

• 论 著 •

肝移植受者手术决策困境的质性研究

王雪瑞¹, 崔恒¹, 傅巧美², 周利平¹, 虞相敏¹

摘要:目的 探索肝移植受者手术决策过程中面临的困境,为促进医患共同参与肝移植手术决策提供参考。方法 采用目的抽样法选取 15 例行肝移植术的受者进行深入访谈,采用 Colaizzi 七步法分析访谈资料。结果 肝移植受者手术决策困境包括 3 个主题:决策情境特殊,受者参与决策机会受限;决策内容复杂,受者参与决策过程艰难;决策主体消极,参与决策意愿及能力不足(健康信念缺乏;自我负担感沉重,过度依赖他人;手术决策相关信息缺乏)。结论 肝移植受者手术决策过程中受到决策情境、决策内容及决策主体多方面因素共同影响。护士应指导肝移植受者及家属加强症状管理、辅导其参与共同决策并协助其提升健康素养,以保障受者临床决策参与权。

关键词:肝移植; 决策困境; 参与决策; 共享决策模式; 质性研究

中图分类号:R473.6 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.16.010

Surgical decision-making dilemmas among liver transplant recipients: a qualitative study Wang Xuerui, Cui Heng, Fu Qiaomei, Zhou Liping, Yu Xiangmin. Department of Hepatobiliary Surgery, The Affiliated Drum Tower Hospital of Nanjing University Medical School, Nanjing 210008, China

Abstract: Objective To explore the dilemmas faced by liver transplant recipients in the surgical decision-making process, so as to provide references for promoting shared decision-making. **Methods** Purpose sampling method was used to select 15 liver transplant recipients for in-depth interviews, and the interview data were analyzed utilizing the Colaizzi seven-step method. **Results** The surgical decision-making dilemmas among liver transplant recipients were consisted of three themes; the decision-making context was special, and the recipients' opportunities participating in decision were limited; the content of decision was complicated, and the process for the recipients participating in decision was difficult; the decision-maker was negative, and their willingness and ability participating in decision-making was insufficient (lack of health beliefs, self-perceived burden was heavy and over-reliance on others, lack of information related to surgical decision-making). **Conclusion** The surgical decision-making process among liver transplant recipients is affected by decision-making context, content and decision-maker, so clinical nurses should guide them and their families to strengthen symptom management, help them participate in shared decision-making and improve their health literacy, so as to guarantee the recipients' right to participate in clinical decision-making.

Key words: liver transplantation; decision-making dilemma; participation in decision-making; shared decision-making model; qualitative study

随着现代疾病预防诊疗的进步和生活水平的提高,各类终末期肝病患病率呈现不断上升趋势^[1]。据统计,我国肝病患者超过 1 亿例,其中终末期肝病患者 800 余万例,是典型的肝病高发国家^[2]。肝移植手术通过切除已失去功能的病肝并将有活力的健康肝脏植入受者体内以挽救濒危受者生命、恢复肝脏正常功能,是目前治疗终末期肝病最有效的手段^[3]。然而,我国每年等待器官移植的受者达 100 万之多,其中仅约 1% 受者能够成功获得器官移植的机会,许多患者由于疾病的进展最终失去了器官移植机会。对于终末期肝病患者及家庭而言,在有效时间内作出肝移植手术决策,以免错过最佳治疗时机、挽救受者生命意义重大。决策困境是指当人们面临不同的风险、潜在后悔或挑战人生价值观的选择时,对于选择的不确定状态,决策困境的存在往往带来延迟决策。受肝

源紧缺、治疗费用高昂、围术期风险及术后并发症等诸多因素影响,肝移植手术决策过程相当复杂^[4]。本研究通过质性研究的方法深入了解受者在手术决策过程中面临的决策困境,以期更好地协助受者参与手术决策,保障受者临床决策参与权、提高其对决策方案和医疗服务的满意度。

1 对象与方法

1.1 对象 2019 年 12 月至 2020 年 12 月,采用目的抽样法选择南京大学医学院附属鼓楼医院肝胆外科收治的肝移植术后受者为研究对象。纳入标准:①符合肝移植手术适应证^[5],已行肝移植术≥1 个月;②年龄 18~70 岁;③一般状况良好,具有正常的沟通能力;④知情,同意参与本研究。排除标准:①尚处于术后恢复期且健康状况不稳定;②伴随严重并发症(如免疫反应、胆道并发症、吻合口瘘等);③存在神经、精神疾病或交流障碍。遵循最大差异化抽样原则,样本量以受者所提供的资料重复出现且分析资料过程中不再出现新的主题(即信息饱和)为标准。最终纳入 15 例受者,其中男 11 例,女 4 例;年龄 31~70 (47.27±9.61) 岁。文化程度:初中 4 例,高中 7 例,大专以上 4 例。居住地:农村 5 例,城市 10 例。婚姻

作者单位:南京大学医学院附属鼓楼医院 1. 肝胆外科 2. 外科(江苏 南京, 210008)

王雪瑞:女,硕士,护士

通信作者:崔恒, woshihengyi2046@qq.com

科研项目:2020 年南京鼓楼医院立项护理科研重点课题(ZSB1930)

收稿:2021-03-22;修回:2021-05-17

状况:未婚 1 例,已婚 14 例。手术后时间为 1~121 个月,中位数 5(3,11)个月;肝癌肝硬化 3 例,慢性乙肝后肝硬化 5 例,自身免疫性肝炎肝硬化 2 例,妊娠胆汁淤积性肝硬化 1 例,肝硬化失代偿期 4 例;参与肝移植手术决策 10 例。为保护患者隐私,以 P1~P15 编号替代患者姓名。

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 根据研究目的查阅相关文献、经课题组成员充分讨论后初步拟订访谈提纲。选择 3 例受者进行预访谈,根据访谈结果再次修订,形成正式访谈提纲:①您对于做肝移植手术是如何考虑的?②当时决策手术的是谁?您参与自己手术决定的过程了吗?能具体回顾当时作决定的过程吗?③参与手术决策过程中遇到哪些困难?④您认为造成决策困难的原因有哪些?⑤决策过程中您是否有疑问?您当时提出疑问了吗?⑥您希望自己参与手术决策的讨论和选择吗?

1.2.2 资料收集及分析方法 采用一对一深入访谈法收集资料。访谈前向受者说明研究目的、内容、方法以及结果的呈现形式。征得受者同意后录音,向其承诺资料仅限本研究使用,保护其隐私。访谈在病房咨询室进行,房间安静,光线充足。访谈者通过认真倾听、适当追问、重复等技巧鼓励受者深入地表达自己的感受。访谈过程中做好录音和笔录,记录受者的表情和肢体语言。访谈持续 40~100 min。访谈结束后 24 h 内由访谈者将访谈内容进行转录,采用 Colaizzi 7 步法^[6]分析资料。

1.2.3 质量控制方法 负责访谈的研究者为科室的责任护士,与受者建立友好、信任的关系,确保所得资料的可信度。2 名研究者均具有硕士学历,前期均已接受质性研究的相关培训,掌握各种访谈技巧。在整个研究过程中,研究者做好悬置,不带入个人的先见及偏见。

2 结果

2.1 决策情境特殊,参与决策机会受限 终末期肝病受者常易出现疲乏、睡眠障碍、皮肤瘙痒等症状,甚至随着病情发展发生肝性脑病、消化道出血、急性肝衰竭等严重问题,造成了特殊的决策情境,影响受者参与手术决策。P2:“我想好好考虑一下手术问题,但是病情越来越重,每天吃饭、睡觉很不好,肚子胀痛,很难受,我没有精力思考。”P14:“好多问题也没法靠自己了解清楚(叹气),我就想,算了,管不了就不管了,让医生和儿子说了算吧。”P3:“我那时情况十分危急,突发急性肝衰竭,人没有意识,被送到重症监护室在里面昏迷了 3 d,医生说只能换肝,(家人)就排队等肝源,我醒来时已经是手术后了。”酒精性肝硬化患者由于成瘾和自制力有限,他们在肝移植手术决策中常常无法理性参与并作出选择。P4:“我(术前)一顿能喝 1 斤(酒)并且每天都喝,当时是我老婆骗我说,计

划带我外出旅游来医院做核酸,我还跟朋友吹牛,醒来才知道是做手术了。”

2.2 决策内容复杂,参与决策过程艰难 肝移植手术的决策内容不仅包括是否手术这一单纯问题,还涉及到有关手术时机、肝源选择等许多方面,进而增加了手术决策的复杂性和对受者决策能力的考验。P1:“当时医生说病情暂时尚可用药控制,但继续发展很可能需要考虑做肝移植,我想如果最终还是要换肝,那是不是早点做手术效果更好。”P6:“排队等待肝源的过程很煎熬,等了很长时间,等到的却可能是有缺陷的肝,我们很矛盾,不知道该怎么决定。”P14:“手术前最困难的就是如何选择肝源,我之前遇到一个患有乙肝的供肝,医生很详细地说明了情况,很艰难啊,生了病的人一分钱都很宝贵,不想花了钱却用不上好的肝源,又害怕万一等太久病情发展身体吃不消,纠结很久我们最终抱着试一试的态度决定再等等看。”P3:“我现在的肝就是之前(患)有血管瘤,医生跟我们讲了术后的各种风险,就是说可能会再长血管瘤,但当时想着活命要紧啊,怎么办呢,只能祈祷吧。”

2.3 决策主体消极,参与决策意愿及能力不足

2.3.1 健康信念缺乏 长期的患病经历和病痛折磨使受者在治疗过程中失去了信心,面对肝移植手术呈消极态度,缺乏积极的自我概念和自我责任感。P13:“生病以来,我觉得自己越来越没用,不要说承担对家庭的责任,我连自己都顾不了,什么也做不了。”P10:“对我来说健康是个奢侈的愿望(叹气),(术前)每当想到做不做手术这个问题我其实非常难过,说到底这是这十年来看病看怕了,我不知道这样的身体状况通过手术能不能真的好转,万一又出现其他问题……说不准哎。”P11:“我现在病恹恹的,照顾不了自己,生活起居都是爱人张罗,要不是他我恐怕早就不行了(啜泣)。”P5:“听说术后要长期吃药、日常生活要注意很多问题,还得定期复查,很担心自己能不能应付得来。”

2.3.2 自我负担感沉重,过度依赖他人 受者经历长期的就医过程,社会功能被剥夺,社会角色的转化带来其原有角色功能的缺失,增强其疾病负担感。P7:“以前我是全家的主要收入来源,生病后妻子又得工作,又得照顾我,尤其是这一两年感觉她憔悴了很多(叹气),是我拖累他们。”P9:“我也想过就这样算了,别再拖累家人,又想再活几年陪伴他们。”P14:“我老了搞不懂,手术都是儿子联系的,管不了,都听儿子的。”P8:“怕,怕别人觉得我自私,把家里的钱都用去治病,不但没有给孩子留下经济支持,还造成这么大的经济负担,不想自己做这个决定。”

2.3.3 手术决策相关信息缺乏 受者对于肝移植手术相关知识存在盲区,因而产生畏惧情绪,影响其参与决策的主观意愿和实际能力。P15:“我们找了很多打听,我的情况能不能做肝移植,哪家医院做的比

较好,最关心的就是手术效果怎么样,类似的患者能活多久,听到有些问题说法不一致,心里面犯怵,犹豫要不要手术。”P2:“听说像我这种肝癌的患者做了移植,肿瘤还可能复发甚至转移,我不知道该怎么选择,如果花费这么大代价做了手术却还是活不了多久,那还不如留下这些钱让家人好好生活。”P12:“病友说术前术后要注意好多问题,涉及衣食住行方方面面,怕到时候记不住或者将来回归工作来不及一一做好,那康复效果会不会受影响?”

3 讨论

3.1 加强肝移植受者的症状管理 本研究结果显示,肝移植受者手术决策情境的特殊性与其因疾病发展所引起的专科症状密不可分。为此,增强肝移植手术等待者及各类终末期肝病患者术前症状管理,对于把握手术时机、促进受者参与临床决策、提升其预后及术后依从性意义重大。随着肝移植技术的不断发展,手术适应证包括乙型病毒性肝炎、肝细胞癌、胆汁淤积性肝病、暴发性肝衰竭、合并门静脉血栓、遗传代谢性疾病等多种疾病^[5]。基础疾病的复杂性加大了肝移植受者术前症状管理的难度。肝移植受者通常存在疲乏、睡眠障碍、情绪波动、皮肤油腻等症状,且这些症状往往同时发生,相互关联,形成不同的症状群协同效应,严重影响受者的生活质量。有效的症状管理依赖于对不同受者症状表现特征的了解、精准识别和针对性干预。Tapper 等^[7]基于危险因素开展肝性脑病预测模型研究,辅助临床医护预测肝硬化患者肝性脑病的发生风险。因此,肝移植外科医护人员应加强基于不同疾病特点、病程阶段的症状观察与评估,开展肝移植受者症状预测模型的相关研究,为临床护士观察和处理常见症状提供科学依据;同时完善健康教育,帮助受者及家属正确认识疾病可能出现的各类症状发生情况和严重程度,争取做到早发现、早干预,降低症状间的叠加效应和症状困扰程度。

3.2 辅导肝移植受者及家属参与共同决策 肝移植受者受到决策内容复杂性和决策信息有限性的困扰,在决策过程中相对不易表达其实际意愿和选择倾向。而医疗决策模式的转变提示共享决策势必是未来临床研究的主要趋势^[8]。共享决策模式倡导医患处于平等状态,通过互动讨论共同作出决策、承担责任,从而增强医患间相互信任,提高受者满意度^[4]。研究表明,情境、信任、人际(医患)关系、文化差异、从众现象、风险偏好(如保守、中性、冒险型)等,在行为决策中都发挥着重要作用^[9]。对早期原发性肝癌患者采用手术决策辅助工具能够有效促进有参与手术决策意愿的患者参与手术决策、实现参与实际与参与意愿的一致性,提高患者疾病治疗相关知识的掌握程度、决策准备和手术决策满意度,降低其决策困境、缓解焦虑情绪等^[10]。护士作为共享决策模式的参与者和

践行者,理应进行积极探索^[11],合理评估受者决策能力及需求,必要时与照顾者进行适当交流,了解不同照顾者对于手术决策的想法,并为之提供恰当的沟通方式、理性的决策辅助工具等具有针对性的决策辅导,帮助肝移植受者及家庭正确面对疾病,减轻不良情绪。

3.3 提升肝移植受者及家属的健康素养 健康素养^[12]是指个人获得、处理和理解基本健康信息和服务,并通过运用这些信息和服务作出正确健康决策来维持和促进自身健康的能力。个体的健康素养水平与其健康信念和健康行为有关,提升个体健康素养有利于改善其健康决策和不良健康结局^[13]。肝移植受者经历漫长的病程折磨,极易失去健康信念,出现消极应对,影响其健康行为与决策。护士在医疗活动过程中对患者提供服务的时间最长,沟通交流最多,深得患者及家庭的信任,能够较准确地了解患者的意愿和治疗选择倾向。因此,护理人员可进一步针对肝移植受者表现出的健康信念缺失、自我负担感沉重、手术决策知识缺乏等特点,整合已有的健康行为干预理论,如健康信念模型、理性行为理论、计划行为理论、社会认知理论、跨理论模型、助推理论等,深入剖析受者健康决策的影响因素与干预机制并提出应对策略,推动精准化健康教育的实施,帮助受者改善负性应对,形成正确的疾病认知、自我认知及与照顾者关系的积极认知,避免不恰当的负担感,树立健康信念,提高健康素养,最终提升其健康决策质量和健康结局。

4 小结

本研究通过对肝移植受者进行访谈,发现其手术决策困境较为复杂,但目前尚未形成较好的应对策略或辅助工具。随着受者权利意识的觉醒,应进一步探究受者参与肝移植手术决策的促进机制和干预方案,以提高受者对手术决策和医疗服务的满意度,增加对治疗方案的依从性。本研究未针对不同受者进行分层探讨,未来可通过量性研究,进一步分析不同特征患者手术决策的阻滞因素和决策需求,以提出相应决策辅助策略,保障受者临床决策参与权,减轻其决策困扰。

参考文献:

- [1] Xiao J, Wang F, Wong N K, et al. Global liver disease burdens and research trends: analysis from a Chinese perspective[J]. *J Hepatol*, 2019, 71(1): 212-221.
- [2] 魏绪勇, 徐骁, 郑树森. 面向临床, 推动我国肝移植创新发展[J]. *中华器官移植杂志*, 2019, 40(3): 131-132.
- [3] Maynard E. Liver transplantation: patient selection, perioperative surgical issues, and expected outcomes [J]. *Surg Clin North Am*, 2019, 99(1): 65-72.
- [4] Huang C H, Hu R H, Shih F J, et al. Motivations and decision-making dilemmas of overseas liver transplantation: Taiwan recipients' perspectives [J]. *Transplant Proc*, 2011, 43(5): 1754-1756.