

胚胎植入前遗传学检测患者参与医疗决策 现状及影响因素的混合研究

胡阔娜^{1,2}, 马彬¹, 徐伟娟^{1,3}, 胡艳丽^{1,3}, 陈欧¹

摘要:目的 调查胚胎植入前遗传学检测 (Preimplantation Genetic Testing, PGT) 患者参与医疗决策现状及影响因素, 为有效实施医患共享决策提供依据。方法 采用混合方法研究, 对行 PGT 的 307 例患者采用一般资料调查表、决策倾向性量表、健康素养管理量表、医患关系量表、夫妻支持应对量表进行调查; 采用目的抽样法选取 14 例 PGT 患者进行半结构式访谈。结果 PGT 患者以被动型决策参与占主导地位 (占 50.16%)。logistic 回归分析显示: 健康素养、夫妻支持应对水平是影响患者参与医疗决策的主要因素 (均 $P < 0.05$)。质性研究提炼出 2 个主题, 即患者参与医疗决策的态度和患者参与医疗决策的体验 (相关知识及信息鉴别能力不足、因个体特质和夫妻沟通不良导致负面情绪、治疗负担及医患沟通不畅)。结论 PGT 患者参与医疗决策水平仍有待进一步提高, 影响因素多样。临床工作者应针对主要影响因素进行干预, 促进患者参与医疗决策, 提高决策质量。

关键词: 不孕不育; 胚胎移植; 遗传学检测; 医疗决策; 共享决策; 决策参与; 夫妻支持; 混合研究

中图分类号: R473.71 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.22.031

Influencing factors of patient involvement in healthcare decision-making for preimplantation genetic testing: a mixed method study

Hu Kuona, Ma Bin, Xu Weijuan, Hu Yanli, Chen Ou. School of Nursing and Rehabilitation, Shandong University, Jinan 250012, China

Abstract: **Objective** To investigate the current status and influencing factors of patient involvement in healthcare decision-making for preimplantation genetic testing (PGT), and to provide a basis for the effective implementation of doctor-patient shared decision making in clinical practice. **Methods** A mixed method was adopted. A total of 307 patients who underwent PGT were investigated using the general information questionnaire, the Control Preference Scale (CPS), Health Literacy Management Scale (HELMS), Patient Doctor Relationship Questionnaire, 15-Item Version (PDRQ-15), and the Dyadic Coping Inventory (DCI); Fourteen PGT patients were selected for the semi-structured interviews by purposive sampling. **Results** The passive decision-making participation still dominated among PGT patients (50.16%). Multivariate logistic regression analysis showed that health literacy and level of couple support coping were the main factors influencing patients' participation in healthcare decision-making (both $P < 0.05$). The qualitative study distilled 2 themes, namely, patients' attitudes toward participation in shared decision-making and patients' experiences of participation in healthcare decision-making (insufficient relevant knowledge and ability to identify the information, individual traits and poor communication between spouse caused negative emotions, treatment burden and poor doctor-patient communication). **Conclusion** The level of PGT patients' participation in healthcare decision-making still needs to be further improved, and the influencing factors are diverse. Clinical workers should intervene for the main influencing factors to promote patients' participation in healthcare decision-making and improve the quality of decision-making.

Keywords: infertility; embryo transfer; genetic testing; healthcare decision-making; shared decision-making; decision-making participation; couple support; mixed study

胚胎植入前遗传学检测 (Preimplantation Genetic Testing, PGT) 即夫妇在辅助生殖助孕过程中, 卵子与精子结合形成胚胎后, 对具有遗传风险患者的胚胎进行植入前活检和遗传学分析, 选择无遗传学疾病的胚胎移植至宫腔, 从而获得正常胎儿的技术^[1-2]。随着 PGT 需求的增加, 其有效性、安全性以

及伦理等受到了越来越多的争议和前所未有的挑战^[3-5]。共享决策 (Shared Decision Making, SDM) 作为一种互补模式, 医护人员可以在充分尊重患者自主权的前提下, 平衡机会与风险、优势与劣势等, 向其提供充分的证据支持, 指出选择的利弊和风险, 医患双方进行充分交流沟通, 并进行信息的共享最终达成一致决策^[6]。共享决策作为一种逐步发展的新型医疗决策模式, 已被用于癌症、慢性病 (如哮喘、糖尿病等)、产妇、临终关怀等人群^[7]。但在辅助生殖助孕人群中研究较少, 且主要为质性研究^[8]。既往研究显示, 影响患者参与共享决策的因素包括文化程度、家庭收入、知识不对等、参与意愿、家庭支持和语言沟通

作者单位: 1. 山东大学护理与康复学院 (山东 济南, 250012); 2.

山东大学附属生殖医院; 3. 山东省立医院

胡阔娜: 女, 硕士在读, 主管护师, 护士长, bzyxyhkn@126.com

通信作者: 陈欧, chenou@sdu.edu.cn

科研项目: 山东省自然科学基金面上项目 (ZR2020MH006)

收稿: 2024-06-13; 修回: 2024-08-20

等^[9]。作为一种新兴助孕技术,PGT 的专业性和其局限性还在进一步发展和更新中^[10],影响 PGT 患者参与医疗决策的因素比较复杂。本研究团队考虑到个人健康素养、医患关系和夫妻支持应对可能对患者参与医疗决策的态度和行为产生影响,因此采用质性研究与量性研究相结合的方法,探讨 PGT 患者参与医疗决策现状及影响因素,以期为临床开展共享决策提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象

采用便利抽样法,选取山东省 4 所三甲综合医院和 1 所三甲生殖专科医院 2023 年 3—11 月就诊的 PGT 患者为研究对象。纳入标准:①符合临床指征行 PGT^[11];②理解阅读能力、书面或口头表达能力正常;③知情同意并自愿参加。排除患有神经或精神疾病患者。根据 kendall 样本量粗略估计的计算方法,样本量至少为自变量数目的 10 倍^[12]。本研究共有 21 个自变量,考虑 10%~15% 的样本流失率,所需样本量为 233~247,本研究纳入 307 例。另外,采用半结构式访谈法,最大差异化目的性抽样方法在门诊中选择符合上述纳入和排除标准的患者作为访谈对象,样本量以资料出现饱和^[13],不再有新的主题出现为止。本研究共访谈 14 例患者(用 P1~P14 表示),其中女 6 例,男 8 例;年龄 25~41(32.07±4.71)岁;受教育程度为初中及以下 3 例,高中 2 例,专科及以上 9 例;居住地为城市 8 例,乡镇及农村 6 例;家庭月收入<5 000 元 2 例,5 000~<10 000 元 3 例,10 000~20 000 元 6 例,>20 000 元 3 例;未避孕未孕年限 0.5~5.5 年,中位时间 2.00 年。本研究通过山东大学护理与康复学院伦理委员会审批(2023-R-106)。

1.2 研究方法

1.2.1 量性研究

1.2.1.1 调查工具

①一般资料调查表。由研究者自行设计,包括性别、年龄、居住地、婚姻状况、家庭月收入、未避孕未孕年限、有无子女、检测方式、压力源个数(根据压力来源人群,包括自己、配偶、家庭及其他计数)。②决策倾向性量表(Control Preference Scale, CPS)。主要用来调查患者参与医疗决策的态度及实际参与现状。由 Degner 等^[14]研发,徐小琳^[15]汉化的中文版为卡片分拣式 CPS,分为决策参与态度量表和决策参与实际量表两部分,每部分由 5 张卡片组成,选择卡片 1 或 2 视为主动决策型,选择卡片 3 视为共享决策型,选择卡片 4 或 5 视为被动决策型。本研究中该量表的 Cronbach's α 系数为 0.84。③健康素养管理量表(Health Literacy Management Scale, HELMS)。此量表由 Jorda 等^[16]

研发,孙浩林^[17]汉化,用于评定患者健康素养。该量表分为信息获取能力(9 个条目)、交流互动能力(9 个条目)、改善健康意愿(4 个条目)和经济支持意愿(2 个条目)4 个维度,共 24 个条目。采用 Likert 5 级评分法,信息获取能力和经济支持意愿维度的各条目评分 1~5 分依次代表“完全不能”到“没有困难”,交流互动能力维度的各条目评分 1~5 分依次代表“从不”到“总是”;改善健康意愿维度的各条目评分 1~5 分依次代表“很不愿意”到“很愿意”。各条目评分相加为总分(24~120 分),得分越高说明患者健康素养水平越高。本研究中该量表的 Cronbach's α 系数为 0.90。④医患关系量表(Patient Doctor Relationship Questionnaire, 15-Item Version, PDRQ-15)。由 Van der Feltz-Cornelis 等^[18]编制,杨慧^[19]对该量表进行了汉化和修订。量表包括患者对医生的满意度(6 个条目)和医生的平易近人(7 个条目)2 个维度,共 13 个条目。采用 Likert 5 级评分法,1~5 分依次代表“相当不同意”到“相当同意”,各条目评分相加为总分,得分越高,医患关系越好。本研究中该量表的 Cronbach's α 系数为 0.85。⑤夫妻支持应对量表(Dyadic Coping Inventory, DCI)。由 Fife 等^[20]研发,Xu 等^[21]对量表进行汉化和跨文化调适,用于衡量中国夫妻面对共同压力因素时自身应对行为及感知到的对方应对行为。量表包含压力沟通(8 个条目)、积极应对(10 个条目)、代办应对(4 个条目)、消极应对(8 个条目)、共同应对(5 个条目)、应对质量评价(2 个条目)6 个维度,共 37 个条目。采用 Likert 5 级评分法,1~5 分依次代表“极少”到“非常频繁”,其中消极应对的条目为反向计分,应对质量评价条目用于评估,不纳入总分。总分为 35~175 分,得分越高说明夫妻支持水平越高。本研究中该量表的 Cronbach's α 系数为 0.95。

1.2.1.2 调查方法

研究者向医院报备获批,向患者详细解释研究目的,并在自愿的前提下采用问卷星形式,由患者扫码填写,若在填写过程中有疑问可随时向调查人员进行询问并现场解答。调查过程中严格遵守自愿原则和隐私保护原则。共收回问卷 310 份,剔除漏项或错项等不合格问卷,有效问卷 307 份,有效回收率为 99.03%。

1.2.2 质性研究

采用描述性质性研究设计,在回顾文献的基础上,根据渥太华决策支持框架^[22]和小组讨论后制订访谈提纲,了解患者对参与医疗决策的态度和体验。正式访谈前,先选择 2 例患者进行预访谈,根据访谈情况,进一步调整修订,最终确定访谈提纲如下:①您最终如何选择 PGT?(医生主导?夫妻

双方决定? 医患双方共同决定?)②您对 PGT 了解多少? 您是通过什么途径了解的这些知识? ③您对参与医疗决策了解多少?(对不了解的患者做简单介绍)④针对多个不同的助孕方案选择时,医生是怎么向您介绍的? ⑤您在选择 PGT 过程中都考虑了哪些因素? 其中最重要的因素是哪些? 有没有让您犹豫不决的? 研究者经过专门培训,掌握质性访谈的流程以及要点。访谈开始前,研究者向患者作自我介绍,说明访谈目的,取得患者同意并填写知情同意书。选择在护士长办公室进行一对一访谈,访谈过程围绕访谈提纲进行开放式提问,避免使用诱导性语言。使用录音笔录音,每次访谈时间控制在 30~40 min。访谈结束后 24 h 内,2 名研究者对原始资料进行转录整理,有疑问向患者进行求证。

1.3 统计学方法 采用 SPSS25.0 软件进行数据分析。计数资料以频数和百分比表示,问卷得分均不服从正态分布(使用 Kolmogorow-Smirnov 检验验证),采用 $M(P_{25}, P_{75})$ 进行描述。影响因素分析使用非参数检验、 χ^2 检验和 logistic 回归分析,检验水准 $\alpha=0.05$ 。定性资料采用 Nvivo11.0 软件进行整理分析,采用 Colaizzi 七步分析法^[23],对转录好的资料进行整理、编码和归类,提炼主题。

2 结果

2.1 PGT 患者一般资料 307 例 PGT 患者中,男 31 例,女 276 例;年龄 24~57(34.88±5.64)岁,其中年龄 24~<30 岁 76 例,30~<38 岁 141 例,38~57 岁 90 例;居住地为农村 104 例,乡镇 97 例,城市 106 例;婚姻状况为初婚 214 例,再婚 93 例;家庭月收入<5 000 元 148 例,5 000~<10 000 元 117 例,≥10 000 元 42 例;未避孕未孕年限 0~20 年,中位数 2.57 年;无子女 205 例,有子女 102 例。检测方式:胚胎植入前染色体非整倍体检测(PGT for Aneuploidy,PGT-A)176 例,胚胎植入前染色体结构异常检测(PGT for Structure Rearrangement,PGT-SR)85 例,胚胎植入前单基因遗传病检测(PGT for Momogenetic,PGT-M)46 例。

2.2 量性研究结果

2.2.1 PGT 患者参与医疗决策态度与实际参与情况比较 见表 1。

表 1 PGT 患者参与医疗决策态度与

实际参与情况比较($n=307$) 例(%)

项目	实际参与情况比较($n=307$) 例(%)		
	主动型	共享型	被动型
参与态度	37(12.05)	126(41.04)	144(46.91)
实际参与	37(12.05)	116(37.79)	154(50.16)

2.2.2 PGT 患者健康素养、医患关系、夫妻支持应对得分 见表 2。

表 2 PGT 患者健康素养、医患关系、夫妻支持应对得分

项目	总分[$M(P_{25}, P_{75})$]
健康素养	96.15(87.13,101.05)
信息获取能力	43.20(43.20,44.73)
交流互动能力	30.21(26.80,33.53)
改善健康意愿	16.14(15.48,16.81)
经济支持意愿	7.85(6.22,9.29)
医患关系	50.38(45.28,54.90)
满意度	23.86(21.45,26.30)
平易近人	27.01(23.71,29.18)
夫妻支持应对	125.27(111.21,136.71)
压力沟通	28.09(24.81,31.47)
积极应对	35.89(31.09,39.50)
代办应对	13.99(12.24,15.71)
消极应对	30.26(25.19,34.85)
共同应对	18.00(15.31,20.01)

2.2.3 PGT 患者参与医疗决策的单因素分析 单因素分析结果显示,不同性别、年龄、家庭月收入、未避孕未孕年限、有无子女、检测方式、患者参与医疗决策类型比较,差异无统计学意义(均 $P>0.05$),差异有统计学意义的项目见表 3。

2.2.4 PGT 患者参与医疗决策的多因素分析 将 PGT 患者医疗决策实际参与情况作为因变量(以被动型为参照),单因素分析中差异有统计学意义的变量作为自变量进行 logistic 回归分析。模型拟合似然比检验($\chi^2=69.510, P<0.001$),显示模型拟合良好。结果进入回归方程的自变量有健康素养、夫妻支持应对(均为原值),结果见表 4。

2.3 访谈结果

2.3.1 患者参与医疗决策的态度 多数患者非常愿意参与共享决策,即使以前没有听说过该专业名词,但是在做简单介绍之后,也认为共享决策可以在满足自己价值观的前提下,寻求自己利益的最大化。P6:“我以前没听说过这个词(共享决策),但是我觉得挺好的,医生帮我们列出利弊,我们商量好后,一起做决定。”P8:“我觉得这个(共享决策)挺好的,挺人性化,毕竟生孩子是我们夫妻的事情,我觉得医生给我们建议,我们会知道得更全面一些。”PGT 患者虽然期望能与医生共同制订自己的治疗方案,但是由于受到专业知识等多方面的壁垒和阻碍,实际在治疗方式以及方案的选择上倾向于医生主导。P4:“这项技术比较新,我也期望参与到我的治疗中与医生共同商议,但是有时候我们不太理解,毕竟我们没有医学知识,医生说的有时候不太理解,只能大致懂一点。”P13:“虽然共享决策很好,但毕竟隔行如隔山,这不是你想参与就能参与的。我觉得还是听从医院安排,医生怎么说,我就怎么来啊。”

表 3 PGT 患者参与医疗决策的单因素分析 (n = 307)

项目	例数	主动型 (n = 37)	共享型 (n = 116)	被动型 (n = 154)	χ^2/Hc	P
居住地[例(%)]					79.234	<0.001
农村	104	12(11.54)	27(25.96)	65(62.50)		
乡镇	97	5(5.15)	20(20.62)	72(74.23)		
城市	106	20(18.87)	69(65.09)	17(16.04)		
婚姻状况[例(%)]					25.645	<0.001
初婚	214	30(14.02)	97(45.33)	87(40.65)		
再婚	93	7(7.53)	19(20.43)	67(72.04)		
压力源个数[例(%)]					16.295	0.012
0	46	10(21.74)	24(52.17)	12(26.09)		
1	195	21(10.77)	66(33.85)	108(55.38)		
2	43	3(6.98)	15(34.88)	25(58.14)		
3~4	23	3(13.04)	11(47.83)	9(39.13)		
健康素养[分, M(P ₂₅ , P ₇₅)]		98.80(87.50, 98.80)	99.71(94.40, 103.64)	90.80(84.71, 97.65)	40.495	<0.001
医患关系[分, M(P ₂₅ , P ₇₅)]		51.17(39.83, 61.33)	52.03(49.71, 56.33)	49.44(43.71, 52.79)	15.996	<0.001
夫妻支持应对[分, M(P ₂₅ , P ₇₅)]		117.00(105.88, 125.00)	127.78(114.50, 137.71)	125.40(110.89, 136.60)	6.880	0.032

表 4 PGT 患者参与医疗决策影响因素的 logistic 回归分析 (n = 307)

因变量	自变量	β	SE	Wald χ^2	P	OR	95% CI
主动型	常量	-1.865	1.561	1.428	0.232		
	健康素养	0.050	0.021	5.731	0.017	1.051	1.009~1.095
	夫妻支持应对	-0.028	0.010	7.818	0.005	0.972	0.953~0.992
共享型	常量	-4.682	0.915	26.176	<0.001		
	健康素养	0.061	0.011	31.869	<0.001	1.063	1.041~1.086

2.3.2 患者参与医疗决策的体验

2.3.2.1 相关知识及信息鉴别能力不足 PGT 患者迫切需要了解的内容既包括疾病本身的相关知识,也包括治疗相关内容,其中子代健康和 PGT 成功率是重点关注内容。①相关知识匮乏。P2:“其实我们已经进行了遗传咨询,但是我也不是很了解。”P5:“当时第 2 个孩子治疗白血病时,似乎有点懂,但还是一知半解。”②信息鉴别能力不足。P2:“我当时从网上查了很多资料,但是也看不太懂。”P3:“我自己从小红书上看了好多病友的分,但是说什么的都有。”P4:“我当时从百度上搜了很多资料,但是看得让我自己更焦虑,也没有得到我想要的答案。”

2.3.2.2 因个体特质和夫妻沟通不良导致负性情绪

个体特质差异导致 PGT 患者存在多重负性情绪,如焦虑、抑郁、病耻感等,同时,夫妻间缺乏沟通也是导致不良情绪的原因之一。①负性情绪突出。P5:“我现在精神压力挺大,晚上老是睡不着。”“我们都是农村的,我老公没有兄弟,他虽然宽慰我,但是他越这么说,我这个心理就越感觉愧疚。”P13:“我感觉就是自己染色体有问题,所以才给这个家庭带来了这个(哭泣),我对象是独生子,所以也想给他留个后吧。”②夫妻沟通支持水平有待提高。P1:“我对象在外地

上班,我们一直异地,也不怎么见面。从发现这事到现在,我们也没聊过,因此很焦虑。”P9:“这个事我们也没有过多讨论过,他是家里的独生子。他父母可能会偷偷地跟他说,但是我们没有沟通过,我不知道怎么办。”

2.3.2.3 治疗负担及医患沟通不畅 PGT 作为一种

新兴技术,治疗花费较高,因此对经济水平有一定要求;加之医学知识掌握不对等,医患沟通在医疗决策中起到至关重要的作用。①经济负担大。P4:“说实话,这个环境,我家经济条件没有那么好,我都怕养不起孩子。”P10:“医生跟我谈花费的时候,我确实有点压力(苦笑)。”P12:“这个花费真的挺高的,前两年一直在攒钱,现在凑够了才来的,就是挺难的。”②医患沟通不畅。P1:“在医院里,医生都比较忙,我基本不会多问医生话,基本他说什么我就听着,我也不多问。”P4:“有时候医生说的我不太理解,只能大致懂一点。希望医生稍微给我们讲多一点,这样感觉心情还好一点。”P10:“我问过供卵的事,但是主任没跟我讲。”

3 讨论

3.1 PGT 患者参与医疗决策现状 本研究显示,

41.04% 的 PGT 患者倾向于共享型医疗决策,但 50.16% 的患者被动参与医疗决策。张舵等^[24]研究指出,主动脉夹层患者期望参与与临床实际参与决策比较差异有统计学意义 (P < 0.05)。提示大多数患者希望与医生分享自己的价值观和偏好,共同制订医疗决策,但是临床实际中缺乏主动性,仍以医生主导为主。究其原因可能由于该疾病及其治疗相关知识专业性,且 PGT 作为一种新兴技术^[25],在医疗发展过程中还有很多不确定性,阻碍了患者参与医疗决策的积极

性。质性研究也证明,由于 PGT 技术的复杂性,多数患者非常愿意参与医疗决策,但实际在治疗方式以及方案的选择上倾向于由医生主导。尽管共享决策在我国已经发展一段时间,但临床实际落实率还需要进一步提高,应当通过多种方式和渠道积极鼓励患者参与医疗决策,表达自身价值观,提高医疗决策质量。

3.2 PGT 患者参与医疗决策的影响因素

3.2.1 夫妻支持应对水平 本研究发现,夫妻支持应对水平是影响 PGT 患者参与医疗决策的影响因素,夫妻支持应对水平越低,越倾向于选择主动型决策参与;夫妻支持水平越高,越倾向于选择共享型决策参与。既往研究显示,不孕症患者的夫妻支持应对水平偏低^[26-27]。夫妻支持水平越低的患者,往往具有更高的病耻感和较低的自尊感^[28-29]。本研究中,主动型决策参与患者的夫妻支持水平评分最低,可能说明夫妻支持应对水平低的患者病耻感更高,为了实现成为父母的愿望,他们会更积极主动地寻求信息支持,为实现自己的求子目标参与医疗决策。既往研究显示,高水平的夫妻应对支持可以通过沟通,降低压力以应对不孕症患者的负性情绪,促进整体身心健康,增强家庭的适应性^[30]。本次质性研究结果显示,夫妻沟通支持水平不高。夫妻支持可以增强患者对疾病的控制感和信心,在一定程度上可以提高其参与医疗决策的主动性。面对家庭应激事件时,夫妻之间相互鼓励支持,更有利于统一价值观和表达生育偏好,使其积极参与到医疗决策过程中。因此,医护人员不仅要向患者提供全面、详细的治疗方案,明确利弊,也要关注患者的伴侣支持,评估夫妻支持状况,防止一方为了实现愿望而冒然求进,应鼓励他们相互沟通、相互支持,共同参与医疗决策,进一步提高共享决策参与水平。

3.2.2 健康素养 本研究发现,健康素养高的患者参与医疗决策的积极性更高。健康素养是患者参与自身医疗保健的根本,也是提高患者参与医疗决策的核心。既往研究表明,低水平的健康素养会降低患者参与医疗决策的意愿,使患者更倾向于扮演被动性角色;相反,高水平的健康素养会增加患者与医护人员的互动,从而实现更好的健康结局^[31-33]。本次质性研究结果相关知识及信息鉴别能力不足也对这一影响因素进行了补充。PGT 作为一种快速发展的新兴技术,其医学原理涉及遗传学、分子生物学、基因编辑等学术性较强的知识。医护人员应该通过多种途径,提供个性化的健康信息,提高患者的健康素养,改善其健康行为,从而鼓励其积极主动参与医疗决策,实现决策共享。

3.3 质性研究对量性研究的补充 本次访谈探讨了

PGT 患者在参与医疗决策时的感受,从相关知识及信息鉴别能力不足、因个体特质和夫妻沟通不良导致负性情绪、治疗负担及医患沟通不畅 3 个主题分析,提出患者参与医疗决策包括信息、心理和社会支持三方面的需求,对量性研究结果进行了补充,更加立体、全面地展示了患者参与医疗决策的现状及其影响因素。量性研究中夫妻支持应对水平在一定程度上影响了患者参与医疗决策,质性研究也指出缺乏夫妻支持也导致不良情绪,可能影响其参与医疗决策;量性研究中健康素养是影响患者参与医疗决策的重要因素,质性研究也提出患者知识匮乏和信息鉴别能力的不足。除此之外,由于量性问卷的局限性,结果大多是普适性或者部分代表性,但是针对个体差异不可能获得患者的真实体验,而质性研究则可以获得调查对象更多方面的真实想法,在一定程度上对量性结果进行了补充完善。如社会支持需求中 PGT 导致的经济负担和医患沟通的不足。PGT 治疗花费较高,由于个体差异的影响,胚胎检测过程无法量化,患者在评估助孕方式的结果与经济投入产出比不确定时,会对医疗决策进行反复衡量,进而影响其参与医疗决策的过程,也会进一步影响决策质量。因此,各级政府应该积极推动医疗保险政策,降低治疗成本,从经济学角度为 PGT 患者参与医疗决策提供保障。临床医护人员在开展健康教育时,既要做到普适化,也要考虑个性化的宣教指导;同时尽可能给予患者成本低廉的方案。

4 结论

通过整合量性和质性研究结果显示,PGT 患者参与医疗决策的水平不高,临床实际工作中医生在医疗决策中仍占主导地位,其影响因素包括健康素养、医患关系、夫妻支持水平、患者需求等。医务人员除了了解患者的一般资料和疾病史之外,也应围绕其社会支持系统方面进行重点关注,减少阻碍其参与医疗决策的因素,促进决策质量的提升。本研究的局限在于样本量有限,后续应开展多中心、大样本调查,纵向追踪患者的决策效果,同时纳入包括医生、护士等不同视角的观点,实现循证医学与临床实践的有机结合。

参考文献:

- [1] Brezina P R, Brezina D S, Kearns W G. Preimplantation genetic testing[J]. *BMJ*, 2012, 345: e5908.
- [2] 石玉华,王秋敏,戚丹. 辅助生殖技术前沿研究热点及进展[J]. *山东大学学报(医学版)*, 2021, 59(9): 97-102.
- [3] Harper J, Geraedts J, Borry P, et al. Current issues in medically assisted reproduction and genetics in Europe: research, clinical practice, ethics, legal issues and policy [J]. *Hum Reprod*, 2014, 29(8): 1603-1609.
- [4] Kuliev A, Rechitsky S. Preimplantation genetic testing: current challenges and future prospects [J]. *Expert Rev*

Mol Diagn, 2017, 17(12):1071-1088.

[5] Soto-Lafontaine M, Dondorp W, Provoost V, et al. Dealing with treatment and transfer requests: how PGD-professionals discuss ethical challenges arising in everyday practice[J]. Med Health Care Philos, 2018, 21(3): 375-386.

[6] Bae J M. Shared decision making: relevant concepts and facilitating strategies [J]. Epidemiol Health, 2017, 39: e2017048.

[7] 瞿佳, 刘于, 邓淑红. 共享决策研究的文献计量学分析[J]. 全科护理, 2021, 19(25): 3462-3467.

[8] 柴小云. 医患双方对医患共同决策模式的态度及影响因素的质性研究[D]. 济南: 山东大学, 2021.

[9] 刘宇丹, 张彩云, 郭明娟, 等. 慢性病共病人共享决策研究进展[J]. 循证护理, 2024, 10(5): 831-836.

[10] Leigh D, Cram D S, Rechitsky S, et al. PGDIS position statement on the transfer of mosaic embryos 2021 [J]. Reprod Biomed Online, 2022, 45(1): 19-25.

[11] 徐晨明. 胚胎植入前遗传学诊断/筛查技术专家共识[J]. 中国产前诊断杂志: 电子版, 2018, 10(2): 1.

[12] 方积乾. 生物医学研究的统计方法[M]. 北京: 高等教育出版社, 2007: 283-288.

[13] 罗尧岳, 王红红. 护理研究[M]. 长沙: 中南大学出版社, 2020: 12.

[14] Degner L F, Sloan J A. Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? [J]. J Clin Epidemiol, 1992, 45(9): 941-950.

[15] 徐小琳. 患者对医疗决策参与的满意度量表的编制及信效度考评[D]. 长沙: 中南大学, 2010.

[16] Jordan J E, Buchbinder R, Osborne R H. Conceptualising health literacy from the patient perspective [J]. Patient Educ Couns, 2010, 79(1): 36-42.

[17] 孙浩林. 慢性病病人健康素养量表的研究及其初步应用[D]. 上海: 复旦大学, 2012.

[18] Van der Feltz-Cornelis C M, Van Oppen P, Van Marwijk H W, et al. A patient-doctor relationship questionnaire (PDRQ-9) in primary care: development and psychometric evaluation [J]. Gen Hosp Psychiatry, 2004, 26(2): 115-120.

[19] 杨慧. 中文版本 PDRQ/DDPRQ 量表研制与评价[D]. 太原: 山西医科大学, 2011.

[20] Fife B L, Wright E R. The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer [J]. J Health Soc Behav, 2000, 41(1): 50-67.

[21] Xu F, Hilpert P, Randall A K, et al. Validation of the Dyadic Coping Inventory with Chinese couples: factorial structure, measurement invariance, and construct validity [J]. Psychol Assess, 2016, 28(8): e127-e140.

[22] 余绍福, 牟玮, 靳英辉, 等. 医患共同决策系列之二: 医患共同决策研究典范—渥太华患者决策辅助工具研究小组 [J]. 医学新知, 2021, 31(1): 59-67.

[23] 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.

[24] 张舵, 周雁荣, 刘娟, 等. 主动脉夹层患者术前决策现状及影响因素分析 [J]. 护理学杂志, 2022, 37(5): 73-76.

[25] 鲍晓, 孙莹璞. 胚胎植入前遗传学检测的相关风险 [J]. 中国实用妇科与产科杂志, 2023, 39(10): 991-995.

[26] 胡舒楠, 李海红, 张萍, 等. 女性不孕症患者及其配偶二元应对现状分析 [J]. 河北医科大学学报, 2022, 43(1): 65-69.

[27] Zhang L, Gu W, Jing X, et al. Predicting the dyadic coping through self-esteem among infertile couples undergoing in vitro fertilization and embryo transfer: an actor-partner interdependence model [J]. Front Psychol, 2023, 14: 1127464.

[28] 胡舒楠. 不孕症患者及其配偶二元应对与患者病耻感的相关性研究[D]. 南宁: 广西中医药大学, 2021.

[29] 赵晴, 岳立萍, 胡俊平, 等. 不孕症患者社交回避及苦恼现状及其影响因素分析 [J]. 军事护理, 2023, 40(6): 65-68.

[30] 周洁, 郑霞, 宋银华, 等. 二元关系视角下青年女性肾癌患者生育相关心理痛苦的质性研究 [J]. 护理学杂志, 2022, 37(24): 64-67.

[31] 胡恒瑜, 张亚英, 陈羽双, 等. 患者参与医疗保健及其影响因素的研究进展 [J]. 中华护理杂志, 2017, 52(6): 740-745.

[32] Naik A D, Street R J, Castillo D, et al. Health literacy and decision making styles for complex antithrombotic therapy among older multimorbid adults [J]. Patient Educ Couns, 2011, 85(3): 499-504.

[33] Parker R M, Ratzan S C, Lurie N. Health literacy: a policy challenge for advancing high-quality health care [J]. Health Aff (Millwood), 2003, 22(4): 147-153.

(本文编辑 钱媛)

(上接第 30 页)

[28] White C R, Doherty D A, Newnham J P, et al. The impact of introducing universal umbilical cord blood gas analysis and lactate measurement at delivery [J]. Aust N Z J Obstet Gynaecol, 2014, 54(1): 71-78.

[29] Walker K F, Kibuka M, Thornton J G, et al. Maternal position in the second stage of labor for women with epidural anaesthesia [J]. Cochrane Database Syst Rev, 2018, 11(11): CD008070.

[30] 黄循斌, 周秋婧, 符青松, 等. 乳酸和乳酸清除率对窒息新生儿脑损伤的评价作用 [J]. 中国儿童保健杂志, 2021, 29(3): 253-257.

[31] 花少栋, 岳丽琴, 程黎明, 等. 新生儿窒息时脐带动脉血气中乳酸和碱剩余值的阈值研究 [J]. 中国小儿急救医学, 2019, 26(12): 901-906.

[32] 卢彦平, 孙桂省, 翁霞云, 等. 新生儿脐动脉血乳酸及血气分析检测的临床意义 [J]. 中华围产医学杂志, 2002, 5(1): 33-34.

(本文编辑 钱媛)