**Health locus of control in the patient-****oncologist encounter: Who (should) make treatment decisions?** **Cancer-patients and family-members perspective – a** **qualitative study**

Keren Dopelt1, 2, Osnat Bashkin1,Noam Asna3

1 Department of Public Health, Ashkelon Academic College, Ashkelon, Israel

2 Department of Health Policy and Management, School of Public Health, Faculty of Health Sciences, Ben Gurion University of the Negev, Beer Sheva, Israel

3 Oncology Institute, Ziv Medical Center, Safed, Israel

Keren Dopelt and Osnat Bashkin should be considered joint first author.

Corresponding author: Keren Dopelt, Department of Public Health, Ashkelon Academic College, Ben Zvi 12, Ashkelon, Israel. Tel: +972-54-8139933. Email: dopelt@bgu.ac.il.

**ABSTRACT**

**Objective:** To investigate how cancer-patients and family-members perspective and health locus of control are presented in clinical encounters decision making.

**Methods:** Semi structured in-depth interviews were carried out with 16 cancer patients and 6 family members living in Israel (n=22). Interviews were transcribed verbatim, and data were analyzed using thematically analysis.

**Results:** According to HLOC model, the findings were divided to external and internal LOC themes. In addition, we added a theme regarding SDM. Internal LOC sub-themes included: asking for a second opinion, negotiating with the doctor, asking questions, looking for information, and fighting for their rights. External LOC sub-themes included: powerful others, oncologist, and fate. The dominant approach of most of the interviewees was external LOC. Women demonstrated more external LOC comparing to men. On the direct question of who should decide on the treatment, the doctor, the patient, or a joint decision. The answers moved on the axis between only the doctor (n=8), jointly (n=7), only the patient (n=8).

**Conclusions:** This study provides insights into different aspects of LOC in the clinical encounter among cancer patients. The findings reflect the need to devote comprehensive attention to cancer patient's perceptions and experiences in the clinical encounter. A patient centered-care approach and a personalized framework for decision-making in cancer care are essential to achieve better treatment outcomes. Further research can engage in the development and validation of an up-date HLOC questionnaire for cancer patients based on the findings of this study.

**Keywords:** external locus of control, health locus of control, internal locus of control, medical decision, oncology, physician-patient relations, qualitative study, shared decision making

**1. INTRODUTION**

The health locus of control (HLOC) model is derived from Rotter's [Social Learning Theory](https://www.sciencedirect.com/topics/medicine-and-dentistry/social-learning-theory) (Rotter, 1966) and defined as "a person's beliefs regarding where control over his/her health lies" (Wallston et al., 1994, p. 534). People with an external HLOC believe that their health is influenced mainly by others (physicians, caregivers) or by chance or fate, while people who believe that their behavior affects their health have an internal HLOC (Wallston et al., 1994). HLOC influences people's preferences about medical decision-making (Hashimoto & Fukuhara, 2004; Marton et al., 2021). Patients with an internal locus of control (LOC) investigate and search for more information. However, patients with external LOC allow the doctor or other 'powerful' people to make decisions for them (Hashimoto & Fukuhara, 2004). Powerful others HLOC is a belief that external individuals control one's health (Wallston, 2005).) Powerful others HLOC exhibited a positive and significant direct effect on trust in the physician (Brincks et al., 2010).

Shared decision-making (SDM) is a beneficial practice when facing treatment decisions (Henselmans et al., 2015). Physicians must discuss the treatment alternatives and their effects on the clinical outcomes and side-effects (Bailo et al., 2019), and patients help physicians understand their needs, values, and preferences (Kane et al., 2014). Sharing cancer patients in decision-making about their treatment has received increased interest. Nevertheless, implementing SDM in cancer care is quite complex (Katz & Hawley, 2013; Kane et al., 2014). When it comes to cancer, treatment has many implications for patients' quality of life, and different patients have different considerations in choosing treatment. In addition, sometimes the evidence in cancer care is inconclusive (IOM, 2013).

Gibeck & Sacha (2019) found a negative correlation between HLOC and the duration of the cancer. In addition, cancer patients perceive others as responsible for their health compared to non-cancer patients and depend more on external sources of control, such as doctors or family members. Moreover, women compared to men had a lower Internal LOC.

HLOC is a patient characteristic that has not been closely studied regarding the patient-oncologist relationship, although it plays an essential role in the process of medical decision-making (Brincks et al., 2010). The study aims to trace the HLOC in the clinical encounter among cancer patients through in-depth interviews with patients and family members. A qualitative approach offers an unprecedented opportunity to understand the perceptions of patients deeply. Learning from patients' experiences in the clinical encounter may further support the development and implementation of models of doctor-patient communication. While previous studies have examined the relationship between HLOC and decision-making using structured scales, this study is unique in its insights into the patients' inner world and perspective.

**2. METHODS**

The study was approved by the Ashkelon Academic College Ethics Committee (Approval # 4-2019).

**2. 1 Population sample and procedure**

Semi-structured in-depth interviews were conducted with 16 cancer patients and six family members during February-June 2020 after informed consents were obtained. Thirteen interviewees were female (eight patients and 5 family members), and nine were male (eight patients and 1 family member). The age ranges from 37 to 73 among patients, and from 24 to 72 among family members. Of the interviewees, only one patient and one relative were singles; all the others were married. In terms of sacrifice, three family members were the spouses of a patient, one daughter, one granddaughter, and one daughter-in-law. The interviewees suffered from different types of cancer (leukemia, lymphoma, melanoma, breast, bones, colon, prostate) and were at various stages of the disease. The interviews lasted between forty minutes to an hour. Eight interviews were conducted face-to-face in a place chosen by the interviewees (in a caffe near their home), and twelve were conducted over the telephone (due to corona limitations). The interviewees came from a wide geographical range from all districts of Israel. Interviewees were recruited through posts in cancer patients' forums on Facebook. Patients who were interested contacted the research assistant and were given a detailed explanation of the purpose of the research. Of 27 people who applied, 22 were interviewed.

All interviews were conducted by a research assistant, a graduate student in clinical psychology. It was emphasized to all interviewees that their details would remain confidential, and no findings would be published under their name, and that they do not have to answer all the questions or can stop the interview in the middle. In addition, all interviewees signed a consent form for the recording and transcript of the interview (Appendix A).

**2.2 Research tool**

The in-depth interviews were semi-structured. The wording and order of the questions changed according to the interview dynamics to maintain continuity and flow and encourage openness among the interviewees (Appendix B).

**2.3 Data analysis**

The interviews were transcribed and analyzed using a thematic analysis method in the ATLAS.ti v.8 software. The analysis included both deductive themes arising from the research topic and literature review on HLOC model, and inductive themes that emerged from the data (Charmaz & Belgrave, 2002). The content of the interviews was analyzed in several stages according to Shkedi's method (2003): Initially, the focus was on an in-depth and comprehensive knowledge of the data through a lateral reading of all the interviews. Next, identify ideas, categories, and themes related to the research questions. In the third stage, the characteristics and ideas were discussed while re-reading the transcripts until the final themes were formulated.

The text analysis process involved three steps. In the first stage, two independent coders from the field of sociology of health determined whether the interview describes processes of external and internal LOC regard to the medical decisions, including the direct question regarding SDM. The level of reliability between the ranks according to the kappa index was - Cohen's kappa = 0.95. In the second stage, we defined two themes according to HLOC model (external/Internal LOC) and eight sub-themes as emerged from the interviews and a theme regards SDM. In the third step, we re-read the interviews to encode each of them according to the themes and sub-themes. The reliability between the grades was high - Cohen's kappa = 0.88.

**3. RESULTS**

According to HLOC model, the findings were divided to external and internal LOC themes. In addition, we added a theme regarding SDM:

Table 1: Themes and sub-themes

|  |  |
| --- | --- |
| Sub-themes | Themes |
| Asking for a second opinion  Choosing the treatment themselves, negotiating with the doctor  Having active discussion with the doctor and asking questions  Looking for information and reading every new relevant research published  Fighting for their rights | Internal LOC |
| Oncologist  Powerful others (e.g., rabbi, family member)  Fate | External LOC |
| SDM (direct question) | |

**3.1 Internal LOC**

3.1.1 Asking for a second opinion

מחצית מהמרואיינים שיתפו שפנו לקבל חוות דעת שנייה. שניים נשלחו ע"י האונקולוג שלהם שהתלבט לגבי המשך הטיפול, והיתר פנו לקבל חוו"ד שנייה על דעת עצמם, כדי להיות בטוחים שהטיפול שהוצע להם או לבן המשפחה החולה הוא אכן הטיפול המיטבי, במיוחד כשניתוח עמד על הפרק :"הייתה התלבטות מאוד קשה, כי זה סיכון חיים מכל כיוון. ממש שאלה של חיים ומוות. והרופא אמר לי: זה הזמן שלך להתייעץ עם רופאים אחרים, תתייעצי." וכשהציעו לאותה מטופלת להשתתף במחקר ניסוי היא סיפרה "מאוד התלבטנו, התייעצנו עם עוד פרופסור ורופאים בחו"ל וכולם היו בדעה ללכת לכיוון הזה" (Female patient 1 – FP1)

חולה נוספת שיתפה: "האונקולוג החליט על 16 טיפולים כימותרפיים וזהו. אבל לי היה מה להגיד מכיוון שלא עצרתי ברופא אחד. תראה זה לא פשוט לבוא לאונקולוג ולהגיד 'תראה, הלכתי להתייעץ עם עוד רופאים', כי מה, את לא סומכת עליי? אבל מההתחלה שמתי את זה על השולחן." (7FP).

3.1.2 Choosing the treatment themselves, negotiating with the doctor

שליש מהחולים בוחרים את הטיפול בעצמם: "האחריות לבחירת הטיפול מוטלת עליי, כאשר הרופא מוודא שאני יודעת היטב למה אני נכנסת. הציעו לי חלופות ואמרו לי תבחרי מה שנוח לך" (FP8). בן משפחה סיפר שאשתו החולה בוחרת את הטיפול עבור עצמה: "הציעו לנו טיפולים והיא בחרה. גדול עליי להחליט בשבילה. היא עצמה חייבת להחליט הכול" (Male family member1 – MFM1). יש מטופלים שמנהלים מו"מ עם הרופא: "התחלתי עם כירורג שד שעשה לי כריתה, אח"כ הגעתי לאונקולוגיה ועשינו דיון. למשל רציתי מרווחים גדולים יותר בכימותרפיה, בדרך כלל זה כל שבועיים, ביקשתי כל שלושה. וגם סוג הטיפול והקרנות וכמות, ובסוף האונקולוג קיבל" (3FP).

3.1.3 Having active discussion with the doctor and asking questions

תוך כדי המחלה חלק מהחולים מועצמים ולומדים לקיים דיון רציני עם הרופא על ההמשך ולשאול שאלות ואף לבקש ראיות ממחקרים התומכים בהמלצותיו. הם לא רוצים להיות פסיביים בהחלטות. לדוגמה מרואיינת 7FP: "אחד הדברים החשובים זה שלמדתי לשאול שאלות, למדתי שרופא הוא לא אלוהים. שומעת מהרופא תשובות ואם לא מספק אותי שואלת עוד שאלות, ואם לא מתאים לי, הולכת ומתייעצת עם רופאים אחרים." תהליך דומה עברו גם בני משפחה של חולים: "אני אחת ששואלת, בעלי למשל, זה לא מעניין אותו. הוא לא שואל. מי ששואל זו אני ותמיד אני מקבלת מענה" (Female family member 4 – FFM4). גם מרואיינת 5FFM שיתפה: "הרופאים סבלו מאוד מהידע שלי ומהפה הגדול שלי. כי אני לא ויתרתי. האכלתי אותם מרורים"

3.1.4 Looking for information and reading every new relevant research published

החולים מבקשים מהרופא מידע אודות טכנולוגיות חדשניות, אך לא מסתפקים בזה, אלא מחפשים כל הזמן חומר בעצמם. הם "חולים חוקרים". למשל מרואיינת 3FP: "מוסבר לי כל צעד שנעשה, כל תרופה שנכנסת למחקר. אני קוראת הכול. אני יודעת שאם התרופה שלי מפסיקה להשפיע, יש תרופה הבאה X ואחר כך תרופה אחרת Y. זאת אומרת כל קו מה אנחנו עושים. יש לי תוכנית הלאה." מרואיינת 4FP אמנם היא קוראת וחוקרת בעצמה, אך יש דברים שהיא מסננת למען עצמה: "אני בעצמי קוראת על התרופה שאני מקבלת. קוראת כל מה שאני יכולה. אבל יש דברים שאני נמנעת בכוונה כדי שזה לא יוריד לי את המצב רוח, כי אני צריכה "להמשיך הלאה" ושיהיו לי כוחות."

גם בני משפחה של חולים קוראים וחוקרים: "התחלתי לחפש איזה תרופה מתאימה, וכשנפגשנו עם הרופא הוא אמר שזו אפשרות ושהיה לו מטופלים שזה מאוד עזר להם." (1FFM). מרואיינת 2FFM הוסיפה: "קראנו הרבה בעצמנו באינטרנט. עשינו תחקיר מאוד מקיף וחיפשנו בעצמנו איזה תרופות יכולות להתאים."

3.1.5 Fighting for their rights

אחד הסימנים המובהקים למיקוד שליטה פנימי בבריאות הוא המלחמה על הזכויות, וההתעקשות לקבל בסוף את הטיפול הטוב ביותר גם אם הוא מאוד יקר לקופת החולים או לחברת הביטוח. לחולים היו פחות אנרגיות להילחם עבור עצמם, למרות שדיברו בכעס ובתסכול על הבירוקרטיה שהייתה כרוכה בקבלת אישורים והחזרים על בדיקות ותרופות שאינן ממומנות בסל התרופות הלאומי: "בושה וחרפה מה שקורה. כאשר הרופא החליט שהוא נותן לי את התרופה שאינה נמצאת בסל התרופות לאחר שהוא ניסה את כל האפשרויות, פנינו לקופת החולים. קופת החולים בשום פנים ואופן לא מימנה כי היא אמרה שחסרה בדיקת MSI שבמקרה שלי אי אפשר לעשות אותה. מבחינתם שאנחנו נממן 3 טיפולים ב- 23,000$ ואז ישקלו."

כאן נרתמים בני המשפחה, וכולם סיפרו כיצד היו צריכים להיאבק למען בן המשפחה החולה, לדוגמה: "בסוף התייאשתי והלכתי פיזית למשרד הראשי של קופת החולים, למנכ"לית, ואחרי סקנדל של עשרים דקות קיבלנו את האישור. כל דבר צריך להוציא בכוח. ואם אנשים לא יודעים להילחם.. אני ידעתי, התקשרתי כל יום, הלכתי להנהלה, וכמה אנשים לא עושים את זה?" (1FFM). מרואיין 1MFM שיתף איך הוא נלחם עבור אשתו החולה גם כאשר מדובר בביצוע בדיקות בבית החולים: "אם אתה לא יודע מה הזכויות שלך אתה לא מקבל אותן באופן אוטומטי. אתה צריך לדרוש. ומי שלא יודע ולא דורש, לא מקבל. ואם נניח היא צריכה בדיקה, אני מביא אותה למקום של הבדיקה, אומרים לי עוד חודשיים. מה עוד חודשיים? האונקולוג אומר שהיה צריך לעשות את הבדיקה אתמול. אני לוקח אותה עם הכיסא גלגלים, שם אותה בדלת ואומר שלום באנו לעשות בדיקה. אומרים לי: יש לך תור? אני אומר לא. אז שאלו מה נעשה עם אלה שיש להם תור? אמרתי תשלחו אותם הביתה. מה אתה כזה גיבור? אמרתי אני לא גיבור אבל החיים של אשתי חשובים לי. אחרי ויכוחים היא עושה את הבדיקה באותו יום. אני נלחם בשבילה ברמה שכבר אונקולוגים אומרים לי בצחוק: אם אנחנו צריכים בדיקה אתה יכול לעזור לנו לסדר תור?"

**3.2 External LOC**

3.2.1 Oncologist

מחצית מהחולים אמרו שהם סומכים על האונקולוג בעיניים עצומות, שהם לא מתווכחים ולא מערערים על דבריו והמלצותיו הטיפוליות. לדוגמה, "הרופא אמר ואמרתי אמן." (7MP), "הרופא אומר, אתה לא יכול להגיד לא. מה שהוא מחליט – זה הכי טוב." (5MP), "חתמתי לרופא בלנקו על כל מה שהוא ביקש" (1FP).

המטופלים סומכים על האונקולוגים המטפלים, במיוחד כשהם אונקולוגים נחשבים בתחומם. הם אפילו לא מחפשים אפשרויות טיפול אחרות ואינם פונים לקבל חוו"ד שנייה: "הרופאה שלי היא אוטוריטה מאוד גדולה, לא דנתי איתה מעולם על טיפולים חלופיים. מה שהיא אמרה – נראה לי הנכון והמדויק לי" (5FP); "האונקולוג שלי נחשב בכיר ומה שהוא הציע קיבלתי. אין לי כוח להתעסק גם במחקרים ובבדיקות ולחפש רופא אחר." (MP7); "יש אנשים שחוקרים ויכולים להגיד לרופא איזה טיפול הם רוצים... אבל לדעתי, אצל הרופאים מצטבר ניסיון מחולים אחרים. זה ידע נרכש עם השנים. אז אני מניח שהם יודעים מה הם עושים, לכן זה מיותר." (MP4)

מרואיין MFM1, בעל של חולת סרטן ניסה להסביר את הצורך לסמוך על הרופא: "אם אתה לא סומך על הרופא, אל תבוא אליו. אני שומע משפחות של מטופלים שכועסים ואומרים לרופא 'למה ככה למה ככה'. אם אתה יודע יותר טוב, קח את החולה הביתה ותטפל בו, תעשה מה שאתה רוצה. אבל אם אתה בא לפה, תן להם לטפל כמו שהם מבינים."

3.2.2 Powerful others

מטופלת 6FP מתארת כיצד בני המשפחה ניהלו אותה והחליטו עבורה החלטות טיפוליות בהתייעצות עם הרופא: "אחות של בן הזוג שלי היא אחות אז הם לקחו את ההחלטות הרפואיות וניהלו אותי. בחרתי מה שהם אמרו. הם דיברו עם הרופא: אמר ניתוח, אז ניתוח. לא רציתי טיפול כימי אבל הוא אמר אז עשיתי". גם כאשר דובר במחקר, רעיון לו התנגדה בתחילה, המשפחה כפתה עליה להשתתף: "אני בהתחלה נורא-נורא התנגדתי, לא רציתי מחקר, לא רציתי לקחת שום כדור שהוא רק בשלבי ניסוי. המשפחה מאוד-מאוד לחצה ודי כפתה עליי להשתתף."

מטופלת 1FP הלכה לרב מאוד ידוע כדי להכריע בדילמה טיפולית: "היה שלב שהרופא אמר שהוא מאוד מתלבט ותחושת הבטן שלו שכדאי ללכת להשתלה. אמרתי שתחושת הבטן שלי שלא כדאי. בסופו של דבר התייעצתי עם הרב קנייבסקי והוא אמר לא לעשות השתלה, וזה מה שהכריע בהחלטה ולא עשיתי."

3.2.3 Fate

יש חולים שאינם חוקרים או שואלים, בין היתר, מפני שהם מאמינים בגורל ובמזל: "אני מאמין בגורל, בסוף כולם מגיעים לבית עלמין" (1MP). מרואיין 8FP סיפר: "כל אחד והמזל שלו. יש אנשים שאחרי ניתוח חיים שנתיים ומתים. יש חמש שנים. יש מישהו מבוגר שעשה את הניתוח והוא עדיין בחיים אחת עשרה שנים. זה הכול מזל." מרואיינת 6FP דיברה על חשיבות האמון והאמונה בהצלחת הטיפול: "יש לי הבנה שאם נלחמים ברופאים והולכים בהתנגדות ולא באמון ובאמונה, הטיפול יכול לא להצליח."

**3.3 SDM**

מיקוד שליטה בבריאות, חיצוני או פנימי, משפיע על תפיסת המטופל לגבי הרצון או הצורך שלו להיות שותף בקבלת החלטות רפואיות. שאלנו באופן מכוון מי צריך להחליט על הטיפול, הרופא, החולה או החלטה משותפת. התשובות נעו על הציר שבין: רק הרופא (8=n), במשותף (7=n), רק החולה (7=n).

הסיבות לכך שההחלטה צריכה להיות *של הרופא* היו בדר"כ חוסר ידע של המטופל לעומת הידע של הרופא: "לרוב האנשים אין מספיק ידע על המקרה שלהם. מה הם יכולים להחליט? מה אני יודע על הקרנות? כל שטח כזה זה עולם בפני עצמו." (7MP); או אמון מוחלט במומחיות הרופא: "אני חושבת שהרופא צריך להחליט. אולי מפני שאני נפלתי ברופאה שהיא באמת Number 1 אז מעולם לא חשבתי שאני צריכה ביחד איתה להחליט על משהו. מה שהיא אמרה –היא אמרה. אף פעם לא התווכחתי או ערערתי." (5FP).

המצדדים *בהחלטה משותפת* רוצים שהרופא יפרוס בפניהם את כל האפשרויות, ההשפעות ותופעות הלוואי ושהדיון בחלופות יהיה "בגובה העיניים", במיוחד מפני שאת הטיפול חווה החולה על בשרו: "צריך לקבל החלטה משותפת. חובה. כי את הטיפול צריך לעבור המטופל כשהוא בטוח שמה שהרופא עושה זה קודם כל בהסכמתו כשהוא מודע לכל צעד שהולך להיות. זה לא צעדים קלים. כימותרפיה זה טיפולים מאוד-מאוד קשים." (3FP). מרואיינת 8FP הוסיפה: "החלטה משותפת עם הרופאים. לחולה את המידע, ידע, ניסיון שיש לאונקולוג. יש לי חברים שהלכו לקבל חוות דעת שניה, חזרו לאונקולוג, התייעצו שוב ביחד והגיעו להחלטה משותפת. לא צריך לקחת את האונקולוג כ"ראה וקדש". לכן מאוד חשוב שההחלטה תיעשה ביחד." מרואיינת FFM2, נכדה של חולה חיזקה: "זאת צריכה להיות החלטה משותפת. לא כל בן אדם באמת מבין את כל ההשלכות של כל טיפול, והרופא לא צריך להכניס מילים לפה של המטופל. הוא צריך להסביר לו בסבלנות למה כל אפשרות יכולה להוביל, ואז מחליטים ביחד."

בצד השני של הציר יש הסוברים כי זו צריכה להיות החלטה של החולה בלבד, לאחר שרכש ידע על המחלה שלו, והבין את ההשלכות של כל טיפול: "בהתחלה, כשהמטופל לא ממש יודע הרבה על המחלה, הרופא צריך להיות יותר דומיננטי בקבלת החלטות. אבל בשלבים היותר מתקדמים, כשהמטופל הרבה יותר מבין, אז תפקידם של הרופאים להסביר על התופעות והסיכויים, אבל את ההחלטה הסופית צריך לקבל המטופל" (2MP); וגם אחרי שהחולה וידא שזה מתאים לאורח החיים שלו: "המטופל צריך לקחת בחשבון את כל המידע ולראות אם הטיפול מתאים לסגנון החיים שלו וליום-יום שלו ולהחליט." (FFM3). מטופלת 2FP סיכמה: "הרופא צריך להציע את כל האופציות, אבל אנחנו בוחרים. זה בחירה אישית."

**4. DICCUSSION**

The study aimed to trace the dominant LOC in the cancer patient-oncologist encounter. Previous studies have examined it using the self-report Multidimensional HLOC scale (for example, Aarts et al., 2015; Brown et al., 2017; Marton et al, 2021; Pahlevan-Sharif, 2017), however, in the present study, we have taken a qualitative approach to gain an in-depth understanding of cancer patients and family members’ experiences.

Internal LOC refers to the extent to which individuals believe in their own ability to influence their health (Wallston, 2005). Cancer is in many cases a chronic, sometimes terminal, disease that requires very severe treatments with side effects that impair the quality of life of the patients. It was therefore expected that internal LOC will be found to be more dominant than external LOC, and that patients will prefer to take responsibility for their health and quality of life. Despite this we found that the dominant approach of most of them was external LOC (six men, three women and one family member). Two women and four family members have a dominant internal LOC dimension, and the rest demonstrated a combined internal and external LOC (two men, three women and one family member). Similarly, in a study by  [Lin, & Tsay (2005)](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4121258/#R9), it was found that a greater number of cancer patients had a powerful others HLOC than internal HLOC.

Some interviewees stated that they trust their oncologist and they believe that they must do what he says without arguing or seeking a second opinion. In this context, Wallston & Wallston (1989) explained that doctors are perceived as authority figures, and it is logical to assume that people endorsing powerful others HLOC attitudes would respect and trust the oncologist with “close eyes”. The idea that individuals who endorse beliefs that health professionals control their health are likely to have feelings of trust toward physicians is consistent with Brincks et al. (2010).

This finding is worrying because as Arraras et la. (2002) indicated, low internal HLOC is related to distress as it allows for a passive and avoidant coping style. Internal locus of control is important in managing the cognitive perception of the threat of illness, while external LOC may be supportive until it reaches a point of creating dependency (Goldzweig et al., 2016).

An interesting finding related to genders’ role. According to gender-related stereotypes women are usually expected to be passive, driven, and avoid being dominant. Men should be independent, avoid being weak, and emotional (Koenig, 2018). But interviews show the opposite. Men turn out to be more passive and put their trust on the doctor without asking too many questions. Women apparent to be more assertive, making decisions on their own and have an internal LOC higher than that of men. We assume that women feel a greater need to recover, because they are afraid of abandoning their children and family, so their internal engine to survive is stronger than men. Indeed, women cancer patients display better survival rates compared with men (Jung et al., 2012).

SDM is one of the important dimensions in patient centered-care approach and an ethical framework for decision-making in cancer care (Haltaufderheide et al., 2019). SDM based on the available evidence, along with the patient's values, wishes, and preferences (Smith, 2016). Several barriers can prevent cancer patients from participating in medical decisions: insufficient knowledge, lack of experience, reduced mental capacity, and inadequate resources (Covvey et al., 2019). The interviewees raised these points, but did not criticize the doctor's policy, on the contrary. Interviewees who did not support SDM said that they do not have enough understanding and are not up to date in current studies, so the decision should be made by the doctor, who has also treated many patients and is experienced. Rocque et al. (2019) described 3 best practices for implementing SDM: (1) engagement of stakeholders who have an interest in SDM, (2) development of an evidence based SDM tool, and (3) development infrastructure needed for engendering patient engagement in decision-making. We think that another essential practice should be to ask the patient whether he wants SDM. Because our interviewees were divided on the axis that ranged from: an exclusive decision of the oncologist, a joint decision, or an exclusive decision of the patient. Therefore, it cannot be assumed that all patients are interested in SDM. In addition, some patients described a dynamic process where the focus can move from external to internal or to more shared decision making, thus a more dynamic and nuanced perspective emerged.

When comparing the sub-themes of internal LOC as emerging from the interviews to the items in the HLOC scale (e.g., I am directly responsible for my health getting better or worse; Whatever goes wrong with my health is my own fault) a unique contribution of this paper arises: It seems that the scale can be adapted and improved with specific items/measures for cancer patients that emerge from their own experience struggling with the disease.

**4.1 Study limitation**

The interviews were conducted in Israel only, where a public health system is practiced. Furthermore,specific cultural aspects may play a role in the responses. In other countries with different healthcare system, the type and level of LOC may differ. In addition, the sample was relatively small. However, due to the qualitative approach, we stopped the interviews when we observed that no new subcategories were mentioned. Moreover, social desirability bias may also be present, as patients may selectively share perceptions that they perceive to be more acceptable or socially desirable.

**4.2 Clinical implications**

The findings reflect the need to devote comprehensive attention to cancer patient's perceptions and experiences in the clinical encounter. A patient centered-care approach and a personalized framework for decision-making in cancer care are essential to achieve better treatment outcomes. Further development and validation of an up-date HLOC questionnaire for cancer patients based on the findings of this study, is recommended.

**5. CONCLUSIONS**

This qualitative study provides insight into aspects LOC in the clinical encounter among cancer patients. A considerable proportion of patients and caregivers still perceive doctors as ultimate authority figures and accordingly the dominant approach of most of the participants was external LOC, although it previously related to distress and avoidant coping style. The findings revealed sub-themes of internal LOC which could be implemented in the content-related adaption of the HLOC scale in order to better understand the characteristics of LOC and its implications on SDM among cancer patients.

**ABBREVIATIONS**

HLOC=Health locus of control, LOC=Locus of control, SDM=Shared decision making, FP=Female patient, MP=Male patient, FFM=Female family member, MFM=Male family member

**ACKNOWLEDGMENTS**

We would like to thank the oncologists who participated in the study. We would also like to thank Uri Goldberg for his assistance in data collection.

**FUNDING**

This work was supported by the National Institute for Health Services Research and Health Policy, Israel [Grant number 2018/141].

**CONFLICTS OF INTEREST**

The authors declare that there is no conflict of interest.

**DATA AVAILABILITY STATEMENT**

The data that support the findings of this study are available on request from the corresponding author. The data are not publicly available due to privacy and ethical restrictions.

**ETHICS**

The study was approved by the Ashkelon Academic College Ethics Committee (Approval # 4-2019). Informed consent was obtained from all interviewees involved in the study.

**ORCID**

*Keren Dopelt* https://orcid.org/0000-0003-4922-4155

**REFERENCES**

1. Aarts, J. W., Deckx, L., van Abbema, D. L., Tjan-Heijnen, V. C., van den Akker, M., & Buntinx, F. (2015). The relation between depression, coping and health locus of control: differences between older and younger patients, with and without cancer. Psycho-oncology, 24(8), 950–957. https://doi.org/10.1002/pon.3748
2. Arraras, J. I., Wright, S. J., Jusue, G., Tejedor, M., & Calvo, J. I. (2002). Coping style, locus of control, psychological distress and pain-related behaviours in cancer and other diseases. Psychology, Health & Medicine, 7, 181–187. doi:10.1080/13548500120116139
3. Brincks, A. M., Feaster, D. J., Burns, M. J., & Mitrani, V. B. (2010). The influence of health locus of control on the patient-provider relationship. Psychology, health & medicine, 15(6), 720–728. https://doi.org/10.1080/13548506.2010.498921
4. Brincks, A. M., Feaster, D. J., Burns, M. J., & Mitrani, V. B. (2010). The influence of health locus of control on the patient-provider relationship. Psychology, health & medicine, 15(6), 720–728. https://doi.org/10.1080/13548506.2010.498921
5. Brown, A. J., Thaker, P. H., Sun, C. C., Urbauer, D. L., Bruera, E., Bodurka, D. C., & Ramondetta, L. M. (2017). Nothing left to chance? The impact of locus of control on physical and mental quality of life in terminal cancer patients. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 25(6), 1985–1991. https://doi.org/10.1007/s00520-017-3605-z
6. Covvey, J. R., Kamal, K. M., Gorse, E. E., Mehta, Z., Dhumal, T., Heidari, E., Rao, D., & Zacker, C. (2019). Barriers and facilitators to shared decision-making in oncology: a systematic review of the literature. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 27(5), 1613–1637. https://doi.org/10.1007/s00520-019-04675-7
7. Gibek, K., & Sacha, T. (2019). Comparison of health locus of control in oncological and non-oncological patients. *Contemporary Oncology*, *23*(2), 115.‏
8. Goldzweig, G., Hasson-Ohayon, I., Alon, S., & Shalit, E. (2016). Perceived threat and depression among patients with cancer: the moderating role of health locus of control. Psychology, health & medicine, 21(5), 601–607. <https://doi.org/10.1080/13548506.2016.1140902>
9. Haltaufderheide, J., Wäscher, S., Bertlich, B., Vollmann, J., Reinacher-Schick, A., & Schildmann, J. (2019). "I need to know what makes somebody tick …": Challenges and Strategies of Implementing Shared Decision-Making in Individualized Oncology. The oncologist, 24(4), 555–562. https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0615
10. Hashimoto, H., & Fukuhara, S. (2004). The influence of locus of control on preferences for information and decision making. *Patient Education and Counseling*, 55(2), 236–240. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2003.09.010>
11. Henselmans, I., Smets, E. M. A., & Van Laarhoven, H. W. M. (2015). Decision making about treatment for advanced cancer: Influencing wisely? JAMA Oncology, 1(8), 1169. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2015.3081>
12. Institute of Medicine. Partnering With Patients to Drive Shared Decisions, Better Value, and Care Improvement. Washington, DC: The National Academies Press; 2013. Available at: https://www.nap.edu/resource/18397/PwP\_meetingsummary.pdf. Accessed July 1, 2021.
13. Jung, K. W., Park, S., Shin, A., Oh, C. M., Kong, H. J., Jun, J. K., & Won, Y. J. (2012). Do female cancer patients display better survival rates compared with males? Analysis of the Korean National Registry data, 2005-2009. PloS one, 7(12), e52457. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0052457
14. Kane, H. L., Halpern, M. T., Squiers, L. B., Treiman, K. A., & McCormack, L. A. (2014). Implementing and evaluating shared decision making in oncology practice. *CA: a cancer journal for clinicians*, *64*(6), 377–388. https://doi.org/10.3322/caac.21245
15. Katz SJ, Hawley S. The value of sharing treatment decision making with patients: expecting too much? JAMA. 2013;310:1559-1560.
16. Koenig A. M. (2018). Comparing Prescriptive and Descriptive Gender Stereotypes About Children, Adults, and the Elderly. Frontiers in psychology, 9, 1086. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.01086>
17. Lin, C. C., & Tsay, H. F. (2005). Relationships among perceived diagnostic disclosure, health locus of control, and levels of hope in Taiwanese cancer patients. Psycho-oncology, 14(5), 376–385. <https://doi.org/10.1002/pon.854>
18. Marton, G., Pizzoli, S., Vergani, L., Mazzocco, K., Monzani, D., Bailo, L., Pancani, L., & Pravettoni, G. (2021). Patients' health locus of control and preferences about the role that they want to play in the medical decision-making process. Psychology, health & medicine, 26(2), 260–266. https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1748211Bailo, L., Guiddi, P., Vergani, L., Marton, G., & Pravettoni, G. (2019). The patient perspective: Investigating patient empowerment enablers and barriers within the oncological care process. Ecancermedicalscience, 13. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2019.912>
19. Marton, G., Pizzoli, S., Vergani, L., Mazzocco, K., Monzani, D., Bailo, L., Pancani, L., & Pravettoni, G. (2021). Patients' health locus of control and preferences about the role that they want to play in the medical decision-making process. *Psychology, health & medicine*, *26*(2), 260–266. <https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1748211>
20. Pahlevan-Sharif S. (2017). Locus of control, quality of life, anxiety, and depression among Malaysian breast cancer patients: The mediating role of uncertainty. European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society, 27, 28–35. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.01.005
21. Rocque, G., Miller-Sonnet, E., Balch, A., Stricker, C., Seidman, J., Stiles, S., Ruggerio, J., Paynter, N., Lewis, M., & Kamal, A. (2019). Engaging Multidisciplinary Stakeholders to Drive Shared Decision-Making in Oncology. Journal of palliative care, 34(1), 29–31. https://doi.org/10.1177/0825859718810723
22. Rotter J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. Psychological monographs, 80(1), 1–28.
23. Smith M. A. (2016). The Role of Shared Decision Making in Patient-Centered Care and Orthopaedics. Orthopedic nursing, 35(3), 144–149. https://doi.org/10.1097/NOR.0000000000000243
24. Wallston KA, Wallston BS. Who is responsible for your health? The construct of health locus of control. In: Sanders GS, Suls J, editors. Social Psychology of Health and Illness. 1989. pp. 65–95.
25. Wallston, K. A. (2005). The validity of the multidimensional health locus of control scales. Journal of health psychology, 10(5), 623–631. https://doi.org/10.1177/1359105305055304
26. Wallston, K. A., Stein, M. J., & Smith, C. A. (1994). Form C of the MHLC scales: A condition-specific measure of locus of control. *Journal of Personality Assessment*, 63(3), 534–553. <https://doi.org/10.1207/s15327752jpa6303_10>