

[6] 王玲,郑小伟,马蕊,等. 国内外失禁相关性皮炎护理实践专家共识解读[J]. 中国护理管理,2018,18(1):3-6.

[7] 陈璐,王芳,汪芳,等. 神经外科危重患者失禁相关性皮炎的风险评估与分级护理[J]. 护理学杂志,2020,35(23):15-17.

[8] 冯洁惠,徐建宁,俞超,等. ICU失禁相关性皮炎防控指引的制订及临床应用[J]. 中华护理杂志,2014,49(12):1483-1486.

[9] 王俊莉. 医护一体查房联合 ISBAR 沟通工具在 ICU 护理工作中的应用[J]. 护理学杂志,2015,3(11):9-12.

[10] 王先美,陈卫挺,叶立刚,等. 浙江省 ICU 危重患者肠内营养早期腹泻的调查研究[J]. 中华急诊医学杂志,2018,27(10):1142-1147.

[11] 宋媛媛,贡雪芃,肖蒙,等. 抗生素相关性腹泻研究进展[J]. 医药导报,2019,38(11):1454-1458.

[12] 周旋,卞晓洁,葛卫红. 肠内营养致腹泻的原因与处理[J]. 医药导报,2012,31(10):1372-1374.

[13] Voegli D. Proceedings of the Global IAD Expert Panel. Incontinence-associated dermatitis: moving prevention forward[J]. Wounds Int,2015,8(11):72-75.

[14] 官雪梅,叶向红,薛阳阳,等. 重症患者早期肠内营养耐受性评估及管理方案的构建[J]. 中华护理杂志,2019,54(4):490-494.

[15] 高卉,黄宇光,许力,等. 围术期血糖管理专家共识(2020版)[EB/OL]. (2021-07-15)[2021-08-15]. http://www.csahq.cn/guide/detail_1646.html.

[16] 俞超,高春华,王辉,等. ICU 危重患者皮肤管理流程的设计与实践[J]. 护理学杂志,2019,34(12):58-60,68.

[17] 贾静,徐晶晶,仇晓溪. 住院患者失禁性皮炎患病率和预防现状的调查研究[J]. 中国护理管理,2014,14(11):1207-1210.

(本文编辑 钱媛)

• 论 著 •

我国慢性病患者决策参与影响因素质性研究的系统评价

朱行策¹,刘智勇¹,董钟昕¹,王佳²,郑泽豪²,冯达²

摘要:目的 系统评价我国慢性病患者医疗决策参与的影响因素,为医护人员改进医疗决策工作模式、促进患者参与提供参考。方法 计算机检索国内外数据库,收集关于我国慢性病患者医疗决策参与行为和参与意向的质性研究。对纳入研究进行方法学质量评价后,采用主题综合法进行结果整合。结果 共纳入 10 项研究,提炼 42 个描述性主题,归纳出 12 个分析性主题,总结出 4 个关键性主题(决策参与意愿、决策参与能力、社会支持与来源方干扰、医疗环境)。结论 影响我国慢性病患者决策参与的因素较多,医护人员应评估慢性病患者真实的决策参与意愿和能力,采取多样化决策辅助手段,提高患者决策参与程度。

关键词:慢性病; 患者参与; 医疗决策; 共享决策; 影响因素; 质性研究; 系统评价; 主题综合法

中图分类号:R471 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2022.09.010

Factors influencing participation in decision-making among patients with chronic diseases in China: a systematic review of qualitative research Zhu Xingce, Liu Zhiyong, Dong Zhongxin, Wang Jia, Zheng Zehao, Feng Da. School of Medicine and Health Management, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: Objective To systematically evaluate the factors influencing participation in medical decision-making among patients with chronic diseases in China, and to provide reference for improving decision-making participation patterns and patients' participation. **Methods** Literature regarding qualitative studies on behaviors and intention to participation in medical decision-making among patients with chronic diseases in China, were retrieved in some common electronic databases. After evaluation of quality of included studies, the results were integrated by thematic synthesis. **Results** Ten studies were included. A total of 42 descriptive themes were extracted, then 12 analytical themes were generated and 4 core themes were identified: willingness to participation in decision-making, participation ability, social support and interference from support source, as well as medical environment. **Conclusion** Participation in medical decision-making among Chinese patients with chronic diseases is affected by many factors. Medical personnel should assess willingness and ability of patients to participate in decision-making, and adopt diversified decision aids to enhance patient participation in decision-making.

Key words: chronic diseases; patient participation; medical decision-making; shared decision-making; influencing factor; qualitative research; systematic review; thematic synthesis

作者单位:华中科技大学同济医学院 1. 医药卫生管理学院 2. 药学院 (湖北 武汉,430030)

朱行策:女,硕士在读,学生

通信作者:冯达,fengda@hust.edu.cn

科研项目:国家自然科学基金青年基金项目(71804052);湖北省卫生健康委员会青年人才项目(WJ2021Q022)

收稿:2021-11-14;修回:2022-01-22

随着我国社会经济发展水平和卫生健康服务水平的提升,慢性病患者生存期延长,患者基数不断扩大^[1],慢性病病程长、病情迁延不愈的特点越发突出。为维护身体健康和生活质量,慢性病患者需长期与医方保持沟通,在病情和医疗水平变化时进行必要的用药、手术、护理等医疗决策。患者参与医疗决策被国

外学者视作高质量医疗服务特征之一^[2],即实行“以患者为中心”的共享决策(Shared Decision-making, SDM)。与传统医疗决策中由医方主导的“权威式决策”模式和患方(患者或患者家属)主导决策的模式不同^[3],共享决策是一种被认为更科学、更理想、更尊重患者权益的医疗决策模式,意为在医疗决策中强调患者的参与,临床工作者与患者通过信息交换和偏好表达,就手术、用药、护理等医疗方案的选择和实施达成一致的过程^[4],对提高患者治疗依从性和医疗服务满意度,重塑医患关系具有重要意义^[5-6]。近年来,虽然慢性病患者诊疗护理有关传统决策模式向共享决策模式转变的科研和实践热度不断攀升,但患者实际参与水平和其预期参与水平仍有差距^[7-12]。质性研究中,研究者通常以第三方视角观察和记录研究对象的行为和语言,因而能更全面、深入地发现和理解研究对象的本质。研究发现,慢性病患者医疗决策参与行为的影响因素数量较多且类型繁杂^[13-22],本研究对此进行整合,以全面了解慢性病患者参与医疗决策的动力和顾虑,提供更符合需求的医疗决策,提高其医疗决策满意度,报告如下。

1 资料与方法

1.1 文献检索 通过文献分析与总结,确定中文检索词:共享决策、共同决策、患者参与、患者决策、决策冲突、决策困境,检索中国知网、维普网、万方数据知识平台;英文检索词:shared decision making, shared medical decision, shared clinical decision, patient participation, patient involvement, decision conflict, decision dilemma, China, 检索 Web of Science 核心集, Medline, PubMed, EBSCO。文献发表时间截至 2021 年 3 月 31 日,文献类型为期刊论文,语言为中文或英文。为保证检出文献的全面性,检索词未限定慢性病种类。

1.2 文献纳入与排除标准 依据质性研究的 SPIDER 模型^[23],制订文献纳入标准:①研究样本(Sample)。被明确诊断为慢性病,以及从事慢性病诊疗护理的临床工作者(医生、护士、药师等)。②研究关注点(Phenomenon of Interest)。有决策参与经历的慢性病患者,他们参与决策时发生高质量和低质量决策的原因;未曾有决策参与经历的慢性病患者,倾向于和不倾向于参与决策的原因,以及被邀请参与者拒绝参与的原因(包括手术、护理、用药、安全等决策);临床工作者认为影响患者决策参与水平的因素。③研究方法(Design)。采用半结构式访谈、焦点小组访谈等质性研究方法。④评价内容(Evaluation)。影响慢性病患者决策参与水平的因素。⑤研究类型(Research Type)。质性研究,如现象学研究、扎根理论研究等,或包含质性研究的混合研究。文献排除标准:①重复文献;②不是发表在当年北大核心、中文社会科学引文索引(CSSCI)、中国科学引文数据库

(CSCD)收录期刊的中文文献;③无法获取全文的文献和非研究性论文;④资料收集地点不在中国境内或研究对象非中国籍;⑤质性研究原始数据不全。

1.3 研究质量评价与数据提取 使用文献管理软件 NoteExpress 3.4.0,由 2 名研究人员进行文献筛选,存在争议的文献由研究团队共同裁断。参考质性研究质量评价方法^[24],对纳入研究进行方法学质量评价。每个评价问题均有 3 个评判选项:“是”“否”和“不确定”。最终评为 3 个等级:A 级(所有评价问题选项都为“是”)、B 级(部分评价问题选项为“是”)、C 级(所有评价问题选项都非“是”)。若评价结果存在意见分歧,则研究团队共同商讨决定。纳入研究提取的数据信息包括作者、资料收集年份、样本信息、质性研究类型、研究方法、研究主题。

1.4 数据分析与整合 采用以“三级诠释”为核心步骤的“主题综合法”^[25]对纳入研究数据进行分析与整合。首先,对纳入研究的每一项研究结果进行反复分析、阅读、判断,初步划归不同的主题类别。然后,提炼每一项研究结果中反复出现的关键词或短语,进行转化和编译,形成描述性主题,二次提炼形成分析性主题,再次分类形成关键性主题。前述工作先由 2 名研究者分别进行,每一阶段的汇总与核对共同进行,出现分歧的内容由研究团队共同商讨决定。

2 结果

2.1 文献检索结果及纳入文献基本特征 共检索到文献 11 279 篇,重复文献 2 351 篇,剩余 8 928 篇文献需要进行内容筛选。初步筛选出 152 篇文献,全文审查纳入 10 篇文献(中文 3 篇^[17,19,21],英文 7 篇^[13-16,18,20,22])。纳入研究文献质量评价条目 6“是否充分考虑研究者与研究对象之间的关系”均为否,吴菁等^[17]、高雅靖等^[21]研究条目 8“资料分析是否严谨”评价为不确定,其余条目评价均为是,质量均为 B 级。纳入研究的基本特征,见表 1。

2.2 慢性病患者决策参与影响因素的整合结果

通过对 10 项纳入研究的反复阅读与分析,共提取出 42 个描述性主题(结果),归纳出 12 个分析性主题(类别),总结出 4 个关键性主题(主题)。

2.2.1 主题 1:决策参与意愿 决策参与意愿强的患者能主动认识到自己参与决策的必要性。患者决策参与意愿弱分为两种情况:一是患者未曾认知到自己在决策中发挥参与作用的必要性;二是患者暂失或丧失参与意愿,可能引发决策延迟,导致患者未及时选择治疗方案和接受治疗方案的实施,不利于疾病治愈。

类别 1:患者主动察觉参与决策的必要性。结果 1:患者认为自己能最直接感受到疾病带来的心理和身体变化,认为决策者应了解自己的感受。“我内心的感觉是最深刻和最直接的,你不能读懂我的思想,

也不能理解我的感受,我是那个最了解自己的人”^[15]。决策方案应符合自身喜好。“心理治疗和电休克疗法是辅助疗法,应该由我和我妈妈来决定,因为不是每个人都喜欢这样做”^[15]。结果 2:患者认为参与决策是其应有的权利。“他们(医方)在作决定时应该考虑到我的想法”^[22]。结果 3:患者认为自己应该对牵涉本人生命健康的医疗决策负责。“这是我自己的生命。医生唯一能做的事就是帮助我,而不是为我作决定。是我应该作出决定,我应该对我的健康负

责”^[13]。结果 4:患者认为积极与医方交流是配合治疗的环节。“生病之后就是要努力了解病情,假如我们更了解病情,才能更好地面对”^[19]。结果 5:患者认为参与决策可以减轻家人在医院照护自己的负担。“我想更多地参与到决策中,了解更多关于疾病和药物的信息。这样,我的家人就可以参与得更少,我的丈夫可以更好地照顾家庭”^[15]。结果 6:强烈的病愈愿望激发患者参与决策的积极性。“我一定要治疗,我不想生活在黑暗中,我渴望拥有更好的生活”^[18]。

表 1 纳入研究的基本特征

作者	资料收集时间	样本信息	质性研究类型	研究方法	研究主题
Lin 等 ^[13]	2013 年 11 月至 2014 年 3 月	肿瘤科 5 名医生、7 名护士以及接受过针对性放疗的 41 例癌症患者	现象学研究	半结构式访谈	认为作决策是医方的事等原因导致患者决策参与意愿弱。缺乏疾病知识、未被给予充足的考虑时间、有限的临床指南和证据限制决策方案等制约患者参与水平。认为自己最了解自己、参与决策是自身应有权利、自己应该对自己的生命负责等原因导致患者自觉参与决策非常重要。被给予的决策选择权的医源支持能提高患者决策参与水平
Huang 等 ^[14]	2017 年 10~12 月	精神病科的 31 名医护人员	现象学研究	半结构式访谈 焦点小组访谈	疾病偏见等原因导致患者决策参与意愿弱。家属代替患者决策、医护人员在言语上未积极鼓励患者参与决策、患者对医疗服务的认知不当、医方工作负担重等限制患者决策参与水平
Huang 等 ^[15]	2017 年 10~12 月	精神病科的 12 例精神分裂症住院患者	现象学研究	半结构式访谈	曾有不佳的决策参与体验等原因导致患者决策参与意愿弱。经济承受能力差、缺乏疾病知识、较差的身体健康状况、医护人员在言语上未鼓励患者参与决策、未被给予充分决策方案信息、家属代替患者决策、传统医疗的诊疗护理不连续性等制约患者决策参与水平。认为自己最了解自己、参与决策是自身应有权利、参与决策能减轻家人负担导致患者决策参与意愿强。获得健康知识和家属照护支持能提高患者决策参与水平
Zheng 等 ^[16]	2018 年 6 月	35 例 2 型糖尿病患者和 28 名相关医护人员	现象学研究	半结构式访谈 焦点小组访谈	害怕决策后果的不确定性、经济承受能力差、未被了解决策偏好、未被给予充分的决策方案信息、病友接受新的治疗方式、媒体信息干扰、不健康的医患信任关系等制约患者决策参与水平。家人的经济和情感支持、治疗效果好的病友、决策辅助工具可提升患者决策参与水平
吴菁等 ^[17]	2018 年 1~10 月	13 例拟行或已行膝或髋关节置换手术患者	现象学研究	半结构式访谈	不良治疗经历使患者丧失再次参与决策的意愿。害怕面对决策后果的不确定性、未被给予充足沟通时间、医方越过患者直接与家属沟通、不是家庭主事人、父母辈患者听从和子女孝顺的习俗等限制患者决策参与水平。病愈愿望强烈等原因导致患者决策参与意愿强烈。经济承受能力较好、家人提供决策建议、病友治疗效果好能提升患者决策参与水平
Bian 等 ^[18]	2018 年 5~9 月	21 例湿性年龄相关性黄斑变性患者	现象学研究	半结构式访谈	认为生老病死是自然规律等原因导致患者决策参与意愿弱。担心治疗方案影响自己回归正常的工作和生活、担心治疗方案增加家人负担、经济承受能力差、未被告知充足的决策方案信息和决策方案选择制约患者参与决策水平。病愈愿望强烈导致患者参与意愿强。病友间的积极交流、决策辅助工具的引导能提高患者决策参与水平
郑红颖等 ^[19]	2019 年 2~4 月	16 例有过治疗决策经历的乳腺癌患者	描述性性质研究	半结构式访谈	认为参与决策会干扰医生导致患者参与意愿弱。害怕承担决策责任、害怕决策方案、缺乏疾病知识和理解能力、未被给予充足考虑时间、媒体信息干扰、恐惧和疏离医护人员、医方工作负担重制约患者决策参与水平。病友间的积极交流、决策辅助工具的引导能提高患者决策参与水平
Zhai 等 ^[20]	2019 年 1~8 月	17 例 I~III 期结直肠癌患者和 24 名家属	扎根理论研究	观察法 半结构式访谈	不接受患病事实、害怕决策方案、家属单方面决定隐瞒病情等制约患者参与决策水平。家属照护支持和信息支持能提高患者决策参与水平
高雅婧等 ^[21]	2019 年 7~9 月	14 例拟行或初始规律肾脏替代治疗的中青年终末期肾脏病患者	现象学研究	半结构式访谈	恐惧决策方案内容、担心影响回归正常工作和生活、担心增加家人负担等较多顾虑、与医生沟通时间少、医生在言语上未鼓励患者参与决策、疾病知识和理解能力不足、家属单方面决定隐瞒病情、病友的不良治疗体验制约患者决策参与水平
Xiong 等 ^[22]	不详	8 例经历过手术和化疗的乳腺癌住院女患者	现象学研究	半结构式访谈	不接受患病事实、患者有固执的决策偏好等原因导致患者决策参与意愿弱。经济承受能力差、理解能力不足、未被给予充足的决策方案信息、知情同意是被提供的唯一参与方式、不是家庭主事人等制约患者决策参与水平。家属的照护支持和经济支持能提高患者决策参与水平

类别 2:患者未曾察觉参与决策的必要性。结果

7:基于对医方的职责认知和信任,患者认为作决策是

医方分内之事。“我接受了医生的建议,我没有任何意见。既然我在医院里,一切都是由医生决定的”^[13];“我从来没有那种想法(参与决策),我一直都很信赖医生,只有听医生的我的病才有可能治好”^[21]。结果 8:部分患者认为生老病死是自然规律,无所谓是否参与医疗决策。“我认为这(生病)是一种自然变化”^[18]。结果 9:患者认为参与决策是干扰医生决策的行为。“医生都是很高明的,我们相信医生作出的决定,不能干扰”^[19]。结果 10:患者有固执的决策偏好,不信任或不选择医生的决策方案。“我非常相信中医的科学性,它是真正有用的”^[22]。结果 11:一些传统习俗限制了患者自发产生决策参与意愿。例如,一些家庭中,不主导家庭事务的患者通常听从家庭主事者的决定。“大多数时候,当一个大问题出现时,我丈夫会作出决定。他是我们家拿主意的人”^[22]。习惯听从于父母的父母辈患者决策参与程度有限。“我女儿带我看医生,医生说手术,我女儿就给我办了住院”^[17]。

类别 3:患者暂失或丧失决策参与意愿。结果 12:患者因疾病偏见而自卑,失去沟通和表达欲望。“每个人都不愿与精神病患者有亲戚关系。患者不受尊重,随着时间的推移,他们(患者)没有自己的想法,或者他们(患者)不敢表达自己的想法”^[14]。结果 13:患者曾有不佳的决策参与体验和治疗经历。“上次即使我说不,我的家人和医生仍决定让我住院。这一次,我对他们住院的决定没有任何反抗。虽然我感到很不如意,但我再也没有拒绝或表达想法了”^[15]。结果 14:患者害怕承担决策责任。“我进来门诊,我就听医生的,我不选择,医生说怎么样就怎么样”^[19]。结果 15:害怕面对决策后果的不确定性。“我在我们那医院看门诊时,我问医生,换了关节能不能好,医生说不一定,我就不敢手术又回家吃药了”^[17]。结果 16:患者害怕决策方案中治疗手段的实施。“我是真的害怕呀,我去腹透室看看,管子从肚子上扯出来我都不敢看,看到网上的血透视频更吓人,我哪个(治疗方案)都不想选”^[21]。结果 17:患者担心自己不能回归从前的生活和工作状态。“透析就相当于被判了死缓,虽然说透析后还可以工作,你想想单位怎么可能要透析患者”^[21]。结果 18:担心给家人增加负担。“医生说这种注射可能不止一次,我不想成为家庭的负担”^[18]。结果 19:患者因抵触患病事实,逃避沟通和决策或者心存不必要的期冀导致决策延迟。“当我收到医院的 CT 报告时,我感到头晕和害怕。没想到我会得这种病,我想我什么也做不到”^[20];“我之前去过北京、上海的大医院,结果都是一样的,可是我还是觉得有希望,总想再去找更好的医院试试”^[21]。

2.2.2 主题 2:决策参与能力 与患者决策参与水平相关的能力主要包括经济承受能力、身体健康状况、知识储备与理解能力,多数患者决策参与能力不

足。较差的经济承受能力和身体健康状况将直接剥夺患者主动选择决策方案的机会。此外,多数患者由于缺乏医学知识,难以准确地表达个人偏好和理解医方提供的信息,因此产生决策信息的理解偏差和治疗效果的心理落差,最终导致患者决策参与的自我效能低,消磨了患者参与决策的动力。

类别 4:经济承受能力的影响。结果 20:患者因无法承受目标决策方案的费用难作决策。“我想用它(一种新药物),但我的家人无法在经济上支持我使用这种新药”^[16];“我没有钱,怎么能住院呢?医生的建议很好但很昂贵,不是每个人都负担得起”^[15]。结果 21:患者收入水平较高,费用对患者选择方案的影响较小。“钱也是考虑的一个方面,还好有医保,估计我们付一半钱,我们还有点退休工资,还好”^[17]。

类别 5:身体健康状况的影响。结果 22:愿意参与决策的患者认为,只有在自己身体健康状况允许的情况下才能参与决策。“一旦我(精神分裂症患者)有了一个清晰的头脑,它(疾病)的影响减弱了,我就更多地参与其中(决策)”^[15]。

类别 6:知识储备与理解能力的影响。结果 23:患者疾病知识不足,难以清楚表达决策偏好。“我不是学医的,那我能怎么办?我去参与讨论,我也没办法说出什么东西”^[19];“我真的不了解腹膜透析和血液透析,就知道腹透从腹部透,血透从胳膊透,具体哪个好哪个不好真是不知道”^[21]。结果 24:患者理解能力不足,难理解医生的话,甚至误解医生提供的决策信息。“其实我问的就是哪种透析方案好,医生说了一堆我也不知道哪种好。我觉得医生没明白我问的是,他回答的也不是我问的”^[21]。

2.2.3 主题 3:社会支持与支持来源方干扰 影响患者参与决策的社会支持包括医方支持、家属支持、病友支持、决策辅助支持 4 个方面。社会支持能帮助患者满足参与决策的信息、情感、经济、健康等需求,是弥补患者决策参与能力短板的主要途径。然而,来自医方、家属、病友和媒体信息的阻碍将增加患者决策困境程度,影响患者参与决策的积极性和决策方案的依从性,甚至可能意味着不尊重患者权益,不利于构建和谐医疗环境和健康的医患关系。

类别 7:医方的支持和阻碍。结果 25:医方良好的沟通态度促使患者产生参与意愿。“医生的态度非常好,和他沟通的时候就像一阵春风拂过,让我很愿意和他分享我内心的想法”^[19]。反之,医护人员未鼓励患者参与决策,不利于患者产生沟通动力。“有时,当患者问一个关于药物的问题时,我们(护士)可能会不耐烦地回答:‘精神病医生开了处方,所以你只需要服用。’”^[13]。结果 26:医方的关爱行为增加患者的决策信心。“因为我当时情况应该是全切的。要不是考虑我年轻、没有结婚,我绝对选择全切手术。后来和医生又沟通了一下,然后主任还亲自跑过来又商量了

一下,才一起定下方案”^[19]。结果 27:医方与患者沟通时,患者被给予充足的决策信息、决策选项和沟通时间。“如果我从医生那里得到更多的信息,我想参与作出关于我的治疗的决定”^[22];“只有时间够了,才能一起更好地沟通,然后一起定方案”^[19]。反之,患者只被提供唯一方案选项,未被给予充分的决策信息和思考时间,导致患者无法作选择,或发生未能预知的不良决策体验和治疗体验。“我们签下了手术知情同意书,这是医生提供的唯一选择”^[22];“医生没有告诉我们关于治疗的详细信息,我们也无法就我们的治疗和护理作出决定”^[22]。结果 28:医方越过患者,直接与家属沟通决策。“都是他(患者儿子)跟医生商量的,医生也都找他”^[17]。

类别 8:家属的支持和不合理干涉。结果 29:家属的情感支持能给予患者精神上的宽慰,帮助患者获得面对治疗和决策的信心和勇气。“家庭给了我面对疾病并积极接受治疗的勇气。当我们必须面对生死问题时,我们通常会一起讨论以作出决定”^[22]。结果 30:家属的信息支持能为患者在决策选择时提供恰当的建议,或帮助患者寻找权威的决策信息。“我的女儿在医院工作,拥有医学博士学位。当我被怀疑患有癌症时,她建议我使用内镜检查。在疾病被确诊后,她告诉我去这家医院接受治疗”^[20]。结果 31:家属的照护支持能帮助患者获得转好的身体健康状况,提高患者决策方案依从性。“我妈妈定期带我来这里复查。我可以坚持(服药),因为她每天都会提醒我”^[15]。结果 32:家属的经济支持能帮助患者分担方案实施的费用,增加患者选择方案的经济能力。“我女儿坚持说,无论她花多少钱,我都应该接受进一步的治疗”^[20]。结果 33:家属代替患者作决策选择。“父母会一再要求更换药物,直到精神病医生更换药物(这使患者感到沮丧)”^[14]。结果 34:家属单方面决定隐瞒病情。“医生好几次建议我告诉丈夫他的情况。但我担心告诉他后,他会放弃治疗”^[20]。

类别 9:病友的支持和压力干扰。结果 35:病友的治疗效果好,增加患者决策的信心。“我家邻居也换了一个关节,但是到现在还不能下地,后来听说隔壁村有个人手术做得特别好,我儿子就开车带我去看了那个人,换了 2 个膝关节,现在都能跑了,这下我就放心了”^[17]。反之,病友的治疗经历将增加患者选择治疗方案的困扰或恐惧。“我的糖尿病朋友已经开始服用一种治疗糖尿病的新药,他说这种药物非常有效,没有副作用。他说我应该用它,但我家乡的医生说这种药对我不好”^[16];“其实我当时内心很崩溃,看到透析的病友我都害怕,我根本不能仔细想哪种透析对我来说更合适”^[21]。结果 36:病友之间交流积极的治疗经验,增加患者决策信息的准备度。“我喜欢和其他患者聊天以获取信息。例如,我可能知道哪种治疗更好,治疗是否有不良反应等。我可以从他们的经

验中学习,试着自己作出决定”^[18]。

类别 10:决策辅助支持和媒体信息干扰。结果 37:决策辅助支持主要是指利用决策辅助工具让患者获得参与决策的知识和方法,促使患者作出最佳决策。“我们(患者)仍然希望能有决策辅助来详细解释各种治疗计划,这样我们就可以得到更多的信息并作出正确的决定”^[18]。此外,有临床工作者也赞同使用决策辅助工具来缓解他们向患者解释决策方案信息的工作压力。“在如此短的临床就诊时间内,清楚地解释药物的优点和风险是一种挑战。最好有其他简单的工具来帮助我们(医生)在患者添加药物时解释相关信息”^[16]。结果 38:媒体信息干扰主要是指媒体信息良莠不齐,患者难辨别权威信息,甚至获得不利于参与决策的负面情绪。“从开始得病,我就开始在网上查资料,但是实在太多了,也分不清哪些是权威的”^[21];“网上的东西不是权威的,(让患者)心理负担太重”^[19]。

2.2.4 主题 4:医疗环境 医疗环境因素是我国长期存在且短期内难改变并且制约患者决策参与水平的一类影响因素。

类别 11:源于临床指南和证据的局限。结果 39:根据临床指南或证据,可用的决策方案数量非常有限,患者没有选择方案的余地。“选择哪种药物(进行疼痛管理),根据我(医生)的经验,它不在患者的控制之内。从一开始,我们(医生)就不能选择吗啡。因此,没有多少方案可供患者选择”^[13]。

类别 12:当下医疗环境特点的局限。结果 40:医方工作负担重,实现医患共享决策需要付出较大的时间成本,这会影响到患者获得充足的决策沟通时间和决策信息。“我们看一个患者需要 3~5 min。我们(医生)总是很匆忙,甚至没有时间去解释,而且讨论是不可能的。这就是现实,所以共同决策只是一个乌托邦”^[14];“没办法的,他们(医生)每天都太忙了,这个国情就是这样子,医生工作量大,患者多,已经很不容易了”^[19]。结果 41:我国不健康的医患信任关系阻碍患者参与决策,具体表现在:患者不信任基层医院医生提供的决策选项,发生决策延迟。“有时候,我们(三甲医院医生)可能会开一些之前患者家乡医院的医生告诉患者的药物。但当我们介绍它时,患者才接受”^[16]。部分患者表现出医方理所应当为其提供医疗服务的态度,这可能影响到医方实施共享决策的热情,无法构建和谐医患沟通情境,不利于患者获得参与决策的机会。“一些患者把咨询当作一种商业交易。他们(患者)认为已经付费了,我们(医方)应该为他们提供相应的服务”^[14]。部分患者恐惧和疏离医方工作人员,不愿与其建立过多联系。“我不敢轻易跟他(医生)说话”^[19];“毕竟患者和医生不是那么平等的。只有哪天双方平等地沟通,才能实现(共享决

策)”^[19]。结果 42: 诊疗护理的不连续使患者不容易信任变换的医方工作人员, 并对其提供的决策信息差异产生困惑。“我绝对想去看一个我认识的医生。我很了解他, 他也很熟悉我的情况。我觉得如果我每次去看同一个医生, 这种信任的协作关系就会越来越紧密”^[15]。

3 讨论

3.1 重视调节家属支持强度和边界, 了解慢性病患者真实的决策参与意愿 本研究发现, 家属对慢性病患者的决策参与水平影响广泛。虽然家属给予患者情感支持、经济支持、信息支持、照护支持, 增加患者实现决策参与的软实力(良好心态、决策信息等)和硬实力(费用预算更充裕、协助恢复身体健康等), 但是家属单方面决定向患者隐瞒病情和支配决策会影响患者参与决策的真实意愿, 直接阻断患者与医方进行决策沟通的渠道。研究发现, 慢性病患者评估其家属的实际参与程度和患者对其家属的期望参与程度存在差异^[7-8]。对有决策参与意愿和能力的患者, 这在一定程度上可能损害其自尊、知情同意权和决策自主权。这种情况的发生可能与东方国家的医务工作者倾向于越过患者直接与其家属进行沟通和决策的工作习惯^[17,26], 以及我国患者家属倾向于保护患者隐私和维持患者身心状态稳定的观念^[14]有关。此外, 有研究发现, 患者拥有不同复杂程度的家庭关系和家庭结构也会对其决策参与水平产生影响^[27-29]。因此, 医护人员应重视患者决策参与的意愿表达和能力表现, 了解患者希望家属给予的支持强度和边界, 尽量避免发生患者决策参与意愿被家属遮盖的情况, 引导患者家属发挥正向支持作用, 调和患者家属的负向干扰作用。

3.2 开发多样化决策辅助手段, 提高慢性病患者的决策参与能力 研究表明, 决策参与热情高、意愿强的慢性病患者, 其实际发挥的参与作用通常小于期望^[9-12]。决策参与能力是患者在医疗决策中发挥参与作用的关键^[30], 提升慢性病患者决策参与能力是缩小其期望参与程度和实际参与程度之间差距的有效方式。医方支持是慢性病患者获得决策参与的良好心态、权威信息、知识技能的重要源泉。然而, 医方通常因为临床工作负担重, 难以耐心地为患者提供充足的指导和决策沟通时间^[14,19]。同时, 患者很难自己从非医源媒体获取权威决策信息^[16,19]。因此, 为解决医方时间成本和患方决策知识需求之间的矛盾, 医患双方均对使用决策辅助手段提出了诉求^[16,18-19]。有研究证实, 采用某些决策辅助手段能提高慢性病患者的决策参与能力和决策参与程度^[31-32]。此外, 恐惧或疏离临床工作者^[19]和满意医患沟通效果^[15]可能不利于患者获得良好的决策参与体验和再次参与决策的动力。有研究指出, 决策导师干预患者参与决策的过程, 在施以决策辅助工具的基础上给予患者客观、

变通、及时的人性化决策指导, 对提升患者决策准备度与满意度, 重塑良好的医患关系可能更具优势^[33-34]。因此, 可从决策辅助工具开发和决策导师培养方面进行相关研究, 为患者参与决策提供更多支持。

3.3 完善共享决策制度建设, 增加医方引导患者参与决策的工作动力 医方是引导患方参与决策最直接、最关键的角色。然而有研究发现, 临床工作者未能向患者提供决策参与机会或未能让患者获得好的决策参与体验, 这可能与他们共享决策知识和实践技能缺乏^[27,35-37]、工作职责未对引导患者参与决策提出要求 and 因患者参与决策引发医疗事故的责任划分不清有关^[37]。此外, 临床工作者认为患者参与的决策主题应该是有限的(如不参与治疗决策), 否则可能会干扰其正常工作^[13]。同时, 有患者认为是否参与决策应依据决策主题而定(如根据个人意愿选择辅助治疗手段^[15])。提示共享决策模式或许不适用于所有主题的医疗决策, 并且医方和患方的决策偏好可能存在冲突。因此, 应积极探索和研究共享决策工作内容和实施场景, 实现医患共享决策工作制度化, 完善患者参与医疗决策的事故责任划分相关法律条文, 重视对医方共享决策观念和技能的教育。

4 小结

本研究发现, 影响我国慢性病患者决策参与水平的阻力因素较多。临床工作者应重视评估患者真实的决策意愿和能力, 引导和鼓励患方积极参与决策, 采取科学有效的决策辅助手段, 提高患者医疗决策参与度。本研究仅选取 7 个常用数据库进行文献检索, 仅纳入中英文文献, 可能存在选择偏倚。相关及后续研究希望能扩大文献数据库和使用语言的检索范围, 开展更全面和深入的分析。

参考文献:

- [1] 中华人民共和国国家卫生健康委员会. 国务院新闻办公室 2020 年 12 月 23 日新闻发布会文字实录[EB/OL]. (2020-12-23)[2021-10-26]. <http://www.nhc.gov.cn/xcs/s3574/202012/bc4379ddf4324e7f86f05d31cc1c4982.shtml>.
- [2] 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.
- [3] 刘俊荣, 吴开, 谢汉春. 医疗决策模式与决策主体的选择倾向研究[J]. 医学与哲学, 2018, 39(10): 14-20.
- [4] Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango)[J]. Soc Sci Med, 1997, 44(5): 681-692.
- [5] 黄榕翀, 徐鸣悦, 郭宏洲. 中国医患共同决策现状与挑战[J]. 中华医学杂志, 2020, 100(30): 2346-2350.
- [6] 石岩岩, 张华, 陶立元, 等. 医患共同决策的发展及其重要性[J]. 中华儿科杂志, 2017, 55(8): 563-563.

- [7] 张金娜. 肺癌患者参与共享决策现状及影响因素分析[D]. 青岛: 青岛大学, 2020.
- [8] 侯晓婷, 徐征, 周玉洁, 等. 结直肠癌住院患者参与手术治疗决策的现状研究[J]. 中华护理杂志, 2014, 49(5): 526-529.
- [9] 缪爱云. 原发性肝癌患者参与治疗方式决策现状及影响因素的研究[D]. 上海: 第二军医大学, 2015.
- [10] 徐天颖, 傅利勤, 吴菁. 膝关节置换术患者参与临床决策情况分析[J]. 上海护理, 2021, 21(1): 23-26.
- [11] 成忠莎, 柏晓玲, 谢贵华, 等. 心脏瓣膜置换患者参与治疗决策现状及影响因素分析[J]. 护理学杂志, 2020, 35(19): 31-34.
- [12] 郭佳茹. 冠心病患者参与健康照护方案构建及初步应用[D]. 太原: 山西医科大学, 2020.
- [13] Lin C, Cohen E, Livingston P M, et al. Perceptions of patient participation in symptom management: a qualitative study with cancer patients, doctors, and nurses[J]. J Adv Nurs, 2019, 75(2): 412-422.
- [14] Huang C, Lam L, Zhong Y, et al. Chinese mental health professionals' perceptions of shared decision-making regarding people diagnosed with schizophrenia: a qualitative study [J]. Int J Ment Health Nurs, 2021, 30(1): 189-199.
- [15] Huang C, Plummer V, Wang Y, et al. I am the person who knows myself best: perception on shared decision-making among hospitalized people diagnosed with schizophrenia in China[J]. Int J Ment Health Nurs, 2020, 29(5): 846-855.
- [16] Zheng H, Toupin-April K, An Y, et al. Patient decisional needs when considering treatment intensification for type 2 diabetes: a qualitative study in China[J]. Diabetes Res Clin Pract, 2020, 170: 108471.
- [17] 吴菁, 朱小霞, 叶旭春, 等. 骨关节置换患者手术决策过程的质性研究[J]. 解放军护理杂志, 2019, 36(7): 15-18, 23.
- [18] Bian W, Wan J, Tan M, et al. Patient experience of treatment decision making for wet age-related macular degeneration disease: a qualitative study in China[J]. BMJ Open, 2019, 9(9): e031020.
- [19] 郑红颖, 杨林宁, 尤婷婷, 等. 乳腺癌患者参与共享决策阻碍及促进因素的描述性质性研究[J]. 中国护理管理, 2020, 20(10): 1492-1496.
- [20] Zhai H, Lavender C, Li C, et al. Who decides? Shared decision-making among colorectal cancer surgery patients in China[J]. Support Care Cancer, 2020, 28(11): 5353-5361.
- [21] 高雅靖, 单岩. 中青年终末期肾脏病患者决策困境的现象学研究[J]. 护理学杂志, 2021, 36(1): 34-37.
- [22] Xiong M, Stone T E, Turale S, et al. Women's experiences of making healthcare decisions about their breast cancer: a phenomenological study[J]. Nurs Health Sci, 2016, 18(3): 314-320.
- [23] 孙皓, 时景璞. 循证医学中 PICO 模型的扩展及其在定性研究中的应用[J]. 中国循证医学杂志, 2014, 14(5): 505-508.
- [24] Critical Appraisal Skills Programme. CASP qualitative studies checklist[EB/OL]. (2018-10-10)[2021-08-14]. https://casp-uk.b-cdn.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018_fillable_form.pdf.
- [25] 张静怡, 张雅婷, 盖琼艳, 等. 定性资料的系统评价方法学汇总[J]. 中国循证心血管医学杂志, 2017, 9(5): 523-527.
- [26] Lambris A. Informed consent for all? Not quite! A comparison of informed consent in the United States and Japan[J]. Temple Int Comp Law J, 2003, 17(1): 237-259.
- [27] 詹昱新, 喻姣花, 刘云访, 等. 护理人员对护患共享决策实践认知的质性研究[J]. 护理学杂志, 2021, 36(1): 56-59.
- [28] 陈文劲, 崔瑾, 郑显兰, 等. 儿童至成人过渡期癫痫青少年参与健康照护意向及影响因素研究[J]. 护理学杂志, 2021, 36(5): 24-29.
- [29] Cui C, Li S Z, Zheng X L, et al. Participation in health care behavior by adolescents with epilepsy and factors that influence it during the transition period: a cross-sectional study in China[J]. Epilepsy Behav, 2020, 113: 107576.
- [30] 刘巧梅, 余强, 乐梅先. 炎症性肠病患者参与临床决策的期望与能力对其参与临床决策满意度的影响[J]. 上海护理, 2021, 21(1): 19-22.
- [31] 廖宗峰, 方汉萍, 刘洪娟, 等. 术前决策辅助对关节置换患者决策参与的影响[J]. 护理学杂志, 2016, 31(8): 1-4.
- [32] 王露, 陈英, 崔金锐, 等. 直肠癌术式患者决策辅助方案的制订及应用研究[J]. 中华护理杂志, 2019, 54(3): 338-343.
- [33] 郑红颖, 杨林宁, 胡嘉乐, 等. 决策辅导促进患者参与医疗决策的应用研究[J]. 解放军护理杂志, 2021, 38(3): 45-48.
- [34] 冯小萌, 邹郁松. 糖尿病患者对医患共同决策辅助工具态度的研究[J]. 医学与哲学, 2021, 42(10): 62-66.
- [35] 黄华力, 裴显俊. 护患共同参与自护工作认识的调查分析[J]. 护士进修杂志, 2001, 16(4): 267-269.
- [36] Huang R C, Song X T, Zhang D F, et al. Preferences and attitudes of young Chinese clinicians about using a shared decision making tools for communicating cardiovascular risk[J]. Chronic Dis Transl Med, 2019, 5(2): 105-112.
- [37] 杨汉喜, 常笑, 陈燕燕, 等. 护理人员对患者参与患者安全态度的现状调查[J]. 护理学杂志, 2018, 33(18): 11-14.