医疗信息,如治疗的基本原理、益处和潜在副作用、预后等<sup>[24]</sup>,有的患者甚至对所患疾病的预后及严重程度普遍存在误解。美国的2项调查研究发现,部分接受姑息性化疗的患者错误地认为这项治疗可以治愈癌症<sup>[25-26]</sup>。因此,为转移性脊柱肿瘤患者提供充分的治疗信息和决策支持十分重要。而患者决策辅助工具是基于最新临床证据、评估患者信息偏好,以提高患者知识和辅助决策的工具。研究证实通过决策辅助工具的应用,可增加患者对治疗方案的风险和益处的了解,减少患者的决策冲突,提高患者的决策准备度和决策满意度,提高决策过程质量和决策结局质量<sup>[27-29]</sup>。因此,基于我国医疗人力资源现状和家庭参与决策模式,建议开发以护士主导、家庭参与的转移性脊柱肿瘤患者治疗决策辅助工具,以网络为载体,结合文字、图片、视频等多种形式,为患者及家属提供基于循证、全面的疾病和治疗信息,满足患者的决策需求,改善患者的决策困境。

**3.3 应用电子患者报告结局系统,实施智慧症状管理** 本研究结果显示,在治疗期会根据治疗效果调整患者治疗方案,良好的治疗效果和家庭支持系统会增强患者战胜疾病的信心和疾病应对能力,同时患者会担忧治疗效果、经济负担,反思治疗决策的明智性,且面临治疗不良反应困扰、症状管理知识缺乏、病程长的痛点。转移性脊柱肿瘤患者治疗期间常常伴有腰背痛、行动功能障碍、大小便失禁、疲乏、食欲差、放疗性皮炎等症状。而相应的症状管理会直接或间接影响患者的功能状态、生活质量、治疗效果等<sup>[30]</sup>,症状管理在患者的治疗进程中至关重要,尤其是在居家期间<sup>[31]</sup>。因此,建议结合电子患者报告结局系统(基于手机或平板的患者日志报告系统),涵盖院内和院外2个阶段管理。患者可通过患者端自助式填报自身

的健康状况(支持录音、拍照、上传图片),医务人员通过医护端收集患者的健康数据并及时有效处理,数据可实现离线储存定期分析。此外,系统还具有自动提醒功能,包括用药、访视、填报、健康教育等,对患者进行全程症状管理<sup>[32]</sup>,满足患者症状管理需求。

#### 4 结论

本研究借助患者旅程地图工具,以时序3阶段为横轴,以任务、触点、情绪和痛点4维度分层为纵轴,将访谈析出的转移性脊柱肿瘤患者治疗决策需求主题和亚主题有序呈现,直观展示患者治疗决策过程的全貌,并剖析此视角下患者的决策需求,患者面临就诊选择困难、治疗决策困境、症状管理知识缺乏等痛点。建议首先应规范网络健康信息及开发医疗评价平台,为患者就医选择提供参考;其次,应构建以护士主导、家庭参与的网络交互式治疗决策辅助工具,改善患者决策困境;最后,应用电子患者报告结局系统,实施智慧症状管理。本研究接受手术治疗的研究对象较少,未来研究可多纳入手术治疗患者,使研究结果更具代表性。

#### 参考文献:

- [1] Bollen L, Dijkstra S P D, Bartels R H M A, et al. Clinical management of spinal metastases: the Dutch national guideline[J]. *Eur J Cancer*, 2018, 104: 81-90.
- [2] Wewel J T, O' Toole J E. Epidemiology of spinal cord and column tumors[J]. *Neurooncol Pract*, 2020, 7(Suppl 1): i5-i9.
- [3] Nater A, Sahgal A, Fehlings M. Management-spinal metastases[J]. *Handb Clin Neurol*, 2018, 149: 239-255.
- [4] Furlan J C, Wilson J R, Massicotte E M, et al. Recent advances and new discoveries in the pipeline of the treatment of primary spinal tumors and spinal metastases: a scoping review of registered clinical studies from 2000 to 2020[J]. *Neuro Oncol*, 2022, 24(1): 1-13.
- [5] Paulino Pereira N R, Groot O Q, Verlaan J J, et al. Quality of life changes after surgery for metastatic spinal disease: a systematic review and meta-analysis[J]. *Clin Spine Surg*, 2022, 35(1): 38-48.
- [6] Xiong G X, Fisher M W A, Schwab J H, et al. A natural history of patients treated operatively and nonoperatively for spinal metastases over 2 years following treatment: survival and functional outcomes[J]. *Spine (Phila Pa 1976)*, 2022, 47(7): 515-522.
- [7] 何红媛, 夏冬, 傅静. 晚期癌症患者生命末期救治伦理问题的思考[J]. *医学与法学*, 2014, 6(3): 73-75.
- [8] 田畅, 宋颖. 晚期癌症患者参与治疗决策冲突的现状及其影响因素分析[J]. *天津护理*, 2021, 29(3): 288-292.
- [9] Carrwik C, Olerud C, Robinson Y. Survival after surgery for spinal metastatic disease: a nationwide multiregistry cohort study [J]. *BMJ Open*, 2021, 11(11): e049198.
- [10] Bulto L N, Davies E, Kelly J, et al. Patient journey map-

- ping: emerging methods for understanding and improving patient experiences of health systems and services[J]. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2024, 23(4):429-433.
- [11] Curry J M, McGregor C, Tracy S. A systems development life cycle approach to patient journey modeling projects[J]. *Stud Health Technol Inform*, 2007, 129(Pt 2): 905-909.
- [12] Koo Y, Kim E, Jo Y, et al. Patient experience factors and implications for improvement based on the treatment journey of patients with head and neck cancer[J]. *Cancers (Basel)*, 2023, 15(8):2265.
- [13] Sijm-Eeken M, Zheng J, Peute L. Towards a lean process for patient journey mapping: a case study in a large academic setting[J]. *Stud Health Technol Inform*, 2020, 270: 1071-1075.
- [14] 戴梦娇, 廖晓琴. 患者旅程地图在慢性病照护中的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2024, 39(13):121-125.
- [15] Smith L, Phillipson L. Using journey mapping to support staff, family members and allies of people with dementia to think and act differently during a care transition: the benefits and limits of care imagination[J]. *Dementia (London)*, 2022, 21(6):1873-1889.
- [16] 王文韬, 侯京豫, 钱鹏博, 等. 用户体验地图: 图书馆用户体验馆员的新工具[J]. *图书情报知识*, 2023, 40(5):107-117.
- [17] Simonse L, Albayrak A, Starre S. Patient journey method for integrated service design[J]. *Design Health*, 2019, 3(1): 82-97.
- [18] Ly S, Runacres F, Poon P. Journey mapping as a novel approach to healthcare: a qualitative mixed methods study in palliative care[J]. *BMC Health Serv Res*, 2021, 21(1):915.
- [19] 季梦婷, 杨艳. 描述性质性研究方法学的综述[J]. *解放军护理杂志*, 2018, 35(11):32-35.
- [20] Danya H, Nakayama K. Decision-making styles of patients and general population in health care: a scoping review[J]. *Nurs Forum*, 2022, 57(6):1012-1025.
- [21] Kuehn B M. More than one-third of US individuals use the Internet to self-diagnose[J]. *JAMA*, 2013, 309(8): 756-757.
- [22] 丁佳丽, 杨智辉. 网络疑病症: 概念界定、影响因素与干预方法[J]. *中国全科医学*, 2015, 18(16):1984-1988.
- [23] 王青松. 我国医患沟通的现状、问题及对策研究: 以北京市海淀区医院为例[D]. 南昌: 南昌大学, 2013.
- [24] Mitchell K R, Brassil K J, Rodriguez S A, et al. Operationalizing patient-centered cancer care: a systematic review and synthesis of the qualitative literature on cancer patients' needs, values, and preferences [J]. *Psychooncology*, 2020, 29(11):1723-1733.
- [25] El-Jawahri A, Traeger L, Park E R, et al. Associations among prognostic understanding, quality of life, and mood in patients with advanced cancer[J]. *Cancer*, 2014, 120(2):278-285.
- [26] Weeks J C, Catalano P J, Cronin A, et al. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer[J]. *N Engl J Med*, 2012, 367(17):1616-1625.
- [27] Grabbe P, Gschwendtner K M, Maatouk I, et al. Development and validation of a web-based patient decision aid for immunotherapy for patients with metastatic melanoma: study protocol for a multicenter randomized trial [J]. *Trials*, 2021, 22(1):294.
- [28] Pablos J L, Jover J A, Roman-Ivorra J A, et al. Patient Decision Aid (PDA) for patients with rheumatoid arthritis reduces decisional conflict and improves readiness for treatment decision making[J]. *Patient*, 2020, 13(1):57-69.
- [29] Fisher A, Keast R, Costa D, et al. Improving treatment decision-making in bipolar II disorder: a phase II randomised controlled trial of an online patient decision-aid [J]. *BMC Psychiatry*, 2020, 20(1):447.
- [30] 胡小冬, 李洋, 彭玉晓, 等. 癌症患者症状群研究进展[J]. *护理管理杂志*, 2020, 20(3):195-200.
- [31] 刘云访, 张桃, 高兴莲, 等. 肺癌患者术后居家症状报告结局及管理需求的混合研究[J]. *护理学杂志*, 2024, 39(8):10-14.
- [32] Dumais K M, Dias N, Khurana L, et al. Preferences for use and design of Electronic Patient-Reported Outcomes in patients with chronic obstructive pulmonary disease [J]. *Patient*, 2019, 12(6):621-629.

(本文编辑 李春华)

(上接第 19 页)

- [12] 伏蓉, 仪宁, 王星歌. 社区老年人衰弱与心理弹性的相关性研究[J]. *中国老年保健医学*, 2020, 18(4):93-95.
- [13] Collard R M, Comijs H C, Naarding P, et al. Frailty as a predictor of the incidence and course of depressed mood [J]. *J Am Med Dir Assoc*, 2015, 16(6):509-514.
- [14] Abbas A, Ekowati D, Suhariadi F, et al. Human capital creation: a collective psychological, social, organizational and religious perspective[J]. *J Relig Health*, 2024, 63(3):2168-2200.
- [15] 王佳佳, 方艳春, 王蓉, 等. 心理资本在乳腺癌患者知觉压力与癌症复发恐惧间的中介效应[J]. *护理学杂志*, 2021, 36(1):76-79.
- [16] Chon D, Lee Y, Kim J, et al. The association between frequency of social contact and frailty in older people: Korean Frailty and Aging Cohort Study (KFACS)[J]. *J Korean Med Sci*, 2018, 33(51):e332.
- [17] Moss P, Knight E, Wright A. Subjects with knee osteoarthritis exhibit widespread hyperalgesia to pressure and cold [J]. *PLoS One*, 2016, 11(1):e0147526.
- [18] 陈阳, 杨心玫, 朱星月. 医联体促进医疗资源供给与区域经济协同发展的动态演进研究: 以四川省为例[J]. *中国卫生经济*, 2024, 43(7):52-58.

(本文编辑 李春华)