

·论著·

神经内科ICU患者家属疾病不确定感与决策冲突的相关性分析

廖宗峰,王宗文,李赛君,徐蕾,王莹莹,李玲

作者单位
华中科技大学同济
医学院附属同济医
院护理部
武汉 430030
基金项目
华中科技大学同济
医学院附属同济医
院科研基金项目
(No. 2017C010)
收稿日期
2022-03-16
通讯作者
李玲
361543862@qq.
com

摘要 目的:探讨神经内科ICU患者家属疾病不确定感与决策冲突的相关性。**方法**:采用疾病不确定感家属量表、家属决策冲突量表对156例神经内科ICU患者家属评分并进行相关性分析。**结果**:神经内科ICU患者家属疾病不确定感得分为(89.17±17.13)分,决策冲突得分为(31.60±6.17)分;决策冲突与疾病不确定感呈正相关($r=0.359, P<0.05$)。**结论**:神经内科ICU患者家属存在决策冲突,疾病不确定感处于中水平,决策冲突与疾病不确定感呈正相关。
关键词 ICU患者家属;疾病不确定感;决策冲突;相关性分析
中图分类号 R741;R741.05 **文献标识码** A **DOI** 10.16780/j.cnki.sjssgnej.20211048
本文引用格式:廖宗峰,王宗文,李赛君,徐蕾,王莹莹,李玲.神经内科ICU患者家属疾病不确定感与决策冲突的相关性分析[J].神经损伤与功能重建,2022,17(8):452-455.

Correlation Analysis between Disease Uncertainty and Decision Conflict in Family Members of ICU Patients in Department of Neurology LIAO Zong-feng, WANG Zong-wen, LI Sai-jun, XU Lei, WANG Ying-ying, LI Ling. Department of Neurology, Tongji Hospital, Tongji Medical College of Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China
Abstract **Objective:** To explore the correlation between disease uncertainty and decision conflict in family members of ICU patients in department of neurology. **Methods:** 156 family members of ICU patients in neurology department were investigated by Disease Uncertainty Scalend Family Decision Conflict Scale. **Results:** The scores of disease uncertainty and decision conflict were 89.17±17.13 and 31.60±6.17, respectively. There was a positive correlation between decision conflict and disease uncertainty ($r=0.359, P<0.05$). **Conclusion:** The family members of ICU patients in the department of neurology have decision conflict, and disease uncertainty with moderate levels. There was a positive correlation between decision conflict and disease uncertainty.
Key words family members of ICU patients; disease uncertainty; decision conflict; correlation analysis

神经内科ICU患者多数由于意识或病情危重等原因无法自行做出治疗或护理的有关决策,其医疗决策多采取代理决策模式,即由法定监护人为他们做出医疗决策^[1,2]。家属的决策直接影响着ICU患者的健康结局^[3]。患者家属不能确定将要采取的决策的风险和益处或决策对个人价值观存在挑战时,会出现犹豫不决,产生决策冲突^[4,5]。O'Connor等^[6]认为应对决策冲突应识别导致决策冲突的影响因素,主要包括信息缺乏、价值观不明确和压力。疾病不确定感是个体应对疾病相关应激事件缺乏判定能力^[7,8]。患者家属面对完全未知、无法控制的病房环境,再加上对疾病相关信息的缺乏,他们极易出现疾病不确定感^[9]。疾病不确定感可能是决策冲突的重要影响因素。本研究旨在调查神经内科ICU患者家属决策冲突和疾病不确定感水平,并分析两者间存在的相关关系。

1 资料与方法

1.1 一般资料

采用便利抽样法,选取2020年6月至2021年2月在武汉市某三甲医院神经内科ICU住院的患者家属。纳入标准:神经内科ICU患者家属;患者住院时间>1 d;患者医疗方案主要决定者(即决策代理人);年龄≥18岁。排除标准:有精神疾病或认知障碍者;无读写能力者。所有研究对象均自愿参加本研究并签署知情同意书。

1.2 方法

由研究组成员通过纸质版调查问卷和问卷星的方式向入组者发放如下问卷,并对问卷数据进行分析。

1.2.1 一般资料调查表 包含患者家属的一般社会人口学资料、患者的疾病相关资料。

1.2.2 中文版患者家属决策冲突量表 本研究采用廖宗峰^[9]修订并检验的中文版家属决策冲突量表。量表共16个条目,包含3个

维度,分别为决策压力,明确价值观,感知决策有效性。该量表在神经内科ICU患者家属决策冲突水平测量中有良好的信效度,Cronbach's α 系数为0.885,S-CVI为0.990。采用Likert 5级计分法,总分16~80分,得分越高,表明决策冲突程度越严重。

1.2.3 中文版疾病不确定感家属量表 采用崔洪艳^[10]翻译并修订的中文版疾病不确定感家属量表。包含30个条目,4个维度,分别为不明确性、复杂性、信息缺乏和不可预测性。该量表总分30~150分,得分为30~70分、71~111分、112~150分,分别代表低水平、中水平、高水平疾病不确定感;该量表的Cronbach's α 系数为0.89。

1.3 统计学处理

采用SPSS20.0进行数据录入与分析。一般资料、疾病不确定感和决策冲突现状采用描述性统计分析,符合正态分布以及方差齐性的计量资料以($\bar{x}\pm s$)表示;采用独立样本均数t检验或单因素方差分析比较社会人口学及疾病相关因素对疾病不确定感的影响;用Pearson相关分析探讨疾病不确定感和决策冲突的相关性; $P<0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

总共发放170份问卷,其中纸质版45份,问卷星收回125份,剔除纸质版中填写不完整问卷3份,问卷星中有11份填写时间 $<5\text{ min}$ 或所有答案均有同一序号选项,予以剔除。最终回收有效调查问卷156份,有效回收率91.76%。

2.1 患者家属疾病不确定感和决策冲突情况评估

神经内科ICU患者家属疾病不确定感和决策冲突量表评分见表1、表2。家属疾病不确定感得分为(89.17 ± 17.13)分,处于中等水平。

2.2 不同类型患者家属疾病不确定感、决策冲突得分比较

男性、年龄较大、文化程度较低、收入较低、配偶关系、未确诊患者家属的疾病不确定感量表得分较高(均 $P<0.05$);年龄较大、无医保患者家属的决策冲突量表评分较高(均 $P<0.05$);见表3。

2.3 患者家属疾病不确定感与决策冲突相关性分析

Spearman相关性分析结果显示,疾病不确定感与决策冲突量表评分的总分和各维度评分中的多项具有相关性,见表4。

单因素方差分析中,不同年龄和有无医保是患者家属决策冲突量表得分差异有统计学意义($P<0.05$);

以这2个变量为控制变量,对决策冲突总分和疾病不确定感总分进行相关分析,结果显示具有相关性($r=0.336, P<0.01$)。

2.4 疾病不确定感水平与患者家属决策冲突得分比较

根据疾病不确定感量表评分结果,低、中、高水平患者分别有18例、129例和9例,疾病不确定感水平较高患者的决策冲突量表得分也越高($F=4.812, P<0.01$),见表5。

表1 患者家属疾病不确定感量表评分(分, $\bar{x}\pm s$)

项目	例数	总分平均分	条目平均分
疾病不确定感总分	156	89.17±17.13	3.00±0.58
信息缺乏	156	14.28±3.07	2.86±0.61
复杂性	156	21.88±5.39	2.75±0.68
不可预测性	156	11.49±2.95	2.87±0.75
不明确性	156	41.84±10.38	3.26±0.80

表2 患者家属决策冲突量表评分(分, $\bar{x}\pm s$)

项目	例数	总分平均分	条目平均分
决策冲突总分	156	31.60±6.17	1.98±0.39
决策压力	156	8.71±2.82	2.17±0.71
明确决策价值观	156	9.02±2.44	1.80±0.49
感知决策有效性	156	13.87±3.69	1.98±0.53

3 讨论

3.1 神经内科ICU患者家属存在中等水平的疾病不确定感

本研究显示,神经内科ICU患者家属疾病不确定感得分为(89.17 ± 17.13)分,处于中等水平,与既往研究结果不完全一致^[8,11],这可能与不同研究选择的病种、患者家属文化水平等因素有关。“不明确性”维度得分最高为(3.26 ± 0.80)分,其次为“不可预测性”(2.87±0.75)分。不明确性指不明确疾病的状态^[10],不可预测性是指不可预测疾病的过程和预后,说明神经内科ICU患者家属的疾病不确定感主要来自于对疾病的不明确和对疾病过程和预后的不可预测。这与神经内科疾病的复杂性及临床实际情况有关。单因素分析结果显示,男性、年龄较大、文化程度较低、收入较低、配偶关系、未确诊患者家属的疾病不确定感量表得分较高(均 $P<0.05$),与闫梦凡等^[8]的调查结果相似。男性家属的疾病不确定感得分高于女性,可能与女性的社会属性、女性更关注患者的病情变化等有关,有待进一步分析。年轻的患者家属通常受教育程度较高,文化程度高者因获取疾病相关知识及理解能力较强,能积极参与医患沟通,有助于降低疾病不确定感。患者家属

表3 不同类型患者家属疾病不确定感、决策冲突量表评分比较(分, $\bar{x}\pm s$)

项目		例数	疾病不确定感量表得分			决策冲突量表评分		
			得分	t/F值	P值	得分	t/F值	P值
性别	男	63	93.57±16.50	7.272	0.008	32.00±6.05	0.452	0.502
	女	93	86.18±17.00			31.32±6.26		
年龄/岁	≤44	87	85.64±16.88	7.712	0.001	31.07±6.25	4.636	0.011
	45 ~ 60	57	91.32±16.14			31.33±5.41		
	≥61	12	104.50±14.22			36.67±7.13		
文化程度	小学及以下	10	104.80±13.68	4.113	0.008	31.90±6.71	1.835	0.143
	初中	37	91.56±15.10			29.22±6.89		
	高中或中专	53	89.77±16.46			32.67±6.11		
	大学及以上	56	85.92±17.54			31.79±5.75		
职业	工人/农民	34	94.03±15.99	2.687	0.034	31.29±7.00	0.969	0.426
	单位职工	54	89.45±18.28			32.05±5.13		
	医务人员	6	80.83±21.92			30.08±7.11		
	退休/无业	16	94.44±19.70			33.81±6.97		
	其他	46	87.53±8.66			31.37±5.46		
婚姻状况	未婚	30	91.33±16.86	0.593	0.443	31.13±6.63	0.208	0.649
	已婚	126	88.65±17.22			31.71±6.07		
居住地	城镇	99	87.13±18.08	3.898	0.05	31.68±6.09	0.046	0.831
	农村	57	92.70±14.83			31.46±6.34		
月收入/元	<2000	16	95.50±16.13	4.423	0.005	34.25±6.82	1.715	0.166
	2000 ~ 5000	61	93.34±12.80			31.05±6.97		
	5000 ~ 8000	64	83.66±20.48			31.91±4.96		
	>8000	15	88.93±10.91			29.67±6.18		
是否有医保	无医保	13	88.23±9.36	0.042	0.838	36.00±5.29	7.451	0.007
	有医保	143	89.25±17.68			31.20±6.10		
与患者关系	配偶	54	94.70±15.25	2.999	0.033	31.31±6.70	0.06	0.981
	子女	54	86.09±15.68			31.74±5.47		
	父母	12	85.75±27.22			31.92±4.08		
	其他	36	86.61±16.41			31.69±7.04		
是否确诊	是	112	86.64±15.92	9.071	0.003	32.09±5.81	2.566	0.111
	否	44	95.59±18.55			30.34±6.89		
住ICU时长	<1周内	96	88.82±14.63	0.136	0.873	32.03±6.03	0.74	0.479
	1周 ~ 1个月	55	90.07±14.04			30.78±6.60		
	>1个月	5	88.80±10.62			32.20±2.68		

表4 疾病不确定感与决策冲突量表评分的相关性分析(r值)

变量	疾病不确定感总分	信息缺乏	复杂性	不可预测性	不明确性
决策冲突总分	0.359 ^①	0.019	0.017	0.239 ^②	0.225 ^①
决策压力	-0.086	-0.408 ^②	-0.408 ^②	-0.065	-0.178 ^②
明确决策价值观	0.280 ^①	0.038	0.068	0.185 ^①	0.200 ^①
感知决策有效性	0.481 ^②	0.254 ^②	0.295 ^②	0.326 ^②	0.379 ^②

注: ^①P<0.05, ^②P<0.01

表5 患者家属疾病不确定感水平与决策冲突得分比较(分, $\bar{x}\pm s$)

疾病不确定感水平	例数	决策冲突得分	F值	P值
低水平	18	27.55±06.25	4.812	0.009
中水平	129	32.07±5.93		
高水平	9	33.00±6.82		

为医务人员,较普通人群掌握更多的医学知识;诊断明确者疾病预后可预测性相对较高;这均有助于降低疾病不确定感。经济水平较低的患者家属由于沉重的经济负担,没有更多精力了解患者的病情预后,增加了疾病不确定感。患者家属为配偶的,可能因更关注患者

的病情变化及预后转归情况,期望值较高从而表现出更高的疾病不确定感。因此,ICU医护人员在治疗患者疾病的同时,还应结合患者家属的文化程度、年龄、与患者的关系及经济状况差异调整疾病相关知识宣教,改善家属心理状况,营造良好医患关系。

3.2 神经内科ICU患者家属存在明显的决策冲突

决策冲突影响治疗效果,也影响决策者的身心健康。本研究中,神经内科ICU患者家属的决策冲突得分为 (31.60 ± 6.17) 分,按照Ferron^[13]的评分标准,标化后得分为 (49.38 ± 9.64) 分,高于37.5分,提示本组患者家属存在决策拖延或感觉对做出的决策不确定,主要表现在决策压力和不确定性维度。不同疾病不确定水平的患者家属决策冲突得分差异有统计学意义($P < 0.05$),可能是因为对疾病认知不足,导致决策冲突。David等^[14]的研究表明,至少1/3的决策代理人经历了消极的情绪负担,经常使用“困难”、“紧张”、“痛苦”等词汇来描述他们的角色^[15]。本研究中决策压力维度条目得分 (2.17 ± 0.71) 分,高于其他维度,与David^[14]的研究结果一致。为减轻患者家属做决策时的负性心理体验,需要ICU医护团队与患者家属进行有效沟通,并给予针对性的决策支持。

3.3 神经内科ICU患者家属疾病不确定感与决策冲突呈正相关

神经内科ICU患者多数需要患者家属代理做出医疗护理决策^[16]。影响危重患者决策代理人心理体验的内部因素包括性别、与患者的关系、教育水平及压力应对方式,外部因素包括患者预后的不确定性、与临床医生沟通不畅或冲突、ICU环境因素等^[15]。患者预后的不确定性是最令患者家属痛苦的事^[17],导致产生消极情绪反应,如焦虑、恐惧^[18]。本研究显示疾病不确定感与决策冲突呈正相关($r=0.359, P < 0.05$),决策者的年龄和患者有无医保是患者家属决策冲突的影响因素,将这两个变量作为控制变量,决策冲突仍与疾病不确定感呈正相关性,($r=0.336, P < 0.01$),这表明疾病不确定感也是导致神经内科ICU患者家属决策冲突的重要因素。

综上所述,患者家属在ICU患者的医疗决策过程中起着决定性作用,其参与医疗决策受多重因素的影响,而我国ICU对患者家属是严格限制探视的,由于无法参与患者的日常查房,导致患者家属无法及时了解患者的病情,加上疾病本身的复杂性、预后的不确定

性,导致患者家属产生较高水平的疾病不确定感,从而导致决策冲突的发生。因此,ICU医护人员可从降低疾病不确定感的角度去缓解患者家属的决策冲突水平,改善患者家属的生活质量。本研究由于资料收集采用问卷星,尽管资料采集员经过培训,也剔除了不合要求的个案,但数据质量存在一定的不足,且数据来源于武汉市某一家三甲医院,样本代表性局限。从本研究结果来看,疾病不确定感与决策冲突存在弱相关,说明患者家属的决策冲突还存在其他的影响因素待探索,这有待日后进一步研究。

参考文献

- [1] 陈化. 临床代理决策中的利益冲突及其消解[J]. 医学与哲学, 2020, 41: 21-25.
- [2] 李泉. 论家庭在医疗决策中的作用[D]. 山东大学, 2014.
- [3] 方婷, 庄一渝, 张秀伟. ICU患者及家属决策参与临床应用研究进展[J]. 护理学杂志, 2016, 31: 109-112.
- [4] Rini C, O'Neill S C, Valdimarsdottir H, et al. Cognitive and emotional factors predicting decisional conflict among high-risk breast cancer survivors who receive uninformative BRCA1/2 results[J]. Health Psychol, 2009, 28: 569-578.
- [5] Sim J A, Shin J S, Park S M, et al. Association between information provision and decisional conflict in cancer patients[J]. Ann Oncol, 2015, 26: 1974-1980.
- [6] O'Connor A M. Validation of a decisional conflict scale[J]. Med Decis Making, 1995, 15: 25-30.
- [7] Cypress BS. Understanding Uncertainty Among Critically Ill Patients in the Intensive Care Unit Using Mishel's Theory of Uncertainty of Illness[J]. Dimens Crit Care Nurs, 2016, 35: 42-49.
- [8] 闫梦凡, 喻正浩, 彭超华, 等. ICU患者家属疾病不确定感与心理弹性的关系研究[J]. 护理管理杂志, 2020, 20: 735-738.
- [9] 廖宗峰, 李玲, 黄姝, 等. 家属决策冲突量表在神经内科ICU患者家属中应用的信效度检验[J]. 神经损伤与功能重建, 2021, 16: 636-639.
- [10] 崔洪艳. 慢性病患者家属疾病不确定感与社会支持、应对方式的相关性研究[D]. 延边大学, 2010.
- [11] 赵俊杰, 方敏, 汪蓉, 等. ICU病人家属疾病不确定感与社会支持的相关性研究[J]. 护理研究, 2015, 29: 1780-1782.
- [12] 刘洪娟, 吴明珑, 方汉萍, 等. 神经外科ICU患者家属疾病不确定感与生活质量的相关性研究[J]. 护理学杂志, 2015, 30: 10-13.
- [13] Ferron P A, Labrecque M, Rousseau M, et al. Validation of SURE, a four-item clinical checklist for detecting decisional conflict in patients[J]. Med Decis Making, 2014, 34: 54-62.
- [14] Wendler D, Rid A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others[J]. Ann Intern Med, 2011, 154: 336-346.
- [15] 关玉珠, 孟萌, 李乐之. 危重患者决策代理人心理体验及干预的研究进展[J]. 护理学杂志, 2019, 34: 99-102.
- [16] Burns KE, Zubrinich C, Tan W, et al. Research recruitment practices and critically ill patients. A multicenter, cross-sectional study (the Consent Study)[J]. Am J Respir Crit Care Med, 2013, 187: 1212-1218.
- [17] Nunez ER, Schenker Y, Joel ID, et al. Acutely Bereaved Surrogates' Stories About the Decision to Limit Life Support in the ICU[J]. Crit Care Med, 2015, 43: 2387-2393.
- [18] Zahuranec DB, Anspach RR, Roney ME, et al. Surrogate Decision Makers' Perspectives on Family Members' Prognosis after Intracerebral Hemorrhage[J]. J Palliat Med, 2018, 21: 956-962.

(本文编辑:唐颖馨)