

安宁疗护病区患方共享决策中信息寻求态度的质性研究

郑兰平, 陆箴琦, 黄喆, 张晓菊

摘要:目的 了解晚期肿瘤患者及主要照护者在与医务人员进行共享决策时信息寻求的态度以及两者的差异, 以期为临床实践者选取沟通方式提供参考。方法 采用目的性抽样法选取入住安宁疗护病区的 15 例晚期肿瘤患者及 12 名主要照护者为研究对象。采用现象学研究方法进行半结构化深入访谈, 运用 Colaizzi 七步分析法对资料进行分析, 提炼主题。结果 从患方共有态度的角度提炼出 3 个主题, 即积极面对式信息寻求, 趋利避害式信息寻求以及消极回避式信息寻求; 从不同态度层面出发, 提炼出 3 个主题, 患者采取被动式信息寻求, 主要照护者采取矛盾式信息寻求及屏蔽患者式信息寻求。结论 针对患方信息寻求特点, 医护人员应动态评估患方信息寻求态度, 提供个性化信息支持, 满足患方需求, 推动共享决策实施。

关键词: 安宁疗护; 共享决策; 晚期肿瘤; 患者; 照护者; 信息寻求; 态度; 质性研究

中图分类号: R473.73; R48 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.08.025

Qualitative study on attitudes of advanced cancer patients and family caregivers towards information seeking for shared decision making in palliative care department Zheng Lanping, Lu Zhenqi, Huang Zhe, Zhang Xiaoju, Department of Nursing, Cancer Hospital of Fudan University, Shanghai 200032, China

Abstract: **Objective** To deeply understand the attitudes of advanced cancer patients and family caregivers towards to information seeking when they take part in shared decision making with health professionals in palliative care department, to explore the difference between them, and to provide reference for clinical staffers to choose a better way of communication. **Methods** By purposeful sampling, 15 patients admitted to the palliative care department for advanced cancer, and 12 family caregivers were selected. This qualitative study involved semi-structured face-to-face interviews of the participants, and Colaizzi's analytical method was used to analyze the interview data and extract themes. **Results** From the perspective of attitudes in common held by the patients and family caregivers, three themes were extracted: proactive information seeking, seeking good news and avoiding harmful information, and evasive and negative information seeking. From the perspective of divisive attitudes held by the patients and family caregivers, three themes were extracted: patients fostered passive information seeking, family caregivers adopted ambivalent information seeking, and the latter also tried to seek information while shutting patients out. **Conclusion** In light of the features of information seeking by patients and their family, medical workers are obliged to make dynamic assessment of their attitudes towards information seeking, provide personalized information support, and satisfy their needs, in a bid to push forward implementation of shared decision-making.

Key words: palliative care; shared decision-making; advanced cancer; patients; caregivers; information seeking; attitude; qualitative study

安宁疗护是指为患有威胁生命且无法治愈疾病的患者及家属提供的照护, 以患方为中心, 依据患方的需要、价值观等特点, 促进他们的信息获取与决策^[1]。而共享决策是一种医患协作的临床决策模式, 要求共享信息, 尊重患方的意愿与价值观, 积极协商, 做出最终的方案选择^[2], 其理念与安宁疗护不谋而合, 且信息沟通在两者中占据重要地位。研究显示, 信息传播者提供信息的偏向与信息接受者的情感偏向都会加剧信息传播的困境^[3]。患方对信息获取的态度影响医患信息沟通的成效。目前国内外关于信息寻求的研究主要采用现况调查, 且集中于可积极治疗的疾病以及特殊患者的健康信息需求, 如类风湿关节炎、甲状腺癌、老年患者^[4-7]。此外, 国外更关注于

健康人群对健康信息的寻求^[8-9], 较少报告安宁疗护背景下共享决策中患方的信息寻求态度。本研究通过质性研究了解安宁疗护情境下的晚期肿瘤患者及主要照护者在与医务人员进行共享决策时信息寻求的态度及差异, 以期为临床医护人员促进医患共享决策提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 选择 2021 年 4~9 月在我院安宁疗护病区的晚期肿瘤患者及主要照护者为研究对象。纳入标准: ①年龄 ≥ 18 岁; ②神志清楚, 精神正常, 具有语言及书面沟通能力; ③患者入住安宁疗护病区 ≥ 1 周; 照护者为承担患者住院照护任务的亲属, 每天照护时间 ≥ 4 h; ④参与医患共享决策; ⑤对本研究的目的及方式知情同意并自愿参与。排除标准: ①医嘱告病危的患者; ②收费照护的亲属人员。有目的地选取具有代表性的安宁疗护晚期肿瘤患者及主要照护者, 样本量以被访者的资料饱和为标准。最终纳入 15 例患者, 12 名主要照护者。患者男 7 例, 女 8 例; 年龄 27~75(60.2 \pm 13.8) 岁。本科 4 例, 大专/高中 6 例, 初中 3 例, 小学 2 例; 已婚 13 例, 未婚 2 例; 职业

作者单位: 复旦大学附属肿瘤医院护理部/复旦大学上海医学院肿瘤学系(上海, 200032)

郑兰平: 女, 硕士在读, 主管护师

通信作者: 陆箴琦, Luzhenqi1972@163.com

科研项目: 复旦大学循证护理中心 2020 年度循证护理全链条创新基金项目(FNDGJ202009)

收稿: 2021-12-12; 修回: 2022-01-20

为工人 5 例,公务员、教师、服务人员各 2 例,农民、医务人员、工程师、图书管理员各 1 例;使用医保支付 12 例,医保加商业保险 2 例,自费 1 例;居住于城市 11 例,城镇 3 例,农村 1 例;确诊时长最短 2 个月,最长 16 年 7 个月。主要照护者男 2 人,女 10 人;年龄 39~65(50.4±8.7)岁;本科及以上 3 人,大专/高中 6 人,初中 2 人,小学 1 人;已婚 11 人,未婚 1 人;职业为工人或服务人员 8 人,公务员、医务人员、科研人员、管理人员各 1 人;居住于城市 7 人,城镇 3 人,农村 2 人;与患者的关系为配偶 4 人,子女(包括儿媳与女婿)6 人,兄弟姐妹 2 人;照顾时长>12 个月 9 人,6~12 个月 2 人,<6 个月 1 人。

1.2 资料收集 采用现象学研究方法进行面对面半结构式深入访谈。根据研究目的和文献检索的资料设计访谈提纲,选取患者及家属各 2 人预访谈,并请 1 名临床相关领域的专家指导修订。修订后的患者访谈提纲为:①入住我科后,您有与医生进行沟通交流过吗?过程是怎么样?有什么感想?②您认为在安宁疗护科室,医患之间需要信息沟通吗?为什么呢?③您认为患方需要进行信息的寻求吗?为什么?④在与医生进行沟通交流时,你有什么担心吗?主要照护者的访谈提纲为:①入住我科后,您有与医生进行沟通交流过吗?过程是怎么样?有什么感想?②在与医生进行沟通交流时,您有什么担心吗?为什么?③您认为患方需要清楚知晓疾病的信息吗?为什么?访谈前向被访者详细介绍本研究的目的、方法,并承诺保护被访者隐私,且本研究已通过医院伦理委员会审核(2103232-26)。与被访对象共同商量约定访谈地点及时间,告知访谈时间将持续 20~60 min。征得被访者同意后,采用文字及录音的方式收集资料。对出现疑问或回答不清的问题及时询问,注意被访者的非语言行为(表情、动作、语气等)。

1.3 资料分析 每次访谈结束后 24 h 内,由本研究者逐字逐句将录音转为文字,并结合现场笔录,完善文本。将访谈对象文档编码为 P1~P15 以及 C1~C12,由 2 人严格按照 Colaizzi 七步分析法,独立进行阅读、编码、分析,从中提炼主题。

2 结果

从患者与主要照护者共同和不同的态度方面各提取出 3 个主题,具体如下。

2.1 信息寻求态度的共同之处

2.1.1 积极面对式信息寻求 晚期癌症患者从诊断初期至选择安宁疗护,往往经历过一段较长时间,对疾病信息的寻求以及与医方的交流都具有一定的体验。而且疾病发展到晚期,获取信息的内容、重点及性质与治疗期明显不同,这也导致了获取信息态度的变化。家属有效参加医疗决策的前提是充分了解患者的诊断和治疗信息^[10]。鉴此,两者都需积极寻求患者疾病信息。①提倡主动了解信息。P7:“我是属

于主动的,虽然医生让我换家属过来谈,但我自己要求知道。”②肯定信息获知行为。C7:“好的坏的都想知道,这样自己可以做一个测评,才能进行选择。”③支持获取全部真实信息。P13:“是什么病就什么病,直接告诉我,不要隐瞒。”C1:“医生什么都可以讲,好的坏的都讲,该讲的都讲。”C9:“我们的意思是最好什么事都明明白白的。”④期望直接互通真实信息。P4:“我肯定是希望医生直接跟我谈。”

2.1.2 趋利避害式信息寻求 有些患者认为了解疾病的详细信息是自己的权利,在与医生进行决策沟通时,应该有权选择知道信息的内容,对疾病的坏消息、远期预测性信息采取回避的态度,但仍希望知晓疾病的信息。作为主要照护者的家属,常是患者疾病信息的第一获知人,出于害怕失去、回避的心理,部分照护者采取选择性的获取疾病信息态度。P1:“我辗转了很多医院,不是我不想知道,只是再听下去自己也怕,越看越重,不想知道那么深远的信息。”C2:“医生最好只讲好的信息,至于用什么药,我好像不太想知道,而且治疗肯定有好有坏,比如说吃中药,肯定有副作用,也不想知道这个副作用。”C8:“就是告知我妈一些积极的信息,告诉她这边还可以,让她保持希望。”

2.1.3 消极回避式信息寻求 对于晚期癌症患者及家属,信息寻求是一个痛苦的过程。出于自我保护心理,有些患者主动回避疾病信息,拒绝主动获取。家属也会自行筛选信息,选择性的告知,避免患者受到直接冲击,影响生活质量与情绪状态。但作为患者的日常照护及治疗决策第一责任人的家属,无法获得此类保护。所以,部分主要照护者也主动采取消极回避的态度,不再主动收集信息。P13:“不要问,就这么混着,混到哪一天是哪一天,反正就是这么一回事。”C2:“我不希望去详细了解疾病信息,这个不好那个不好,心理压力,对于后面的计划,我也没兴趣。”

2.2 信息寻求态度不同之处

2.2.1 被动式信息寻求 在信息寻求过程中,除去积极获取信息的患者,仍存在被动接受的患者。这些患者不主动搜集相关信息,对于医患沟通采取不主动不拒绝的态度,而且希望医生采取人文方式告知。P1:“这个疾病不能直接讲,要分次讲,迂回的讲。”P5:“我不想主动去找信息,但是有时候打开手机,会自动跳出来。”

2.2.2 矛盾式信息寻求 信息寻求存在多种途径,但从非专业人员或机构获取的信息,内容未经确认,主要照护者总是持有怀疑态度,进而在是否进行自我信息寻求与听从医务人员传递信息间犹豫不决。同时在向专业人员进行信息寻求时,又常常顾虑信息被告知的方式,难以确认主动寻求信息是否有利。C6:“医生讲话直来直去,思想上受不了。”C11:“这个要每天都接触,不是自己的专业,看了也不懂,如果有偏差怎么办,你去找专业文献,网络信息又怎样,看不懂

的。”

2.2.3 屏蔽患者式信息寻求 共享决策的本质要求医患双方平等地进行信息共享,进而在最终决策上达成共识,这一行为中患方的主体必须是患者^[11]。患方不仅指患者,同时也指患者的照护者。出于保护患者,维持患者的希望水平与积极状态,主要照护者认为信息寻求的过程应避免患者参与。在信息沟通交流时,常有意避开患者,再依据信息的性质决定是否让患者知晓。C2:“我不希望医生跟他讲,最好别讲。”C5:“我哥的信息,希望医生直接与我沟通。”C8:“反正扩散的内容不想我妈知道,怕她担心,医生也不要直接跟我妈说这个。”

3 讨论

3.1 患方对共享决策中的信息寻求态度呈现动态变化 晚期癌症患者从积极寻求救治方法到接受缓解症状,促进舒适治疗的阶段,在心理与需求上皆与前期不同。有调查显示,癌症患者进行支持性照护需求中健康信息的需求占据第 2 位,但未满足率达到 45.66%^[12]。说明患者对于信息需求仍抱有积极的态度。出于对自我负责以及为未来做好准备,患方希望能获取完整详细的信息,但鉴于信息多为负面内容,又呈现出逃避的心态。在积极寻求与消极逃避间,反复变化,且随着病情的逐渐加重,这种态度的变动性更频繁。而且即使患方对信息寻求抱有积极的态度,在面对负面消息时也存在逃避倾向,因此他们希望在被告知负面消息时,医方能采取因人制宜的方式,较多的人希望不被直接告知疾病消息,力求保持心理上的平静。在进行疾病信息沟通时,尤其是坏消息告知时,医方常选择患者家属作为告知对象,同时有的患者也希望由自己的亲属向自己讲述病情,这些心理使得家属成为负面信息的第一获知人,这就促使心理较为脆弱或对病情难以接受的家属不主动去寻求疾病信息,只是被动的接受,且主动对信息进行过滤,希望借此方式来保持患者及自己的积极状态,避免患者消极度过余生。鉴于此,临床医护人员在面对不同的患方时,需充分评估他们对于疾病信息寻求的态度,同时意识到态度的变动性,有针对性的分阶段按需提供信息,积极协助家属保持患者的希望水平。

3.2 关注患者及主要照护者对共享决策中信息寻求态度的差异性 中国传统文化中,个体重视家庭成员胜于自己,对患者利弊参半的信息告知行为,患者及家属之间存在分歧^[13]。虽然主要照护者未与患者遭受同样病痛,但在照护的劳累与害怕失去的情绪中挣扎,使得他们与患者秉持同样消极回避信息寻求的态度,只希望听取好消息,以便维持信心,能够胜任及完成照护患者的工作,而决策则完全依赖医生,注重结果回避过程。不过两者在信息寻求态度上也存在不同,即患者会采取被动式接受的态度,而主要照护者有时会采取怀疑以及屏蔽患者的态度。访谈中患者

及主要照护者始终清晰知晓患方在医疗事件中,由于专业知识的缺乏,始终处于劣势地位。多数患者认为这一差异无法通过短暂的学习来弥补,因此采取被动获知信息的态度,完全听从于医生。而主要照护者作为患者决策代理人,担忧及顾虑的内容较多,且因现代社会信息庞杂,多方获取的信息常存在矛盾的现象,部分照护者不具备分辨的能力,致使怀疑信息寻求行为是否有必要。且有些照护者认为信息寻求对于患者始终是弊大于利,生病即意味着在某些方面存在欠缺,应以生病角色替代原先的社会角色,在信息的获取过程中,需要回避患者,避免耽误其休养,造成不利结局。因此,临床医护人员在进行信息传递时以及筛选共享决策参与人之前,需仔细评估患者及照护者的态度差异,争取既能尊重患者的意愿,也满足主要照护者的需求。

3.3 了解患者及主要照护者信息寻求态度对促进共享决策的意义 一项涉及 1 642 名家庭成员调查研究显示,保持信息的共享与指导他们参与共同决策是最优安宁疗护的重要部分^[14]。从患者、家属、健康照护提供者三方角度分析,与医生进行病情与治疗的沟通是其最为重要的部分^[15]。而医患共享决策的过程就是医患双方信息互动的过程,患者及照护者对信息寻求的态度决定其信息寻求的行为,行为决定寻求内容的完整性与准确性,医患间积极的信息传递,都是为更好的决策做准备^[16]。共享决策的过程需要医患双方就选项利弊进行详细沟通,需要大量的信息以及专业知识,但医患双方沟通时最突出的问题是信息不对称,导致沟通失败进而难以进行共享决策^[17]。由此可见,对于信息寻求的态度既能折射出患者及主要照护者对于共享决策的态度,也能影响共享决策的质量。因此,医护人员应密切关注患者及主要照护者对于安宁疗护情境下预行共享决策时信息寻求的态度,因时因地因人的进行信息支持。

4 小结

共享决策是符合医患双方利益的举措,而有效沟通是保障其实施的重要措施。目前,晚期癌症患者是安宁疗护的主要对象,患者及主要照护者对信息寻求呈现出复杂的心理和多变的態度。而患方对于信息寻求的态度影响信息沟通内容且随着病情发展,呈现出动态的过程。医护人员在实际工作中,需积极持续地评估患方的信息寻求态度,尽可能依据不同需求提供患方急需的信息,同时注意提供的方式,以提高患方的就医体验。

参考文献:

- [1] National Comprehensive Cancer Network. NCCN Clinical Practice Guideline in Oncology-Palliative Care (version 1. 2020)[EB/OL]. (2020-02-07)[2021-10-07]. https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.

[2] Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D. Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis[J]. *Palliat Med*, 2011, 25(3): 242-261.

[3] 公文, 欧阳霞. 认知偏向与传播困境: 老年人代际健康信息传播研究[J]. *西南民族大学学报(人文社会科学版)*, 2021, 42(6): 192-198.

[4] 马燕. 类风湿关节炎患者健康信息寻求行为的描述性现象学研究[D]. 武汉: 湖北中医药大学, 2021.

[5] 张璟, 李利梅, 李嘉音, 等. 甲状腺癌病人健康信息获取与需求状况调查[J]. *护理研究*, 2019, 33(22): 3872-3878.

[6] 林毅, 尹丽. 老年癌症病人信息需求及信息寻求行为现状[J]. *中国老年学杂志*, 2015, 35(22): 6573-6575.

[7] Ansari A, Fahimfar N, Noruzi A, et al. Health information-seeking behavior and self-care in women with osteoporosis: a qualitative study[J]. *Arch Osteoporos*, 2021, 16(1): e78.

[8] Swoboda C M, Walker D M, Huerta T. Odds of meeting cancer prevention behavior recommendations by health information seeking behavior: a cross-sectional HINTS analysis[J]. *J Cancer Educ*, 2021, 36(1): 56-64.

[9] Ansari B. Information seeking behaviour differences indicate which US population groups lack information about human papilloma virus and associated cancer risks[J].

Health Info Libr J, 2021. 00: 1-12. doi: 10. 1111/hir. 12393.

[10] 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.

[11] Leng G, Clark C I, Brian K, et al. National commitment to shared decision making[J]. *BMJ*, 2017, 359: j4746.

[12] 宋张骏, 雷双燕, 谢娟. 重视癌症患者支持性照顾需求 提高患者生存质量[J]. *中国卫生质量管理*, 2019, 26(1): 74-77.

[13] Jiang Y, Liu C, Li J Y, et al. Different attitudes of Chinese patients and their families toward truth telling of different stages of cancer[J]. *Psycho Oncology*, 2010, 16(10): 928-936.

[14] 闻曲, 成芳, 彭昕, 等. 初诊肿瘤患者心理痛苦状况及舒缓疗护意愿调查[J]. *护理学杂志*, 2017, 32(5): 5-7, 31.

[15] 张鹤, 施永兴. 京、津、沪三地社区老年人健康状况及临终关怀服务需求的调查[J]. *中国全科医学*, 2010, 13(7): 719-721.

[16] 刘朦朦, 孙小越, 郝雨, 等. 医患共同决策中的信任和沟通[J]. *医学与哲学*, 2021, 42(14): 26-29.

[17] Kuzari D, Biderman A, Cwikel J. Attitudes of women with breast cancer regarding the doctor-patient relationship[J]. *Euro J Cancer Care*, 2013, 22(5): 589-596.

(本文编辑 丁迎春)

(上接第 21 页)

参考文献:

[1] 赵会玲, 李晓捷. 脑性瘫痪的病因学研究进展[J]. *中国康复医学杂志*, 2018, 33(3): 369-373.

[2] Speyer R, Cordier R, Kim J H, et al. Prevalence of drooling, swallowing, and feeding problems in cerebral palsy across the lifespan: a systematic review and meta-analyses[J]. *Dev Med Child Neurol*, 2019, 61(11): 1249-1258.

[3] 王细兰, 周乐山. 学龄前儿童父母喂养信念、行为与儿童体质量的关系研究[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(6): 99-101.

[4] 聂银月, 郭津. 引导式教育在儿童康复中的应用进展[J]. *中国儿童保健杂志*, 2019, 27(8): 854-856.

[5] 李晓捷, 唐久来. 以循证医学为依据的脑性瘫痪早期诊断与早期干预[J]. *华西医学*, 2018, 33(10): 1213-1218.

[6] Becker, Carney L N, Corkins M R, et al. Consensus statement of the academy of nutrition and dietetics/ American Society for parenteral and enteral nutrition: indicators recommended for the identification and documentation of pediatric malnutrition(undernutrition)[J]. *Nutr Clin Pract*, 2015, 30(1): 147-161.

[7] 孙素芳, 刘卫平. 磁共振波谱分析和粗大运动评定量表在儿童脑瘫诊治中的应用[J]. *中国实用神经疾病杂志*, 2016, 19(11): 75-76.

[8] Hulst J M, Zwart H, Hop W C, et al. Dutch national survey to test the STRONGkids nutritional risk screening tool in hospitalized children[J]. *Clin Nutr*, 2010, 29(1): 106-111.

[9] 赵伊婷, 唐红梅, 徐开寿. 儿童脑性瘫痪的营养问题及干预研究进展[J]. *中华实用儿科临床杂志*, 2021, 36(20): 1587-1590.

[10] Ramsay M, Martel C, Porporino M, et al. The Montreal Children's Hospital Feeding Scale: a brief bilingual screening tool for identifying feeding problems[J]. *Paediatr Child Health*, 2011, 16(3): 147-e17.

[11] 李颖妍, 李鑫, 黄信萍, 等. 脑瘫儿童营养状况的影响因素研究进展[J]. *中国儿童保健杂志*, 2021, 29(11): 1203-1207.

[12] 胡琴燕, 秦雪兰, 曹萍, 等. 喂养延续护理对营养风险早产儿生长发育的影响[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(21): 101-104.

[13] Pierret J, Caudron S, Paysant J, et al. Impaired postural control of axial segments in children with cerebral palsy[J]. *Gait Posture*, 2021, 86: 266-272.

[14] 黄雯琦, 马丽芳, 卿雁冰, 等. 俯卧位对早产儿喂养有效性与安全性影响的 Meta 分析[J]. *护理学杂志*, 2021, 36(21): 93-97.

[15] Costa A, Martin A, Arreola V, et al. Assessment of swallowing disorders, nutritional and hydration status, and oral hygiene in students with severe neurological disabilities including cerebral palsy[J]. *Nutrients*, 2021, 13(7): 2413.

(本文编辑 丁迎春)