

doi: 10.3978/j.issn.2095-6959.2020.01.021

View this article at: <http://dx.doi.org/10.3978/j.issn.2095-6959.2020.01.021>

## 眼球摘除术患者治疗决策体验的质性研究

苏君, 卞薇, 周凤姣, 刘明琼, 谭明琼, 郭文梅

(陆军军医大学第一附属医院眼科, 重庆 400038)

**[摘要]** 目的: 探讨眼球摘除术患者治疗决策体验的质性研究, 了解眼球摘除术患者治疗决策困境。方法: 采用现象学研究方法, 对受访者进行半结构式访谈, 收集20例眼球摘除术患者的资料, 根据Colaizzi的7步分析法进行整理和分析。结果: 共分析出“权衡利弊的心态”“以医生为主导的决策模式”“共同参与决策的需求”3个主题。结论: 眼球摘除术患者治疗决策体验有助于医务人员为眼球摘除术患者提供有效的决策辅助, 减轻患者的决策困境, 提高决策质量。

**[关键词]** 眼球摘除术; 医患共同决策; 质性研究

## Qualitative study of treatment decision experience in patients with enucleation of eyeball

SU Jun, BIAN Wei, ZHOU Fengjiao, LIU Mingqiong, TAN Mingqiong, GUO Wenmei

(Department of Ophthalmology, First Affiliated Hospital of the Army Medical University, Chongqing 400038, China)

**Abstract** **Objective:** To explore the shared decision making (DSM) experience of patients who underwent eye enucleation, to understand the treatment decision-making dilemma of those patients and then improving their decision-making quality. **Methods:** A semi-structured interview was conducted with 20 patients with eye enucleation by using the phenomenological method in the qualitative study. And Colaizzi's 7-step analysis method was used for the data collation. **Results:** The DSM experience of doctors and patients in eye enucleation surgery can be summarized into 3 themes: weighing the pros and cons, the doctor-led decision-making model, and the need to participate in decision-making. **Conclusion:** Based on the mature decision-making aids abroad, localized eye enucleation treatment decision-making assistance should be established urgently to promote the participation of patients in treatment decision making and improve the quality of decision making.

**Keywords** eye enucleation; shared decision making; qualitative study

收稿日期 (Date of reception): 2019-06-21

通信作者 (Corresponding author): 卞薇, Email: 664091353@qq.com

基金项目 (Foundation item): 陆军军医大学第一附属医院护理科技创新基金 (SWHLKJ\_B07)。This work was supported by the Nursing Technology Innovation Fund of First Affiliated Hospital of Army Medical University, China (SWHLKJ\_B07).

眼球摘除术是指患者眼球功能全部或即将全部丧失的情况下,为解除患眼剧痛或威胁生命安全所采取的一种手术治疗方式,多见于眼内恶性肿瘤、眼内炎、青光眼绝对期、眼球破裂伤等一系列严重致盲性眼病。根据世界卫生组织<sup>[1]</sup>统计:2012年全球盲人总数为3 936.5万人,其中我国视力损伤患者占26.5%,发病率居世界第2位,发病年龄越来越年轻化,且男性多于女性。眼球摘除术是一种破坏性毁容手术且为眼科疾病中患者最难以接受的治疗手段,给患者和家属带来巨大心理和精神压力。患者常为突发性意外事件,无法接受突如其来的人生变故,或长期饱受患眼疼痛、炎症的困扰以及患者自身医学知识的缺乏,在面临治疗抉择时变得困难。据现有的研究<sup>[2-4]</sup>结果显示:患者在面临治疗选择时并没有足够的决策信息、充足的时间以及患者和家属对不同决策利弊的权衡考虑。随着患者自身权力意识的日益觉醒,患者接受医疗决策的意识逐渐由被动变为主动,患者参与决策已经成为许多西方国家临床决策的重要方式<sup>[5-6]</sup>。因此,如何让患者有效参与临床决策成为我国目前医患决策中亟待解决的问题。医患共同决策是指医务人员在基于循证的基础上告知患者治疗方案的疗效、益处以及风险,充分考虑患者个人的价值观和偏好,由医患共同作出更加合理,且有益于患者的选择<sup>[7]</sup>。本研究旨在探讨眼球摘除术患者治疗决策体验的质性研究,为患者有效参与临床决策提供帮助,提高决策质量。

## 1 对象与方法

### 1.1 对象

采用目的抽样的方法,选择2018年10月至2019年3月于陆军军医大学第一附属医院住院行单侧眼球摘除手术并签署眼球摘除术加义眼台植入手术知情同意书的患者为研究对象,根据患者的年龄、疾病的原因、文化程度等信息确立抽样框架,选取20例眼球摘除的患者为访谈对象。纳入标准:1)经医疗诊断需要眼球摘除的患者;2)年龄18~65岁,患者精神意识正常,沟通无障碍,并愿意表达出患者参与治疗决策期间的真实体验者。排除标准:1)语言障碍;2)医护人员评定的认知障碍者。经访谈20名

患者后,信息达到饱和为止。研究对象的一般资料见表1。

### 1.2 方法

#### 1.2.1 资料收集

采用质性的现象学研究方法,对研究者进行一对一的半结构访谈,研究者在自然情景中对研究对象进行没有暗示和引导的访谈<sup>[8-10]</sup>。访谈选在独立的单间,访谈前向研究对象说明本研究的意义、方法及保密原则,签署知情同意书,整个过程严格遵守伦理学要求。访谈时间为术前1 d,时间为30~60 min,访谈过程全程录音,并观察患者的表情及动作。访谈提由课题组成员反复讨论并咨询2名眼科专家后形成。提纲的内容为:“你记得何时被医生告知需要进行眼球摘除治疗?被告知治疗方式后,你能记得当时你有什么样的感受吗?你具体获得什么样的治疗信息呢?那些信息你都能明白?是否给你足够的时间来思考这些信息?有人在旁边帮助你解决这些信息吗?你自己尝试了解更多相关治疗信息吗?你一般从哪里获得更多的信息呢?医生给你提供的治疗方案你满意吗?你觉得有哪些满意和哪些不满意?在制定方案过程中,你是否有质疑?当时提出疑问了吗?最终作出治疗决策是完全由你自己决定的吗?医生和护士和家人是否左右你参与决策?你觉得你的决策是否正确?在你的决策过程中,有没有感受到他人的支持?你作出的决策是否充分考虑了你的意见(价值观、鼓励)?你认为那些因素会促进和阻碍你作出决策?你认为该自己作出决策,还是医生帮你作出决策或者家属帮你作出决策?你对促进决策过程有什么建议吗?”

#### 1.2.2 资料的分析整理

每次访谈结束后,研究者于24 h内将访谈录音逐字转录成文字,与访谈过程中的笔记一起作为原始记录,将每位受访者建立1份单独的文档。资料分析采用Colaizzi的7步分析法<sup>[11]</sup>:仔细阅读所有记录;析取有意义的陈述;对反复出现的观点进行编码;将编码的观点汇集;详细无遗漏的描述;辩出相似的观点;返回研究对象处求证。资料分析阶段分析员和课题组不断对资料分析结果进行比较和校准,从而确保分析结果的准确性。

表1 眼球摘除术患者人口学资料和疾病情况

Table 1 Demographic data and disease status of patients with enucleation of eyeball

编号	性别	年龄/岁	教育程度	婚姻状况	职业	健眼视力
1	女	55	初中	已婚	无业	0.5
2	女	53	初中	已婚	农民	1.0
3	男	66	初中	已婚	农民	0.4
4	男	63	小学	已婚	工人	0.6
5	男	34	大学	已婚	销售	1.0
6	男	47	初中	已婚	工人	0.8
7	女	49	小学	已婚	无业	1.0
8	女	48	初中	已婚	无业	0.8
9	女	18	高中	未婚	学生	1.0
10	男	18	高中	未婚	学生	1.2
11	男	22	初中	未婚	无业	1.0
12	女	33	大学	已婚	职员	0.8
13	女	52	小学	已婚	农民	0.6
14	男	62	初中	已婚	农民	0.8
15	男	38	高中	已婚	工人	1.0
16	女	27	高中	已婚	职员	1.2
17	男	44	小学	已婚	务工	0.8
18	男	50	初中	已婚	务工	0.6
19	女	41	初中	已婚	务农	0.6
20	男	23	高中	未婚	职员	1.0

## 2 结果

### 2.1 主题一：决策过程的心态变化

#### 2.1.1 迷茫失落

访谈中发现患者突然面对眼球摘除这个治疗方案以及后期效果的不确定性，一时难以应对，无法接受现实，失去生活的勇气和希望。患者1：“当医生说我的右眼是恶性肿瘤，必须手术摘除眼球时，我完全就蒙了，人都软了，完全不知道怎么办？”患者5：“我在门诊当时是一个人来的，医生给我说要摘除眼球时，我完全接受不了，出了诊室，我就在诊室门口坐了2个小时才回的家。”患者10：“我现在还很年轻，以后还要上大学，找工作，摘掉眼球后我都不知道以后的生活会变得怎么样。”

#### 2.1.2 自我概念的改变

访谈中30%患者提到最难适应的是眼球摘除

后容貌改变带来的一系列自我概念的改变。患者9：“我自己一直想保住这个坏掉的眼睛，就算不好看也比没有眼睛强呀。”患者7：“我是个爱美女性，我很重视自己的容貌，手术后3个月都不能戴美容眼片，我不喜欢别人看我的眼光。”患者16：“我宁愿缺胳膊缺腿，也不愿意失去眼睛，做这个选择太难受了。”

#### 2.1.3 积极乐观

面对眼球摘除手术，40%患者表现出从容乐观，积极面对治疗，迎接新生活。患者3：“我不怕摘除眼球，已经都坏了，医生说装了义眼效果很好，我年前是自己主动来治疗的。”患者4：“我这个右眼痛得厉害，家又在农村，痛起来生不如死，我愿意做手术，总比一直痛好得多。”患者9：“我马上就高三了，做完手术到明年一月就要高考存档，拍毕业照，我不想给自己留下遗憾，所以现在就来做手术。”

## 2.2 主题二：以医生为主导的决策模式

### 2.2.1 家长型决策模式

60%患者在就医过程中倾向于家长型决策模式, 即医生充当家长的角色, 患者处于从属地位, 医生的决策不受到患者的质疑, 患者对医生依赖性过高。患者4: “我自身不太懂这些, 一般都是听医生的意见, 医生说怎么治疗就怎么治疗。”患者6: “做不做手术, 什么时候做手术最合适, 我们自己根本无法确定, 只有通过医生的判断来决定, 所以都是听医生的。”

### 2.2.2 知情同意模式

40%的患者在就医服务体验中倾向于知情同意决策模式, 医生履行告知义务, 告知患者多种治疗方案的疗效和风险, 由患者独立选择治疗方案。患者10: “医生说这个手术也是拿掉一个器官, 要慎重考虑, 医生把一切后果都告诉给我们让我们选择, 这是他的告知权, 我们也有知晓权嘛。”患者12: “医生给我讲了治疗和不治疗的后果, 相信医生给我的建议也是最适合的方案。”患者18: “医生给我说了保守治疗和手术治疗的好处和风险, 我也想了很久, 愿意接受手术治疗。”

## 2.3 共同参与决策需求

### 2.3.1 获取信息愿望强烈

访谈中80%患者对疾病信息获取的愿望非常强烈, 希望能获得更多的专业知识来参与到治疗决策中。患者13: “我看过几个医生, 感觉每个医生说得不一样, 自己不懂这些专业知识, 希望能有些浅显易懂又比较直观的知识给到我们。”患者15: “我之前都是在网上查相关资料, 也听别人讲过这个手术, 但是觉得了解得还是太少了。”

### 2.3.2 个人偏好

访谈中发现患者的需求和医生认为的患者需求并不一样, 医生是医疗的专家, 但是患者最清楚自己对治疗的恐惧和渴望。患者2: “医生告诉我痛的眼睛反复发炎会影响我好的眼睛, 所以要手术摘除, 但是我就觉得摘除眼球后不好看, 影响外观。”患者6: “医生告诉我眼球摘了可以同时安装义眼, 改善外观, 但是我自己很担心义眼的排斥反应。”患者14: “医生说我现在年纪也大了, 如果确实对义眼顾虑太多也可以不装, 我就觉得不装假眼的话, 肯定不好看, 我还是想好看点。”

### 2.3.3 渴望专业化的辅助支持

访谈发现患者对参与临床决策的愿望强烈,

但是由于自身能力欠缺, 参与到临床决策与医生讨论病情往往比较困难, 渴望有更多的专业支持帮助患者进行决策。患者5: “我读书不多, 对这个手术的了解太少了, 网上的很多说法又无法判断真实性。”患者10: “我觉得现有教育资源以及医院的疾病宣教知识都非常有限, 让我对疾病和手术的知晓不形象直观。”患者13: “除了医生的讲解, 我们需要一些科学又能看懂的专业知识来帮助我们选择。”

## 3 讨论

通过对眼球摘除术患者的深入访谈, 了解到眼球摘除手术是患者在面临治疗决策时最不愿意而又不得不接受的一种治疗手段。本研究结果显示: 10例患者眼部病情复杂, 病程长, 迁延难愈, 8例患者因为严重意外事件而导致眼球破裂, 2例患者因眼部恶性肿瘤缺乏医学知识不能有效应对, 使治疗决策的过程变得困难而复杂。患者在决策过程时出现一系列复杂的心态也是我们值得关注的重点。医务人员的临床专业知识、态度和价值观影响着患者的决策过程。了解眼球摘除术患者在决策中的心态变化, 理性看待患者面临决策的心态变化可以促进患者产生适宜的期望值, 能够让患者积极地参与诊疗和疾病的自我管理<sup>[12]</sup>, 给患者树立正确的疾病认知。

患者因为自身的家庭结构、工作性质、文化程度和经济状况的不同, 在进行治疗决策选择时就会将不同的因素考虑到治疗方案中, 只有正确评估患者的决策动机, 才能有效促进患者作出合理的决策。在当前中国背景下, 医生作为医疗活动的“主宰者”, 在诊疗中习惯于医疗决策者的角色, 认为患者有服从医生合理决策的义务。研究<sup>[13-14]</sup>表明: 患者的需求和医生认为的需求并不一样, 当大部分医生认为患者应以健眼和生命安全的角度来出发摘除坏掉的眼球, 而患者从自身角度出发往往会作出不一样的治疗方案选择。医生虽然是专业的医疗专家, 但是患者更明白自己的渴望和恐惧。另一方面患者及家属由于自身知识结构和文化层次较低, 医疗知识匮乏, 做决策时非常被动, 所以更愿意依赖医生。在不同的国情下, 西方国家医疗决策偏向于个体为中心, 而我国在医疗决策中更倾向于以家庭为中心, 家属的参与度和意见差异影响患者自身的决策。由此可见, 医务人员应充分评估患者的决策动机, 根据患者参与决策意愿和参与能力来制定个性化的决

策参与模式, 帮助患者在治疗中作出合理且有益于自身的治疗决策。

患者参与治疗决策已成为现实需求, 在访谈中可以看到患者参与决策的愿望非常强烈, 但由于自身医学知识缺乏, 在面临决策困境时, 渴望专业的支持帮助患者进行决策。研究<sup>[15]</sup>表明: 患者最希望得到治疗方式和治疗效果的相关知识, 其次是病因、并发症和治疗费用等。而目前传统的宣教资料和互联网的疾病知识缺乏治疗手段的对比及循证医学的评鉴。患者决策辅助是促进患者参与决策的重要途径, 是以循证医学为基础, 通过提供与患者健康状况有关的治疗选择与相应结果的相关信息, 包括益处和风险等, 帮助患者作出特定、慎重选择的工具<sup>[16-17]</sup>。患者决策辅助工具详细描述了不同治疗方案的风险和益处, 内容更具有针对性, 能帮助患者理清自身价值观, 鼓励其积极参与治疗决策, 使患者和医护人员讨论不同的治疗方案变得更加容易。国外在促进患者参与决策方面进行了大量的研究, 比如标准决策辅助和简易决策辅助, 能增强患者的疾病治疗相关知识, 鼓励患者说出自己治疗的选择意愿, 减少决策困境。由此可见, 鉴于我国不同的社会情境和文化背景, 我们应借鉴国外成熟的决策辅助工具, 构建本土化的眼球摘除术患者治疗决策辅助, 促进患者参与治疗决策, 并提高决策质量。

综上, 本研究通过质性研究, 探索了眼球摘除术患者在治疗决策过程中的体验。在下一步研究中, 将采用横断面研究来量化患者治疗决策现状及影响因素, 从而制定眼球摘除术的决策模型, 为下一步构建决策干预提供理论研究。

## 参考文献

- 刘家琦. 实用眼科学[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2005: 900-901.  
LIU Jiaqi. Practical ophthalmology[M]. Beijing: People's Health Press, 2005: 900-901.
- Young BA, Chan C, Blagg C, et al. How to overcome barriers and establish a successful home HD program[J]. Clin J Am Soc Nephrol, 2012, 7(12): 2023-2032.
- Boulware LE, Meoni LA, Fink NE, et al. Preferences, knowledge, communication and patient-physician discussion of living kidney transplantation in African American families[J]. Am J Transplant, 2005, 5(6): 1503-1512.
- Higgins RS, Fishman JA. Disparities in solid organ transplantation for ethnic minorities: facts and solutions[J]. Am J Transplant, 2006, 6(11): 2556-2562.
- Beaver K, Graven O, Witham G, et al. Patient participation in decision making: views of health professionals caring for people with colorectal cancer[J]. J Clin Nurs, 2007, 16(4): 725-733.
- 詹思延. 流行病学[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2012.  
ZHAN Siyan. Epidemiology[M]. Beijing: People's Health Press, 2012.
- Guyatt G, Montori V, Devereaux PJ, et al. Patients at the center: in our practice and in our use of language[J]. ACP Journal Club, 2004, 140(1): A11-A12.
- 蒋丽, 蒋维连, 赵子献. 影响无剖宫产指征初产妇选择剖宫产的质性研究[J]. 解放军护理杂志, 2012, 29(17): 20-22, 38.  
JIANG Li, JIANG Weilian, ZHAO Zixian. A qualitative study on the selection of cesarean section for women without cesarean section[J]. Nursing Journal of Chinese People's Liberation Army, 2012, 29(17): 20-22, 38.
- 韦雪, 蒋维连. 护士对优质服务工作模式体验的质性研究[J]. 解放军护理杂志, 2013, 30(24): 23-25, 29.  
WEI Xue, JIANG Weilian. A qualitative study on nurse's experience of quality service mode[J]. Nursing Journal of Chinese People's Liberation Army, 2013, 30(24): 23-25, 29.
- 蒋维连. 手术室专科护士核心能力探讨[J]. 护士进修杂志, 2014, 29(6): 504-506.  
JIANG Weilian. Discussion on core competence of operating room specialist nurses[J]. Journal of Nurses Training, 2014, 29(6): 504-506.
- Colaizzi P. Psychological research as the phenomenologist views[M]. New York: Oxford University Press, 1978: 48.
- Mulley AG, Trimble C, Elwyn G. Stop the silent misdiagnosis: patients preferences matter[J]. BMJ, 2012, 345: e6572.
- Edbrooke CJ, Jacob J, Argent R, et al. The relationship between child and parent-reported shared decision making and child parent and clinician-reported treatment outcome in routinely collected child mental health services data[J]. Clin Child Psychol Psychiatry, 2016, 21(2): 324-338.
- Butler AM, Elkins S, Kowalkowski M, et al. Shared decision making among parents of children with mental health conditions compared to children with chronic physical conditions[J]. Mstern Child Health J, 2015, 19(2): 410-418.
- 黄榕翀, 杨雪瑶, 宋现涛, 等. 中国医患共同决策心脑血管病领域研究现状与展望[J]. 医学与哲学, 2017, 38(20): 1-6.  
HUANG Rongchong, YANG Xueyao, SONG Xiantao, et al. Current situation and prospect of research on cardiovascular diseases in the field of doctor-patient joint decision-making in China[J]. Medicine & Philosophy, 2017, 38(20): 1-6.
- 廖宗峰, 方汉萍, 刘洪娟. 病人决策辅助的研究现状和进展[J].

护理研究, 2014, 28(12): 4360-4363.

LIAO Zongfeng, FANG Hanping, LIU Hongjuan. Development status and progress of patient decision-making AIDS[J]. Chinese Nursing Research, 2014, 28(12): 4360-4363.

17. Stacey D, Légaré F, Col NF, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decision[J]. Cochrane Database Syst Rev, 2014, 28(1): CD001431.

**本文引用:** 苏君, 卞薇, 周凤姣, 刘明琼, 谭明琼, 郭文梅. 眼球摘除术患者治疗决策体验的质性研究[J]. 临床与病理杂志, 2020, 40(1): 124-129. doi: 10.3978/j.issn.2095-6959.2020.01.021

**Cite this article as:** SU Jun, BIAN Wei, ZHOU Fengjiao, LIU Mingqiong, TAN Mingqiong, GUO Wenmei. Qualitative study of treatment decision experience in patients with enucleation of eyeball[J]. Journal of Clinical and Pathological Research, 2020, 40(1): 124-129. doi: 10.3978/j.issn.2095-6959.2020.01.021