

基于深度访谈扎根分析多发性硬化患者的 症状波动及中医药疗效

谢瑶 严冬 高颖

(北京中医药大学东直门医院,北京,100700)

摘要 目的:从患者角度,深入了解多发性硬化症状波动对患者的影响,以及患者对中医药治疗多发性硬化的理解等方面。方法:本文采用半结构化深度访谈的定性研究方法,利用扎根理论对访谈资料进行总结分析。结果:研究结果发现多发性硬化症状波动可导致疾病症状、伴随症状、其他症状等多层面的不适,并且给患者带来无奈、急躁、恐惧、压抑、无助等心理变化,反之心理变化又加重患者症状的自我感受,自此恶性循环;患者所体会的中医药疗效主要在改善症状、稳定疾病活动、整体调节等方面。结论:针对多发性硬化,应当增加侧重以症状、心理、患者自我报告结局的评价维度,以全面且公正地评价多发性硬化疗效以及中医药对多发性硬化的疗效,制定以患者为中心的个体化诊治策略。

关键词 多发性硬化;定性研究;深度访谈;中医药;症状波动

Grounded Analysis on Multiple Sclerosis Patients' Symptom Fluctuation and Effect of Traditional Chinese Medicine Based on In-depth Interview

Xie Yao, Yan Dong, Gao Ying

(Dongzhimen Hospital, Beijing University of Chinese Medicine, Beijing 100700, China)

Abstract Objective: To have an in-depth understanding of the effects of Multiple Sclerosis (MS) symptom fluctuation on patients, and their understanding towards TCM treatment of MS from the viewpoint of patients themselves. **Methods:** The qualitative research method with semi-structured in-depth interview was adopted, and the grounded theory was utilized in the summary and analysis of interview data. **Results:** It was found that fluctuation of MS symptoms can lead to disease symptoms, accompanying symptoms, other symptoms and other discomfort in various aspects, which can result in psychological changes, such as frustration, edginess, fear, depression and helplessness, etc. And the psychological changes can in turn aggravate patient's perception towards the MS symptoms, which becomes a vicious circle. The effect of traditional Chinese medicine is mainly in the improvement of symptoms, stabilization of disease activity and overall regulation from patients' experience. **Conclusion:** The evaluation dimension of MS outcome should be more focused on symptom, psychology and patient's self-report. The evaluation of the curative effects of MS and the therapeutic effects of TCM should be comprehensive and fair. Meanwhile, patient-centered, individualized treatment strategies should be made.

Key Words Multiple sclerosis; Qualitative research; In-depth interview; Traditional Chinese medicine; Symptom fluctuation

中图分类号:R364.3+2 文献标识码:A doi:10.3969/j.issn.1673-7202.2019.04.055

多发性硬化(Multiple Sclerosis, MS)是中枢神经系统内炎症性脱髓鞘及神经退行性变的自身免疫性疾病。全球约有230万例MS患者,我国约有25000例患者,男女比例约1:3,平均发病年龄约30岁^[1]。约有85%是复发缓解型多发性硬化(Recurrent Remission Multiple Sclerosis, RRMS),其中约50%RRMS患者发展成为进展型多发性硬化,导致残疾不可逆性累积加重。MS的症状繁多,常表现为肢体无力、行走障碍、麻木、视力障碍、疲劳、头晕、疼痛、痉挛、二便障碍、抑郁、认知障碍等^[2],这些症状不仅困扰着患者的日常表现与生命质量^[3],而且使得患

者在体力活动与其他健康行为的参与度下降^[4]。

目前对于RRMS复发的治疗主要以激素为主^[5],但是并不是所有的复发都需要进行治疗,只有中重度的复发才考虑使用激素治疗,对于非残疾的患者则予以病情观察以及对症处理^[6]。中医药治疗多发性硬化具有一定的疗效^[7],且能改善患者的临床症状。

定性研究特点是尊重研究对象的想法,真实了解研究对象的状态以及对疾病的反应、情感和心理状态的应对策略等^[8]。故采用半结构化深度访谈的定性研究方法,从患者自身的角度出发,探讨患者对MS疾病的认识程度,症状波动对患者的影响,以及

基金项目:国家自然科学基金面上项目(81072770);北京中医药大学创新团队项目(2011-CXTD-22)

作者简介:谢瑶(1991.02—),男,博士研究生在读,研究方向:中医药防治神经免疫系统疾病,E-mail:xieyaoing@163.com

通信作者:高颖(1963.02—),女,教授,主任医师,博士研究生导师,研究方向:中医药防治神经系统疾病,E-mail:gaoying973@163.com

患者对中医药治疗 MS 的理解,继而为制定以患者为中心的个体化诊治策略奠定基础。

1 资料与方法

1.1 一般资料 选取 2018 年 4 月至 2018 年 9 月北京中医药大学东直门医院门诊或病房收治的多发性硬化患者作为研究对象。

1.2 纳入标准 1)符合 2010 McDonald 的 MS 诊断标准;2)符合 RRMS 诊断分型;3)近 1 年多达 2 次以上症状波动(患者自觉明显有新的神经系统症状出现,或者既往症状加重)或者病程长达 10 年以上;4)年龄≥18 岁;5)同意并签署知情同意书。

1.3 排除标准 1)合并认知障碍、精神病等影响信息采集的疾病;2)病情严重难以完成整个访谈过程。

1.4 研究方法 根据本研究的特点与实际情况,采用半结构化定性的深度访谈,并以扎根理论^[9]作为资料整理和分析的指导理论。本研究要求每次访谈的持续时间至少 30 min 以上。资料分析采用研究者本人逐字逐句分析的形式,所有原始资料皆有备份,可以进行溯源。

1.5 抽样 本研究针对不同地域的患者,采用强度抽样,选择具有较高信息密度和强度的个案,遵循“动态抽样”和“信息饱和”的原则^[10],选择符合特定标准的 MS 代表性患者进行深入访谈。

1.6 访谈设计

1.6.1 成立访谈小组 组建由指导专家、博士、硕士等多层次人员结构的研究小组,所有成员都是神经内科医生,同时组织集中学习定性研究以及访谈技巧等相关知识,并且该访谈小组成员对受访谈的 MS 患者较为熟悉。

1.6.2 制定访谈提纲 结合研究目的,经过小组讨论与专家指导,初步拟定预访谈提纲,主要包括研究背景与目的、研究方法以及提纲式问题,经过 2 名患者的预访谈后,对预访谈提纲的访谈规程、访谈问题、访谈侧重点等方面进行相应的调整,最终形成正式访谈提纲。

1.6.3 访谈内容 访谈内容主要围绕疾病认识、症状波动、中医药治疗等进行半结构化深度访谈。每次访谈前,将研究背景与目的、访谈提纲等方面对患者进行简要的介绍,以形成第一印象,以便让访谈更顺利的进行。预访谈的内容较为简单,而且访谈技巧欠成熟,正式访谈在预访谈的基础上,对内容进行重点规划及丰富,并对访谈技巧进行了提升。

1.7 质量控制 针对研究团队和研究者在研究过程中的内省,研究设计,资料分析和结果报告 3 方面

进行质量控制^[11],根据定性访谈统一报告标准^[12],进行规范化撰写。

1.8 资料收集

1.8.1 进入现场 经过患者同意后,约定合适的时间,在门诊或者病房选择 1 间单独且安静的房间进行访谈,保证访谈过程尽量不受第三者干扰,并进行实时录音与访谈记录。

1.8.2 资料存档 将访谈资料(录音、访谈笔记、知情同意书等)及时进行处理与规范化存档,并按照患者姓名拼音缩写首字母进行编号。

1.9 资料处理

1.9.1 录音转字稿 结合访谈笔记,录音转字稿不仅转录了患者的所有语言,而且对其表情、情绪波动、行为举止等也进行文字转录。例如:症状波动啊,还是麻,像上次舌头麻,还有这个手麻,麻的比较厉害的时候我就会比较重视。小的症状情况,多啊(脱口而出)。就是上次手,(停顿),那是几月份啊,后来我舌头麻,五月份我好像没有,然后现在六月。这个(停顿,思考 4 秒),但是每天早上起来我的状态特别好……

以上划线处表示研究者在阅读的过程中应当注意概念的搜寻,借助本土概念^[13]对录音转字稿进行分析,为研究结果的总体阐释提供有用的线索。

1.9.2 编码表 先对逐字转录稿进行全面阅读和仔细参详,然后采用扎根理论^[9]分析的方法,借助 Excel 表工具逐步进行开放式编码、关联式编码、选择式编码的提取^[14],并同时总结、归纳相关备忘录。

1)开放式编码:初步分析每个患者的访谈资料,对录音转字稿的划线部分进行概念搜寻,最终对本土概念提取成为开放式编码。2)关联式编码:在开放式编码的基础上,对所有一级码号进行单独提取,并整理成表格,以便下一步分析,例如:GLLI 的关联式编码从 68 条开放式编码中,提取出 29 条关联式编码。见表 1。3)选择式编码:在对访谈资料反复阅读,以及开放式编码和关联式编码反复辨析之后,最终确定 13 个选择式编码,并总结编码之间的逻辑关系,形成概念分析图。见图 1。

表 1 关联式编码

代码	关联式编码
GLLI-GL-001	重的症状波动
GLLI-GL-002	轻的症状波动
GLLI-GL-003	症状波动的频率
GLLI-GL-004	中医药疗效
.....	

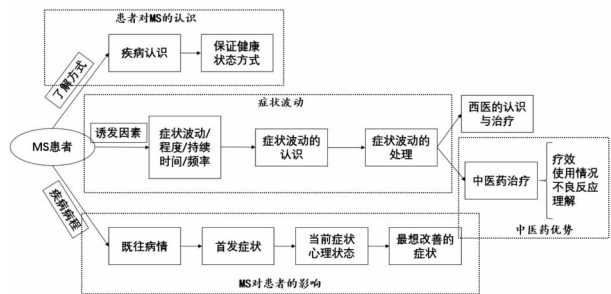


图1 选择式编码的概念分析图

2 结果

2.1 患者基本资料 本研究共抽取了 10 例 MS 患者进行了深度访谈,其中男 1 例,女 9 例,平均年龄 44 岁,平均病程 9.4 年,受访的患者常住地分布于华北、东北、西北、东南等地域,共 9 个省份。见表 2。

表 2 患者基本资料

编号	性别	年龄(岁)	病程(年)	常住地
GLLI	女	52	12	河北
ZPXI	女	31	4	北京
LCQU	女	24	11	山西
YXWE	女	48	3	内蒙古
CCHU	女	48	13	黑龙江
LRPI	女	54	19	甘肃
TAFA	女	52	13	浙江
ZJME	女	42	3	河北
ZXYI	女	60	4	吉林
HZTA	男	28	12	辽宁

2.2 症状波动

2.2.1 诱发因素 从患者角度所总结的诱发因素主要包括以下方面:1)体质差,工作、旅游等劳累;2)情绪:工作压力,紧张、急躁、抑郁、生气、恐惧等负面情绪;3)环境:风,天气热,寒冷地区,环境变化,体力活动,高强度运动等;4)并发症:感冒、发热等;5)饮食:易过敏的食物、水果等;6)生理:更年期,月经不规律等;7)医疗:免疫增强剂,不规范的激素使用等。

2.2.2 波动的症状、持续时间及频率 轻症状波动:1)感觉系统:偶然的手胀,一过性麻木,足底发热,肢体僵紧感等;2)其他神经系统症状:头痛,头晕,睡眠障碍、疲劳等;3)其他非神经系统:嗜哑,怕风,身体莫名不舒适等。

重症状波动:1)神经系统:肢体麻木、乏力,舌麻,较重肢体麻木,行走困难,下肢感觉障碍、僵紧感程度较重等;2)病情程度(患者常以既往疾病经历作为参照):范围的变大,病情逐渐进展,日常生活受到影响,与以前发病症状不一样,既往没出现过的疾病相关症状等。

持续时间:1)轻症状持续时间:数小时至数月不

等,某些症状如疲劳感甚至可持续 1 年至数年;2)重症状持续时间:短则 10 d,一般 2~3 个月,长则达半年,甚至留下后遗症,感觉障碍持续时间相对较长,使用激素后可恢复快。

波动的频率:因人而异,不是平均分布,而是可能集中分布于病史中的某时间段。1)高发时间段特点:有相对明确敏感诱发因素,有具体的某一持续刺激性诱因,疾病初期等;2)少发时间段特点:坚持服用中药。

症状波动时间:1)气候寒冷的时候:主要集中在冬天;2)风强烈的时间:春天;3)季节更替的时候:秋冬交际、冬春交际。

2.2.3 症状波动的认识 感觉障碍,尤其是麻木,是反复出现的主要症状,也是常常遗留后遗症之一,但患者对麻木又容易忽视,常常静待病情的变化,只有在症状逐渐加重、范围变大时,才选择去医院就诊治疗。既往症状经历常作为症状波动时自我评估的重要参考。

2.2.4 症状波动的处理 基于既往症状、病情体验,以及自我承受的程度,患者针对轻、重的不同,选取着不同的处理方式。轻症状处理:1)自我调节:选择忽视,休息、静养,观察病情变化情况,锻炼、散步等;2)治疗:中药调方、自行购药(解决感冒等并发症)等。重症状处理:1)基本采取医院就诊的处理;2)治疗:使用激素或丙球,中医调方等。因为对该病的治疗有了基本的认识,所以了解有效的治疗方法有限,并且由于激素不良反应以及使用指征,使得患者常常没有可使用的有效治疗,所以中医药治疗以及自己静养是主要的处理方式。

2.2.5 现代医学认识 在急性期激素往往是患者首选,常能够很快缓解甚至解除症状,但是由于某些患者对激素不敏感或不规范的使用,甚至在使用激素时加重,同时加上激素的不良反应:症状继续加重,头发脱落,月经紊乱,怕冷,面部臃肿,股骨头坏死等,患者常拒绝激素的治疗,或者选择丙球,或者只使用中药治疗。缓解期:无西医治疗。

2.2.6 中医药治疗 中医药疗效:可以从改善该疾病相关症状;改善其他症状;整体调节等几个方面进行阐述中医药疗效。具体如下:1)改善症状:麻木,僵紧,运动障碍,头晕,疲劳状态,拘挛疼痛,肢体不灵活,情绪障碍等;2)稳定疾病的活动:可以减少复发,减少症状波动;3)改善其他症状:拉肚子,发凉,脑鸣,多汗,肢体不适感;4)整体调节:精神状态,体质状态,生命质量,食欲下降,睡眠障碍,免疫力降低

等;5)无明显感受:体会不深,麻木症状难以改善,疗效缓慢,不同的医生疗效不一样等。

中药使用情况:中医药有疗效,而且价格适宜,所以一旦接触中药后,患者基本能够坚持,最多也只是停用半年中药;不能坚持的原因主要归因于:患者症状少,病情相对较轻,难于习惯中药口味,熬药过于麻烦等方面。

中药的不良反应:基本上未表示有不良反应,极少部分患者可能会有腹泻等轻微不适。

2.3 MS 对患者的影响

2.3.1 既往病情 首发症状:麻木,关节沉重,踝关节扭伤,头晕,复视,行走困难等,复杂多样,有时不典型。伴随症状:发热、莱尔米特征、睡眠障碍、失眠、恐惧心理,焦虑症,脑鸣,口干舌燥、肢体僵紧感、头痛、汗出、怕冷、记忆力下降等,伴随症状的繁杂,更加增加患者的痛苦。

2.3.2 当前症状 运动障碍:肢体无力,言语不利,行走困难等;感觉障碍:麻木,僵,紧,痉挛,疼痛等;其他症状:汗出,舌头肿胀,纳差,心情抑郁,极度疲劳等。

2.3.3 心理状态 病发生后常出现无奈、急躁、恐惧、心理压力、无助等心理变化;在病情变化与进展的情况下,再次产生心理压力加重症状,形成恶性循环;与病友联系,害怕造成心理负担,尽量避免联系;情绪乐观,有周围家人、朋友、医生的鼓励,能够自己控制调节的患者,病情相对稳定。

2.3.4 最想改善的症状 1)以疾病症状为主:运动、感觉、视力、二便障碍障碍等,减少复发;2)伴随症状:虚弱、疲劳、怕冷、恶风、多汗、疼痛、睡眠障碍、恐惧、失音等。

2.4 患者对 MS 的认识

2.4.1 疾病的认识 认为该病可能与遗传有关,国内缺乏针对性的有效治疗方法,体质虚弱是该病的本因,对中医的治疗理念以及治疗效果比较认同以及相对信任,西医的检查多以及药物的不良反应使患者逐渐失去信心。

2.4.2 保证健康状态 规律作息,注意休息,不劳累熬夜,防寒保暖,防止感冒,保健操(瑜伽、八段锦、太极),适度运动,避免剧烈运动等,心情舒畅,调节情绪,充足睡眠,注意饮食规律以及避免易过敏的食物,中医家庭保健(中药外敷、穴位按摩、艾灸等);也有患者不注重这些方式,甚至选择保健品。

2.4.3 了解疾病的方式 互联网搜索是患者了解 MS 的主要窗口。

2.5 跨个案分析框架 通过反复分析 10 位患者的访谈资料、编码及备忘录,基于选择式编码概念分析图的逻辑形式,采用扎根分析方法,构建以多发性硬化患者为核心的跨个案理论框架。见图 2。

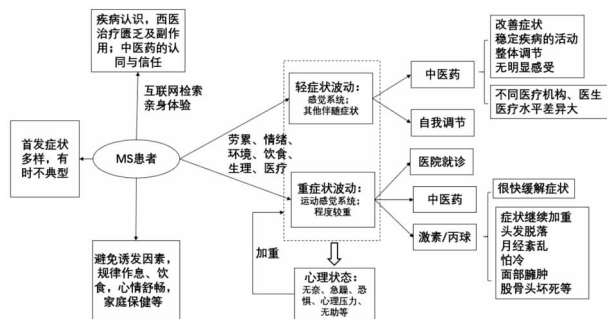


图2 跨个案分析的理论框架

3 讨论

从 MS 患者的角度分析,在劳累、负面情绪、环境变化、饮食刺激、生理变化、医疗药物使用不当等诱因下可出现症状波动,导致疾病症状、伴随症状、其他症状等多层面的不适,并且给患者带来无奈、急躁、恐惧、压抑、无助等心理变化,反之心理变化又加重患者症状的自我感受,自此恶性循环。针对症状波动,虽然激素能较快缓解症状,但由于激素不良反应大以及具有一定使用指征,同时患者害怕激素的不规范使用加重病情,并且治疗 MS 的有效治疗有限,使得患者对西医的认同度下降。

患者所体会的中医药疗效主要在改善症状、稳定疾病活动、整体调节等方面。

但对于症状少,病情相对较轻,病程短的患者,对中医药的疗效感受不很明显。由于 MS 属于疑难疾病,各地中医医疗水平不一,所以很多患者都不惜花费更多的金钱与精力,寻求可靠的中医,进行中药的调整与治疗。

MS 患者首发症状繁多,当症状不典型时首诊时很容易被误诊,患者主要通过互联网搜索、自身体验等方式对疾病进行简单了解,对疾病的认识不足,所以应加强医生教育、患者科普,增加对多发性硬化的认识,从而减少误诊,以及达到科学自我管理疾病的目的。针对医疗水平的差异,应当加大疑难病的研究力度,尽快形成中医药的循证证据,并且形成可推广的技术方案。

临床医生一直关注疾病层面,甚至是以客观指标^[15]对 MS 患者进行评价,对患者的生命质量,生存状态,对疾病的反应,关注度却不高。而免疫活动与状态(情绪、压力等)紧密相关^[16],在 MS 的研究中,应当具备整体观的思想,不断丰富治疗与评价体系,

借助整合医学模式,建立以患者为中心的临床诊疗模式,发挥中医药的特点及优势。

循证医学包括研究证据、经验和技能、患者的选择等 3 要素,其中在临床决策中,如何体现患者的价值观、兼顾患者的选择是当前临床研究的空缺^[17]。深度访谈是集主观性、个体性、整体性于一体,重视意义产生的背景、事实自然情境性以及现象间相关性的一种研究方法^[18]。在中医诊疗中,通过深入访谈可以了解患者的诊疗效果、主观感受、医疗条件、依从性等相关因素,为更科学评价疾病疗效提供全面可靠的研究素材。针对多发性硬化此类可严重影响患者生理、心理等方面的疑难病,应当增加侧重以症状、心理、患者自我报告结局的评价维度。

中医复杂干预组成要素包括药物、医嘱(行为生活方式干预)、认知心理干预、建立良好的医患关系以及提高患者对治疗的依从性,这些因素之间相互作用、相互协同,最终对临床疗效的产生具有不同程度的贡献^[19]。采用定性研究的方法,探讨患者和(或)医生的态度、信念、价值观、偏爱、医患关系等人文因素,进而阐明疗效与文化背景、经验和信任程度的关系,为全面且公正地评价中医药对多发性硬化的疗效奠定基础。

参考文献

- [1] Browne P, Chandraratna D, Angood C, et al. Atlas of Multiple Sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity[J]. *Neurology*, 2014, 83(11):1022.
- [2] Giovannoni G, Butzkueven H, Dhib-Jalbut S, et al. Brain health: time matters in multiple sclerosis[J]. *Multiple Sclerosis & Related Disorders*, 2016, 9(Suppl 1):S5-S48.
- [3] Beckerman H, Kempen JC, Knol DL, et al. The first 10 years with multiple sclerosis: the longitudinal course of daily functioning[J]. *Journal of Rehabilitation Medicine Official Journal of the Uems European Board of Physical & Rehabilitation Medicine*, 2013, 45(1):68-75.
- [4] Brochet B, Deloire MS, Ouallet JC, et al. Pain and quality of life in the early stages after multiple sclerosis diagnosis: a 2-year longitudinal study[J]. *Clinical Journal of Pain*, 2009, 25(3):211-217.
- [5] 中华医学会神经病学分会神经免疫学组与中国免疫学会神经免疫分会, 多发性硬化诊断和治疗中国专家共识(2014 版)[J]. *中华神经科杂志*, 2015, 48(5):362-367.
- [6] Bevan C, Gelfand J M. Therapeutic management of severe relapses in multiple sclerosis[J]. *Current Treatment Options in Neurology*, 2015, 17(4):17.
- [7] 刘剑, 高颖, 阚保红, 等. 中药治疗多发性硬化随机对照试验的系统综述和 meta 分析[J]. *中西医结合学报*, 2012, 10(2):141-153.
- [8] 于河, 刘建平. 定性研究方法及其在医学领域内的应用[J]. *循证医学*, 2008, 8(5):292-296.
- [9] Corbin J M, Strauss A. Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria[J]. *Qualitative Sociology*, 1990, 19(6):418-427.
- [10] Patton M Q. Qualitative evaluation and research methods, 2nd ed [M]. California: SAGE publications, 1990:132-136.
- [11] 谢雁鸣, 廖星. 医学研究领域里定性访谈法的质量控制与评估[J]. *Journal of Integrative Medicine*, 2008, 6(7):668-673.
- [12] 费宇彤, 刘建平, 于河, 等. 报告定性研究个体访谈和焦点组访谈统一标准的介绍[J]. *中西医结合学报*, 2008, 6(2):115-118.
- [13] 陈向明. “本土概念”分析[J]. *外语教学与研究*, 2000, 32(3):196-199.
- [14] 孙晓娥. 深度访谈研究方法的实证论析[J]. *西安交通大学学报:社会科学版*, 2012, 32(3):101-106.
- [15] Van Munster CE, Uitdehaag BM. Outcome Measures in Clinical Trials for Multiple Sclerosis[J]. *CNS Drugs*, 2017, 31(3):1-20.
- [16] Marchant J. Immunology: The pursuit of happiness[J]. *Nature*, 2013, 503(7477):458-460.
- [17] 朱斌, 张平, 张光文. 循证医学在传染病学教学中的应用[J]. *新乡医学院学报*, 2015, 32(11):1058-1059.
- [18] 廖星, 谢雁鸣. 定性访谈法在中医临床研究中的应用[J]. *中西医结合学报*, 2008, 6(2):119-123.
- [19] 于河, 刘建平. 运用扎根理论方法探索中医复杂干预组成要素的定性研究[J]. *中西医结合学报*, 2010, 8(10):928-943.

(2018-09-27 收稿 责任编辑:杨阳)