

doi: 10.3978/j.issn.2095-6959.2020.02.026

View this article at: <http://dx.doi.org/10.3978/j.issn.2095-6959.2020.02.026>

湿性年龄相关性黄斑变性患者共同决策影响因素的质性研究

万君丽, 卞薇, 刘明琼, 苏君, 谭明琼, 康玲

(陆军军医大学第一附属医院眼科, 重庆 400038)

[摘要] 目的: 了解湿性年龄相关性黄斑变性(wet age-related macular degeneration, wAMD)患者共同决策的影响因素。方法: 采用目的抽样法, 选取23名wAMD患者进行半结构式访谈, 应用Colaizzi现象学分析法进行资料分析。结果: 提炼出wAMD患者共同决策影响因素的3个主题: 患者参与共同决策的能力、共同决策交互因素、医疗系统因素。结论: 根据wAMD患者共同决策的影响因素来充分了解疾病治疗过程中患者参与共同决策所面临的难题, 为患者有效参与共同决策, 并基于个人价值观、最佳循证医学证据和医生治疗经验等选择最适宜证据的治疗决策方案。

[关键词] 湿性年龄相关性黄斑变性; 共同决策影响因素; 质性研究

Qualitative study on factors influencing co-decision in patients with wet age-related macular degeneration

WAN Junli, BIAN Wei, LIU Mingqiong, SU Jun, TAN Mingqiong, KANG Ling

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

Abstract **Objective:** To understand the influencing factors with wet age-related macular degeneration on doctor-patient shared decision-making. **Methods:** Phenomenological research design and semi-structural interview were conducted to 23 people with wet age-related macular degeneration. **Results:** Three themes were found including the ability of patients to participate in shared decision-making, mutual factors of common decision-making, and factors of medical system. **Conclusion:** According to the influencing factors of wAMD patients' joint decision-making, we can fully understand the difficulties that patients face in participating in the joint decision-making in the process of disease treatment, so as to effectively participate in the joint decision-making for patients, and select the most appropriate evidence-based treatment decision-making plan based on personal values, the best evidence-based medical evidence and doctors' treatment experience.

Keywords wet age-related macular degeneration; factors on shared decision-making; qualitative study

收稿日期 (Date of reception): 2019-06-24

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

基金项目 (Foundation item): 重庆市技术创新与应用示范(社会民生类)项目(cstc2018jscx-msybX0129)。This work was supported by the Demonstration Project of Technology Innovation and Application (Social Livelihood) of Chongqing City, China (cstc2018jscx-msybX0129).

年龄相关性黄斑变性(age-related macular degeneration, AMD)是一种与年龄相关的致盲性、退行性眼底病变,患者年龄通常在50岁及以上。目前,全球约有AMD患者近3 000万,且每年约有50万人因该病而致盲,截至2040年,全球将有2亿8 000万AMD患者^[1]。临床上一般将AMD分为湿性和干性,湿性AMD(wet age-related macular degeneration, wAMD)又称为渗出或新生血管性AMD,占15%~20%,与干性AMD相比,它的病程进展更为迅速,危害巨大,如不及时进行有效治疗,将导致患者视力急剧下降甚至致盲^[2],低视力或盲会严重影响患者如上下楼梯、面部识别和危险环境判断等生理障碍;产生焦虑抑郁情绪等心理功能障碍;以及家庭社会关系矛盾等一系列社会功能障碍^[3-4]。共同决策^[5]是指患者和医生共同积极参与医疗决策的过程中,医生向患者提供必要的资料信息,包括治疗的具体措施,利弊,获益及风险;患者告诉医生自己对各种诊疗方案的疑虑,想法及适合患者自身情况的要求,医生对患者提出的各种问题逐一进行解释与完善,并从医学的角度提出最有利于患者的科学诊疗方案,最后再由患者根据自身的需要选择符合他们独特文化和个人偏好的正确的,合理的选择。随着医学模式的转变和以“患者为中心”的理念发展,多个国家以及不同学科都在逐渐应用和开展医患共同决策,并受到越来越多的关注。wAMD治疗方法多样:主要包括激光光凝、光动力学疗法、抗-VEGF药物治疗等,目前的主流治疗手段抗-VEGF药物玻璃体腔注射可使患者获得明显的视力提高,但该药物价格昂贵,且多项大型临床试验证实需要连续注射。干性AMD的治疗方法比较单一,大型的、以人群为基础的流行病学研究^[2]提示:叶黄素、玉米黄素及 ω -3和多脂肪酸可能有助于减低AMD的进展。由此可见,相较于干性AMD没有明显有效的治疗方法而言,wAMD患者面临更加明显的决策困境。因此目前亟需一种新的医疗模式来提高患者对医疗行为的依从性和满意度,并缓和医患关系,从而减少医疗纠纷。本研究通过对陆军军医大学第一附属医院就诊的wAMD患者进行访谈,了解其共同决策影响因素,以期为构建和谐医患关系,改善诊疗过程,提高诊疗效果方面发挥较大作用。

1 对象与方法

1.1 对象

本研究采用目的抽样法选取2017年1至12月

就诊于陆军军医大学第一附属医院的wAMD患者。纳入标准:年龄 ≥ 50 岁,经临床诊断确诊为wAMD的患者;能用言语正确表达其患病经历;首次治疗时间至少1个月以上;无其他影响视力的眼病或相关的治疗手术史;自愿参加本研究。23例访谈对象人口学资料见表1。本研究经陆军军医大学第一附属医院医学伦理委员会审查批准(伦理号KY201862),患者均知情同意。

1.2 方法

1.2.1 资料收集

本研究采用半结构式深入访谈法收集资料。研究者根据研究目的,查阅文献并回顾性分析另结合相关领域知识,经课题组(包括临床医疗教授,质性研究方法学专家和护理专家各1名,研究员3名)反复讨论、组织和修改后拟定访谈提纲初稿,随后选取3名患者进行预访谈,访谈过程中充分收集患者对访谈问题的意见另结合临床护理专家的意见再次修改访谈提纲初稿,修改后的wAMD访谈提纲主要内容为:“当您被诊断为wAMD后的经历和感受?您觉得自己有没有获得足够的信息来帮助您做出治疗决策?您觉得做出治疗决策需要满足哪些条件,为什么?做出愿意治疗的决定是您个人决定的吗?您的医生,家人有没有参与您的决定?您做出愿意治疗这个决定有没有考虑自己的价值观,有没有什么顾虑?您认为哪些因素会影响您做出治疗决策,为什么?您对医生提供治疗方案的方式和过程有没有什么意见或建议?”

访谈安排在患者就诊后,在单独的休息室进行,访谈前进行自我介绍,向受访者详细解释本研究的目的、方法,受访者签署知情同意书,征得患者同意后,对访谈过程进行全程录音,访谈时间控制在30~40 min。访谈过程中除认真聆听外,另结合情境对部分问题进行深入探究,并鼓励患者充分表达自己的想法及体验。同时客观做好访谈笔记。访谈结束当天由研究者及时将录音转录为文字稿,反复阅读所形成的文字资料,仔细回忆访谈时的情形,如有疑问处做好标记后返回受访者,确认内容的真实性。资料饱和以访谈无新信息出现时结束访谈。

1.2.2 资料分析

将转录好的文字稿导入质性分析软件NVivo 10.0进行资料管理和辅助分析。根据Colaizzi现象学分析7步法进行整理^[6]。1)详细记录并仔细阅读所有的访谈资料;2)摘录出与所研究现象

相吻合的、有意义的陈述; 3) 从有意义的陈述中归纳和提炼意义; 4) 寻找意义共同概念或特性, 形成主题、主题群、范畴; 5) 将主题联系到研究现象进行完整的叙述; 6) 陈述构成该现象的本质性结构; 7) 将所得结果返给被访者,

求证内容真实性。在整个分析中, 由2名研究员分别对资料进行分析, 然后课题组对分析结果进行比较、审核和校准, 从而确保研究的准确性。分析过程中隐去患者的真实姓名, 以编号代替。

表1 wAMD患者人口学资料情况

Table 1 Demographic data of the patients with wAMD

编号	性别	年龄/岁	教育程度	婚姻状况	患病时间
1	男	73	小学	已婚	1年
2	男	71	高中	已婚	2年
3	男	68	高中	丧偶	1年
4	女	70	高中	已婚	3年
5	女	66	高中	已婚	2年
6	女	78	小学	已婚	2年
7	女	75	大学	已婚	3年
8	女	60	初中	已婚	3个月
9	女	61	高中	已婚	1年
10	女	66	小学	已婚	9个月
11	女	61	高中	已婚	4年
12	女	74	初中	已婚	6年
13	男	58	初中	已婚	3年
14	男	74	小学	已婚	6个月
15	女	74	高中	已婚	3年
16	女	58	小学	已婚	2年
17	女	60	初中	已婚	4年
18	男	65	小学	已婚	1年
19	女	78	高中	已婚	7个月
20	男	76	初中	已婚	10个月
21	男	82	大学	已婚	14个月
22	女	57	高中	已婚	4年
23	男	65	大学	离异	15个月

2 结果

对23例受访者的访谈资料进行反复比较、归纳、提炼后, 得出wAMD患者共同决策影响因素的3个主题: 患者参与共同决策的能力, 共同决策交互因素, 医疗系统因素。

2.1 患者参与共同决策的能力

2.1.1 疾病知识缺乏

由于患者的医学知识水平匮乏, 无法清晰阐述自己的决策观点, 因此在参与共同决策过程中难以做出准确且合乎科学意义的决策, 导致患者不得不将决策权力交给医生。患者13: “我们既

然已经生病了, 就该听医生的, 本来自己什么都不知道。”患者6: “医生来决定治疗, 我们什么都不懂, 家属也不懂。”

2.1.2 决策技能自我效能低

随着人们法律意识的增强, 绝大部分患者都知晓自己享有知情同意的权利, 有做出选择的权利, 但是对于没有医学背景的患者来说, 医疗决策面临的选择是多个的, 并且每一种选择都有利弊, 因此他们并没有信心自己能够做出所谓的“正确”的选择。患者17: “医生问我选哪种(治疗方案), 我很茫然, 不是我不想选, 因为我不知道哪种(方案)是正确的。”患者19: “虽然我看了好几家医院, 也上网查过, 但是还是需要医生来帮我做决定, 毕竟医生更加专业。”

2.1.3 患者个体特征(文化程度方面、选择偏好方面)

在本研究中, 患者的受教育程度对其参与治疗决策的实际程度有着较大影响。患者1: “我希望医生讲清楚每一项治疗的利弊, 让患者自己选择会更好, 就像打激光一样, 我并不知道激光打了之后(视力)就再也不能恢复了, 讲清楚了之后我再做决定。”患者8: “说白了我就是文盲, 医生让怎么做我就怎么做。”

2.2 共同决策交互因素

2.2.1 参与共同决策的结果期望

结果期望是指人对自己的某种行为会导致某一结果的推测, 如果预测到某一特定行为将导致某一特定结果, 那么这种行为就可能被激活并被选择。患者21: “医生给我讲了可以选择国产药或者进口药, 我害怕选了以后会后悔, 所以我还是让医生给我选。”患者23: “怎么治疗还是要听医生的, 万一我选择之后(导致)视力越来越差, 我找谁呢。”

2.2.2 临床医生使用专业术语

医学知识专业性强, 术语多, 牵涉面广, 临床医生没有太多的时间和精力将专业知识变成患者及家属完全理解、接受的信息。患者5: “有一次我问医生什么叫黄斑中心凹厚度, 医生说一两句话给你讲不清楚, 给你讲了你又不懂, 我觉得确实也是, 后面就没有问过这类比较专业的问题了。”患者16: “医生指着我的检查结果说了很多, 但是我基本没有听懂, 只知道他说我的水肿确实消了。”

2.2.3 医患关系中权利失衡

社会普遍认为医生作为专业权威, 对整个医疗决策的制订应发挥主导作用, 只有听从医生

安排的患者才会产生良好的诊疗结局。患者3:

“医生来决定治疗方案, 电视里面都在宣传, 要听医生的建议。”患者2: “我觉得还是要听医生的, 因为医生看了检查结果才能决定你应该怎么治疗。”

2.2.4 患者对医生的信任

患者普遍认为医生做出的治疗决策是通过十年甚至几十年的经验中得出的, 因此势必会为患者做出最好的选择, 认为自己到医院看病就应该无条件的相信医生。患者18: “我完全信任医生, 因为生病之后, 心里感觉很绝望, 希望医生给我指条明路出来。”患者4: “反正我们都是听医生的, 医生说怎么治疗效果好我们就怎么治疗。”

2.3 医疗系统因素

2.3.1 缺乏充足的沟通时间

患者表示就诊过程中检查要消耗大量的时间, 导致真正与医生交流的时间太少。在目前医疗体制下, 三甲医院医生1天接诊患者太多, 时间缺乏, 任务重, 而共同决策是一个需要较长时间的过程, 这些矛盾还需要克服。患者7: “检查前等几个小时, 检查10来分钟, 又等几个小时去做另外一样检查, 等待时间太长。”患者9: “说实话, 医生太忙了, 每次他的诊室里面都是一堆人, 有时候想问个问题, 又觉得他没有时间。”

2.3.2 就诊的不连续性

由于医生与患者之间的沟通多是一次性而非连续性的, 因此患者对自己的病情、病因、治疗手段等相关知识与医生之间的认知严重失衡, 所以每当患者需要做出决策时, 往往拿不定主意, 不知所措。患者11: “医生就坐半天门诊, 等我们把检查做了他们都下班了, 又要再等几天或者1周, 本来想问个问题结果过几天就搞忘记了。”患者10: “上一次是郭教授给我开的检查单, 后面做了检查第2天我只挂到李教授的号, 李教授给我说的治疗方案与郭教授说的有些不一样, 我不知道该怎么选择。”

2.3.3 系统配置不足

没有可视性较好且可行性强的辅助工具来促进共同决策, 这也是目前实施共同决策亟需解决的问题。患者12: “在国外看病的时候, 医院会给我们一个册子, 用来辅助我们做出决策, 我觉得那个资料非常好。”患者22: “希望在做出决策前, 能有一些疾病相关知识的视频之类的能给我们做个详细的参考。”

3 讨论

wAMD是一种慢性眼病,可引起严重的不可逆的视力损伤,甚至致盲。本研究中,90%的wAMD患者都表示医学知识专业性强,术语多,牵涉面广,自己不够了解疾病状况以及选择某项治疗方案后所面临的结果,因此对自己已经掌握的疾病相关知识决策信心不足从而更加偏好于被动决策,这与国外研究^[7]报道一致。另一方面,本研究还发现,患者参与诊疗过程的主要方式为告知接诊医生患病史,然后接受身体和理化等各项检查,最后通过签署知情同意书来获取疾病信息和即将进行的诊疗方案,这种诊疗模式下患者不能与医务人员充分交流,在对疾病相关知识医患双方信息不对称的情况下,患者不能充分表达自己对各种治疗方案的偏好以及态度,因此很难主动参与决策,获得最有利于自身的,所谓“正确”的个性化治疗方案。此外,本研究中,受教育程度较高的患者在决策偏好及参与程度方面更为主动,这与Levinson等^[8]和Arora等^[9]的研究结果一致。因此,在当前阶段,提高患者参与共同决策的能力,从而提升患者满意度,促进医疗平等,缓解医疗纠纷,是我们亟需解决的难题。在患者方面,我们要加大健康教育力度,普及wAMD疾病基本知识,鼓励患者表达真实意愿;在医务人员方面,制作wAMD循证教育视频,包括疾病发生的原因、生理病理的改变、诊断方法、治疗手段的选择及预后,让患者及家属提前观看、学习,以便在跟医生会谈咨询以及决策之前有一个基本认识;此外,医务人员要将专业知识变成患者及家属完全理解、接受的信息,从而使沟通变得简单,让决策更容易执行。

医患沟通是一种专业性、合作性、治疗性的沟通,医患之间良好的沟通,是建立和谐医患关系的基础,更是促进患者参与治疗讨论和决策的重要前提^[10]。在本研究中,部分患者表示因为对治疗结局期望较高,担忧自己做出选择后出现不良后果,因而拒绝参与决策;而临床医生会话使用专业术语,这让没有专业知识背景的患者更加畏惧参与医疗过程,也让知情同意回到单纯的告知境地。另外,医生作为医学方面的专家,备受患者及家属的推崇,因此他们往往把治疗方案的决策权交给医生,而医生们也已经习惯了在整个医疗决策过程中占取主导作用,他们认为自己掌握的专业医学知识,能够为患者解决医疗问题,并在许多情况下会被患者看成是最佳选择;再

者,患者对医疗机构和医生多是绝对的信任,相信医院的技术水平,相信能够治好自已的疾病,这些因素都在一定程度上阻碍了患者积极参与到共同决策中来。有研究^[10-11]发现:患者的需求和医生认为的患者需求具有较大差异,存在认知和意识的不平衡性。该研究中,医生认为71%的乳腺癌患者第一选择会是保住乳房,但实际上仅有7%的患者自述有这个想法;大部分患者会在获取更多医疗信息量后做出不一样的治疗方案的选择。由此可见,虽然医生是医疗专家,但是符合患者偏好的医疗决策只能由患者自己做出。这就要求患者能够最大程度的参与到自己的医疗决策中来,并将自身的各种因素都考虑到治疗方案之中,最终制订出让患者最大获益的个性化治疗方案。只有医患关系和谐,医务人员才能尽可能多地了解患者信息,双方才能共同协商疾病诊疗过程中的各种事项,增加沟通的机会和时间,从而减少信息的不对称,促进患者参与到共同决策中来。

可靠而有效的信息支持,是患者在疾病状态中有效的缓冲器,它能够减少个体恐惧,混乱等不良情绪。决策辅助工具是一种方式,它依托各种形式帮助患者参与临床决策,从而促进医患共同决策。它们以循证为基础,在帮助患者详细了解不同治疗方案的益处和风险之后,平衡患者的综合需求^[12-13]。在本研究中,医生缺乏充足时间与患者沟通以向患者解释治疗的不确定性,以及如何使无任何医学知识的患者正确理解医疗活动等方面与张鸣明等^[14]的研究结果一致,而决策辅助工具正好可以弥补这方面的不足,决策辅助首先通过为患者提供基于循证医学证据的治疗信息,大大提高患者对于疾病相关知识方面的认知,进而提升患者参与治疗决策的能力,最终积极有效的参与到患者自身的治疗决策中来。Stacey等^[15]回顾性分析了涉及3 444名研究对象的115个应用决策辅助系统进行共同决策的研究,结果表明:与常规治疗相比而言,辅助决策系统拥有高质量的证据支持,能促进患者了解更多的决策知识,并减少他们由于不清楚关于个人价值偏好而导致的决策冲突。因此运用决策辅助工具,促进医患共同决策^[16-18],能够帮助患者理解医疗过程中的不确定性并减少焦虑等负性情绪,从而提高其满意度和就诊依从性、减少医患纠纷,最终改善患者健康结局。

综上所述,本研究关注了wAMD患者这个特殊群体在医疗活动中参与共同决策的相关影响因素,了解了在整个疾病治疗过程中,患者参与共

同决策所面临的难题, 为下一步构建wAMD患者治疗决策辅助工具, 从而帮助患者基于个人价值偏好, 最佳循证医学证据和医生治疗经验等做出最佳的干预决策提供理论基础。但是本研究单从患者角度了解了共同决策的影响因素, 具有一定的局限性, 下一步我们将从医务人员和患者家属方面深入了解医患共同决策的影响因素, 以期能更加全面地了解实施共同决策所面临的难题, 多方共同努力营造医患共同决策的实践范围及实施基础, 让共同决策成为医疗活动中常规且有效的医疗模式。

参考文献

- Holz FG, Tadayoni R, Beatty S, et al. Key drivers of visual acuity gains in neovascular age-related macular degeneration in real life: findings from the AURA study[J]. *Br J Ophthalmol*, 2016, 100(12): 1623-1628.
- 赵堪兴. 眼科学[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2010: 314. ZHAO Kanxing. *Ophthalmology*[M]. Beijing: People's Health Press, 2010: 314.
- Matamoros E, Maurel N, Léon A, et al. Quality of life in patients suffering from active exudative age-related macular degeneration: the EQUADE Study[J]. *Ophthalmologica*, 2015, 234(3): 151-159.
- Mathew RS, Delbaere K, Lord SR, et al. Depressive symptoms and quality of life in people with age-related macular degeneration[J]. *Ophthalmic Physiol Opt*, 2011, 31(4): 375-380.
- 唐维兵. 新时代下医患共同决策的机遇和挑战[J]. *医学与哲学*, 2018, 39(3): 17-18. TANG Weibing. Opportunities and challenges of doctor-patient decision making in the new era[J]. *Medicine & Philosophy*, 2018, 39(3): 17-18.
- Colaizzi P. Psychological research as the phenomenologist views[M]. New York: Oxford University Press, 1978: 48.
- Colley A, Halpern J, Paul S, et al. Factors associated with oncology patients' involvement in shared decision making during chemotherapy[J]. *Psychooncology*, 2017, 26(11): 1972-1979.
- Levinson W, Kao A, Kuby A, et al. Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences[J]. *J Gen Intern Med*, 2005, 20(6): 531-535.
- Arora NK, Mchorney CA. Patient preferences for medical decision making: who really wants to participate?[J]. *Med Care*, 2000, 38(3): 335-341.
- Hawley ST, Lantz PM, Jane NK, et al. Factors associated with patient involvement in surgical treatment decision making for breast cancer[J]. *Patient Educ Couns*, 2007, 65(3): 387-395.
- Mulley AG, Trimble C, Elwyn G. Stop the silent misdiagnosis patients' preferences matter[J]. *BMJ*, 2012, 345: e6572.
- 何电, 郑媛, 詹思延. 患者决策辅助系统的发展与应用[J]. *中国循证医学杂志*, 2015, 15(12): 1484-1488. HE Dian, ZHENG Yuan, ZHAN Siyan. Development and application of patient decision support system[J]. *Chinese Journal of Evidence-Based Medicine*, 2015, 15(12): 1484-1488.
- Witteman HO, Dansokho SC, Colquhoun H, et al. User-centered design and the development of patient decision aids: protocol for a systematic review[J]. *Syst Rev*, 2015, 4: 11.
- 张鸣明, 李静, 张小利, 等. 中国医生对患者参与医疗决策的理解的问卷调查(英文)[J]. *中国循证医学杂志*, 2006(11): 783-785. ZHANG Mingming, LI Jing, ZHANG Xiaoli, et al. Questionnaire survey of Chinese doctors' understanding of patients' participation in medical decision-making[J]. *Chinese Journal of Evidence-Based Medicine*, 2006(11): 783-785.
- Stacey D, Légaré F, Lewis K, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions[J]. *Cochrane Database Syst Rev*, 2017, 4: CD001431.
- 丁媛. 中国病人参与治疗决策现状及影响因素研究[D]. 长沙: 中南大学, 2011. DING Yuan. Current situation and influencing factors of Chinese patients' participation in treatment decision-making[D]. Changsha: Central South University, 2011.
- Nasstrom L, Jaarsma T, Idvall E, et al. Patient participation in patients with heart failure receiving structured home care—a prospective longitudinal study[J]. *BMC Health Serv Res*, 2014, 14: 633.
- Hamann J, Langer B, Winkler V, et al. Shared decision making for inpatients with schizophrenia[J]. *Acta Psychiatr Scand*, 2006, 114(4): 265-273.

本文引用: 万君丽, 卞薇, 刘明琼, 苏君, 谭明琼, 康玲. 湿性年龄相关性黄斑变性患者共同决策影响因素的质性研究[J]. *临床与病理杂志*, 2020, 40(2): 417-422. doi: 10.3978/j.issn.2095-6959.2020.02.026

Cite this article as: WAN Junli, BIAN Wei, LIU Mingqiong, SU Jun, TAN Mingqiong, KANG Ling. Qualitative study on factors influencing co-decision in patients with wet age-related macular degeneration[J]. *Journal of Clinical and Pathological Research*, 2020, 40(2): 417-422. doi: 10.3978/j.issn.2095-6959.2020.02.026