

# 癌症患者替代决策者决策冲突研究进展

赵丽华<sup>1,2</sup>, 姜桂春<sup>1,2</sup>

A review of decisional conflict of surrogate decision makers of cancer patients Zhao Lihua, Jiang Guichun

**摘要:** 阐述决策冲突概念、理论, 总结和分析癌症患者替代决策者参与决策的影响因素及其应对策略, 探索临床生命终止决策问题。为我国医护人员进一步开展决策冲突研究、探索有效的决策支持系统提供依据; 促进构建本土化的预立医疗照护计划, 推动我国安宁疗护事业发展。

**关键词:** 癌症患者; 家属; 替代决策; 决策冲突; 共享决策; 决策辅助; 预立医疗指示; 综述文献

**中图分类号:** R473.73 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.12.106

住院患者需要与医生签署《授权委托书》, 以书面形式指定 1 名替代决策者, 通常是患者家属<sup>[1-3]</sup>。有研究显示, 当患者处于临终、昏迷或精神疾病状态下, 其自主决策能力受限, 家属替代决策高达 50%<sup>[4]</sup>。患者罹患癌症, 一方面癌症难以治愈; 另一方面过度关注疾病治疗或延长生命, 致使患者及家属面临不同治疗方式时通常会对预后、生活质量产生期待, 这使得癌症患者替代决策者面临决策困难, 导致决策冲突, 即当相互竞争的行为中的选择涉及风险、损失、遗憾或对个人生活价值的挑战时, 不知该选择哪种行动方案。替代决策者常常面临对患者延长寿命治疗或舒适照护(包括撤消生命支持)的选择。国外多由预先医疗指示解决晚期癌症患者治疗方式决策难题<sup>[5]</sup>, 但我国预先医疗指示尚处于萌芽阶段, 替代决策能否最大限度地反映患者意愿、选择最佳治疗方式以及决策时的不确定水平, 尚无明确定论<sup>[6-7]</sup>。鉴此, 本文针对替代决策者就决策冲突的相关概念、理论、研究现状、影响因素及应对策略进行综述, 旨在为我国医护人员决策冲突研究提供参考。

## 1 决策冲突概述

**1.1 概念** 决策冲突概念最早于 1977 年由 Janis 等<sup>[8]</sup>提出, 表示决策者在做出医疗决定时的舒适度。这可以表示为一种不确定状态, 即在相互竞争的行为中进行选择会涉及个人生活价值的风险、损失、遗憾或挑战时, 该采取何种行动方案, 是一个常见而复杂的现象。

**1.2 相关理论** 1977 年 Janis 等<sup>[8]</sup>构建决策冲突理论模型(The Conflict Theory Model, CTM)并提出, 当人们考虑到影响重大的问题时, 他们会经历激烈的思考和情绪困扰。当一个人必须做出重要选择时, 就会发生决策冲突, 并且可能涉及犹豫、动摇、不确定的感觉以及严重的情绪困扰。CTM 包括 5 个决策阶段: 阶段一, 评估挑战, 表示即将到来的威胁或者严重

风险, 如躯体功能下降的可能性; 阶段二, 调查替代方案, 指在认识到挑战之后, 考虑可能的选择方案, 如面对现存的日益增长的疾病需求、持续的躯体功能下降而考虑不同的治疗方案; 阶段三, 权衡选择, 评估可选择方案的利弊, 如晚期癌症患者考虑放弃积极生命支持治疗实施安宁疗护; 阶段四, 审议、评价, 评估选择的结果及其对他人的影响, 如需求是否满足、决策对患者或家庭的影响等; 阶段五, 坚持决策, 是否行使决策, 指随后在额外的新威胁和新挑战的背景下继续重新评估选择。1995 年 O'Connor<sup>[9]</sup>基于普通心理学、社会心理学、决策冲突、社会支持、期望和评价的经济学等概念构建决策支持理论框架(The Ottawa Decision Support Framework, ODSF), 是为指导决策者作出健康或社会决策的一种循证的、实用的、中立的理论, 包括决策需求评估、决策支持提供、决策质量评价三大模块。此理论框架断言个人的决策需求会影响决策的质量(即明智的、基于价值观的选择), 进而影响行为(如延迟或更改决策)、健康结果、情绪(如后悔, 责备)和使用健康服务。ODSF 适用于所有参与决策者, 通过满足决策需求, 以临床咨询、决策辅助和指导等形式提供决策支持, 可以提高决策质量, 帮助患者做出明智的、基于价值观的决策, 同时明显减少决策冲突, 有效地提高知识水平及自我效能感等。

## 2 国内外研究动态对比分析

国外关于决策冲突的研究相对成熟, 多集中于调查替代决策者面临手术方式、治疗方案等选择时的决策冲突, 并在此基础上分析相关影响因素, 验证相关干预方案的有效性<sup>[10-12]</sup>。Hickman Jr 等<sup>[13]</sup>针对替代决策者抉择姑息治疗时决策冲突调查发现, 几乎所有替代决策者都代表其重病家庭成员面临决策责任, 那些面临生命终止决策的替代决策者中, 经历了更高水平的决策冲突。2018 年日本 Hamano 等<sup>[14]</sup>对 458 例癌症患者临终家属决策冲突调查显示, 有 42.2% 家庭成员在临终护理期间报告有家庭决策冲突, 决策冲突程度更高的人更有可能经历更高水平的决策后悔和心理压力, 韩国 Jeon 等<sup>[15]</sup>得出类似的结论。我国和韩国、日本均属于亚洲, 受儒家文化影响较大, 很大程度上会出现相似的结果。我国癌症患者临床替代决策普遍存在, 尤其面临生命终止决策时替代决策者

作者单位: 1. 大连医科大学护理学院(辽宁 大连, 116044); 2. 辽宁省肿瘤医院护理部

赵丽华: 女, 硕士在读, 学生

通信作者: 姜桂春, lnzhlhlibu@163.com

科研项目: 2019 年度中华护理学会科研立项课题(ZHKY2019-29)

收稿: 2021-01-04; 修回: 2021-02-26

常会陷入决策困境,发生决策冲突。然而我国决策冲突研究起步较晚<sup>[16-18]</sup>,关于替代决策者决策冲突研究暂未发现。有相关研究显示,终末期患者与家属治疗决策意向存在差异,家属的治疗决策无法完全体现患者真实意愿<sup>[19]</sup>。目前国内对替代决策者相关决策关注度严重不足,其决策时的状态及不确定水平需进一步阐释。

### 3 决策冲突的多维度影响

现代社会的发展以及医疗水平的提升,使许多疾病的治疗或筛查有了更多可供选择的方案,患者及家属权衡更多的治疗方案利弊的同时又要结合经济水平、患者自身偏好、传统文化等因素,致使决策冲突在临床频频发生,给患者、家庭、医疗带来多重不利影响。

**3.1 对患者的影响** 就患者而言,较高的决策冲突水平会降低患者生活质量,加重患者焦虑、抑郁<sup>[20]</sup>等负性情绪,甚至引发疾病相关合并症。Bruno 等<sup>[21]</sup>于 2019 年研究显示,疾病困扰决策冲突之间存在正向关系,情绪负担和心理质量与患者对慢性病护理和决策冲突的认知之间存在负相关关系。

**3.2 对替代决策者的影响** 决策冲突导致替代决策者决策延迟,甚至可能会使其做出与患者的医疗保健偏好不符的医疗决策,并增加替代决策者经历决策后悔的可能性<sup>[13,22]</sup>。此外,决策过程中伴随的负性情绪,通常可以持续数月甚至数年。Azoulay 等<sup>[23]</sup>研究显示,ICU 患者替代决策者中创伤后应激障碍的患病率很普遍,与患者的日常决策有关的替代决策者的创伤后应激障碍患病率接近 50%。当决策涉及生命终止决策时,创伤后应激障碍患病率超过 80%。

**3.3 对医疗的影响** 患者或家属由于决策冲突,对治疗方案的选择犹豫不决,进一步增加了医生与患者之间本就存在的知识和价值观方面的差异,影响医患间的有效沟通,甚至出现不好的医疗结局时归咎于医生,严重影响医患信任度及医疗服务的满意度<sup>[24-25]</sup>。

## 4 替代决策者决策冲突的影响因素

**4.1 人口学因素** 替代决策者决策冲突水平在人口学上的差异主要体现在性别、受教育程度及经济水平。Garvelink 等<sup>[26]</sup>研究发现替代决策者中男性相较于女性参与了更多有关护理或临床治疗决定,其决策冲突水平低于女性,但决策完成后男性决策冲突水平远远高于女性。原因可能是男性在家庭或社会中承担着更大的责任,是患者医疗费用的主要支付者。Miller 等<sup>[27]</sup>报道,受教育水平、经济水平低下的替代决策者的决策冲突水平较高,涉及生命终止决策时不确定性更加明显。这可能由于受教育水平低者对癌症的认知程度低,信息需求少,风险评估不准确等,导致其参与治疗决策的能力有限。因此,对于文化程度低的替代决策者,医护人员应给予更多关注,可采用通俗易懂的语言、实物或视频模拟的方式,使其准确

理解患者病情,尽可能做出与患者治疗意愿相符的临床决策。

### 4.2 个体因素

**4.2.1 信息缺乏** 信息缺乏主要表现在对疾病相关知识以及可选择的治疗方案缺乏相关信息或知识。有研究表明,一半的晚期癌症患者未准确了解其癌症分期,且不清楚、不了解治疗方案的风险和收益,其感知信息水平与决策冲突水平呈负相关<sup>[28]</sup>。因此充分了解治疗方案是使替代决策者做出符合患者治疗意愿的必要的的第一步。

**4.2.2 价值观不明确** 价值明确性和不确定性主要表现在,即使患者面临终末期病情,替代决策者也不确定他的最佳选择,也不清楚患者对临终治疗方案收益和风险的价值观。这可能由于文化上强调孝顺义务的文化价值观,家庭难以放弃延长寿命的治疗和使用“一切可能的治疗”与患者的最终病情之间发生冲突。此外,替代决策者普遍认为谈论死亡可能会对患者造成伤害,因此家庭和医务人员通常不会在生命终止时与患者进行公开交流。当替代决策者不了解患者的意愿时,他们很难自行决定为患者选择最佳治疗方案,致使替代决策者在做出有关临终治疗的决策时遇到了严重的矛盾和压力。

**4.2.3 个体决策偏好** 替代决策者的决策偏好也会引起不同程度的决策冲突。目前的研究结果表明,所有治疗举措都是以患者为中心的,大多数替代决策者都将患者的生命数量放在首位<sup>[29]</sup>,而不是患者的偏好与意愿,这是由最重要的 4 个因素(避免痛苦,最佳利益,改善患者的健康,尽一切可能挽救患者)所驱使。事实证明,临床治疗不是依靠患者的偏好进行指导,而是强调临床决策中的最大利益标准,根据患者偏好进行决策的指导原则在实践中未得到充分应用。因此将个人决策偏好纳入护理计划是开发高质量决策支持的重要环节。

**4.3 家庭因素** 家庭功能在替代决策中预测决策冲突主要体现在,尽管临床要求 1 名家庭成员担任患者生命周期的替代决策者,但其他家庭成员通常也参与生命周期决策。研究表明,家庭动力学影响了美国对患者临终治疗、护理的讨论<sup>[30]</sup>,其中具有良好家庭功能的替代决策者的决策冲突水平较低,患者的权利和真实意志的被尊重和表达与家庭功能息息相关。表明在患者终末阶段医务人员应考虑到家庭动力学,鼓励患者与家人分享其生命周期治疗的意愿,了解家庭动态以及每个家庭成员在决策中的作用,促进更有效的沟通达成家庭共识,进而减少替代决策者的决策冲突。

**4.4 社会因素** 关于决策,尽管西方医学将自决放在首位,但东亚的文化重视家庭决策与和谐依赖,以此作为维持自治的手段<sup>[31]</sup>。东亚对自治的看法来自儒家思想中以家庭为中心的信仰,中国是这些文化特

征最为明显的国家之一。在西方文化中,家庭充当丧失工作能力的亲戚的健康代理,而在东亚文化中,家庭充当决策合作者甚至是最终的决策权威。因此,我国有相当数量患者在很大程度上取决于家庭成员的意见,即使患者能够自己作出决定,也会将决策委托给家人。在这种以家庭为中心的背景下,传统孝亲观念的束缚,以及对死亡讳莫如深,家庭试图保护患者免受坏消息和因决策困难而痛苦的困扰的同时,无形中增加了决策压力,决策冲突日趋明显。

## 5 决策冲突应对策略

**5.1 共享决策模式** 共享决策是一种循证的决策方法,它也是一个过程<sup>[32]</sup>。在该过程中,医务人员、患者及家属通过交换医疗相关信息(治疗方案抉择、风险和利益)以及家庭的偏好和价值观的信息,共同协商确定最佳的治疗计划。作为针对特定决策的常规咨询的辅助手段,共享决策干预措施主要包括两方面:帮助患者了解临床医疗决策风险和收益相关的信息;寻求并支持患者的价值观和偏好,阐明与这些选择相关的个人价值观并参与符合这些价值观和偏好的决策。Wyatt等<sup>[33]</sup>的研究显示,通过实施共享决策干预措施,不仅可以改善患者的临床决策参与度,接触该干预措施的替代决策者的决策冲突也显著减少。这也表明,在患者、医生和护理人员之间采取合作的护理方法,促进三者之间的伙伴关系,才有希望为每例患者提供尽可能好的护理并改善患者的临床结局。

## 5.2 预立医疗照护计划(Advance Care Planning, ACP)与预立医疗指示(Advance Directives, ADs)

ACP是指患者在意识清楚且具有决策行为能力时,在对自身疾病现状、转归、预后充分了解的基础上,凭借个人意愿及价值观,为自己将来进入临终状态致使其可能失去决定能力的情况下,与医务人员和(或)亲友沟通其治疗意愿的过程<sup>[34-35]</sup>。ADs是1份基于ACP形成的具有法律效力的正式书面文件,有时等同于生前预嘱。1项应用ACP对471例危重患者替代决策者进行干预研究显示,47.98%的替代决策者出现中度或高水平的决策冲突,干预后大大降低了替代决策者的决策冲突与决策负担<sup>[36]</sup>。Sullivan等<sup>[37]</sup>研究也显示,ADs可以减轻替代决策者习得性无助和压力,为替代决策提供依据。然而我国书面ADs的完成率非常低,临床大多数患者都希望将其决策权委托给家人,而不是亲自以书面或口头形式传达更详细的愿望。在实行ACP时应鼓励替代决策者参与,促进其了解患者的病程及转归,为提高替代决策的质量奠定基础,尽可能地减少决策冲突。

**5.3 决策辅助** 决策辅助工具主要通过提供相关疾病或治疗方案信息,帮助替代决策者设定切合实际的期望,使决策与个人价值观保持一致来提高决策质量。常见的决策辅助工具有小册子或传单、视频决策援助、计算机个性化决策辅助等。Gallegos等<sup>[11]</sup>针对

是否为患者采取维持生命支持治疗对替代决策者使用视频决策辅助工具,结果显示这不仅增加了他们对生命支持治疗形式选择的了解以及对决策的满意度,还减少了他们在生命支持治疗中的决策冲突。

## 6 建议

**6.1 构建本土化癌症问题提问清单** 替代决策者对疾病或治疗方案的信息缺乏是导致其决策冲突的重要原因。Hebert等<sup>[38]</sup>发现,替代决策者、患者都存在不了解疾病、治疗的相关信息的困境,也不知如何向医务人员提出与疾病相关的问题。因此,他们设计出了一个提问提示清单(Question Prompt List, QPL),患者及替代决策者依据所列出的问题,选择性地向医务人员咨询,主动了解病情或治疗方案的相关信息,为决策提供依据。我国癌症患者家属替代决策处于主导地位,也存在相似的问题,但缺乏相对应的癌症QPL。因此,可在借鉴国外QPL的基础上,针对癌症患者,进行跨文化调适,形成本土化的癌症QPL;也可采用质性访谈或循证方法,通过研究、实践形成癌症QPL,并在临床上普及。护士为替代决策者提供癌症QPL,增加患方医学知识,促进医护患交流,发现替代决策者决策需求,为其决策做好准备。

**6.2 研制适合我国的决策评价体系** 决策冲突是一个多维结构,由影响决策过程的因素(信息、家庭、支持、价值观的明确性)、有关选项的不确定程度和决策质量组成,是一个普遍而又复杂的现象。而目前临床常用的决策冲突评价工具多为国外汉化而来,多是针对一般患者制订而成,缺乏针对性。医护人员应正确认识到家属替代决策是以“患者为中心”的另一维度,结合家庭、传统文化等,制订适合我国本土化的决策冲突评价工具。

**6.3 发挥肿瘤专科护士作用** 肿瘤专科护士可承担癌症患者的决策指导角色,并有效支持整个治疗决策过程,包括促使替代决策者对疾病知识的了解,帮助其知晓患者疾病诊断、可选择的治疗方案、预后等内容,尽可能澄清替代决策者价值观;了解患者临终治疗照护意愿,促使替代决策者作出符合患者医疗意愿的临床决策;在注重患者决策需求的同时,适时评估替代决策者的决策冲突,了解其决策冲突水平及相关原因,按需干预,从而提高决策质量,促进患者利益最大化。

**6.4 促进ADs的建立** 据调查,在美国62%癌症患者及家属参与过临终医疗偏好的讨论,而我国对于ADs准备度处于中等水平,整体态度积极,认知处于较低水平,ADs书面完成率较低<sup>[39-40]</sup>。这表明在患者中实施ADs具有一定可行性。因此,需要探索制订适合我国本土文化的ADs最佳实施方案。首先,政府加强指引,推行ACP试点模式;其次加强医护人员ACP培训教育,向公众推广ACP理念,提高社会对ACP认知程度,让更多民众知道在生命尽头选择要

或不要哪种医疗照护;同时注重家庭功能,发挥好家属的实质作用即患者决策的延伸作用,共同帮助患者有尊严地度过临终阶段,最终实现癌症患者优逝目标。

#### 参考文献:

- [1] Marron J M, Kyi K, Appelbaum P S, et al. Medical decision-making in oncology for patients lacking capacity [J]. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*, 2020, 40(3):1-11.
- [2] 李霞. 论我国成年人民事行为能力欠缺法律制度重构 [J]. *政治与法律*, 2008(9):70-76.
- [3] 曹磊, 曲兆伟. 共享决策干预对肝癌患者治疗决策满意度及希望水平的影响 [J]. *护理学杂志*, 2018, 33(18):32-35.
- [4] 刘俊荣, 吴开, 谢汉春. 医疗决策模式与决策主体的选择倾向研究 [J]. *医学与哲学*, 2018, 39(10):14-20.
- [5] Agarwal R, Epstein A S. Advance care planning and end-of-life decision making for patients with cancer [J]. *Semin Oncol Nurs*, 2018, 34(3):316-326.
- [6] Liu T W, Wen F H, Wang C H, et al. Terminally ill Taiwanese cancer patients' and family caregivers' agreement on patterns of life-sustaining treatment preferences is poor to fair and declines over a decade: results from two independent cross-sectional studies [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2017, 54(1):35-45.
- [7] 陈化. 临床代理决策中的利益冲突及其消解 [J]. *医学与哲学*, 2020, 41(22):21-25.
- [8] Janis I L, Mann L. Decision making: a psychological analysis of conflict, choice and commitment [M]. New York: Free Press, 1977:15-89.
- [9] O'Connor A M. Validation of a decisional conflict scale [J]. *Med Decis Making*, 1995, 15(1):25-30.
- [10] Slyer J T, Archibald E, Moyo F, et al. Advance care planning and anticipatory decision making in patients with Alzheimer disease [J]. *Nurse Pract*, 2018, 43(6):23-31.
- [11] Gallegos J V, Edelstein B, Moss A H. Evaluation of a video decision aid to reduce decisional conflict in physician orders for life-sustaining treatment (POLST) decision-making [J]. *J Palliat Care*, 2020, 35(4):243-247.
- [12] Cox C E, White D B, Hough C L, et al. Effects of a personalized web-based decision aid for surrogate decision makers of patients with prolonged mechanical ventilation: a randomized clinical trial [J]. *Ann Intern Med*, 2019, 170(5):285-297.
- [13] Hickman Jr R L, Daly B J, Lee E S. Decisional conflict and regret: consequences of surrogate decision making for the chronically critically ill [J]. *Appl Nurs Res*, 2012, 25(4):271-275.
- [14] Hamano J, Morita T, Mori M, et al. Prevalence and predictors of conflict in the families of patients with advanced cancer: a nationwide survey of bereaved family members [J]. *Psychooncology*, 2018, 27(1):302-308.
- [15] Jeon B M, Kim S H, Lee S J. Decisional conflict in end-of-life cancer treatment among family surrogates: a cross-sectional survey [J]. *Nurs Health Sci*, 2018, 20(4):472-478.
- [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] 龚素绿, 孟慧. 中文版决策冲突量表在重症手足口病患儿家长中应用的信效度研究 [J]. *中华现代护理杂志*, 2019(11):1343-1346.
- [18] 周雯, 倪平, 毛靖. 患者临终决策意愿的研究现状 [J]. *护理学杂志*, 2016, 31(1):107-109.
- [19] 高茜, 胡建萍, 何东梅, 等. 终末期患者与家属治疗决策一致性研究 [J]. *护理学杂志*, 2019, 34(10):80-83.
- [20] Kates J M. Treatment-related decisional conflict, quality of life, and comorbidity in older adults with cancer [J]. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 2018, 5(4):421-429.
- [21] Bruno B A, Choi D, Thorpe K E, et al. Relationship among diabetes distress, decisional conflict, quality of life, and patient perception of chronic illness care in a cohort of patients with type 2 diabetes and other comorbidities [J]. *Diabetes Care*, 2019, 42(7):1170-1177.
- [22] October T W, Jones A H, Michals H G, et al. Parental conflict, regret, and short-term impact on quality of life in tracheostomy decision-making [J]. *Pediatr Crit Care Med*, 2020, 21(2):136-142.
- [23] Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients [J]. *Am J Respir Crit Care Med*, 2005, 171(9):987-994.
- [24] Légaré F, Tremblay S, O'Connor A M, et al. Factors associated with the difference in score between women's and doctors' decisional conflict about hormone therapy: a multilevel regression analysis [J]. *Health Expect*, 2003, 6(3):208-221.
- [25] Hölzel L P, Kriston L, Härter M. Patient preference for involvement, experienced involvement, decisional conflict, and satisfaction with physician: a structural equation model test [J]. *BMC Health Serv Res*, 2013, 13(1):231.
- [26] Garvelink M M, Boland L, Klein K, et al. Decisional Conflict Scale findings among patients and surrogates making health decisions: part II of an anniversary review [J]. *Med Decis Making*, 2019, 39(4):315-326.
- [27] 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(2):79-84.
- [28] Sim J A, Shin J S, Park S M, et al. Association between information provision and decisional conflict in cancer patients [J]. *Ann Oncol*, 2015, 26(9):1974-1980.
- [29] Devnani R, Slaven J E Jr, Bosslet G T, et al. How surrogates decide: a secondary data analysis of decision-making principles used by the surrogates of hospitalized older adults [J]. *J Gen Intern Med*, 2017, 32(12):1285-1293.
- [30] Luce J M. End-of-life decision making in the intensive care unit [J]. *Am J Respir Crit Care Med*, 2010, 182(1):6-11.
- [31] Tsuda S, Nakamura M, Miyachi J, et al. Decisional conflict in home medical care in a family-oriented society: family members' perspectives on surrogate decision