

- [J]. J Nutr Health Aging, 2017, 21(5): 546-553.
- [15] 邓娟, 王延江, 张猛, 等. 吸烟对阿尔茨海默病大鼠认知功能和海马神经元病理变化的影响[J]. 中华老年心脑血管病杂志, 2011, 13(1): 72-74.
- [16] Levin O S, Vasenina E E. Depression and cognitive decline in elderly: causes and consequences[J]. Zh Nevrol Psikhiatr Im S S Korsakova, 2019, 119(7): 87-94.
- [17] 何承林, 陈传锋. 活动参与在认知损害中的延缓作用[J]. 心理科学进展, 2013, 21(3): 506-516.
- [18] 鲁丰华, 曾慧, 姬书瑶. 空巢老年人的孤独感与认知功能的研究进展[J]. 解放军护理杂志, 2015, 32(13): 36-38.
- [19] 李婧婧, 张巍. 空气污染与认知障碍的关系及其机制的研究进展[J]. 中国神经免疫学和神经病学杂志, 2020, 27(2): 151-154.
- [20] Stern Y, Arenaza-Urquijo E M, Bartrés-Faz D, et al. Whitepaper: defining and investigating cognitive reserve, brain reserve, and brain maintenance[J]. Alzheimers Dement, 2020, 16(9): 1305-1311.
- [21] Yates L A, Ziser S, Spector A, et al. Cognitive leisure activities and future risk of cognitive impairment and dementia: systematic review and meta-analysis[J]. Int Psychogeriatr, 2016, 28(11): 1791-1806.
- [22] 张琪, 宋慧敏, 曹睿, 等. 太极拳对轻度认知障碍老年人认知功能干预效果的 Meta 分析[J]. 中国护理管理, 2020, 20(6): 865-871.
- [23] 王轶, 李立玉, 武杰, 等. 痴呆老年人友好化环境设置最佳证据总结[J]. 护理学杂志, 2020, 35(3): 19-22.
- [24] Cullen N C, Mälärstig A, Stomrud E, et al. Accelerated inflammatory aging in Alzheimer's disease and its relation to amyloid, tau, and cognition[J]. Sci Rep, 2021, 11(1): 1-9.
- [25] 李梦倩, 李涛, 刘肇瑞, 等. 认知促进治疗对于老年性痴呆患者治疗效果的 meta 分析[J]. 中国心理卫生杂志, 2021, 35(2): 95-101.
- [26] 公冶慧娟, 刘宇, 田家利, 等. 难度自适应计算机认知训练对社区老年人的干预效果研究[J]. 中华护理杂志, 2020, 55(10): 1543-1549.
- [27] 徐琼, 赵津磊, 王兴. 有氧运动对阿尔茨海默病患者认知功能干预效果的 Meta 分析[J]. 中国康复医学杂志, 2019, 34(7): 824-830.
- [28] Brodaty H, Connors M H, Xu J, et al. The course of neuropsychiatric symptoms in dementia: a 3-year longitudinal study[J]. J Am Med Dir Assoc, 2015, 16(5): 380-387.
- [29] 杜娟, 陈玉华, 阮湘虹, 等. 老年痴呆患者的精神行为状况及其影响因素[J]. 中国老年学杂志, 2019, 39(19): 4776-4779.

(本文编辑 韩燕红)

急性缺血性脑卒中患者及代理决策者溶栓决策的质性研究

郭园丽, 马珂珂, 杨彩侠, 董小方, 王爱霞

Decision-making of thrombolytic therapy among acute ischemic stroke patients and their surrogates: a qualitative study Guo Yuanli, Ma Keke, Yang Caixia, Dong Xiaofang, Wang Aixia

摘要:目的 了解急性缺血性脑卒中患者及代理决策者的决策过程及心理体验。方法 采用目的抽样法, 选取 4 例符合溶栓指征的急性缺血性脑卒中患者及 8 名患者的代理决策者进行半结构化访谈, 采用 Colaizzi 7 步分析法对访谈资料进行分析。结果 提炼出 4 个溶栓决策主题: 决策风险感知(身体功能风险感知、经济风险感知), 决策压力感知, 决策支持感知(感知信息支持不足、家庭支持增强决策信心、内生信任增强决策信心、经验支持)和决策体验(时间限制和决策困难导致的负面情绪、预后不确定性导致的心理压力和负担、期待康复与对溶栓失败的恐惧间的矛盾心理)。结论 决策者对溶栓治疗的风险感知主要体现在身体功能和经济风险方面, 决策结果易受到其他重要家庭成员的影响, 决策者感知到的决策支持有利于增强其决策信心, 决策者在决策过程中会感受到较大的时间压力和心理压力。

关键词:急性缺血性脑卒中; 溶栓; 代理决策者; 决策; 知情同意; 决策延迟; 质性研究

中图分类号:R473.5 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.16.043

阿替普酶静脉溶栓是发病 4.5 h 以内且符合溶栓指征的急性脑卒中患者首选治疗方案, 2018 年中国急性缺血性卒中诊治指南^[1]指出, 患者或家属签署知情同意书是使用阿替普酶静脉溶栓的条件之一。由于卒中患者发病后存在不同程度的意识障碍、活动障碍及失语等问题, 会严重影响医患沟通的效率, 不

利于快速启动溶栓治疗。在临床情境中, 患者是否接受溶栓治疗往往由其代理人共同进行决策, 因此需要患者及代理决策者在巨大的时间压力下进行风险与获益的权衡, 迅速做出治疗决策。在患者病情危急、预后不确定等因素的影响下, 多数决策代理人存在决策困难、决策冲突、焦虑、抑郁、创伤后应激综合征等问题^[2], 从而影响决策质量。患者及家属的溶栓决策延迟是导致溶栓治疗院内延迟的主要因素之一^[3-4]。因此, 了解阿替普酶溶栓患者及代理决策者的决策过程, 把握其决策过程中的心理特征对顺利获取知情同意、快速启动溶栓治疗以及提高决策满意度有重要意

作者单位: 郑州大学第一附属医院神经内三科(河南 郑州, 450052)

郭园丽: 女, 硕士, 副主任护师

通信作者: 马珂珂, 809643627@qq.com

科研项目: 河南省医学科技攻关省部共建重点项目(SBGJ202002061)

收稿: 2021-03-14; 修回: 2021-05-12

义。本研究旨在采用半结构化深度访谈的研究方法,探索溶栓患者和/或其代理决策者的决策过程,为临床医护人员高效获取溶栓知情同意提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,选取 2020 年 10~12 月至我院急诊科溶栓的急性缺血性卒中患者及代理决策者为研究对象。纳入标准:患者符合中国急性缺血性卒中诊治指南 2018 的诊断标准及阿替普酶溶栓指征^[1],并参与知情同意谈话;家属参与溶栓决策前的知情同意谈话。排除标准:由于各种原因无法配合访谈的患者或代理决策者。样本量以信息饱和为准,共纳入研究对象 12 名,其中男 4 名,女 8 名;年龄中位数为 34 岁;患者 4 例(编码为 P1~P4),家属 8 人(编码为 F1~F8);学历为初中 3 人,高中 1 人,大专以上 8 人;职业为医护人员 3 人,非医护人员 9 人;决策结果为保守治疗 2 人,接受溶栓 10 人;患者为首发卒中 9 例,复发 3 例。

1.2 方法

1.2.1 访谈者 本研究访谈代理决策者的研究者均为 1 名脑血管疾病专科总护士长,访谈患者为 1 名护理学在读博士,均从事卒中患者管理和研究多年,熟练掌握质性研究方法及其访谈技巧。

1.2.2 拟定访谈提纲 以感知风险理论^[5]和计划行为理论^[6]为理论框架,由研究团队制订访谈提纲初始版本,选取 2 名研究对象进行预访谈后进一步修订,形成最终版访谈提纲:①请您描述一下(患者)当时发病的情况?②医生建议溶栓后,您的第一反应是什么?③医生建议溶栓后,您都考虑了哪些方面的问题?④哪些因素让您在决定是否溶栓的过程中产生疑虑?⑤请您描述一下您做决策整个过程中的心理感受?⑥现在您对您所做的这个决定有什么感受?

1.2.3 资料收集及分析 访谈前通过医疗信息系统收集患者及家属的相关信息,了解患者病情、溶栓时患者及代理决策者的情况、并发症情况及可能的预后。访谈前经本院伦理委员会批准并获取被访谈者的知情同意。采用半结构式深度访谈法,访谈时间 30~60 min,访谈地点为安静的示教室,解释研究目的、意义和方法,告知受访者访谈过程中需要做录音和笔录,1 名研究者主要负责与访谈者交谈,另 1 名研究者主要做笔录,结束后将录音和笔录交由受访者核实。访谈结束后 8 h 内 2 名研究者转录并采用 Colaizzi 7 步分析法^[7]分析资料,同一份资料由 2 名研究者独立分析,分别完成后再进行比较汇总。

2 结果

2.1 主题 1:决策风险感知

2.1.1 身体功能风险 风险感知具有高度的变化性和情境依赖性,既包含人们在面对风险时做出的直观判断,也包括经过理性和复杂分析后得出的主观认

识^[8]。本研究访谈对象主要感知到的风险维度是溶栓治疗带来的身体功能风险^[9],包括对溶栓不良反应的风险感知和卒中本身引起得身体功能障碍。F3:“要是当时说风险是脑出血,那肯定考虑考虑,做了啥情况,不做啥情况,做个对比啊,那可能都不做了。”P2:“有可能导致脑出血但是概率非常小,医生说毕竟年轻,概率会更低。”F6:“风险肯定有啊,啥病治疗都有风险,那做手术前医生不都是说好些(好多)可严重的后果,那手术不也照样得做,大部分(不良反应)还是不会发生的吧。”由于急性缺血性卒中患者发病时症状严重程度不同,患者及代理决策者对疾病危害程度感知也存在差异,导致其治疗动机不同。P3:“我当时都想,要不都不用那药(阿替普酶)了吧,吊点儿水(输液)说不定就好了,我(病情)也不是太重,就手没劲儿。”F7:“但是不溶栓不是没有别的办法了吗?不会自己好吧?之前犯了好几次,本来第一次没啥意思(症状轻微),第二次腿动不了了,我看不对,赶紧来了,叫溶栓就赶紧溶了,都溶完了还犯了好几次。”F2:“刚开始还是想让溶栓,利大于弊嘛,但是考虑到基础病(食管癌术后)和年龄,怕再有消化道出血,本身症状还是比较轻嘛,就手没劲儿。”

2.1.2 经济风险感知 相较于代理决策者,患者本人对溶栓治疗的经济风险感知更加强烈,尤其是当代理决策者是患者儿女,且治疗费用会给患者及代理决策者造成经济负担时。P1:“像俺姨都是躺在床上昏迷不醒,又花钱又受罪,连累一家人,不光是花钱。”P3:“那一只药好贵,用了也不一定好,万一更重了,以后还得花钱。”F3:“我就问医生这是不是最好的治疗方法,钱无所谓,如果以后突然发生这种症状就很吓人了。”

2.2 主题 2:决策压力感知 根据计划行为理论,主观规范反映的是重要他人或团体对个体行为决策的影响^[6]。决策者因感觉到其他家庭成员带来的社会压力而倾向于做出与其一致的决策。P1:“医生跟我说了,我知道会(脑)出血,这一针(溶栓)打得好就好,打不好就死,但是孩儿们都那么说了(接受溶栓治疗),我也不说啥了。”P2:“我一个姐是外科医生,她都说让溶栓了,那肯定溶栓了。”

2.3 主题 3:决策支持感知

2.3.1 感知信息支持不足 决策的过程是信息获取及加工的过程,在本次访谈过程中发现,卒中患者及其代理决策者对溶栓治疗相关信息存在理解偏差或理解不足的现象。F3:“医生就说有一定风险,我就想着做啥手术都有一定的风险,要是治好了就好,治不好了就是半边瘫,就照顾她就中了。”P1:“俺都不懂,最坏的结果是啥样的,光说有风险,生个孩子还有风险嘞,没说风险是啥。”

2.3.2 家庭支持增强决策信心 患者的溶栓决策容易受其他家庭成员的影响,较好的家庭支持能够坚定

患者接受溶栓的决心和康复的信心。P1:“我当时说,要是用的好了就用,然后我给孩子们打电话,(孩子们)说让听医生说的,就决定了。”P2:“我自己也想溶栓嘛,俺媳妇儿也是说,那就溶栓吧,就很快就同意(溶栓)了,虽然有风险,但是概率小嘛,应该没事儿。”P4:“反正都是俺闺女拿钱,她们让我用(阿替普酶)我肯定就用啊,他们都赞成了我还有啥说的。”

2.3.3 内生信任增强决策信心 内生信任是指患者根据自己内心的信任选择相应的医院和医生就诊^[10]。患者及其代理决策者出于对医院权威和医生专业技术的信任,遵从医生的判断而选择接受溶栓。F7:“当时叫了救护车,他说送去当地的二级医院,俺说不中,俺就自己打车来了,那肯定是相信恁(你们)医院的专业水平啊,医生说让溶栓那肯定是适合溶栓,肯定是最好的选择啊。”P1:“医生看咋最好就按医生说的,既然医生都说了(溶栓)是最好的(选择),那就用吧。”F6:“恁这大的医院,肯定有经验啊,像俺爸这情况肯定不是一个两个了,俺相信医生的判断。”F3:“我就问医生这是不是最好的治疗方法,钱无所谓,如果以后突然发生这种症状就很吓人了。”

2.3.4 经验支持 在过往生活中听说过或见过急性缺血性脑卒中发作的患者及其代理决策者在接受访谈时表示,发病后能够大概估计自己的病情,因此进行知情同意谈话后决策过程比较顺利。P1:“我当时都知道这个病啥情况,我知道脑子有毛病了。”P2:“我感觉俺家族有这病史,俺爷俺奶都是这(脑卒中)导致的偏瘫,医生说让我送来的比较及时,不是 6 h 嘛,我可快就决定(接受溶栓)了。”F4:“以前俺那一片有人发过病,当时就拉走了,听说也是溶栓了,现在恢复的差不多,那俺爸能溶肯定得溶嘛。”

2.4 决策体验

2.4.1 时间限制和决策困难导致的负性情绪 由于卒中溶栓治疗有高度的时间敏感性,而部分患者到达医院时已耗费大部分时间,被告知时间窗后会在时间限制和决策困境的双重压力下产生恐慌及手足无措感。F1:“我当时手都是抖的,感觉脑子已经不能正常思考了,因为我自己也非常了解溶栓不成功的话会有什么后果,所以满脑子都是万一失败怎么办。”F7:“慌啊,不知道咋弄啊,他反复发(一侧肢体无力)了好几次,一次比一次重,要是以后都好不了咋办啊,还这年轻。(知情同意)谈话的时候也想不了恁多了,医生说咋办就咋办吧。”

2.4.2 预后不确定性导致的心理压力和负担 由于溶栓治疗会增加卒中后颅内出血的风险^[11],知情同意谈话时必须将治疗获益及风险详细告知患者或其代理决策者,因而可能导致患者及其代理决策者存在强烈的不确定感,从而产生对不良结局的恐惧。F2:“她自己选择的话,估计就不治,原因不是不想治病,(患者)心理压力太大了,她怕老(去世)到这儿,其实

她求生欲很强。”P1:“我想得比较开,我都给他(女儿)说,我要是不会说话了,要是大毛病了,像俺姨都是躺在床上昏迷不醒……”F8:“我自己就是我们科(神经内科)的大夫嘛,当时判断我父亲颅内出血的风险比较大,我怕万一……(发生颅内出血),我没法向我母亲交代。”

2.4.3 期待康复与对溶栓失败的恐惧之间的矛盾心理 患者及家属都希望通过治疗能使患者恢复自理能力,但同时又害怕溶栓失败使病情恶化。F8:“当时决定溶栓就好了,现在有点后悔,溶栓可能结果会比现在好,但当时评估的确实有出血风险,因为我就是咱科(神经内科)的嘛,见过溶栓后脑出血去世的,所以……(思考)就很矛盾嘛。”P1:“刚开始肯定有点(矛盾)嘛,要是失败了……但是做了(溶栓)也还是有希望的嘛,我这(病情)也不重,我想着危险(脑出血风险)应该不大吧。”F1:“当时咱科里(神经内科)大夫推荐溶栓,我就亲自当俺爸的溶栓护士,整个过程心里都很忐忑,怕那(发生脑出血)么(眼眶发红)。”

3 讨论

3.1 强化患者和/或其代理决策者的决策动机 本研究发现,不恰当的风险感知会引起决策者不积极的决策行为,降低决策信心。一方面,由于溶栓后出血会导致病情恶化甚至死亡等严重后果^[12],最终拒绝溶栓或在决策过程中有拒绝溶栓想法的患者或代理决策者通常会对溶栓治疗产生强烈的风险感知而忽略其成功后的获益,因此产生退缩行为而拒绝溶栓治疗^[13]。对于出血风险稍高的患者,医生在进行知情同意谈话时为了规避医患纠纷的风险,往往会强调溶栓后的出血风险及其他并发症,从而导致决策者对溶栓治疗的风险感知增强^[14]。今后可探索采用标准化沟通模式在医患溶栓风险沟通中的应用效果,避免因不恰当的沟通方式使决策者产生过度的风险感知,从而增强其决策信心,减少退缩行为。另一方面,症状较轻的患者在进行溶栓决策时往往因自觉症状较轻而采取保守决策以规避并发症的风险,说明疾病感知不足可能促使决策者选择保守治疗,故在日常健康教育中应加强疾病发展、预后及对生活的影响相关内容的健康教育,从而帮助决策者建立适当的疾病感知,增强其决策信心。本研究发现,患者及代理决策者有卒中相关正性经历或经验时更容易做出溶栓决策,而过往存在负性经历者更倾向保守治疗,说明决策者曾经历的溶栓成功或失败的病例对其溶栓决策有重要影响。因此,知情同意谈话过程中,可通过列举溶栓成功的例子来增强决策者的获益感知,增强其决策信心。

3.2 采取多样化干预策略增强决策支持 本研究部分患者对溶栓了解不全面会引起过度的风险感知,说明加强决策者对溶栓知识的理解可能有助于产生积

极的决策行为^[15]。此外,决策者对疾病及溶栓治疗了解越多,有利于减少知情同意导致的溶栓延迟。因此,在临床卒中疾病管理的过程中,要加强对患者及家属的疾病及溶栓知识教育,尤其是对卒中高危患者这一群体,可鼓励其提前进行预决策,使患者及其家属明确其决策偏好及价值观,便于快速作出决策。对于知识缺乏者,可通过构建决策支持手册或风险沟通工具帮助患者及代理决策者加速理解,从而作出决策^[16]。本研究发现,重要家庭成员的支持及经济因素也会影响患者及代理决策者的溶栓决策结果^[10],患者进行决策时会考虑到治疗花费给其他家庭成员带来经济负担,从而产生愧疚感和负担,产生放弃治疗的想法。对此,在日常健康教育中增加对患者家属教育的基础上,在知情同意过程中鼓励家属表达其对患者的经济及心理支持可能有助于患者做出溶栓决策。

3.3 应采取有效措施缓解决策的时间及心理压力

由于溶栓治疗有严格的时间窗限制,因此决策者需要在时间及病情双重压力下进行决策,而允许做出决策的时间越短,决策者越感到没有足够的时间去辨识更为适宜的方案,心理上承受的压力也越大。情绪会影响风险感知,处于正性情绪时,人们感知的风险相对较少,容易对方案做出积极评估,处于负性情绪时,感知到的风险较多,容易对方案做出消极评估,从而会产生不同的决策风险偏好^[17],且时间压力会降低决策质量^[18]。因此,采取有效措施为决策者争取决策时间,降低参与决策者的负性情绪有利于降低其对溶栓治疗的风险感知,并做出积极的治疗决策。如可以在患者发病后,检查结果出来之前与患者及其家属进行预谈话,减少其面临的时间压力和心理压力,或选择负性情绪较轻的家属参与知情同意谈话等。

4 小结

本研究采用深度访谈法深入探讨急性缺血性脑卒中患者和/或其代理决策者的决策过程及体验,提炼出决策风险感知、决策压力感知、决策支持感知和决策体验4个主题。医护人员在卒中疾病管理的过程中可通过健康教育为卒中高危患者及家属建立正确的疾病认知和风险感知,注重知情同意谈话时为患者提供较强的家庭支持,卒中发病后通过预谈话等方法为决策者争取决策时间等,以增强决策者的决策动机,缓解其决策压力,促进其积极进行溶栓决策。本研究未纳入溶栓失败或溶栓后发生严重不良反应的患者,这些患者的决策过程和决策体验可能异于本研究结果,后续研究可对此类患者进行深入研究。今后可通过混合性研究继续探索溶栓决策的影响因素、决策机制及提高溶栓决策效率的方法,以指导临床实践。

参考文献:

[1] 中国卒中学会,中国卒中学会神经介入分会,中华预防

医学会卒中预防与控制专业委员会介入学组. 急性缺血性卒中血管内治疗中国指南2018[J]. 中国卒中杂志, 2018,13(7):706-729.

- [2] Petrinc A B, Martin B R. Post-intensive care syndrome symptoms and health-related quality of life in family decision-makers of critically ill patients[J]. Palliat Support Care,2018,16(6):719-724.
- [3] 梁金,刘文博,孙建平,等. 急性缺血性脑卒中短期预后的危险因素分析[J]. 医学与哲学,2015,36(4):45-48.
- [4] 王亚冰,焦力群,王亚东,等. 北京市三甲医院急性脑血管病患者发病至治疗延迟时间分布[J]. 中国神经精神疾病杂志,2009,35(1):22-25.
- [5] 刘明月. 慢性病高危人群健康素养、医疗风险感知对健康行为的影响[D]. 延吉:延边大学,2019.
- [6] 李娜娜,寿涓. 基于计划行为理论的社区卫生服务中心老年患者频繁就诊行为影响因素的质性研究[J]. 中国全科医学,2021,24(1):70-74.
- [7] 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.
- [8] 徐选华,马志鹏,陈晓红. 大群体冲突、风险感知与应急决策质量的关系研究:决策犹豫度的调节作用[J]. 管理工程学报,2020,34(6):90-99.
- [9] 曾智,项高悦,陈杏子. 医疗风险感知的研究综述[J]. 中国卫生事业管理,2018,35(6):478-480.
- [10] 刘慧宇,赵秋利,范硕宁,等. 癌症患者家属治疗决策内在机制的质性研究[J]. 护理学杂志,2020,35(3):23-26.
- [11] 常红,赵洁,王晓娟,等. 急性缺血性脑卒中患者静脉溶栓后出血预警模型的构建[J]. 中华护理杂志,2019,54(11):1648-1652.
- [12] 许雯樱,田力,李进伟,等. 静脉溶栓后出血性转化研究进展[J]. 中华神经科杂志,2019,52(4):334-339.
- [13] 张小雪,张京芬,李锐铭,等. 急性缺血性脑卒中低溶栓率的原因分析[J]. 中华医学杂志,2016,96(11):863-867.
- [14] Huang P, Khor G T, Chen C H, et al. Eligibility and rate of treatment for recombinant tissue plasminogen activator in acute ischemic stroke using different criteria [J]. Acad Emerg Med,2011,18(3):273-278.
- [15] 吴雪影,隋韶光,刘洋,等. 急性脑梗死患者超早期急诊溶栓决策延迟的现状及影响因素分析[J]. 医学与哲学, 2018,39(10):54-57.
- [16] Tokunboh I, Vales Montero M, Zopelaro Almeida M F, et al. Visual aids for patient, family, and physician decision making about endovascular thrombectomy for acute ischemic stroke[J]. Stroke,2018,49(1):90-97.
- [17] 杜宁. 基于情绪感知的决策支持方法[D]. 江苏:南京邮电大学,2018.
- [18] 王洪利,王刊良,张晓天,等. 时间压力和观察成本两者对决策者策略和满意度影响的试验研究——基于一般秘书问题的决策情景[J]. 软科学,2012,26(3):118-123.

(本文编辑 韩燕红)