

# 肿瘤护理科研实践的伦理挑战及应对体验的质性研究

郑瑞双<sup>1</sup>,王艳晖<sup>1</sup>,郝萍<sup>2</sup>,郭巧红<sup>3</sup>

(1.天津医科大学肿瘤医院暨恶性肿瘤国家临床医学研究中心

暨天津市恶性肿瘤临床医学研究中心 肝胆肿瘤科,天津 300060;

2.江苏省肿瘤医院 护理部,江苏 南京 210000;3.首都医科大学 护理学院,北京 100069)

**【摘要】** 目的 探索护理研究者开展以肿瘤患者为研究对象的护理科研工作时遇到的伦理挑战和应对体验。方法 目的抽样法选取 22 名肿瘤护理方向的护理研究者作为研究对象,进行半结构化深度访谈,采用主题分析法分析资料。结果 提取 3 个主题:伦理挑战(家属“守门”与自主及知情同意冲突、敏感信息隐藏与知情告知矛盾、隐私顾虑与伦理规范相悖、招募依赖与公平性受损),应对体验(前置沟通以获取家属支持、优化措辞以规避敏感话题、全程规划以完善伦理预案、灵活施策以满足个体需求),应对技巧(强化肿瘤护理伦理知识、提升敏感话题沟通技巧、健全本土伦理指导准则)。结论 护理研究者在以肿瘤患者为研究对象的科研工作中遇到了多重伦理挑战,亟须提升其应对技巧;健全我国伦理相关标准与规范,提升其在肿瘤护理科研实践中的适用性与操作性。

**【关键词】** 护理科研;研究者;伦理;标准;质性研究

DOI:10.3969/j.issn.2097-1826.2026.04.006

【中图分类号】 R473.73 【文献标识码】 A 【文章编号】 2097-1826(2026)04-0025-05

## Ethical Challenges and Coping Experience of Research Practice in Oncology Nursing: A Qualitative Study

ZHENG Ruishuang<sup>1</sup>, WANG Yanhui<sup>1</sup>, ZHU Ping<sup>2</sup>, GUO Qiaohong<sup>3</sup> (1. Department of Hepatobiliary Cancer, Tianjin Medical University Cancer Institute & Hospital / National Clinical Research Center for Cancer / Tianjin Clinical Research Center for Cancer, Tianjin 300060, China; 2. Department of Nursing, Jiangsu Cancer Hospital, Nanjing 210000, Jiangsu Province, China; 3. School of Nursing, Capital Medical University, Beijing 100069, China)

Corresponding author: WANG Yanhui, Tel: 022-23340123

**【Abstract】 Objective** To explore the ethical challenges and coping experience encountered by nursing researchers when conducting nursing research involving cancer patients. **Methods** 22 researchers specializing in oncology nursing were selected by purposive sampling to participate in semi-structured in-depth interviews. Thematic analysis was used to analyze the data. **Results** 3 themes were extracted: ethical challenges (conflict between family members acting as “gatekeepers” and patient autonomy/informed consent; contradiction between hiding sensitive information and the obligation to inform; conflict between privacy concerns and ethical norms; impaired fairness due to recruitment dependency); coping experience (pre-communication to gain family support; optimizing wording to avoid sensitive topics; comprehensive planning to improve ethical protocols; flexible implementation to meet individual needs); coping strategies (strengthening knowledge of oncology nursing ethics; enhancing communication skills on sensitive topics; improving localized ethical guidelines). **Conclusions** Nursing researchers face multiple ethical challenges when conducting research involving cancer patients. There is an urgent need to enhance their coping strategies and improve China’s ethical standards and norms to increase their applicability and operability of research practice in oncology nursing.

**【Key words】** nursing research; researcher; ethics; standard; qualitative research

[Mil Nurs, 2026, 43(04): 25-28, 33]

据预测,2040 年全球新发癌症病例将达 3000 万例<sup>[1]</sup>,我国病例数约占全球 24.17%<sup>[2]</sup>。肿瘤护理科

研是提升癌症照护质量、优化患者生存结局的关键,其发展直接影响癌症防控成效。然而,在我国文化背景下,癌症仍被广泛视为禁忌,公众“谈癌色变”的观念依然普遍<sup>[2]</sup>。团队前期研究<sup>[3-4]</sup>指出,以家庭为中心的决策模式、孝道文化驱动的保护性隐瞒行为及对疾病的宿命论认知等,均成为肿瘤患者科研招募的主

**【收稿日期】** 2025-12-19 **【修回日期】** 2026-02-18

**【基金项目】** 天津市医学重点学科建设资助(TJYXZDXK-3-003A)

**【作者简介】** 郑瑞双,博士,副主任护师,电话:022-23340123

**【通信作者】** 王艳晖,电话:022-23340123

要障碍。家属常以“避免刺激患者”为由拒绝其参与,迫使研究者在维护科研严谨与体现人文关怀之间反复平衡。当前,护理伦理研究多聚焦患者权益保障及伦理审查体系构建<sup>[5]</sup>,鲜少从研究者视角剖析其在肿瘤护理科研实践中的真实伦理挑战。此类挑战是研究者遵循伦理原则时面临的实际困难、冲突或困境,多源于研究目标、方法或现实条件与伦理规范之间的矛盾,具有情境依赖性与主观性<sup>[6]</sup>。现象学可聚焦个体真实体验,揭示研究者伦理困境与实践难点,有助于理解其文化内涵,推动肿瘤护理科研更规范、严谨、人性化。因此,本研究以现象学方法探讨肿瘤护理研究者在特定文化背景下的科研伦理挑战。

### 1 对象与方法

1.1 研究对象 2023年4月至2025年2月,采用目的抽样法,选取我国11个省市和直辖市的高等医学院校和三级甲等肿瘤专科医院的护理研究者作为研究对象。根据最大差异化原则,充分考虑研究对象的地区分布、年龄、学历、从事肿瘤护理研究年限等。纳入标准:硕士及以上学历;以成年肿瘤患者为研究对象开展科研工作满3年;且有招募、资料收集或干预性研究实施经历。排除标准:从事科研管理工作。研究对象均自愿参与,签署知情同意书。样本量以信息饱和<sup>[7]</sup>为原则,最终纳入22名研究对象,一般资料见表1。本研究已通过医院伦理委员会批准(bc20230137)。

表1 研究对象一般资料(n=22)

编码	年龄(岁)	性别	学历	从事肿瘤护理研究年限(t/a)	单位	地区
R1	44	女	硕士	18	①	海南
R2	32	女	博士在读	9	①	天津
R3	27	女	博士	5	①	北京
R4	42	女	博士	11	①	湖南
R5	34	女	博士	12	②	广东
R6	37	女	博士	15	①	福建
R7	33	女	博士	3	①	湖南
R8	26	女	博士在读	4	①	北京
R9	35	男	博士	7	①	湖南
R10	45	女	博士	7	①	江苏
R11	37	女	硕士	8	②	北京
R12	34	女	硕士	9	②	江苏
R13	41	女	博士	16	①	北京
R14	32	女	硕士	4	②	吉林
R15	29	女	硕士	4	②	广东
R16	38	女	硕士	13	②	天津
R17	32	女	硕士	4	②	天津
R18	42	女	硕士	9	②	陕西
R19	26	女	硕士	3	①	北京
R20	43	女	博士	14	②	天津
R21	39	女	博士	12	①	山东
R22	37	女	博士	8	①	上海

注:①高等医学院校;②三级甲等肿瘤专科医院

### 1.2 方法

1.2.1 访谈提纲的确立 结合文献回顾与研究目的,初步拟定访谈提纲后,对2名护理研究者开展预访谈。据此优化并确定提纲,核心内容包括:(1)开展以肿瘤患者为研究对象的护理科研时,您面临哪些伦理挑战?(2)哪些因素会影响您的科研伦理实践?(3)针对这些伦理挑战,您采取了哪些应对策略?(4)应对伦理挑战、开展严谨研究,您有哪些需求?(5)针对上述问题,您有哪些补充说明?

1.2.2 资料收集 访谈由1名具备14年质性研究经验的临床护理博士实施。访谈前与研究对象建立信任关系,采用线下面对面、腾讯会议或微信视频方式进行。访谈前确保对象处于独立安静环境,签署知情同意书,并详细说明研究目的、内容、方法及随时退出的权利。访谈时间由双方协商确定,时长35~72 min,全程录音。所有音频与文字资料均严格保密。

1.2.3 资料分析 访谈录音于24 h内逐字转录为文本,采用主题分析法<sup>[8]</sup>进行分析,步骤如下:(1)反复聆听录音,熟悉原始数据;(2)标记有研究意义的文本片段,形成初始编码;(3)归类整合相关编码,提炼潜在主题;(4)检视各主题,确保数据支撑充分并调整主题边界;(5)界定与命名主题,明确核心内涵;(6)选取代表性引言,撰写研究报告。资料分析完成后,将文本反馈研究对象核实。为保证分析客观性,由2名研究者独立编码,意见不一致时由1名资深质性研究者裁决。

1.2.4 质量控制 依据质性研究可靠性框架<sup>[9]</sup>从可信性、可迁移性、可靠性及可确认性等方面提升质量。由2名质性研究与护理伦理学领域专家开展同行核对和受访者核对,确保资料分析的有效性与合理性。遵循最大差异化原则选取研究对象,做好反思及小组讨论,保障研究视角的全面性与丰富性。

## 2 结果

### 2.1 伦理挑战

2.1.1 家属“守门”与自主及知情同意冲突 研究者指出,招募肿瘤患者时家属常扮演“守门员”角色,其决策直接决定患者能否参与研究。R6:“肿瘤这个病很特殊,我们要先和家属打招呼,家属说了算。”家属以保护患者为由拒绝其参与,限制了患者自主选择权。R20:“家属说‘他今天心情挺好,填问卷可能会影响情绪,不要让他填’。”子女对患癌父母的过度保护同样影响患者自主权。R12:“即便患者愿意参与,子女也不同意。”患者自主权意识薄弱强化家属守门角色。R9:“很多患者没有自主权意识,家属的‘守门员’特点更突出。”家属“守门”行为同时侵害患者知情同意权,阻碍研究者与患者充分沟通,简化

知情流程。R14：“只能简单解释，‘能否帮忙填份问卷？’即便患者想了解更多，家属也会打断，‘不用多说，直接填就行’。”家属常隐瞒真实病情，导致患者对自身状况认知不足，降低知情同意有效性。R15：“患者以为了解自己病情，但访谈时发现他们不知道肿瘤已转移，只能剔除他们。”

2.1.2 敏感信息隐藏与知情告知矛盾 因患者与家属忌讳“癌症”“死亡”“终末期”等表述，研究者常隐藏或淡化研究关键信息。虽利于研究开展，却削弱了患者对研究的知情深度。R15：“患者和家属要求删除问卷里‘癌症’‘死亡’这些字，否则拒绝参与，我只能删除，但导致他们可能无法真正理解研究性质和目的。”即使预立医疗照护类研究，也难以做到信息充分明确。R7：“预立医疗照护的研究也不能和患者反复提死亡，我无法保证他们充分知情。”

2.1.3 隐私顾虑与伦理规范相悖 部分患者因隐私保护需求强烈，拒绝签署知情同意书、提供随访联系方式。R4：“患者看到要签字就拒绝参与。怎么解释都不行……随访时留的电话不对。”此外，部分患者对研究补偿存在认知偏差。R2：“知情同意书里写着每次随访给10元补偿。有患者说给钱就不参与，可能担心隐含风险或伤害。”

2.1.4 招募依赖与公平性受损 高校研究者因缺乏接触肿瘤患者途径，多依赖医护人员招募，这种便利抽样损害了部分患者平等参与研究的机会。R16：“我不认识患者，护士长与责任组长多推荐与他们关系好、愿意配合的患者；但是，这样沟通困难的患者很难入选，他们或许也想参与，有可能会影响招募公正和公平参与。”此外，管理者身份的研究者易对患者参与意愿产生潜在影响。R18：“有患者知道我是护士长，配合度就高；没有强迫他们，但我的身份可能有影响。”

## 2.2 应对体验

2.2.1 前置沟通以获取家属支持 为顺利招募患者，研究者强调获取家属支持的重要性。R5：“每次我先把家属叫出来，问他们是否同意患者参与。家属支持，患者就容易接受。”研究者强调建立良好关系至关重要。R14：“先和家属搞好关系，他们帮我去和患者沟通，一般患者都会同意。”部分研究者强调研究益处以获取家属配合。R21：“家属认为研究对患者有益，不仅不会阻拦，还会帮我说好话。”

2.2.2 优化措辞以规避敏感话题 研究者在研究中普遍回避敏感词汇。R5：“给患者的问卷、知情同意书从不用‘癌症’‘晚期’这些词。”涉及敏感内容时多采用模糊表述。R1：“‘您生病以后怎么样’‘这是关于心理感受的问卷’；从病历中提取一般资料，不让

患者填。”安宁疗护研究者常在保障知情同意与规避文化敏感间寻求平衡。R21：“患者完全知情，我也用假设性语句，‘如出现最坏情况’‘如病情发展到某一阶段’……他们更易接受。”

2.2.3 全程规划以完善伦理预案 研究者强调伦理考量贯穿研究全程，尤其涉及敏感话题时。R17：“访谈、干预前，计划好每个步骤的措辞，实施过程格外谨慎，尽可能避免引发患者情绪波动。”研究者建议患者与家属共同参与研究设计。R9：“患者和家属是核心利益相关者，尤其在安宁疗护研究中，他们的参与对审核内容可接受性至关重要。”

2.2.4 灵活施策以满足个体需求 面对患者拒签知情同意书，部分研究者直接将其排除。R7：“只能排除不愿签字的，但找到合适的患者很不易。”也有研究者在未获书面签字情况下继续开展研究。R11：“患者不签字，只能跳过，有问题也没办法。”为提高配合度，口头同意也被采用。R20：“有时只能口头告知，否则患者就退出。”但一些研究者对此持否定态度。R2：“这不符合伦理规范，患者必须签字，不然就不能纳入。”

## 2.3 应对技巧

2.3.1 强化肿瘤护理伦理知识 多数研究者认为自身伦理知识不足，难以应对肿瘤护理研究中各类伦理问题，学习需求迫切。R1：“学校的培训零散、偏理论、都是宏观原则，指导性不强……太需要学深层次知识。”部分研究者未接受过伦理培训。R14：“没专门学习过，主要从论文中了解，目前缺乏这方面知识。”研究者期待实操性培训，学习患者保护与权益维护方法。R18：“要结合实例，学习如何保护这些脆弱患者、维护其权益。”

2.3.2 提升敏感话题沟通技巧 研究者尤其是安宁疗护领域研究者认为亟需提升癌症、死亡等议题的沟通技巧。R1：“要提高自己的沟通水平……不知怎么说那些词，怕引起纠纷。”在安宁疗护研究中“温和沟通”不等于“有效沟通”。R13：“我亟需对安宁疗护患者的实用性沟通培训……使用假设性表述可能影响研究真实性。”

2.3.3 健全本土伦理指导准则 研究者认为现有伦理规范对肿瘤护理研究的指导价值有限，可操作性不足。R6：“通用原则对肿瘤研究的指导价值不够，应更具体、实用，指导我们怎么招募患者、处理敏感话题。”建议增强伦理规范的本土文化适配性。R4：“伦理原则缺乏文化特色，安宁疗护方向的研究要注意哪些问题，没依据可查。”同时希望伦理委员会提供更多专业支持。R17：“期待委员会加强对肿瘤护理研究的针对性指导。”

### 3 讨论

3.1 护理研究者开展肿瘤护理研究常面临多重伦理挑战 本研究发现,肿瘤护理研究者常面临家属“守门”、敏感话题回避、研究信息隐藏与知情告知冲突、参与公平性受损等多重伦理挑战,与既往研究<sup>[3-4]</sup>结论一致。这些挑战不仅反映医疗场景中生命伦理原则的冲突,也凸显我国文化背景下肿瘤护理科研伦理的特殊性。家属“守门”行为引发患者自主权与知情同意权的冲突,是我国家庭本位文化与个体自主伦理的博弈<sup>[10]</sup>。在“孝悌为本”等的文化观念下,家属以保护之名介入诊疗与科研<sup>[10-11]</sup>,将隐瞒病情视为关爱,却可能忽略患者自主决策权与知情同意权。尽管家属行为与《赫尔辛基宣言》<sup>[12]</sup>相悖,却也体现出我国肿瘤患者长期处于“被动接受”的传统医疗模式。本研究中敏感话题导致的研究实施阻碍与我国“避谈死亡”的传统生死观有关<sup>[3]</sup>,也可能反映患者及家属的死亡焦虑。患者对隐私暴露的恐惧,可能源于对歧视或治疗影响的害怕<sup>[4]</sup>。此外,尽管医护人员招募肿瘤患者时出于保护心理,但避免选择身心脆弱的患者,易引起样本偏倚,影响结果代表性,并损害患者参与研究的公平权;借助医护人员招募虽可提高效率,却可能引发“隐性压力”<sup>[3]</sup>,使患者因敬畏而被动同意,有悖《赫尔辛基宣言》的自愿参与原则<sup>[12]</sup>。可见,肿瘤护理研究中的伦理挑战是我国文化传统、患者特殊性与伦理规范交织的产物,未来需立足本土语境,平衡生命伦理原则,在尊重患者自主、保障研究科学性基础上,系统应对并化解上述挑战。

3.2 护理研究者采用多元策略应对伦理挑战但存潜在局限性 本文中,为应对伦理挑战,研究者采取了系列策略以坚守伦理原则,如招募患者前优先获取家属支持,这既符合我国家庭本位文化<sup>[11]</sup>,也契合《赫尔辛基宣言》对社会支持系统的重视<sup>[12]</sup>。考虑到我国肿瘤患者普遍存在病耻感<sup>[13]</sup>、家属常承担信息中介角色,通过家属建立信任、传递研究价值,是适应我国本土文化情境的可行路径。为避免“癌症”“晚期”等词汇引发患者负面情绪,研究者采取模糊表达方式,既呼应患者的心理保护需求与文化敏感特质,也体现了不伤害原则。然而,模糊处理可能导致患者对研究内容理解不足,影响结果准确性。此外,研究者采取其他策略如预先规划沟通方式、尊重患者沟通主导权、口头知情同意等,并提出将患者与家属共同纳入研究主体。患者与公众参与模式在国际上已广泛应用于弱势群体及敏感议题研究<sup>[14]</sup>,对我国肿瘤护理研究及安宁疗护研究具有借鉴价值,但其本土化实施路径仍有待深入探索。据此,建

议未来深入剖析家庭本位文化等对伦理策略实施的影响,构建融合本土文化的护理伦理实践框架,评估模糊表达与口头知情同意等策略的局限性,开发标准化敏感话题沟通指南,并探索患者与公众参与模式的本土化应用,为我国肿瘤护理研究提供新视角与思路。

3.3 强化研究者伦理素养与健全贴合肿瘤护理情境的伦理规范 本研究结果提示,研究者伦理素养尚显不足,亟需提升其伦理知识与沟通技能。肿瘤护理研究面向的弱势群体具有特殊性,其伦理风险呈鲜明学科特征<sup>[3]</sup>。现行伦理框架虽重视核心原则,却难以充分应对“癌症”“死亡”等敏感议题在实践中的复杂情境<sup>[5]</sup>。此外,部分研究者伦理意识薄弱<sup>[15]</sup>,制约了伦理体系的效能。目前伦理培训大多零散、理论化,内容多限于通用原则,缺乏针对肿瘤护理场景的系统指导<sup>[16]</sup>,致使研究者在处理敏感信息、界定家属角色等问题时面临困难。部分经验不足者回避敏感话题,也反映出当前肿瘤护理科研中伦理能力培养的缺失。因此,建议未来通过专业化培训,提升研究者沟通技巧与伦理决策能力,如运用隐喻式沟通、分场景引导等策略,以减少肿瘤患者与家属的心理抵触。同时,在尊重我国儒家和谐观念、“谈癌色变”的社会现实及家庭决策传统前提下,进一步健全伦理标准与规范<sup>[17]</sup>,构建契合本土的知情同意模式,切实保障肿瘤患者参与研究的权益。此外,需规范样本招募、防范隐性强制、强化全程伦理监督,以支持研究者开展更为严谨、高质量的肿瘤护理科研。

### 4 小结

本研究探索了肿瘤护理科研中的伦理挑战、实践策略及研究者的现实需求。为支持研究者开展严谨、高质量科研工作,建议健全伦理标准与规范,融入以家庭为中心的决策观念、“谈癌色变”的社会文化认知及传统孝道文化等元素,以提升伦理标准在我国肿瘤护理实践中的适用性与操作性。本文研究对象虽覆盖全国 11 个省市及直辖市,但均来自高等医学院校与三级甲等肿瘤专科医院,对象来源较单一,结论代表性有待验证。此外,研究视角未纳入肿瘤患者这一核心利益相关方。未来可深入挖掘患者参与研究的真实体验与伦理诉求,为完善我国伦理标准与规范提供实证依据。

#### 【参考文献】

- [1] DEE E C, WU J F, FELICIANO E J G, et al. National cancer system characteristics and global pan-cancer outcomes [J]. JAMA Oncol, 2025, 11(6): 650-654.