

• 论 著 •

骨肉瘤患儿家庭照顾者治疗决策体验的质性研究

徐镇燕¹, 彭历², 邓鑫¹

摘要:目的 探讨骨肉瘤患儿家庭照顾者在治疗决策过程中的真实体验,为优化临床决策支持服务,提升照顾者决策能力提供参考。方法 采用现象学研究,以目的抽样法选取13名骨肉瘤患儿的主要家庭照顾者,针对治疗决策过程中的真实体验进行半结构化访谈,运用Colaizzi七步分析法进行资料分析并提炼主题。结果 共提炼出3个主题及9个亚主题:决策心理负荷的阶段演变(确诊初期的冲击、治疗过程中的决策倦怠、面对复发时的绝望与最后抉择),缺乏足够的决策时间(病情与治疗节点的客观紧迫性、信息获取与理解的时间困境、协调家庭意见的时间困境),对系统性决策支持的迫切需求(对可视化信息的需求、希望与医疗团队深度沟通、对决策支持者的期待)。结论 骨肉瘤患儿家庭照顾者在治疗决策过程中面临着随治疗阶段演变的心理压力、决策时间与支持不足等问题。医护人员应重视其阶段性心理变化,优化决策流程时间安排,并通过制度化沟通渠道,提升其决策能力。

关键词:骨肉瘤; 家庭照顾者; 治疗决策; 心理负荷; 决策倦怠; 决策支持; 肿瘤护理

中图分类号:R473.73 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2026.10.052

Experiences of family caregivers of osteosarcoma children regarding treatment decision-making: a qualitative study

Xu Zhenyan, Peng Li, Deng Xin. School of Ethnology and Sociology, South-Central University for Nationalities, Wuhan 430074, China

Abstract: **Objective** To explore the authentic experiences of family caregivers of children with osteosarcoma during the treatment decision-making process, aiming to provide a reference for optimizing clinical decision-support services and enhancing caregivers' decision-making capacity. **Methods** A phenomenological study design was adopted. Purposive sampling was used to select 13 primary family caregivers of children with osteosarcoma for semi-structured interviews regarding their lived experiences during the treatment process. Data were analyzed and themes were extracted using the Colaizzi seven-step analysis method. **Results** Three main themes and nine sub-themes were identified: the stage-based evolution of decision-making psychological burden (the shock of the initial diagnosis, decision fatigue during the treatment process, and despair and final choices when facing recurrence); lack of sufficient decision-making time (objective urgency of the disease and treatment milestones, time dilemmas in information acquisition and comprehension, and time dilemmas in coordinating family opinions); urgent need for systemic decision support (demand for visualized information, desire for in-depth communication with the medical team, and expectations for decision-support personnel). **Conclusion** Family caregivers of children with osteosarcoma face challenges such as psychological pressure that evolves with treatment stages, as well as insufficient decision-making time and support. Healthcare professionals should pay close attention to their stage-specific psychological changes, optimize the timing of decision-making processes, and enhance their decision-making capacity through institutionalized communication channels.

Keywords: osteosarcoma; family caregivers; treatment decision-making; psychological burden; decision fatigue; decision support; oncology nursing

骨肉瘤是可发生于软组织和骨的罕见恶性疾病,儿童及青少年骨肉瘤以“术前辅助化疗+手术+术后化疗”为主要治疗模式^[1]。临床手术有保肢与截肢两种核心方案:保肢术可保留肢体功能,但肿瘤残留风险高、康复周期长、费用高;截肢术复发率低、却会影响患儿心理与社会适应^[2-3]。化疗需结合患儿个体情况制订方案,化疗相关症状也增加了家庭照护难度^[4]。治疗方案的复杂性导致治疗相关决策成为骨肉瘤患儿家庭面临的重大挑战。家庭照顾者作为决策核心参与者与执行者,其决策体验直接影响治疗执

行度、患儿依从性及预后。探究骨肉瘤患儿家庭照顾者的治疗决策体验可为促进医患沟通、提供精准决策支持奠定基础,对优化临床决策支持服务具有重要参考价值。国外相关研究已明确信息障碍、情感压力等因素会影响家庭照顾者决策体验^[5]。国内研究多聚焦于白血病等常见儿童肿瘤家庭照顾者决策体验^[6],而骨肉瘤的治疗决策需兼顾手术方式与化疗方案抉择,与常见儿童肿瘤决策场景、核心矛盾差异显著,现有研究无法适配。因此,本研究通过深度访谈探究骨肉瘤患儿家庭照顾者治疗决策的真实体验,为构建贴合我国国情的决策支持体系提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,根据治疗阶段按照最大差异法,选取2024年5月至2025年5月在华中科技大学同济医学院附属协和医院肿瘤中心进行新辅助化疗、手术治疗和术后辅助化疗的骨肉瘤患儿的家庭照顾者为访谈对象。纳入标准:①患儿经病理组织切片

作者单位:1. 中南民族大学民族学与社会学学院(湖北 武汉, 430074);2. 华中科技大学同济医学院附属协和医院肿瘤中心肉瘤与黑色素瘤科

通信作者:彭历, xhzlxl5@163.com

徐镇燕:女,硕士在读,学生, xuzhenyan0324@163.com

科研项目:湖北省自然科学基金项目(2020CFB782)

收稿:2025-10-20;修回:2026-01-11

检查诊断为骨肉瘤,确诊时间 ≥ 1 个月;②患儿的主要家庭照顾者年龄 ≥ 18 岁;③主要家庭照顾者知情同意,自愿参与本研究。排除标准:①非主要照顾者,或照护时间不足1个月;②存在认知、听力或言语障碍,影响有效沟通;③并存严重精神疾病或心理状况不稳定。样本量以信息饱和为原则^[7]。最终共纳入13名受访者,分别以编号P1~P13代替。骨肉瘤患儿及主要家庭照顾者的一般资料见表1。本研究已通过医院伦理委员会审批(2025伦审字1221号)。

表1 骨肉瘤患儿及主要家庭照顾者的一般资料

编号	与患儿关系	年龄(岁)	文化程度	患儿年龄(岁)	疾病阶段	确诊时间(月)
P1	父亲	35	大专	14	术前化疗	3
P2	父亲	41	本科	9	术后化疗	10
P3	母亲	35	高中	7	术后化疗	8
P4	父亲	38	本科	16	复发	24
P5	母亲	32	初中	7	术前化疗	2
P6	母亲	38	大专	12	术后化疗	10
P7	母亲	36	本科	11	复发后化疗	12
P8	母亲	44	高中	16	复发	48
P9	母亲	33	初中	8	术前化疗	3
P10	父亲	37	大专	13	术后化疗	12
P11	母亲	31	本科	6	术前化疗	4
P12	父亲	45	中专	15	术后化疗	8
P13	母亲	34	高中	7	复发后化疗	12

1.2 方法

1.2.1 制订访谈提纲 采用现象学研究方法。通过查阅文献^[8-10]及根据访谈目的初步制订访谈提纲,经过2名临床专家评价调整,再对2名符合纳入标准的家庭照顾者预访谈,对访谈提纲进行修订,最终访谈提纲如下:①请您回忆一下,从孩子确诊骨肉瘤到现在,您在哪些关键治疗环节参与过决策?②在作这些艰难决定时,您主要通过哪些途径获取信息来帮助自己决定?③在决策过程中,您的情绪和感受是怎样的?④在您为孩子作治疗决策时,您得到了哪些人的支持?您觉得什么样的支持对您最有帮助?⑤回顾整个决策过程,您认为哪些因素对您的最终选择产生了最重要的影响?⑥基于您的亲身经历,您对于医护人员如何更好地帮助像您的家庭进行决策,有什么具体的意见或建议?

1.2.2 资料收集方法 采用半结构式访谈收集资料。访谈前先向受访者陈述本研究的目的、意义及全程需录音的必要性,获取其正式同意并签署知情同意书。访谈时间以被访谈者空闲且精力充沛为宜;访谈地点在医生办公室,避免外界干扰。资料收集由2名经过培训的硕士研究生(医务社工)担任,均未参与患儿诊疗工作,与研究对象无利益关联。访谈者综合采用多种沟通技巧获取丰富的信息,但避免引导性提问。访谈实施采用分工协作模式,1名主访谈者负责主导访谈流程、参考访谈提纲提问并引导受访者充分

表达,1名辅助访谈者负责全程录音、笔录关键信息。每次访谈30~60 min。

1.2.3 资料整理与分析 访谈结束后24 h内,研究者反复聆听录音,将其转录为文字,并在文字中备注受访者的非语言沟通信息。每位受访者建立单独的文字文档,同时标明访谈时间。采用Colaizzi七步分析法^[11]进行资料分析。资料分析由2名研究者背靠背分析,遇到有异议的部分与研究团队其他成员讨论商定;整理后的文字资料请受访者核对是否与其意愿相符,以提高结果的可信度。

2 结果

2.1 主题一:决策心理负荷的阶段演变

2.1.1 确诊初期的冲击 在患儿确诊阶段,家庭照顾者面临突如其来的噩耗,心理上承受着巨大的冲击,但为了孩子又必须强迫自己迅速进入决策者角色^[12]。最初的感受是难以置信与崩溃。P5:“拿到病理报告那天,我感觉天塌了。蹲在医院走廊里,站都站不起来,完全不知道选择什么治疗方案,不知道该怎么办才好。”然而,病情不等人,他们被迫在崩溃中强行振作。P11:“哭了一晚上,第2天就必须面对现实。医生等着我们决定用哪种化疗方案,孩子看着我们,我们再难受也得逼自己冷静下来,像个正常人一样去听、去问、去选。”

2.1.2 治疗过程中的决策倦怠 进入漫长的治疗周期,家庭照顾者需要不断应对方案调整、不良反应管理、疗效评估等,长期的不确定性和反复抉择使其陷入持续焦虑,并产生决策倦怠。P8:“每次带孩子来复查,等结果的那几天就像等待审判。指标好了,能松一口气;指标不好,马上又担心是不是要换方案?要不要调整剂量?新一轮纠结,没完没了。”反复的决策消耗了巨大的心理能量,导致倦怠。P3:“从化疗到手术,再到术后治疗,感觉一直在做选择题。做到后来,人都麻木了。有时候医生问我的意见,我脑子里一片空白,只想说‘您看怎么好就怎么定吧’,真的累了!”

2.1.3 面对复发时的绝望与最后抉择 当治疗遭遇挫折,如肿瘤复发或出现转移时,家庭照顾者面临的是可能关乎生命长度的终极性决策,此阶段的心理负荷达到顶峰,绝望感与沉重的责任交织。P4:“医生说肺部有新的结节,可能是转移。那一刻,感觉之前所有的苦都白吃了,所有的决定可能都错了。现在摆在面前的选项,每一个听起来都那么令人绝望,选哪个都像是在赌一个渺茫的机会,或者在准备告别。”此时,决策的核心矛盾转向生命质量与长度。P13:“是继续用上所有可能有效但毒性很大的治疗,让孩子在痛苦中争取一点时间;还是把重点放在减轻痛苦、让他最后的日子过得舒服一些?这个决定太难了,怎么做都对不起孩子。”

2.2 主题二:缺乏足够的决策时间

2.2.1 病情与治疗节点的客观紧迫性 骨肉瘤具有

恶性程度高、进展迅猛、易早期发生肺转移的特性,且其治疗存在明确的“治疗窗口”,即肿瘤尚未广泛侵袭周围组织、未出现远处转移,患儿机体状态良好、能耐受综合治疗的有限时段,此窗口直接影响治疗效果与预后,错过则可能导致肿瘤扩散、治疗难度剧增。这种疾病特性与治疗窗口的客观存在,是决策时间最根本的外部压力源。P9:“当医生说‘现在有几个方案可选,但需要尽快决定,因为肿瘤不等人’时,那种紧迫感是实实在在的。你感觉自己必须在有限的时间内选择岔道口,没有回头路。”

2.2.2 信息获取与理解的时间困境 家庭照顾者在决策前,需要从庞杂、专业的医疗信息中提取有效内容并加以理解,这一认知过程本身就需要大量时间。信息过载与理解延迟同时存在。P2:“术前谈话,医生用了很多时间讲手术方案、风险、替代选择,信息量非常大。我虽然当时在听,但很多专业名词和远期可能性,需要回家后自己查资料、慢慢想才能有点头绪。可医院不会给我们这个‘消化期’,经常一两天内就要回复。”P7:“医生在门诊时给出的治疗建议,往往基于最新的检查结果。我们需要时间回家和家人商量,甚至想问问其他医生的意见。但病情不等人,等待他人意见可能意味着耽误既定治疗周期,这种时间矛盾让人焦虑。”

2.2.3 协调家庭意见的时间困境 在时间本已紧迫的情况下,家庭照顾者还需要协调祖辈等其他家庭成员的意见分歧,这进一步加剧了时间压力和心理内耗。内部协商消耗宝贵时间。P1:“在决定是否参加临床试验时,我和孩子妈妈意见不一致。她想试试,我怕孩子成了‘小白鼠’。我们俩争了好几天,谁也说服不了谁,可医院给我们的考虑时间就那么多。最后期限快到的时候,几乎是在争吵和眼泪中仓促作决定。”P12:“老人家用传统观念看问题,觉得截肢就是残废了,坚决不同意。我们要花大量时间解释、安抚,甚至争吵。可孩子的病情不等人,这种家庭内部的拉锯战让作决定的过程格外痛苦和低效。”

2.3 主题三:对系统性决策支持的迫切需求

2.3.1 对可视化信息的需求 家庭照顾者普遍呼吁,希望将术语转化为可理解的语言。P5:“医生说的‘五年生存率’‘肿瘤坏死率’能不能直接告诉我们,这大概相当于一百个类似情况的孩子里,有多少个能顺利治好?我们需要这种接地气的解释。”同时,他们渴望可视化的决策辅助工具。P10:“如果能有清晰的治疗流程图就好了,告诉我们选择A方案,接下来可能会遇到1、2、3步,分别有什么好处和风险;选择B方案,又是怎样另一条路径。有图有表,我们自己回家也能慢慢看、反复琢磨。”

2.3.2 希望与医疗团队深度沟通 家庭照顾者期望与医疗团队深度沟通,获得更多提问的机会。P3:“真希望有个固定的‘决策咨询时间’,不是查房时匆匆忙

忙的几分钟,而是能提前预约,和主管医生坐下来,拿着孩子的资料,把我们所有的疑问和担心一条条理清楚,不被打断。”他们也重视护士等团队成员在持续沟通中的作用。P6:“护士跟我们接触最多,孩子有什么反应她们最清楚。但有时候她们太忙了,只能执行医嘱。我们希望护士也能更多地参与到决策沟通里来,把她们观察到的细节告诉我们,帮我们更好地去作决策。”

2.3.3 对决策支持者的期待 许多家庭照顾者表达了对一位能够提供全程、中立、协调性支持的专职人员的强烈需要,这个角色类似于“决策导航员”或“个案管理师”。家庭照顾者需要这种专职人员帮助梳理复杂信息。P2:“医院科室太多了,骨科、肿瘤科、放疗科……每个科室给的信息侧重点都不一样。我们需要一个既懂医疗又能站在我们家属角度想问题的人,帮我们把这些零散的信息拼成一张完整的‘地图’,告诉我们现在在哪里,有哪些路可以选,每条路大概怎么样。”他们还需要有人在决策过程中提供持续的情感与事务支持。P12:“从确诊到治疗,再到后期的康复,这条路太长了,也太复杂了。我们需要一个‘向导’,不是替我们决定,而是陪着我们走,在我们迷茫的时候给点建议,在我们崩溃的时候拉一把,在我们需要协调资源的时候帮个忙。有这样一个可靠的人在,我们的压力会小很多。”

3 讨论

3.1 根据家庭照顾者心理负荷的动态变化实施阶梯式支持策略 本研究发现,家庭照顾者的心理压力随治疗阶段推进而动态演变,从确诊期的心理冲击,到治疗期的慢性决策倦怠,再到复发进展期的终极抉择,构成一个持续加压的进程。骨肉瘤明确的阶段化治疗路径,使得每个决策节点都可能成为新的心理危机点,导致决策疲劳的不断累积。家庭照顾者所描述的倦怠感,正是长期处于高风险、高不确定性决策中,认知与情感资源耗竭的典型表现^[13]。为此,建议构建与治疗阶段同步的阶梯式心理支持体系。在确诊初期,医疗团队应提供即时、强化的情感支持与危机干预,帮助家庭照顾者稳定情绪,同时可引入医务社工等角色,使其作为决策伙伴早期介入。在漫长的治疗期,需定期筛查照顾者的焦虑与倦怠水平,通过开展正念减压团体辅导或认知行为疗法工作坊,帮助其管理持续压力,并为关键治疗决策预留专门的心理准备时间。当治疗进入复发或进展阶段,医护人员应主动引导家庭进行关于治疗目标的沟通,将安宁疗护与舒缓治疗的理念提前导入,协助家庭在极端情境下,作出符合患儿最大利益且能最大限度减少家属远期悔恨与创伤的决策。

3.2 优化流程,缓解家庭照顾者决策时间困境 本研究明确指出,时间压力源于疾病客观紧迫性、信息消化耗时性与家庭协调内耗性,这一发现与危重症家属决策困境研究中对时间紧迫感的描述相呼应^[14]。

骨肉瘤治疗决策的特殊性在于其所需信息高度复杂且决策结果对家庭价值观冲击巨大,使充分理解与内部统一的过程变得异常耗时。在极度的时间压力下,决策者往往倾向于依赖直觉或情感,而非进行周全的理性分析,这可能增加决策风险。为缓解这些困境,医疗机构应从流程设计上进行优化。首先,推行结构化的信息告知模式。在重大决策如术前谈话前,可向家庭提供核心信息的书面摘要或可视化预览资料;在正式告知后,并非立即要求签字,而是安排 24~48 h 后的二次沟通会,鼓励家庭带着消化后的问题回归讨论。其次,应建立家庭内部决策协调的辅助机制。医务社工或经过培训的专科护士可在关键决策点介入,通过引导家庭会议,以中立、专业的方法促进成员间的有效沟通,澄清分歧背后的价值关切,帮助家庭在有限时间内达成共识。此外,医疗团队应尽可能提前预警决策节点,让家庭照顾者获得心理与时间上的预期,避免突如其来的抉择。

3.3 构建以家庭为中心的决策支持体系 家庭照顾者对信息可读化、沟通深度化与支持专人化的迫切需求,反映了当前医疗实践中从单向信息传递向双向决策支持转型的关键方向。这一需求与国际上倡导的共享决策模式高度契合,该模式强调在充分且易懂的信息基础上,医患双方共同参与决策过程。国内研究也证实,癌症患者家属对决策辅助工具和深入沟通有强烈期待^[14]。本研究家庭照顾者提出需要一个能整合碎片信息、提供持续陪伴的协调者角色,反映了在多学科诊疗背景下,决策连贯性与支持专门化的核心需求,也与相关研究中关注照顾者心理社会认知^[15]的导向一致。针对这一需求,应着力构建一个立体的决策支持体系:①开发与使用本土化的患者决策辅助工具。针对保肢与截肢、不同化疗方案等核心抉择,开发图文并茂的对比手册,将生存率、坏死率等专业术语转化为直观易懂的利弊分析。设立固定的咨询门诊时段或家庭会议机制,保障每次关键决策前有专属沟通时间,并鼓励护理团队将日常观察到的患儿反应与变化,作为重要信息纳入决策讨论。②设立专科个案管理师角色,由医务社工担任,负责从确诊到随访的全周期协调,核心职能在于整合跨科室信息、搭建医患沟通桥梁、连接各类资源,并提供持续的情感支持,真正成为家庭的可靠向导,从根本上减轻其决策孤立感与无序感。

4 结论

本研究深入剖析了骨肉瘤患儿主要家庭照顾者在治疗决策过程中的真实体验,揭示其面临心理负荷随阶段演变而加剧、决策时间不足以及对系统性决策支持体系存在迫切需求三大核心困境。这些困境相互交织,共同构成了家庭照顾者决策的沉重压力来源。医护人员应重视家庭照顾者阶段性心理变化、优化决策流程时间安排,并通过制度化沟通渠道,提升

其决策能力。本研究样本量较小,仅聚焦骨肉瘤患儿主要家庭照顾者,未纳入患儿本人、其他家庭成员或医护人员视角,导致对治疗决策过程的理解可能不够全面。未来可扩大样本量、纳入多种角色,以更全面地理解治疗决策的形成机制。

参考文献:

- [1] 牛晓辉,徐海荣.骨肉瘤的化疗[J].中国癌症杂志,2010,20(2):81-85.
- [2] Mansky P, Arai A, Stratton P, et al. Treatment late effects in long-term survivors of pediatric sarcoma[J]. *Pediatr Blood Cancer*,2007,48(2):192-199.
- [3] Fernandez-Pineda I, Hudson M M, Pappo A S, et al. Long-term functional outcomes and quality of life in adult survivors of childhood extremity sarcomas:a report from the St. Jude Lifetime Cohort Study[J]. *J Cancer Surviv*,2017,11(1):1-12.
- [4] Weber D C, Beer J, Kliedsch U L, et al. Quality-of-life evaluations in children and adolescents with Ewing sarcoma treated with pencil-beam-scanning proton therapy [J]. *Pediatr Blood Cancer*,2022,69(12):e29956.
- [5] Okado Y, Long A M, Phipps S. Association between parent and child distress and the moderating effects of life events in families with and without a history of pediatric cancer[J]. *J Pediatr Psychol*,2014,39(9):1049-1060.
- [6] 韩金纳,蔡瑞卿,刘可.肿瘤患儿父母共享决策影响因素的质性研究[J].*护理学杂志*,2023,38(9):52-55.
- [7] Hennink M M, Kaiser B N, Marconi V C. Code saturation versus meaning saturation:how many interviews are enough? [J]. *Qual Health Res*,2017,27(4):591-608.
- [8] Patiño-Fernández A M, Pai A L H, Alderfer M, et al. Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer[J]. *Pediatr Blood Cancer*,2008,50(2):289-292.
- [9] Weaver R, O'Connor M, Halkett G K, et al. The unmet needs of carers of patients diagnosed with sarcoma: a qualitative study[J]. *Psychooncology*,2021,30(7):1095-1103.
- [10] Basile N L, Chardon M L, Peugh J, et al. Relationship between caregiver uncertainty, problem-solving, and psychological adjustment in pediatric cancer[J]. *J Pediatr Psychol*,2021,46(10):1258-1266.
- [11] 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.
- [12] Peterson R K, Chung J, Barrera M. Emotional symptoms and family functioning in caregivers of children with newly diagnosed leukemia/lymphomas and solid tumors:short-term changes and related demographic factors[J]. *Pediatr Blood Cancer*,2020,67(2):e28059.
- [13] 何龙韬,吴汉.中国癌症患者家庭照护者照护经历的质性 Meta 整合[J].*中国全科医学*,2022,25(4):416-423.
- [14] 崔梦娇,黄萍,王芳,等.重症患者代理决策者生命支持决策体验质性研究的 Meta 整合[J].*护理学杂志*,2024,39(23):87-92.
- [15] Luo C, Lei L, Yu Y, et al. The perceptions of patients, families, doctors, and nurses regarding malignant bone tumor disclosure in China:a qualitative study[J]. *J Transcult Nurs*,2021,32(6):740-748.