

• 综 述 •

# 癌症儿童家庭参与治疗决策现状及其相关因素研究进展

刘毅铭, 刘砚燕

Parents' participation in treatment decision-making for children with cancer and the influencing factors: a literature review Liu Yiming, Liu Yanyan

**摘要:**治疗决策是癌症儿童治疗过程中最为关键的环节之一,需要父母等家庭成员的配合和参与。综述了癌症儿童家庭参与治疗决策的国内外现状及其相关因素,提出家庭参与治疗决策类型以医生一家庭协作型和医生主导型居多,决策意愿及过程受到家庭成员自身因素、医护人员与家庭成员之间关系因素、患儿因素、治疗决策信息及决策时间等因素的影响。

**关键词:**儿童; 家庭; 癌症; 治疗决策; 相关因素; 综述文献

**中图分类号:**R473.72 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.14.102

癌症严重影响了人类健康,癌症治疗过程中的相关决策对疾病的治疗及预后起到至关重要的作用。由患者和家庭共同参与治疗决策,适当考虑并采纳家庭的意见,可以更好地协调各方利益,为患者提供更好的医疗服务,并有助于医疗方案的实施<sup>[1-2]</sup>。而儿童作为身心处于发展阶段、认知功能有限的群体,在其癌症治疗及护理过程中,需要家庭成员尤其是父母参与治疗决策的过程,而家庭成员亦有责任为患儿争取最大的临床利益<sup>[3]</sup>。现有研究关于患儿父母参与治疗决策的意愿研究结果不尽一致,对于参与家庭决策的影响因素探讨有助于了解患儿家庭参与治疗决策的真实需求与想法,且不同家庭及文化背景下参与情况均有所差异<sup>[4-6]</sup>,是国内外学者近期关注并进行研究讨论的重点话题之一。护士作为全程参与医生与患儿及家庭之间的重要协作者和参与患儿治疗照护的合作者<sup>[7]</sup>,在促进家庭更好地参与治疗与照护中发挥了重要作用<sup>[8]</sup>。现将癌症患儿家庭参与治疗决策的现状及相关因素综述如下,以期为研究者和医护人员进行患儿家庭参与治疗决策与参与的相关研究及临床实践提供参考。

## 1 基本概念

**1.1 治疗决策** 医疗决策指的是在医疗过程中需要做出的、与治疗有关的选择。这是一个涉及到心理、社会等诸多因素的复杂过程<sup>[9]</sup>。治疗决策是医疗决策中的关键环节,是指由医护人员、患者及家属制订的有关治疗方案<sup>[10]</sup>,如手术、用药、免疫治疗、分化诱导、舒缓治疗、护理相关方案等<sup>[7,11]</sup>。

**1.2 家庭参与治疗决策** 根据已有文献,家庭参与

治疗决策可划分为三种类型:医生一家庭协作型、医生主导型、家庭主导型<sup>[12-13]</sup>。医生一家庭协作型指在治疗决策中医方与家庭处于平等的位置,双方具有相同的话语权。医生主导型指在治疗决策中,医方的判断和选择很大程度上决定了决策结果。家庭主导型则与医生主导型相反,由家庭成员作为决策的核心决定。不同类型家庭与医方的权重各不相同,受到多个相关因素的影响。在医患共享决策逐步得到认可和重视的背景下,关于何种家庭决策模式最好尚未达成共识,基于不同家庭的现状以实现患儿及家庭利益最大化是家庭参与决策的根本目的和出发点。

## 2 癌症患儿家庭参与治疗决策的现状

医患共同实施治疗决策的模式能发挥患者的自主性,很大程度上提高患者的满意度<sup>[14]</sup>,这样的模式在国外得到推广,取得了较大的成效<sup>[15]</sup>。考虑到儿童群体的特殊性,患儿家庭参与治疗决策也逐步发展和被重视,成为提高儿童照护质量中非常重要的内容。

**2.1 疾病患儿家庭参与治疗决策的现状** 患儿家庭大都愿意参与治疗决策,而在决策类型上以医生主导型为主,与患儿的疾病状态及类型密切相关。调查显示,99%住院患儿家长认为自己应参与治疗决策<sup>[16]</sup>;患有慢性疾病的患儿家庭在面临治疗决策时53%以医生主导型为主,36%家庭选择与医生协作决策,仅有11%家庭选择家庭主导<sup>[17]</sup>。而当患儿疾病需进行外科手术,面临麻醉相关决策时可能会呈现不同的决策意愿。Tait等<sup>[18]</sup>研究发现,患儿家属( $n=308$ )在术后疼痛控制的选择、术前用药的类型与需求、入院前居家准备及是否住院等大都倾向医生一家庭协作型,会与麻醉师商议决策。Madrigal等<sup>[19]</sup>提出针对慢性或严重疾病时,应采用家庭参与决策的模式,将家庭带入决策中去,更多角度地讨论患儿治疗问题,协助患儿及家庭实现利益最大化。在不同疾病类型及疾病状态的患儿进行治疗决策的过程中,医生的主

作者单位:上海交通大学护理学院(上海,200025)

刘毅铭:女,本科在读,学生

通信作者:刘砚燕,liuyy0621@126.com

科研项目:国家自然科学基金资助项目(71704106);上海交通大学护理学院应用型本科建设教学项目——本科毕业设计基金(HLBKBSJ120-04)

收稿:2021-02-02;修回:2021-03-22

导性不容忽视,但患儿家庭参与决策的意愿及实际参与程度仍存在较大差异和分歧,如何参与、参与到什么程度可以达到患儿及家庭最优结局需要更多的研究和实践进行深入探讨。

**2.2 癌症患儿家庭决策的现状** 癌症是威胁儿童和青少年健康的严重疾病之一,癌症本身及治疗不仅会对患儿的生长发育及心理产生影响,同时也对家庭成员提出了巨大挑战<sup>[20]</sup>。家庭成员在参与患儿疾病治疗及护理的相关决策时也有不同的意愿选择。Pyke-Grimm 等<sup>[12]</sup>通过横断面调查 58 例癌症患儿家庭,在涉及癌症治疗决策时有 51.7% 家庭选择与医生协作,29.3% 家庭交由医生作为主导,仅有 19% 家庭选择家庭主导。而 McKenna 等<sup>[21]</sup>研究对于癌症患儿家庭( $n=66$ )参与决策调查的结果是医生主导型占 62.47%,父母主导占 29.42%,其他占 8.11%,反映治疗决策时多由医方占主导地位。2020 年,Salvador 等<sup>[22]</sup>采用儿科版决策参与期望量表<sup>[12]</sup>对肿瘤患儿家庭( $n=228$ )参与决策意愿中的医生一家庭协作型进一步细化,分为家庭被动协作型、家庭主动协作型与协作型三类。结果显示癌症患儿父母在治疗相关决策中更偏好选择被动协作型(45.2%),其次是协作型(27.2%)、医生主导型(21.0%)和主动协作型(6.6%),没有父母选择家庭主导型。综合以上文献显示,癌症患儿家庭参与治疗决策时多倾向于医生一家庭协作型,医生和家庭的共同参与治疗决策可以结合每个家庭及患儿的疾病等相关情况,在医生护士充分沟通基础上进行决策,以最大程度地为患儿和家庭提供最优治疗和护理。

### 3 癌症患儿家庭参与治疗决策的相关因素

**3.1 家庭成员** 患儿家庭成员参与治疗决策的意愿程度受自身多个因素的影响,包括家庭成员的教育水平、情绪状况、亲子关系及夫妻关系、年龄和性格等因素。家庭成员的教育水平越高,参与治疗决策的意愿程度也越高。Salvador 等<sup>[22]</sup>研究发现,偏向医生主导型的癌症患儿父母,其教育程度也相对较低,其他研究<sup>[23-24]</sup>也证实了这一点。教育程度较低的家庭自身缺乏疾病与医学相关知识,自然而然地会倾向于由知识丰富、较为权威的医护人员做出决策,而教育程度高的家庭除了可能具备相应的知识,也具有较强的自主性,对参与决策也会有较高的能动性。家庭成员在决策过程中的情绪越负面消极,则参与程度越低。Wiener 等<sup>[20]</sup>指出,患儿确诊癌症给家庭带来巨大的挑战,家庭成员要时刻面对焦虑等负面情绪,同时会潜移默化地影响家庭成员之间的关系。而 Boland 等<sup>[5]</sup>发现,患儿及家属的情绪状况会影响其参与治疗决策制定的意愿程度,降低参与治疗决策制定的积极性。此外,亲子关系及夫妻关系均会影响到家庭参与治疗决策的程度。Pyke-Grimm 等<sup>[23]</sup>研究证实亲子

关系会影响到家庭参与治疗决策的意愿程度。患儿与家庭成员的关系越亲密,则家庭成员参与到治疗决策中的积极性越高。Dadlez 等<sup>[16]</sup>研究父母之间的关系对参与患儿治疗决策积极性的影响。父母若离异、分居,参与患儿的治疗决策积极性会降低。目前关于家庭成员年龄对参与治疗决策意愿的影响结果不尽一致。Salvador 等<sup>[22]</sup>研究发现父母的年龄、性格等一般资料对其参与治疗决策没有显著影响。而 Tarini 等<sup>[25]</sup>研究结果则显示,相比于年长的家长,年轻父母更愿意参与治疗决策。而在成人领域中家属参与治疗决策的研究显示,年龄越小、文化程度越高以及外向性格的家属,对参与决策的意愿越高<sup>[26]</sup>。有关年龄及性格等对于家庭参与治疗决策意愿是否具有影响需要进一步探讨。

**3.2 医护人员与家庭成员之间关系** 家庭成员与医护人员之间的关系会影响到家庭参与治疗决策的意愿程度。Pyke-Grimm 等<sup>[12]</sup>认为,患者家属与医生之间形成良好平等的合作关系,或是由医护人员持鼓励态度,促进患者及家属提出其医疗诉求<sup>[27]</sup>,会提高患者家属参与医疗决策的意愿程度。而其中也提到了医护人员与患儿家属间的坦诚交流,有助于建立和提升彼此的信任感<sup>[23,28]</sup>,信任感的提升既提高了患儿治疗的满意度<sup>[29]</sup>,更增加患儿家属参与决策的程度。同时,护士作为决策中不可缺少的一部分<sup>[30]</sup>,能够向家属提供其专业建议,护士的行为与态度也影响着患儿家属的参与程度<sup>[8]</sup>。由此可见,医护人员对患儿家庭成员的态度和沟通有效程度是影响患儿家属参与治疗决策的关键因素之一。医护人员与患儿家庭建立良好的信任关系,坦诚、有效的沟通交流是促进患儿家庭参与治疗决策必要条件,是未来研究及临床实践需要提高和改进的方向。

**3.3 患儿** 患儿的疾病程度和确诊时间会影响到父母参与治疗决策的意愿程度。Markward 等<sup>[31]</sup>研究显示,患儿的疾病状态会影响患儿家庭参与治疗决策。患儿的疾病情况越是复杂、罕见,家庭对于患儿治疗决策的判断越为摇摆犹豫,更倾向于由医生给出专业建议。研究发现,癌症患儿的疾病越严重,父母对于医生的依赖度越高,更倾向于由医生主导决策<sup>[23,32]</sup>。Salvador 等<sup>[22]</sup>调查结果证实了两者之间的相关性。此外确诊时间的长短也会影响患儿父母的决策参与程度。Pyke-Grimm 等<sup>[23]</sup>研究认为,患儿疾病确诊时间越长,家属对于疾病的了解越深入,参与治疗决策的能力和积极性越高。Tarini 等<sup>[25]</sup>通过问卷调查住院患儿家庭认为,患儿的住院史与父母的参与程度有极大的关系。患儿住院次数越多,父母参与治疗决策的积极性越高。但 Gagnon 等<sup>[33]</sup>研究显示,患儿疾病确诊时间的长短与家属参与治疗决策没有相关性。患儿疾病的严重程度及患病时长同时反映

了家长在患儿治疗过程中所面临和经历的过程不同,对于家庭是否参与决策的意愿会存在诸多潜在的影响。尽管现有的研究没有呈现出一致的结论,但对于研究及临床实践而言,需要考虑到患儿个体疾病相关状态,考虑到家庭参与决策的意愿及需求,给予切合实际的治疗决策参与支持和指导。

**3.4 治疗决策信息及决策时间** 满足患儿家庭治疗相关决策的信息需求是患儿家庭参与治疗决策的关键,父母对于决策相关信息的知晓情况会对参与意愿及程度产生影响。研究发现,治疗决策信息不足会增加家庭决策时的困难程度,导致参与意愿减少<sup>[22]</sup>。选择协作型和家庭主动型的父母对于治疗决策相关信息的渴求程度更高<sup>[23]</sup>。同时,家属对治疗决策的信息掌握是否充足,医生和患儿父母是否能够进行有效信息交流是关键。如医护人员是否将患儿疾病情况诊断、治疗方案及并发症、预后及所需费用等与患儿父母进行了详细说明和解释,同时患儿父母是否能够有效接收理解这些信息。关玉珠等<sup>[34]</sup>在研究危重患者决策代理人心理体验时发现,决策代理人在面对医护人员没有给出准确、恰当且一致的有关医疗信息时,将会增加沮丧困惑感,甚至对整个医疗系统失望,从而无法有效参与决策的制定过程。由此可见,医生与患儿家属之间有效的沟通和充足的信息交换是促进患儿家庭参与治疗决策的必要前提。此外,Boland等<sup>[5]</sup>在研究中提出,医生给到患儿及家属的决策时间会影响其参与决策的程度。当患儿因急症需要决策时家属通常会交由医生主导<sup>[35]</sup>。在时间紧急或病情危急的情境下,参与治疗决策会产生更多的压力,从而家属更偏向于让专业的医护人员主导决策过程。

#### 4 小结

癌症患儿需要家庭参与治疗决策,家庭参与治疗决策类型以医生—家庭协作型和医生主导型居多,决策意愿及过程受到家庭成员自身因素、医护人员与家庭成员之间关系因素、患儿因素、治疗决策信息及决策时间等因素的影响。我国对于癌症等严重威胁生命健康疾病的患儿家庭决策的相关研究及实践较少。基于中国传统文化背景,如何在尊重家庭的知情权和参与权基础上更好地让患儿家庭参与决策,需要在未来逐步探索。同时在以家庭为中心的理念和背景下,在临床实践中应当着眼于如何满足患儿家庭参与治疗决策的信息及参与意愿,提升医护人员的有效沟通水平和技巧,强化医护人员与家庭成员进行治疗决策过程中关键信息的有效告知及交流,结合患儿家庭的特点及患儿疾病的状态,探索有效的临床沟通方式或家庭干预手段来提高家庭参与决策的积极性和程度,进而为患儿和家庭提供全面的支持和护理,以实现患儿及家庭的利益最大化。

#### 参考文献:

- [1] 李大平,左伟. 医疗决策的儒家家庭主义[J]. 学术论坛, 2016,39(8):18-22,57.
- [2] 李瑞全. 医生职业精神与儒家伦理的契合升华[J]. 中国医学伦理学,2013,26(4):435-438.
- [3] Stewart J L, Pyke-Grimm K A, Kelly K P, et al. Making the right decision for my child with cancer: the parental imperative[J]. *Cancer Nurs*, 2012, 35(6): 419-428.
- [4] Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango)[J]. *Soc Sci Med*, 1997, 44(5): 681-692.
- [5] Boland L, Graham I D, Légaré F, et al. Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review[J]. *Implement Sci*, 2019, 14(1): 77.
- [6] Smalley L P, Kenney M K, Denboba D, et al. Family perceptions of shared decision-making with health care providers: results of the national survey of children with special health care needs, 2009–2010[J]. *Matern Child Health J*, 2014, 18(6): 1316-1327.
- [7] 缪爱云,李丽,叶志霞. 癌症患者参与治疗决策的研究进展[J]. *解放军护理杂志*, 2014, 31(17): 52-54.
- [8] 罗曦,邹萍. 胆道闭锁患儿家长治疗决策困境的质性研究[J]. *中华护理杂志*, 2019, 54(11): 1630-1633.
- [9] 张锦英,王昊. 在临床中如何应用不确定型决策[J]. *医学与哲学*, 2016, 37(9): 4-6, 31.
- [10] 孙青,赵卫红. 儿童肿瘤舒缓治疗进展[J]. *中国小儿血液与肿瘤杂志*, 2019, 24(6): 317-320.
- [11] Stewart D E, Wong F, Cheng A M, et al. Information needs and decisional preferences among women with ovarian cancer[J]. *Gynecol Oncol*, 2000, 77(3): 357-361.
- [12] Pyke-Grimm K A, Degner L, Small A, et al. Preferences for participation in treatment decision making and information needs of parents of children with cancer: a pilot study[J]. *J Pediatr Oncol Nurs*, 1999, 16(1): 13-24.
- [13] Higgins S S. Parental role in decision making about pediatric cardiac transplantation: familial and ethical considerations [J]. *J Pediatr Nurs*, 2001, 16(5): 332-337.
- [14] 曹磊,曲兆伟. 共享决策干预对肝癌患者治疗决策满意度计希望水平的影响[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(18): 32-35.
- [15] 余绍福,王云云,邓通,等. 医患共同决策系列之一: 医患共同决策的国内外发展现状[J]. *医学新知*, 2020, 30(2): 159-167.
- [16] Dadlez N M, Bisoño G M, Williams C Y, et al. Understanding parental preferences for participants in medical decision-making for their hospitalized children[J]. *Hosp Pediatr*, 2018, 8(4): 200-206.
- [17] Knopf J M, Hornung R W, Slap G B, et al. Views of treatment decision making from adolescents with chronic illnesses and their parents: a pilot study[J]. *Health Expect*, 2008, 11(4): 343-354.



- [18] Tait A R, Voepel-Lewis T, Munro H M, et al. Parents' preferences for participation in decisions made regarding their child's anaesthetic care[J]. Paediatr Anaesth, 2001, 11(3):283-290.
- [19] Madrigal V N, Kelly K P. Supporting family decision-making for a child who is seriously ill: creating synchrony and connection[J]. Pediatrics, 2018, 142 (Suppl 3): S170-S177.
- [20] Wiener L, Battles H, Zadeh S, et al. The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship [J]. Psychooncology, 2017, 26(12):2109-2117.
- [21] McKenna K, Collier J, Hewitt M, et al. Parental involvement in paediatric cancer treatment decisions [J]. Eur J Cancer Care (Engl), 2010, 19(5):621-630.
- [22] Salvador á, Crespo C, Roberto M S, et al. Do parents of children with cancer want to participate in treatment decision-making? [J]. Support Care Cancer, 2020, 28 (394):1059-1067.
- [23] Pyke-Grimm K A, Stewart J L, Kelly K P, et al. Parents of children with cancer: factors influencing their treatment decision making roles [J]. J Pediatr Nurs, 2006, 21(5):350-361.
- [24] Yennurajalingam S, Rodrigues L F, Shamieh O M, et al. Decisional control preferences among patients with advanced cancer: an international multicenter cross-sectional survey [J]. Palliat Med, 2018, 32(4):870-880.
- [25] Tarini B A, Christakis D A, Lozano P. Toward family-centered inpatient medical care: the role of parents as participants in medical decisions[J]. J Pediatr, 2007, 151 (6):690-695.
- [26] 吴菲霞, 庄一渝, 陈香萍, 等. ICU 患者家属参与决策的现状研究[J]. 临床荟萃, 2020, 35(1):67-71.
- [27] 苑娜, 刘春娥, 于蕾, 等. 患者参与治疗决策的现状及其影响因素研究进展[J]. 医学与社会, 2017, 30(3):58-61.
- [28] Mack J W, Wolfe J, Cook E F, et al. Parents' roles in decision making for children with cancer in the first year of cancer treatment[J]. J Clin Oncol, 2011, 29(15):2085-2090.
- [29] Swedlund M P, Schumacher J B, Young H N, et al. Effect of communication style and physician-family relationships on satisfaction with pediatric chronic disease care[J]. Health Commun, 2012, 27(5):498-505.
- [30] Berger-Höger B, Liethmann K, Mühlhauser I, et al. Implementation of shared decision-making in oncology: development and pilot study of a nurse-led decision-coaching programme for women with ductal carcinoma in situ[J]. BMC Med Inform Decis Mak, 2017, 17(1):160.
- [31] Markward M J, Benner K, Freese R. Perspectives of parents on making decisions about the care and treatment of a child with cancer: a review of literature[J]. Fam Syst Health, 2013, 31(4):406-413.
- [32] Coyne I, Amory A, Kiernan G, et al. Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences[J]. Eur J Oncol Nurs, 2014, 18(3):273-280.
- [33] Gagnon E M, Recklitis C J. Parents' decision-making preferences in pediatric oncology: the relationship to health care involvement and complementary therapy use [J]. Psychol Oncol, 2010, 12(5):442-452.
- [34] 关玉珠, 孟萌, 李乐之. 危重患者决策代理人心理体验及干预的研究进展[J]. 护理学杂志, 2019, 34(23):99-102.
- [35] Lipstein E A, Brinkman W B, Britto M T. What is known about parents' treatment decisions? A narrative review of pediatric decision making[J]. Med Decis Making, 2012, 32(2):246-258.

(本文编辑 吴红艳)

## 警惕假冒《护理学杂志》工作人员及网站征稿、收费的声明

一直以来,相关网络、微信、邮箱经常出现某些谎称为《护理学杂志》编辑部人员,要求加作者为好友,或谎称文章可录用或已录用,要求缴纳审稿费、版面费;有些通过盗用本编辑部名称和地址、伪造资质证书等违法手段,假借《护理学杂志》编辑部的名义收录稿件,以达到非法敛财的目的。为此,《护理学杂志》编辑部郑重声明如下:

- 1.《护理学杂志》编辑部指定官方域名(网站)为 <http://www.hlzz.com.cn> 或 <http://www.chmed.net>。从官方网站投稿是唯一途径。文章经审核合格被录用后,由投稿系统通过作者预留的邮箱发放录用通知和缴纳版面费通知,再无其他收费项目和其他途径。请作者明确,切勿受骗上当。
- 2.《护理学杂志》的编辑人员不会要求作者加微信好友;本刊不允许个人通知作者缴纳费用,未设个人账户收费。
- 3.凡要求作者将论文版面费转账至个人账户的均非本编辑部所为。假冒本编辑部网站发布的信息、活动及后果均与本编辑部无关。

在此特别提醒广大读者、作者注意甄别本刊网站合法域名,选择正确途径投稿和缴纳费用,避免不必要的损失。

地址:武汉市解放大道 1095 号《护理学杂志》编辑部,邮编 430030

E-mail:jns@tjh.tjmu.edu.cn; 咨询电话:027-83662666; 联系人:雷冰霞