

# 基于渥太华决策支持框架的血液肿瘤患者决策准备的质性研究

吴迪<sup>1</sup>, 钱利<sup>2\*</sup>, 方艳秋<sup>1</sup>, 吴倩<sup>3</sup>

<sup>1</sup>贵州中医药大学研究生院, 贵州 贵阳

<sup>2</sup>贵州省人民医院消化内科, 贵州 贵阳

<sup>3</sup>贵州经贸职业技术学院, 贵州 都匀

收稿日期: 2023年6月12日; 录用日期: 2023年7月25日; 发布日期: 2023年8月2日

## 摘要

目的: 了解血液肿瘤患者的决策准备情况, 为医护人员开发患者决策辅助工具提供参考。方法: 采用目的抽样法选取15例血液肿瘤患者进行半结构式访谈, 采用Colaizzi七步法分析资料。结果: 血液肿瘤患者的决策准备受到自身健康素养低、患者决策辅助工具缺乏、医患沟通时间不足及负性情绪的影响。结论: 血液科医护人员应提高血液肿瘤患者的健康素养、开发患者决策辅助工具、提高自身沟通能力并开展心理干预, 提高血液肿瘤患者的决策准备程度, 促进患者参与医患共同决策。

## 关键词

渥太华决策支持框架, 血液肿瘤, 决策准备, 质性研究

# A Qualitative Study on Decision-Making Preparation for Patients with Hematologic Oncology Based on the Ottawa Decision Support Framework

Di Wu<sup>1</sup>, Li Qian<sup>2\*</sup>, Yanqiu Fang<sup>1</sup>, Qian Wu<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Graduate School of Guizhou University of Traditional Chinese Medicine, Guiyang Guizhou

<sup>2</sup>Department of Gastroenterology, Guizhou Provincial People's Hospital, Guiyang Guizhou

<sup>3</sup>Guizhou Vocational and Technical College of Economics and Trade, Duyun Guizhou

Received: Jun. 12<sup>th</sup>, 2023; accepted: Jul. 25<sup>th</sup>, 2023; published: Aug. 2<sup>nd</sup>, 2023

\*通讯作者。

文章引用: 吴迪, 钱利, 方艳秋, 吴倩. 基于渥太华决策支持框架的血液肿瘤患者决策准备的质性研究[J]. 护理学, 2023, 12(4): 423-428. DOI: 10.12677/ns.2023.124060

## Abstract

**Objective:** To understand the decision-making readiness of patients with hematological malignancies, and provide reference for medical staff to develop patient decision-making aids. **Methods:** 15 patients with hematological malignancies were selected by purposive sampling method for semi-structured interviews, and the data were analyzed by Colaizzi seven-step method. **Results:** The decision-making readiness of patients with hematological malignancies was affected by low health literacy, lack of decision-making aids, insufficient communication time between doctors and patients, and negative emotions. **Conclusion:** Hematology medical staff should improve the health literacy of hematological cancer patients, develop patient decision-making aids, improve their own communication skills and carry out psychological intervention, improve the decision-making readiness of hematological cancer patients, and promote patients to participate in the joint decision-making between doctors and patients.

## Keywords

Ottawa Decision Support Framework, Hematological Oncology, Decision Preparation, Qualitative Study

Copyright © 2023 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

## 1. 引言

血液肿瘤包括急性和慢性白血病、骨髓瘤、淋巴瘤及骨髓增生异常综合征，由于预后难以预测、治疗成本高等特点，血液肿瘤已成为危害我国居民身心健康的恶性肿瘤之一[1]。目前，随着医疗技术的不断发展，各种新药的研发以及临床试验的开展，血液肿瘤的治疗方案逐渐多元化，这使血液肿瘤患者的治疗选择不再局限于传统的治疗方式[2]。但由于不同治疗方案的风险和获益具有差异，不同患者的自身情况也有区别，对于血液肿瘤患者来说，并没有“最佳”治疗方案一说[3]。因此，权威专家指南主张临床采用个体化的精准治疗模式[4][5]，这使血液肿瘤患者的治疗决策更加复杂和困难。医患共同决策(Share Decision Making, SDM)指在进行医疗和护理决策过程中，医护人员在充分考虑患者价值观、决策偏好及经济基础等前提下，使患者及家属充分了解决策选项后权衡利弊，最终与医护人员达成一致决策的过程[6]。随着医学模式的发展，WHO将“尊重患者参与医疗决策的意愿”列为评价医疗服务质量的重要指标之一[7]。研究表明，患者参与SDM能提高决策满意度和治疗依从性[8]，降低不良事件发生率[9]，改善健康结局[7][10]。但在决策过程中，由于医患双方知识的偏差等因素，导致患者决策准备不足，从而产生决策困境，影响决策的制定和实施[11]。渥太华决策支持框架(The Ottawa Decision Support Framework, ODSF)由加拿大学者O'Connor等[12]提出，主张针对患者的决策准备情况，提供相应的决策支持，能够改善决策结果，从而促进决策质量提高。我国SDM和ODSF研究起步较晚，尚未针对血液肿瘤患者决策准备的研究。因此，本研究基于ODSF采用质性研究的方法调查血液肿瘤患者决策准备的影响因素，了解其决策准备的真实体验和感受，为提高决策质量以及制定针对性的血液肿瘤患者决策辅助工具提供依据。

## 2. 对象与方法

### 2.1. 对象

采用目的抽样法,选取2022年9月~12月在贵州省某三甲医院血液内科住院的血液肿瘤患者为研究对象。纳入标准:①符合血液肿瘤诊断标准且已确定治疗方案患者;②年龄>18周岁,且具有语言交流能力;③对自身疾病诊断知情者;④自愿参与本研究,并签署知情同意书者。排除标准:①患有精神疾病或认知障碍者;②与医院存在纠纷者。③近3个月内经历重大生活应激事件(如丧亲、离异、罹患重病等)者。样本量以收集资料的饱和情况为评判标准,当资料中不再出现新的信息为止。本研究最终访谈15例血液肿瘤患者,访谈对象一般资料见表1。

**Table 1.** General information table of interviewees (n = 15)

**表 1.** 访谈对象一般资料表(n = 15)

编号	性别	年龄	文化程度	居住地	诊断
1	女	35	高中	农村	急性白血病
2	女	46	初中	农村	多发性骨髓瘤
3	男	49	高中	城市	急性白血病
4	男	50	初中	农村	骨髓增生异常综合征
5	男	23	本科	城市	慢性白血病
6	女	35	小学	农村	淋巴瘤
7	女	44	中专	城市	多发性骨髓瘤
8	男	43	高中	农村	骨髓增生异常综合征
9	男	30	硕士	城市	淋巴瘤
10	女	56	初中	农村	淋巴瘤
11	男	54	高中	城市	急性白血病
12	女	57	小学	农村	骨髓增生异常综合征
13	男	28	本科	城市	急性白血病
14	男	41	高中	城市	多发性骨髓瘤
15	男	55	初中	农村	慢性白血病

### 2.2. 方法

#### 2.2.1. 资料收集

采用半结构式访谈法,通过查阅国内外文献并与课题小组充分讨论,设计半结构式访谈提纲。在正式访谈前,通过两名研究对象进行预访谈,根据预访谈结果对访谈提纲进行完善,形成最终版本的访谈提纲:①请问您对自身疾病的了解程度如何,能谈谈您对这个疾病的看法吗?②治疗决策的过程具体是怎样的,可以仔细地描述一下吗?③您在做出决策前是否有充分的准备,您认为是哪些因素影响了您的决策准备程度呢?④您在治疗决策过程中遇到过什么样的帮助和支持?⑤这些帮助和支持对您的决策准备程度有什么样的影响?访谈地点为科室内谈话室。访谈前使研究对象明白本次研究目的、方法及意义等,并告知其访谈过程将被录音,但仅用为科研,且科研结果的展示不会泄露其隐私。在取得访谈对象同意后签署知情同意书。每位访谈对象的访谈时长为30~60分钟不等,访谈时长和访谈提纲顺序根据访谈情况做出灵活调整。当访谈中不再出现新的内容时终止访谈。研究者及时地将当天收集的访谈资料转录为文本,并导入Nvivo12.0软件进行统一保存与管理。

#### 2.2.2. 资料分析

双人反复听录音,分别记录录音内容,最后一起核对并充分讨论。本研究以Colaizzi七步分析法[13]

为主, 辅以 Nvivo12.0 软件, 对访谈资料进行分析。研究者最后将分析结果返回访谈对象处, 佐证分析结果与访谈对象真实想法的一致性, 以确保结果的真实性和可靠性。

### 2.2.3. 质量控制

研究者在访谈前深入学习质性访谈的方法, 练习访谈技巧, 如反复设问、及时反馈及确认等; 同时, 在访谈前悬置个人观点, 保持客观的立场, 避免先入为主的个人偏见和使用诱导性语言; 访谈后由双人独立分析录音文稿, 最后反馈给访谈对象, 确保研究结果反映了其真实想法。

## 3. 结果

### 3.1. 患者健康素养低导致决策准备不足

健康素养指患者通过获取自身健康相关的医疗信息和服务做出正确决定, 以维护和促进自身健康的能力[14] [15]。但部分血液肿瘤患者由于文化程度较低, 缺乏医疗专业信息的获取渠道, 因此通常不会主动获取医疗信息, 往往在决策前被动接受相关知识, 导致其对疾病及治疗的认知十分局限, 进而导致决策准备不足。A4: “以前只是听别人说过这个病(骨髓增生异常综合征), 听说治不好, 其他的我就不清楚了” A6: “我没上过几年学, 平时都在家里带孩子和照顾老人, 对医学更是一窍不通, 所以医生让我考虑用哪一个治疗方案的时候, 我也不知道怎么判断好和不好, 脑子一片空白, 所以最后还是由医生来决定。”

### 3.2. 临床缺乏针对性的患者决策辅助工具

由于我国传统“指导-合作”型医疗模式的影响, 医患共同决策在我国的广泛实施尚且具有诸多阻碍[16]。近几年相关研究发展较快, 但多数停留在现状调查层面, 仅有少数学者针对患者决策需求开发了决策辅助工具[17] [18], 目前尚未针对血液肿瘤患者开发的决策辅助工具。通过此次访谈发现, 血液肿瘤患者的决策准备水平不高。A9: “在决定化疗之前, 我在病房走廊上拿了一本小册子, 上面有简单介绍白血病和一些治疗的药物, 但我最想了解的一些问题比如几种方案整体的一个比较, 或者某个药物跟我平时吃的其他药物有没有冲突, 还有就是医保这一类问题, 还是希望以后能完善一下吧。” A13: “有时候面对面交流还是会遗漏一些细节问题, 我也不擅长沟通和表达, 如果能有一种专业的工具, 例如视频, 小程序或者手机软件针对我们这一类人群的治疗、生活和预后进行一个全程的服务的话, 应该是非常实用并且能够对我们大有帮助。”

### 3.3. 医患沟通时间不充分

现阶段临床医疗资源紧张, 通常一位医生和护士需要负责大量患者, 导致医护人员工作负担重, 与患者的沟通时间有限, 无法与每一位患者都保持充分的沟通和交流, 这导致了部分患者的疾病相关信息需求无法得到满足, 从而导致其决策的准备程度不高。A2: “每天都看见科室里的医生和护士忙得不见踪影, 想咨询问题的时候他们总是在电脑面前或者病房里埋头苦干, 也就不好意思去打扰他们。” A1: “感觉医院的员工工作还是挺辛苦的, 工作的同时还要开会和学习, 有时候一天也见不到几次我的管床医生, 主任更是不容易见到了, 所以交流的机会不多。” A8: “需要请教医生问题的时候, 我都会抓紧时间问, 不能耽误了人家工作。”

### 3.4. 患者负性情绪导致消极应对

通过本次访谈发现, 部分血液肿瘤患者在心理、生理、经济和社会等多重压力下产生了较大的负性情绪, 导致决策前态度消极, 缺乏了解自身疾病的主动性和参与治疗决策的动力, 从而导致决策准备不

充分。A3：“之前做了几个疗程的化疗，效果还挺好的，但出院一段时间又复发了，需要重新住院、做检查、制定新的治疗方案，我都没有信心了，哎，听天由命吧。”A7：“我们家庭条件不宽裕，生病之后负担更重了，治疗之前只顾着凑医药费了，没考虑什么方案好不好的，我也不懂，医生说怎么治就怎么治。”A5：“因为我还在上学，我自己倒是能上网查到一些信息，所以大概有一点了解，但生病之后我就暂时没去学校了，既耽误学业，又耽误父母的时间，经常感到很沮丧，也很愧疚，所以治疗这方面都是听医生和父母的。”

## 4. 讨论

### 4.1. 提高血液肿瘤患者健康素养，增强决策准备度

本研究发现，大部分血液肿瘤患者主动获取疾病相关专业知识的能力十分有限，因此在面对决策时缺乏评判能力，导致被动决策，与 Schoenfeld 等[19]研究结果一致。护理人员参与了患者治疗的每个环节，对患者的情况了解较深。因此，血液科护理人员应在 SDM 中主动承担责任，发挥自身作用，了解患者的信息需求，对血液肿瘤患者进行全面的健康教育，包括疾病的发生发展、治疗和预后等，以期提高血液肿瘤患者的健康素养，从而提高决策准备水平，促进医疗决策参与。

### 4.2. 开发血液肿瘤患者决策辅助工具，提供决策支持

渥太华决策支持框架提出：决策支持需要针对患者的决策需求，才能够促进患者参与决策，改善决策质量，决策准备就属于决策需求之一[12]。因此，针对决策准备不充分的患者开发决策辅助工具是十分必要的。目前，国内已有部分学者设计了患者决策辅助干预措施，并在应用于临床，主要涉及心血管[17]、肾脏[20]及肝脏[21]等疾病，未见血液系统疾病领域的开发研究。因此，建议血液科医护人员积极开发具有针对性的患者决策辅助工具，帮助血液肿瘤患者做好充分的决策准备。

### 4.3. 注重医患沟通技巧，提高沟通效率

本研究显示，医患沟通不足是血液肿瘤患者决策准备不充分的影响因素之一。因此，血液科医护人员应考虑如何在繁忙的工作时间里提高与患者的沟通效率，通过阅读相关书籍或主动参加讲座、培训等进行学习，提高自身沟通技能，以满足不同年龄和文化程度患者的沟通需求，为患者提供专业和高效的决策谈话。

### 4.4. 开展心理干预，降低患者负性情绪

本研究发现，血液肿瘤患者由于疾病和生活等多方面的打击，产生消极心态，大部分血液肿瘤患者都发生了焦虑、抑郁等情况。血液肿瘤的预后具有不确定性，患者的每一个治疗决策都影响自身治疗方案，与自身健康结局紧密相关。因此，血液肿瘤患者的在整个治疗过程中承受着极大的心理痛苦。因此，为了缓解血液肿瘤患者的负性情绪，使其能以积极的心态面对治疗决策，建议血液科医护人员在决策前对血液肿瘤患者开展个性化的心理干预，缓解其心理压力，提高决策准备度。

## 5. 小结

本研究通过质性访谈法发现，血液肿瘤患者的决策准备受到自身健康素养低、患者决策辅助工具缺乏、医患沟通时间不足及负性情绪的影响。因此，医护人员应通过加强健康教育、开发患者决策辅助工具、提高沟通能力及开展心理干预等措施，提高血液肿瘤患者的决策准备，使血液肿瘤患者的治疗决策符合患者本人意愿和价值观，从而达到治疗利益最大化。本研究仅从血液肿瘤患者的角度进行调查，且样本代表性具有一定局限性。未来可通过量性研究，纳入血液科医护人员和患者家属，扩大样本量和范

围, 以深入探讨血液肿瘤患者决策准备的现状和影响因素, 为临床实践提供参考。

## 参考文献

- [1] 葛均波, 徐永健. 内科学[M]. 第8版. 北京: 人民卫生出版社, 2013.
- [2] 吴侯, 张昕. 急性髓细胞白血病精准治疗时代的医患共同决策[J]. 西部医学, 2021, 33(10): 1405-1411.
- [3] Truglio-Londrigan, M. and Slyer, J.T. (2018) Shared Decision-Making for Nursing Practice: An Integrative Review. *The Open Nursing Journal*, **12**, 1-14. <https://doi.org/10.2174/1874434601812010001>
- [4] 魏辉. 成人急性髓系白血病(非急性早幼粒细胞白血病)中国诊疗指南(2017年版)[J]. 中华血液学杂志, 2017, 38(3): 177-182.
- [5] Arber, D.A., Orazi, A., Hasserjian, R., et al. (2016) The 2016 Revision to the World Health Organization Classification of Myeloid Neoplasms and Acute Leukemia. *Blood*, **127**, 2391-2405. <https://doi.org/10.1182/blood-2016-03-643544>
- [6] Barry, M.J. and Edgman-Levitan, S. (2012) Shared Decision Making—Pinnacle of Patient-Centered Care. *New England Journal of Medicine*, **366**, 780-781. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1109283>
- [7] Kerssens, J.J., Groenewegen, P.P., Sixma, H.J., Boerma, W.G.W. and van der Eijk, I. (2004) Comparison of Patient Evaluations of Health Care Quality in Relation to WHO Measures of Achievement in 12 European Countries. *Bulletin of the World Health Organization*, **82**, 106-114.
- [8] 寇玉珠, 杨朝霞, 张爱华. 自我管理行为在经皮冠状动脉介入治疗患者决策冲突与共同决策参与度间的中介效应[J]. 护理学报, 2021, 28(21): 52-56.
- [9] 曹丽君, 黄丽华, 蒋建萍, 等. 医护患共同决策方案在房颤患者预防脑卒中中的应用[J]. 中华护理杂志, 2022, 57(7): 779-784.
- [10] Kriston, L., Scholl, I., Hölzel, L., et al. (2010) The 9-Item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and Psychometric Properties in a Primary Care Sample. *Patient Education and Counseling*, **80**, 94-99. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.09.034>
- [11] Garvelink, M.M., Boland, L., Klein, K., et al. (2019) Decisional Conflict Scale Findings among Patients and Surrogates Making Health Decisions: Part II of an Anniversary Review. *Medical Decision Making*, **39**, 316-327. <https://doi.org/10.1177/0272989X19851346>
- [12] Hoefel, L., O'Connor, A.M., Lewis, K.B., et al. (2020) 20th Anniversary Update of the Ottawa Decision Support Framework Part I: A Systematic Review of the Decisional Needs of People Making Health or Social Decisions. *Medical Decision Making*, **40**, 555-581. <https://doi.org/10.1177/0272989X20936209>
- [13] 刘明. Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J]. 护理学杂志, 2019, 34(11): 90-92.
- [14] Tian, C.Y., Xu, R.H., Mo, P.K.-H., Dong, D. and Wong, E.L.-Y. (2020) Generic Health Literacy Measurements for Adults: A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, **17**, Article No. 7768. <https://doi.org/10.3390/ijerph17217768>
- [15] 李施霖, 方仪, 尤莉莉. 肿瘤患者健康素养对其健康结局影响研究进展[J]. 中国公共卫生, 2021, 37(6): 936-938.
- [16] 黄榕翀, 徐鸣悦, 郭宏洲. 中国医患共同决策现状与挑战[J]. 中华医学杂志, 2020, 100(30): 2346-2350.
- [17] 史润泽, 郝云霞, 范秀云, 等. 基于 Ottawa 决策支持框架的植入型心律转复除颤器患者决策辅助工具编制[J]. 护理学报, 2019, 26(5): 35-40.
- [18] 刘元. 克罗恩病患者共同决策辅助方案的构建及应用研究[D]: [硕士学位论文]. 湖州: 湖州师范学院, 2020.
- [19] Schoenfeld, E.M., Goff, S.L., Downs, G., et al. (2018) A Qualitative Analysis of Patients' Perceptions of Shared Decision Making in the Emergency Department: "Let Me Know I Have a Choice". *Academic Emergency Medicine*, **25**, 716-727. <https://doi.org/10.1111/acem.13416>
- [20] 查丹凤, 杨艳, 杨雄豪, 等. 终末期肾脏病患者透析决策辅助方案的制订及应用研究[J]. 上海护理, 2021, 21(10): 23-28.
- [21] 王思潼, 叶志霞, 潘泽亚, 等. 原发性肝癌患者治疗决策辅助平台设计[J]. 解放军医院管理杂志, 2021, 28(2): 129-133.