

基于护士视角的重型颅脑损伤患者临床决策困境影响因素研究

陈佳丽¹, 曾莉²

ICU nurses' perception of influencing factors regarding clinical decisional dilemmas of patients with severe traumatic brain injury: a qualitative research Chen Jiali, Zeng Li

摘要:目的 从重症监护室护士的视角探究影响重型颅脑损伤患者临床决策困境的因素。方法 选取 15 名重症监护室护士进行半结构深入访谈, 并采用主题分析法对访谈数据进行分析。结果 护士视角下的重型颅脑损伤患者临床决策困境的影响因素共提炼出 4 个主题和 6 个亚主题: 生命价值观(延续生命因生命神圣可贵、放弃治疗为保全生命尊严); 伦理准则(亲情孝道提供坚持动力、社会舆论影响尽孝方式); 患病体验存在认知差异性; 现实条件(救治成本的制约性、医疗技术的局限性)。结论 重型颅脑损伤患者的临床决策困境交织着生命价值观的冲突、现实条件的制约性、患病体验的差异性和对伦理道德的考量等诸多影响因素, 医护人员应认真分析临床决策困境背后的原因, 寻找合适的解决方法, 从而为重型颅脑损伤患者提供最优决策。

关键词: 临床决策; 决策困境; 重症监护室; 重型颅脑损伤; 质性研究

中图分类号: R473.5 **文献标识码:** B **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.03.095

随着重症医学的快速发展, 颅脑损伤的致死率已得到有效控制, 但重型颅脑外伤患者的预后不良比例仍高达 50%^[1]。此类患者存在躯体障碍、认知障碍和意识障碍, 包括昏迷、植物状态和微意识状态^[2]。由于病情特殊, 患者丧失了自主决策能力, 取而代之的是其亲属作为委托人全权代理^[3]。决策主体的改变导致在为患者制定临床决策的过程中会产生诸多决策困境。由于重症监护室护士在重型颅脑损伤患者急性期照护时间长, 除了为患者提供治疗护理外, 还时常面临知情同意、患者权利保护、生命支持治疗等决策平衡中产生的一系列临床决策难题^[4]。此外, 重症监护室护士与家属沟通机会较多, 熟知患者的病情和家属的需求^[5]。鉴于此, 本研究基于重症监护室护士视角, 探究引起重型颅脑损伤患者临床决策困境的影响因素, 并采用半结构式深入访谈法, 让重症监护室护士可以自由表达其经历与感受^[6], 从而为重型颅脑损伤患者选择最优决策提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法, 选取 2019 年 8~10 月上海市某三级甲等医院重症监护室护士为研究对象。纳入标准: ①从事护理工作年限 ≥ 1 年的在职注册护士; ②有照护重型颅脑损伤患者的经历。排除标准: 实习护士和进修护士。根据质性研究信息饱和为原则, 此次研究共有 15 名重症监护室护士纳入研究对

象, 女 14 名, 男 1 名; 年龄 25~42(30.60 ± 5.25) 岁; 工作年限 4~22(8.93 ± 5.73) 年; 从事重症护理年限 1~22(5.90 ± 6.39) 年。学历: 大专 3 人, 本科 10 人, 硕士 2 人。职称: 护士 1 人, 护师 10, 主管护师 4 人。工作岗位: 责任护士 7 人, 责任组长 3 人, 治疗护士 1 人, 教育护士 1 人, 质控专员 1 人, 护理督导 1 人, 护士长 1 人。

1.2 资料收集方法 采用半结构式访谈法收集资料。根据文献回顾和研究目的制订访谈提纲, 主要内容包括: ①您是如何看待重型颅脑损伤患者临床决策困境的? ②您认为重型颅脑损伤患者临床决策过程中的决策困境有哪些? ③您认为哪些因素会影响重型颅脑损伤患者的临床决策? ④您是如何解决临床决策过程中的决策困境? ⑤您在应对重型颅脑损伤患者临床决策困境方面有什么建议? 在研究者告知受访者研究目的, 获得受访者的信任并获得其知情同意后, 确定访谈时间和地点, 本次研究访谈地点为护士办公室, 访谈时间为 28~63 min。对访谈内容进行录音并仔细观察受访者的情感变化做好记录。在访谈过程中, 研究者根据受访者的回答调整提问策略。

1.3 资料分析方法 由 1 名研究人员在每次访谈结束后 24 h 内, 将访谈录音资料转录为文字, 采用主题分析法^[7]对数据进行分析: ①反复仔细阅读转录访谈记录, 熟悉了解文本的深度与广度; ②寻找与研究目的相关语句, 尽可能多的形成相关的初始代码; ③将初始代码分到不同的主题中, 得到主题和副主题集; ④检查得到的主题, 将一些主题合并、拆分和删减; ⑤确定每个主题的命名、定义和内容。由 2 名研究人员对数据资料进行独立编码, 通过不断分析、比较、核实, 直到对最终主题达成共识。

作者单位: 同济大学附属第十人民医院 1. 产房 2. 神经外科重症监护室 (上海, 200072)

陈佳丽, 女, 本科, 护师

通信作者: 曾莉, aiyinsinian1986@163.com

科研项目: 国家自然科学基金青年项目(72004162)

收稿: 2020-09-03; 修回: 2020-11-04

2 结果

2.1 主题 1: 生命价值观

医护人员和家属的生命价值观影响重型颅脑损伤患者的临床决策,主要有两种生命价值观的冲突:生命神圣论和生命质量论。

2.1.1 延续生命因生命神圣可贵 有受访者表示重型颅脑损伤患者的临床决策困境来源于不同的价值系统。有些医护人员认为生命至上,患者的生命神圣宝贵,不能轻易放弃,应当积极救治每个生命。并且大多数的家属十分渴望家人的生命得到延续,继续陪伴其左右。N1:“因为生命只有一次,既然家属不愿松手,为什么我们不用现代科技的手段延续他的生命呢?”

2.1.2 放弃治疗为保全生命尊严 随着现代生命价值观的转变,家属及医护人员会从生命的尊严和生存质量的角度选择临床决策。有受访者表示,当家属目睹危重患者通过高级生命支持设备维持着没有质量与尊严的生命时,会拒绝接受增加患者痛苦的有创操作,主动选择让患者有尊严地、安详地离世。N15:“我觉得旁观者清,有的时候患者(病情)那么重,全身插着各种引流管,已没有救治希望,对我而言也希望他能无痛苦地走,早一点脱离这种痛苦。”

2.2 主题 2: 伦理准则

伦理准则是家属在临床决策形成过程中优先考虑的主观因素,也是重型颅脑损伤患者临床决策困境产生的原因之一。主要出于两个方面的考虑:亲情孝道和社会舆论。

2.2.1 亲情孝道提供坚持动力 通过访谈了解到,支持家属决定继续治疗最主要的影响因素是亲情。这种血浓于水的情感成为家属一直不放弃的原动力,也是家属唯一割舍不断的情感。当家属看到亲人通过治疗延续生命并继续陪伴在自己的身边时,家属能获得心灵上的慰藉与寄托,也更加坚定治疗的决心。N7:“亲情是支撑家属最大的力量。家属会说这是我的父亲,想再努力一把,把他留在这个世间。”

2.2.2 社会舆论影响尽孝方式 受访者表示,子女救治父母的态度积极与否成为了社会舆论判定子女是否孝顺的评价尺度,这导致许多子女陷入决策两难之地。一方面子女想放弃救治让父母安详离开,一方面又担忧社会舆论谴责这种行为。N4:“因为中国的传统思想很注重孝道。有的不忍心家人痛苦地活着想放弃但是又怕背上不孝道之名,最后还是选择坚持救治。”而有的子女则是在患者患病后才醒悟到自己没有尽孝道,希望通过全力以赴地救治患者以弥补先前孝道的缺失并获得社会舆论的认可。N12:“自己的亲人突然间患病了才知道自己没有尽足孝道,希望在(患者)最后时刻尽力去做一些事情,尽子女的一份孝心。”

2.3 主题 3: 患病体验存在认知差异性 由于重型

颅脑损伤患者无法表达自己的患病体验,一些临床决策的知情同意由其家属决定。但是家属和患者的患病体验存在差异性,甚至不能做到真正的感同身受,这种决策主体与患病体验的割裂使医护人员与家属在临床决策上会产生分歧,这种分歧在决定是否进行有创操作时显得尤为明显。N1:“有些家属不同意气管切开,觉得有个口子患者会不舒服。而我们从临床的角度,如果不进行气管插管,患者会有非常强烈的窒息感,甚至会威胁生命。”

2.4 主题 4: 现实条件

除了主观情感因素起作用外,救治成本和医疗技术等客观影响因素也会导致决策困境。

2.4.1 救治成本的制约性 在访谈过程中,受访者表示患者救治过程中产生的高额费用成为许多家庭面临决策困境的原因之一。家属虽然有强烈的救治愿望,但是面对无力负担的治疗费用,只能选择终止治疗或者自动出院。N1:“经济真的是一个很大的原因,本来能治好但家里人没钱就放弃了或者选择自动出院。”重型颅脑损伤患者面临后续一系列康复治疗,通常需要家属付出大量的时间与精力,患者的康复结局却充满不确定性。病情的反复以及照顾的重担逐渐让家属失去信心与耐心,认为付出与成效不成正比,这种想法直接影响了患者治疗计划的制订与实施。N11:“有些家属说,到护理院康复也需要投入很多人力和精力,到最后倾家荡产也没什么起色,这对他们也是一种负担,就决定不治了。”

2.4.2 医疗技术的局限性 医疗技术的发展现状也会导致医疗机构产生决策困境。受访者表示,目前在重症治疗领域仍有许多未涉及或者未攻克的难题。医护人员在面对当前医疗水平无法解决的案例时会感到心有余而力不足,徘徊在渴望救治与医疗技术局限性的矛盾之间。N5:“现在的医疗技术不能把他治好,因为他(病灶)位置关系还有他出血量多实在是没办法,只能慢慢看着他一天比一天差。”但在某种程度上,这反而为医护人员进一步探索救治方法提供了动力与研究数据。

3 讨论

3.1 尊重患者家庭生命价值观,制定最优决策 对生命价值观的不同理解使得医护人员及家属对重型颅脑损伤患者的决策产生不同的见解,从而影响医疗方案的选择。本研究发现,无论是坚持生命神圣论,还是生命质量论,虽然医护人员对治疗的态度不尽相同,但应尊重家属的选择,制定出符合患者最大利益的临床决策,这也符合临床伦理决策的原则^[8]。当面对放弃治疗的生命垂危患者,重症监护室护士可提供安宁疗护,帮助家属从生命支持治疗过渡到姑息治疗^[9],从而改善垂危患者的死亡质量,这与谌永毅等^[10]观点一致;对选择维持生命长度的重症患者,重症监护室护士可采取适度治疗原则,改善其症状、减

轻其痛苦,从而延长患者寿命,提高生存质量^[11]。

3.2 普及哀伤辅导,避免患者亲属盲目尽孝 本研究发现,亲情孝道是影响家属决策最主要的情感因素,不仅为家属坚持救治提供直接动力,也成为家属的一种普遍情感规范准则^[12]。本次结果显示,由于亲情伦理纲常已深深植根于传统文化,是否对亲人进行积极治疗已成为社会舆论评判子女是否孝顺的道德标准。这使得部分家属不得不一边目睹家人的痛苦挣扎,一边承受巨大的心理压力。有研究显示,在经历过亲属在 ICU 死亡的家庭成员中发生心理疾病的现象较为普遍,包括创伤后应激、复杂性悲伤、延长悲伤障碍和社会忧虑,这些情感障碍急需专业帮助^[13]。根据 Aoun 等^[14]研究,没有得到专业哀伤支持的丧亲者健康恶化程度最高。因此重症监护室护理人员在护理患者的同时应重视家属的心理护理,鼓励家属参与临终护理,并对家属进行哀伤辅导,让家属挣脱外界的舆论压力,抽离悲伤的情绪,明白提高父母的死亡质量也是尽孝的一种方式,因为将亲情升华为灵性关怀是人类才有的大爱^[15]。

3.3 注重人文关怀,优化患者及家属患病体验 在本研究中,医护、患者及家属患病体验的差异性会影响临床决策。由于重型颅脑损伤患者存在认知障碍,无法实行自主决定权,且生前预嘱在我国尚未普及,故而通常由患者家属作为决策代理人。儒家家庭主义认为家庭的整体智慧比个人更能作出明智且最佳的决策^[16]。但有研究发现,代理人的决策不一定能完全代表患者的意愿^[17]。本研究也发现,当家属片面理解患者患病体验时,会拒绝医护人员对其进行有创操作,如气管插管等。究其原因是由于家属只关注有创操作会带来痛苦体验,未考虑到这是为了预防后续更致命的患病体验。此外,身体约束的应用也会引起受访者对患病体验和入道主义之间权衡的忧虑,这与 Via-Clavero 等^[18]研究结果一致。因此,医护人员在诊疗前可召开患者照顾者家庭会议,通过正确的信息传达减轻照顾者的移情痛苦。不仅如此,护理人员应转变沟通模式,将重点转向移情性倾听和提供情感支持^[19],从而缩小医患患病体验认知差异性。同时增强受伤意识,规范身体约束使用流程,减少不必要身体约束,在理解患者患病体验的同时,平衡患病体验和人文关怀的关系,使形成的决策既体现专业性又体现人文性。

3.4 完善社会保障体系,降低救治负担 本次研究发现,高昂的治疗费是重型颅脑损伤患者家属陷入决策困境的重要现实原因。除了治疗和康复产生的直接经济成本,还包括重型颅脑损伤产生的间接经济成本,包括工资福利损失。据统计,重型颅脑损伤的年总成本估计为 604.3 亿美元^[20],巨大的经济压力导致家属产生严重的情绪负担和焦虑症状^[21]。此外,

据中国颅脑创伤资料库统计^[22],重型颅脑损伤患者病死率为 27%,预后不良率为 53%,意味着即使患者幸存,大部分仍需依赖照顾者长期的照顾、护理和康复。照顾者在财力严重透支的同时也面临沉重的照顾责任,物质和精神的重压致使本研究中部分照顾者最终不得不选择放弃^[23]。不仅如此,相较于欧美国家,我国的医疗保险还不够完善,覆盖面不广^[24]。因此,如何完善我国社会保障体系,给予照顾者更多经济上和生活中的帮助,减轻救治的经济压力和照顾负担是社会管理者需要进一步探讨的问题。

4 小结

本研究结果显示,在引起重型颅脑损伤患者临床决策困境的影响因素中,亲情伦理和经济状况分别是家属主要考虑的情感因素和现实因素。此外,重型颅脑损伤患者的临床决策会受到医患生命价值观、患病体验方面的影响。提示在今后的工作中,护理人员应与多方交流分析决策过程中的决策困境;护理管理者应为护理人员提供应对决策困境的培训和指导;社会管理者应完善相关保障救助制度,从而为重型颅脑损伤患者提供更好的整体护理。

参考文献:

- [1] 高国一. 急性颅脑损伤导致昏迷的救治[J]. 中华神经创伤外科电子杂志, 2015, 1(6): 55-56.
- [2] Schnakers C, Monti M M. Disorders of consciousness after severe brain injury: therapeutic options [J]. *Curr Opin Neurol*, 2017, 30(6): 573-579.
- [3] Sequeira L S, Lewis A. Ethical and legal considerations in the management of an unbefriended patient in a vegetative state[J]. *Neurocrit Care*, 2017, 27(2): 1-7.
- [4] Haghiginezhad G, Atashzadeh-Shoorideh F, Ashktorab T, et al. Relationship between perceived organizational justice and moral distress in intensive care unit nurses [J]. *Nurs Ethics*, 2019, 26(2): 460-470.
- [5] Gallagher A, Bouso R S, Mccarthy J, et al. Negotiated reorienting: a grounded theory of nurses' end-of-life decision-making in the intensive care unit[J]. *Int J Nurs Stud*, 2015, 52(4): 794-803.
- [6] Denzin N K. The Sage handbook of qualitative research [J]. *Asian J Soc Psychol*, 2007, 10(4): 277-279.
- [7] Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology[J]. *Qual Res Psychol*, 2006, 3(2): 77-101.
- [8] Tisdale D, Symenuk P M. Human rights and nursing codes of ethics in Canada 1953-2017 [J]. *Nurs Ethics*, 2020, 27(4): 1077-1088.
- [9] Peden-McAlpine C, Liaschenko J, Traudt T, et al. Constructing the story: how nurses work with families regarding withdrawal of aggressive treatment in ICU—A narrative study[J]. *Int J Nurs Stud*, 2015, 52(7): 1146-1156.
- [10] 湛永毅, 吴欣娟, 李旭英, 等. 健康中国建设背景下安宁疗护事业的发展[J]. *中国护理管理*, 2019, 19(6): 801-806.

[11] 中华医学信息导报编辑部. 从“不惜一切代价治疗”到“规范化适度治疗”——杨志寅教授访谈[J]. 中华医学信息导报, 2009, 24(6):16-17.

[12] 王哲. 传统亲情伦理与变迁中的中国现代家庭关系[D]. 西宁:青海师范大学, 2012.

[13] Efstathiou N, Walker W, Metcalfe A, et al. The state of bereavement support in adult intensive care: a systematic review and narrative synthesis[J]. J Crit Care, 2019 (50):177-187.

[14] Aoun S M, Keegan O, Roberts A, et al. The impact of bereavement support on wellbeing: a comparative study between Australia and Ireland[J]. Palliat Care Soc Pract, 2020, 14:1-14.

[15] 张新庆, 李瑞全, 蒋辉, 等. “临床伦理抉择”系列讨论之一——面对不堪忍受的插管之痛, 医患双方该怎么办? [J]. 中国医学伦理学, 2019, 32(1):30-34, 58.

[16] 李大平, 左伟. 医疗决策的儒家家庭主义[J]. 学术论坛, 2016, 39(8):18-22.

[17] Shalowitz D I, Garrett-Mayer E, Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review [J]. Arch Intern Med, 2006, 166(5):493-497.

[18] Via-Clavero G, Sanjuán-Naváis M, Romero-García M, et

al. Eliciting critical care nurses' beliefs regarding physical restraint use[J]. Nurs Ethics, 2019, 26(5):1458-1472.

[19] Jo M, Song M K, Knafl G J, et al. Family-clinician communication in the ICU and its relationship to psychological distress of family members: a cross-sectional study[J]. Int J Nurs Stud, 2019, 95:34-39.

[20] Faul M, Coronado V. Epidemiology of traumatic brain injury[J]. Handb Clin Neurol, 2015, 127:3-13.

[21] Leonardi M, Giovannetti A M, Pagani M, et al. National consortium functioning and disability in vegetative and in minimal conscious state patients. Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: results from a national study[J]. Brain Inj, 2012, 26(10):1201-1210.

[22] Jiang J Y, Gao G Y, Feng J F, et al. Traumatic brain injury in China[J]. Lancet Neurol, 2019, 18(3):286-295.

[23] 沈乐, 刘梦婕, 李丽, 等. ICU 临终患者及家属临床决策的现状调查[J]. 护理学杂志, 2012, 27(20):24-26.

[24] 袁强, 胡锦. 颅脑创伤经济负担研究进展[J]. 中国预防医学杂志, 2012, 13(2):159-162.

(本文编辑 赵梅珍)

(上接第 94 页)

[2] Cameron J I, Gignac M A. "Timing It Right": a conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home[J]. Patient Educ Couns, 2008, 70(3):305-314.

[3] 吴江, 贾建平. 神经病学(八年制)[M]. 2 版. 北京:人民卫生出版社, 2016:150.

[4] 孙伟铭, 董香丽, 张军, 等. MoCA 与 MMSE 在脑外伤患者认知功能障碍评估中的效果比较[J]. 现代预防医学, 2019, 46(5):939-943.

[5] 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.

[6] 李秀玲. 基于患者需求为导向的临床护理路径对卒中后偏瘫患者主观感受及生活质量的影响[J]. 护理实践与研究, 2020, 17(1):50-51.

[7] Towfighi A, Ovbiagele B, El Husseini N, et al. Post-stroke depression: a scientific statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association[J]. Stroke, 2017, 48(2):E30-E43.

[8] 何桂平, 柳韦华, 张桂芹, 等. 首发脑卒中病人对出院计划服务需求的质性研究[J]. 循证护理, 2019, 5(1):28-32.

[9] 李华清, 利春玲, 柯小燕, 等. 脑卒中家庭照护者出院准备度现状调查及影响因素分析[J]. 全科护理, 2019, 17

(35):4456-4458.

[10] 梁莉莉, 王丽君, 丁春戈, 等. 中青年脑卒中患者社会参与的研究现状及展望[J]. 护理管理杂志, 2018, 18(10):54-58.

[11] 甘莉, 耿丹, 赵俐红, 等. 中青年首发脑卒中病人社会支持、心理状况与生活质量的相关性研究[J]. 护理研究, 2016, 30(1):42-45.

[12] Schneider M A, Howard K A. Using technology to enhance discharge teaching and improve coping for patients after stroke[J]. J Neurosci Nurs, 2017, 49(3):152-156.

[13] 容根南, 黄冬枚. 家庭康复护理在脑卒中偏瘫患者中的应用进展[J]. 中华现代护理杂志, 2017, 23(1):140-144.

[14] Cameron J I, Naglie G, Silver F L, et al. Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework[J]. Disabil Rehabil, 2013, 35(4):315-324.

[15] 李文华. 脑卒中患者延续护理需求与护理方式调查分析[J]. 医学信息, 2016, 29(7):369.

[16] 张振香, 刘腊梅. 社区脑卒中患者的护理需求及其影响因素[J]. 中国老年学杂志, 2012, 32(19):4250-4252.

[17] 盛晗, 邵圣文, 王惠琴, 等. 脑卒中患者康复锻炼依从性动态变化的研究[J]. 中华护理杂志, 2016, 51(6):712-715.

(本文编辑 赵梅珍)