

肿瘤患儿父母共享决策影响因素的质性研究

韩金纳¹, 蔡瑞卿², 刘可¹

摘要:目的 深入了解肿瘤患儿父母共享决策方式及影响因素,为促进共享决策提供参考。方法 采用描述性质性研究方法,以目的抽样法选取肿瘤患儿父母15人进行半结构化访谈,采用内容分析法对访谈资料进行分析。结果 共提炼出2个主题、5个亚主题,分别为实际决策方式(医生主导决策、双方共同决策),共享决策参与的影响因素(父母自身因素、医疗环境因素、其他外部因素)。结论 肿瘤患儿父母共享决策参与情况并不理想。医务人员应当关注其参与共享决策的意愿,针对影响因素进行干预,以满足肿瘤患儿父母沟通及信息需求,提升患儿父母共享决策参与意愿。

关键词: 儿童; 肿瘤; 父母; 共享决策; 医疗环境; 质性研究

中图分类号: R473.72 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.09.052

Parents' perspectives on factors affecting shared decision-making for children with cancer Han Jinna, Cai Ruiqing, Liu Ke, Nursing School, Sun Yat-sen University, Guangzhou 510080, China

Abstract: **Objective** To explore the shared decision-making style and the influencing factors among parents of children with cancer, so as to provide references for promoting the implementation of shared decision-making. **Methods** Descriptive qualitative research design was used in this study, and 15 parents of children with cancer were selected purposively for semi-structured interview. Content analysis was utilized to analyze the data. **Results** Two themes and five subthemes were extracted, including: the actual decision-making style (physician-led decision-making, or shared decision-making); and factors influencing shared decision-making (parents' own factors, medical environmental factors, and other external factors). **Conclusion** Parent participation in shared decision-making for children with cancer is unsatisfactory. Medical staff should focus on parents' willingness to participate in shared decision-making and provide targeted interventions, thus to meet communication and information needs of these parents.

Key words: children; cancer; parents; shared decision-making; medical environment; qualitative study

共享决策(Shared Decision Making, SDM)是指医患双方共享医疗护理等相关信息,由临床医护人员提供选项并讲述每项选择的风险和益处,同时鼓励患者表达其选择偏好和价值取向,与医护人员共同做出决策^[1]。传统的治疗模式通常是由医护人员运用自己的专业知识为患者做出治疗决定,患者只是被动地接受,而其价值观及偏好等均不会被考虑^[2]。伴随社会医疗环境的改变,以及人们知识水平、健康意识的提高,传统的治疗决策模式已经逐渐被取代,共享决策模式必将成为趋势^[3-5]。由于婴幼儿、青少年等无法独立做出健康相关的决策,国家法律和政策通常要求父母、法定监护人或决策代理人参与治疗决策。第三方的参与决定了儿科共享决策的复杂性和特殊性^[6]。医患共享决策常被视为人文关怀与临床循证实践的有机结合,是“以患者为本”理念内涵的延伸,贯穿以患者为中心的理念,更加关注患者本身^[7]。国外研究显示,共享决策能够有效地减少父母的决策冲突,缓解父母决策的压力,同时能够显著增加父母对疾病知识的了解,提高父母满意度^[6,8]。然而不同于成人患者,儿童作为家庭的核心,儿童患病的沉重打击和巨大压力可能会削弱父母参与决策过程的能力,致使无法遵循自身意愿参与决策^[9]。目前缺乏从肿瘤患儿父母角度的共享决策相关研究,需对其共享决

策实际情况及影响因素进行探讨。本文通过深入了解患儿父母共享决策意愿及影响共享决策参与的潜在因素,旨在为今后促进儿科共享决策提供依据。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,于2022年4~11月选取中山大学肿瘤防治中心儿童肿瘤病区的肿瘤患儿父母作为研究对象。纳入标准:①患儿年龄≤18岁;经病理诊断为肿瘤,且确诊至少3个月,正在接受抗肿瘤治疗;②患儿父母认知正常,有读写和理解能力;父母知情同意,自愿接受访谈。排除标准:①患儿诊断初期,未开始治疗;②患儿父母存在认知障碍或精神疾病;父母患有严重的心脑肺功能障碍性疾病。根据以上标准选取研究对象,以访谈资料饱和、没有新的信息出现来确定样本量。本研究最终纳入患儿父母15人(N1~N14),其中父亲2人,母亲13人;年龄26~42岁,平均36.0岁。文化程度:大学6人,高中5人,初中3人,小学1人。患儿年龄4~12岁,平均7.3岁。男4例,女11例。肿瘤类型:神经母细胞瘤3例,白血病3例,横纹肌肉瘤3例,淋巴瘤、鼻咽癌、生殖细胞肿瘤、滑膜肉瘤、骨肉瘤、卵巢恶性肿瘤各1例。疾病确诊时间3~14个月,平均6.3个月。本研究获得医院伦理委员会批准(L2022SYSU-HL-007)。

1.2 方法

1.2.1 制订访谈提纲 基于渥太华决策支持框架(即评估决策需求、提供决策支持、评价决策质量3个步骤)^[10]检索文献,同时结合研究目的及访谈提纲制订原则,经过课题组研究讨论初步制订访谈提纲。正式访谈前,选取患儿父母4人进行预访谈,并根据访

作者单位:1. 中山大学护理学院(广东 广州,510080);2. 中山大学肿瘤防治中心

韩金纳:女,硕士在读,学生

通信作者:刘可,liuke@mail.sysu.edu.cn

收稿:2022-12-13;修回:2023-02-03

谈结果进一步补充完善提纲,从而形成正式的访谈提纲。访谈提纲:①当时孩子的治疗方案是如何决定的?②孩子的治疗方案是由谁决定的?您想要参与到孩子治疗方案的决定过程中吗?③您认为孩子的治疗方案应该由谁来决定?④您和孩子医生的关系怎么样?沟通能满足需求吗?都能听得懂吗?⑤您对孩子医生的信任如何?⑥您还会通过哪些途径了解疾病相关信息?⑦您在需要决定孩子治疗方案的时候有什么困扰和压力吗?⑧您觉得护士平时对您的帮助如何?⑨您觉得哪些因素会影响到您和医生共同为孩子做出治疗决定?

1.2.2 资料收集方法 采用描述性质性研究方法,进行半结构式访谈收集资料。将访谈场所定于受访者所在科室相对安静的谈话间,以避免访谈过程中断或者被干扰,确保访谈信息收集的顺利。在正式访谈前,首先向受访者解释本次访谈的主要目的、意义和流程,说明该研究完全遵循保密原则,不会对外透露其基本信息和隐私,以消除受访者的顾虑。与被访者积极沟通交流,以便获得信任。选取合适的时间进行访谈,每次访谈 30~80 min。访谈过程中进行录音或现场记录,同时记录受访者的语气、神态、动作等。

1.2.3 资料分析方法 研究人员在访谈当日对录音及笔记进行转录和整理。研究者本人和另外 1 名研究成员分别反复听录音、记录访谈笔记。运用 Nvivo 质性资料分析软件对所获资料进行储存和管理,采用内容分析法对转录好的文本资料进行整理、编码和归类,提炼主题。由研究者和组内另 1 名研究生阅读熟悉原始数据,独立生成初始代码。在比较和讨论 2 种不同的初始代码后,2 名研究者共同整合整理成潜在主题,碰到无法解决的问题寻求第三方帮助,共同讨论形成最终主题。最后,所有研究者一同确定主题的命名和含义。

2 结果

本研究累计访谈 768 min,转录文字约 17 万,最终归纳 2 个主题,5 个亚主题。

2.1 主题 1:实际决策方式

2.1.1 医生主导决策 由于对疾病相关知识缺乏了解,确诊初期 7 名父母表示治疗方案是由医生决定的。同时 5 名访谈者表示由于个人对治疗相关知识掌握有限,只能听从医生的安排,但是患儿父母会存在焦虑和担忧,这种现象在确诊初期尤为明显。N4:“那时对这个病不太懂,所以全程都是医生建议,或者是听医生的,医生说该怎么治就怎么治。”N13:“(治疗方案)是医生说的,因不懂得那些,就只能听医生的……刚开始的时候小孩出现什么反应、要怎么做,我一点都不懂,那个时候是很担心。”

2.1.2 双方共同决策 由于对疾病相关知识、治疗方案、孩子病情有一定了解,8 名患儿父母表示治疗方案是与医生共同做出的决定。由于对患儿整体状况有了一定的把握,患儿父母会更加的踏实和放心,更能坦然地接受后续的治疗,对于患儿的治疗和护理

也更有信心。N7:“这个是一起决定的。免疫治疗之前有了解过……我是自己决定去找医生签(同意书)了。”N11:“(治疗方案)决定的话,我们就是听了医生的(建议),(医生)也是咨询了我们的意见……(方案)如果是说清楚了,我们家长更熟悉的话,心里有底,就不会那么焦虑了。”

2.2 主题 2:共享决策参与的影响因素

2.2.1 患儿父母自身因素

2.2.1.1 参与决策意愿参差不齐 9 名患儿父母表示由于不具备相关专业知识,缺乏与医生共同决策的能力,同时也感知到了较大的决策后果带来的压力,对于参与决策表示并不能够胜任,因此更倾向于由医生做决策。6 名父母认为除了结合医生的专业知识,还应当结合家长的想法和意见,比如家庭经济 and 患儿身体状况,才能够更好地配合治疗,因此对于共享决策的参与意愿较高,希望与医生共同决定。N9:“我觉得将我们的诉求说出来,那具体怎么治是要听医生的,希望医生用最好的方案治疗,避免复发。”N5:“(治疗方案)肯定也是需要双方一起吧,毕竟我们也没有医学方面的知识,因为我们熟悉孩子的情况,医生熟悉这些用药,我觉得应该结合一起的。”

2.2.1.2 尊崇医生权威 本研究中 11 名父母认为专业性决定了医生能够为患儿做出更好的治疗选择,治疗本就是医生的专长和职责,医生有权利决定治疗方案。这种思维在一定程度上会影响患儿父母参与决策的态度,而忽视自身参与的意愿。N9:“我怕自己的不专业会影响到治疗……我觉得既然交给医生,就要相信医生。”N6:“(治疗方案)肯定要由医生(决定)的,因为涉及到专业的东西,我们不能自己作主的,这些病具体选用什么方案,肯定要医生决定。”

2.2.1.3 沟通理解能力 由于对疾病和治疗相关知识储备不足,患儿父母对医学知识的理解能力较低,与医护人员的沟通交流存在困难,甚至不知该问医生什么问题,无法较好地参与共享决策。N8:“(治疗方案)医生决定的……我不具备这样的专业能力,没有能力去参与到跟他们的讨论当中。”

2.2.1.4 经济水平 治疗给患儿父母带来一定的经济压力,其中经济水平有限的父母会较多参与医疗决策过程,以评估某些治疗带来的经济压力自身能否接受。相反,经济条件较好的家庭,有能力承担各项治疗带来的经济负担,会全权由医生决定其认为最好的治疗方式。N11:“个人的家庭经济能力(会影响参与)……如果家里面没什么经济能力的话,有些用药可能是承受不起。”N14:“经济方面,若用的药太贵的话,有时会与医生沟通,能否不用此药。”

2.2.2 医疗环境因素

2.2.2.1 医患信任度 在整个治疗过程中,若对医护人员有足够的信任,患儿家属会更想参与到医疗方案的决策过程,去了解治疗方案、治疗效果、病情等,参与共享决策的程度较高。而对治疗方案存在质疑甚至对医生产生信任危机的父母,由于无法及时消除

自身的疑惑,导致无法参与到医疗决策的过程。N4:“那个时候就是对这病不太懂,所以全程都是听医生的,其实对这个医生没有最初那么(信任了)。因为我们已经复发了,相当于危险程度就要加一级,本来是低危,现在变成中危,但剂量却是一样的,当时就质疑这个方案。”N14:“我很信任(医生)……(治疗方案是)我跟医生共同商量的,不能说完全医生决定,肯定是双方一起的。”

2.2.2.2 医患关系 与医生关系较融洽的父母,与医生能够更多的沟通治疗相关情况,掌握患儿更多疾病治疗信息,参与治疗相关决策的程度更高。反之,与医生沟通交流较少的父母,较多听从医生的决定。N2:“对(治疗方案是一起决定的),我们肯定是不懂,但是医生会跟我们解释分析,给我们建议,我们考虑好就开始……我觉得(医生)挺有耐心,我觉得医生很好,很感谢他。”

2.2.2.3 临床工作任务 医务人员临床工作繁忙,任务繁重,缺乏充足的时间与家属详细沟通,这在一定程度上也阻碍了患儿父母对于共享决策的参与。N7:“(医生解答不过来的原因是)患儿多,忙不过来,就没办法了。”N9:“我感觉医生挺忙的,比如说我在那里问,后面还有人排着队等着。”

2.2.3 其他外部因素

2.2.3.1 病友支持 在疾病确诊初期病友提供的疾病信息及患儿日常生活护理方面的经验指导、解答疑问,给与患儿父母心理慰藉,协助患儿父母走出困境,使其有更多参与共享决策的可能。N1:“那时关于治疗有什么不懂都会问,一些有经验的(病友)都会说,通过他们也了解了很多知识”N13:“病友的帮助还是很大的,有些不懂的,知道的人及时跟你说,有些东西可能医生没法更贴切地解答,但是病友可以。”

2.2.3.2 家属支持 家人支持对于在医院长期照顾患儿的父母极为重要,家人的支持与帮助能够带来一定的心理慰藉,帮助患儿父母提升参与共享决策的信心。N11:“(做决定时也会)跟他爸爸讲,他还比较支持我的想法。当时做那个方案时,是与孩子爸爸一起与医生沟通的。”N9:“每次用的药物都会拍照发给他爸爸,打电话,因为有些东西我都不懂,我也不知道怎么办,他爸爸懂一点。”

2.2.3.3 网络信息质量 如今网络信息错综复杂,患儿父母无法获得权威信息时,容易产生焦虑等不良情绪,影响其参与决策信心,更容易听从医生的安排,不利于其共享决策的参与。访谈中,11名患儿父母表示,通过网络获得的疾病相关信息说法不一,不知如何取舍。N8:“说实话现在信息泛滥,有用、无用的信息夹杂在一起,这种东西应该专业、权威一点,不然会更迷茫了。”N4:“有时候百度上面的回答跟自己了解到的有出入,我也不知道该听谁的。”

3 讨论

3.1 需重视患儿父母参与决策意识,提升参与决策意愿 缺乏参与决策意识是导致父母整体参与决策程度

较低的重要原因之一。儒家思想强调“医者父母心”,赋予医生至高权利,因而更多人倾向于将决策权力交给医生,听取医生对于治疗方案的选择^[11]。本研究发现,9名患儿父母倾向于将决策权交给医生,听从医生的选择,缺乏参与共享决策意识,仅有6名父母希望能够与医生共同做出治疗决定。因此有必要帮助患儿父母建立并提升参与决策意识,帮助其建立与医务人员共享决策的信心。医务人员的态度和行为会影响患儿父母对于共享决策的参与^[12]。在日常工作中,医务人员可以通过多与其沟通治疗、护理相关信息,鼓励患儿父母表达想法偏好,使其意识到参与决策的重要性,激发参与共享决策的兴趣^[13]。护士作为医患沟通的桥梁,在日常护理过程中,多与父母沟通想法,提供父母所需的相关信息,引导其参与到共享决策的过程中。同时医护人员应多关注经济压力较大的患儿父母,关注其参与共享决策意愿,鼓励参与决策。

3.2 需促进良好医患关系的建立,以提高沟通效率及质量 信任是参与决策的重要核心概念,也是在医疗决策过程中真正实现参与必不可少的条件^[14]。良好的医患关系有助于医患间坦诚的沟通与交流,支持患者澄清其价值观和偏好,推动医患共享决策^[15]。尊重患儿父母,主动与其交流,积极满足父母的信息需求等,父母才会更加信任医护人员,更愿意跟医生交流相处。本次访谈发现,多数肿瘤患儿父母表示与医生的沟通缺乏,对于治疗不够了解,从而导致了信任危机。医患之间的信任危机通常不是对医疗技术的不信任,而是对医疗服务水平的不满意^[16],进而会影响患儿父母对于共享决策的参与。良好的医患关系,有助于帮助患者及家属表达参与意愿,提高其参与决策的程度^[17]。临床医生由于缺乏交流方面的培训,通常无法满足患儿家属的交流、信息和情感需求等^[18]。因此,医务人员应当积极了解患儿家属不同治疗阶段的需求情况,采取合适的沟通技巧,尽可能采用通俗易懂的方式解答疑虑。对于表达、询问较少的父母,应当主动沟通,切实解决沟通过程出现的问题,鼓励表达自身想法和需求,切实满足患儿父母需求,帮助其参与共享决策。

3.3 加强决策中的信息传递,提供多元化信息支持 掌握足够的疾病及治疗相关信息,是患儿父母参与共享决策的必要条件,不仅能够减轻其决策过程中的压力,还能够增强其参与决策的信心,降低对于参与决策的恐惧^[19]。现如今网络各类信息交融,患儿父母无法判断信息正确与否,这不仅不能满足其需求,反而致其产生焦虑心理,不利于参与决策。访谈发现,肿瘤患儿父母主要通过网络及病友等途径来逐渐丰富疾病相关知识,但是由于信息量多、答案不一等,无法得到准确的解释,导致父母较为迷茫,不知如何抉择。访谈中父母也表示希望医务人员能够帮助自己学习疾病相关知识,缓解内心压力。因此,医务人员也应当注重现网络平台带来的优势,可通过建立微信交流群,向患儿父母推荐可靠的直播、公众号等,向

其传授疾病基本知识、治疗及预后相关知识,强化信息支持内容。另外,在合理安排时间的情况下,也可采取定期线上答疑等方式,帮助父母解答疑虑,逐步提升患儿父母参与决策能力的同时,也能够改善医患关系,促进父母参与共享决策。

3.4 注重其他外部支持的作用,提供针对性的帮助

社会支持是患者决策参与的重要影响因素^[20]。当患者需要做出重大治疗决定时,亲友可以为其参与决策提供经济、情感和信息支持,从而提高患者共享决策的意愿和能力^[21]。访谈发现,多数患儿父母在治疗过程中,获得了来自伴侣、亲戚朋友、病友的帮助,不仅是就医指导方面,对于帮助理解信息并做出决策都具有重要的作用。因此,医务人员应关注社会支持对于患儿父母的重要意义,医生在向父母一方讲述重要治疗方案时,可选择让其家属陪伴,以免因其担心一人难以理解和承受决策的后果,而害怕表达自己的偏好,无法参与决策过程。另外,注重病友支持对于患儿父母的帮助,尤其是在确诊初期,患儿父母仍然处于迷茫阶段,医务人员可组织、推荐病友群或者病友,尤其是同病种的病友,帮助满足其信息及沟通需求。同时由于患儿父母在医院长期照护,患儿父母心理方面问题也不容忽视。在决策过程中,需要给予针对性的心理支持,解释、倾听、指导、鼓励患儿父母缓解焦虑,帮助建立参与决策的信心。

4 小结

本研究通过对 15 名肿瘤患儿父母访谈发现,其面对决策时有较强的参与意愿,但是由于知识水平及沟通交流能力不足,自身较为尊崇医生权威,经济水平受限,以及医患信任不足、医患关系紧张和医患沟通不足等因素限制,其参与共享决策的实际情况并不理想。家人支持、病友支持以及外界高质量的信息支持,能够帮助患儿父母树立信心,从而更好地参与共享决策。本研究结果有助于医护人员了解肿瘤患儿父母参与决策意愿以及实际参与共享决策情况,了解影响其参与决策的因素,从而有针对性地提供支持和帮助,为更好地开展儿科共享决策提供参考。由于条件限制,今后有必要开展不同地区的质性及量性研究,从而更为全面发现影响父母参与共享决策的潜在因素,为促进共享决策提供参考。

参考文献:

[1] 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.

[2] Brock D W, Wartman S A. When competent patients make irrational choices[J]. *N Engl J Med*, 1990, 322(22):1595-1599.

[3] Barry M J, Edgman-Levitan S. Shared decision making — pinnacle of patient-centered care[J]. *N Engl J Med*, 2012, 366(9):780-781.

[4] Frerichs W, Hahlweg P, Müller E, et al. Shared decision-making in oncology — a qualitative analysis of healthcare providers' views on current practice[J]. *PLoS*

One, 2016, 11(3):e149789.

- [5] 肖霖,彭美芳,刘亚玮,等. 癌症患者参与能力对其感知医患共同决策水平的影响[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(20):42-45.
- [6] Wyatt K D, List B, Brinkman W B, et al. Shared decision making in pediatrics: a systematic review and meta-analysis[J]. *Acad Pediatr*, 2015, 15(6):573-583.
- [7] 张新庆. 医患“共享决策”核心概念解析[J]. *医学与哲学(A)*, 2017, 38(10):12-15, 61.
- [8] Jayadevappa R, Chhatre S, Gallo J J, et al. Patient-centered approach to develop the patient's preferences for prostate cancer care (PreProCare) tool[J]. *MDM Policy Pract*, 2019, 4(1):2381468319855375.
- [9] Aronson P L, Shapiro E D, Niccolai L M, et al. Shared decision-making with parents of acutely ill children: a narrative review[J]. *Acad Pediatr*, 2018, 18(1):3-7.
- [10] O'Connor A M, Tugwell P, Wells G A, et al. A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: decision support framework and evaluation [J]. *Patient Educ Couns*, 1998, 33(3):267-279.
- [11] 李泉. 论家庭在医疗决策中的作用[D]. 济南:山东大学, 2013.
- [12] 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.
- [13] 李智英,李素萍,孙子莹. 危重症患儿父母参与医疗决策期望及影响因素研究[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(9):20-23.
- [14] Froben A L, Kowalski C, Weiß V, et al. Investigating respondents and nonrespondents of a postal breast cancer questionnaire survey regarding differences in age, medical conditions, and therapy[J]. *Breast Care (Basel)*, 2016, 11(2):139-143.
- [15] Schoenfeld E M, Goff S L, Elia T R, et al. A qualitative analysis of attending physicians' use of shared decision-making: implications for resident education[J]. *J Grad Med Educ*, 2018, 10(1):43-50.
- [16] 吕小康. 从关系治理到共同体建设:重建医患信任的协同路径[J]. *南京师大学报(社会科学版)*, 2020(4):84-93.
- [17] 胡婉婷. 共享决策在孕产妇护理中的研究现状[J]. *全科护理*, 2022, 20(13):1762-1765.
- [18] Okoli C, Brough G, Allan B, et al. Shared decision making between patients and healthcare providers and its association with favorable health outcomes among people living with HIV[J]. *AIDS Behav*, 2021, 25(5):1384-1395.
- [19] 朱行策,刘智勇,董钟昕,等. 我国慢性病患者决策参与影响因素质性研究的系统评价[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(9):10-16.
- [20] Liu X L, Willis K, Fulbrook P, et al. Factors influencing self-management priority setting and decision-making among Chinese patients with acute coronary syndrome and type 2 diabetes mellitus[J]. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2019, 18(8):700-710.
- [21] 陈小芳,崇巍,李晓波. 稳定性冠心病患者参与冠状动脉血运重建医患共享决策的研究进展[J]. *中华卫生应急电子杂志*, 2021, 7(6):374-378.