

静脉血栓栓塞症临床决策支持系统的构建及应用

郑金凤, 刘晶晶, 陈正香

Development and application of a clinical decision support system for prevention of venous thromboembolism Zheng Jinfeng, Liu Jingjing, Chen Zhengxiang

摘要:目的 构建深静脉血栓栓塞症临床决策支持系统及评价应用效果。方法 基于电子护理文书录入系统、医院运营管理决策分析系统,构建静脉血栓栓塞症临床决策支持系统,于 2018 年开始应用于静脉血栓栓塞症防控。结果 临床决策支持系统应用后,静脉血栓栓塞症预防率从 2018 年的 88.00% 提高到 2020 年的 99.88%;全院静脉血栓栓塞症上报率从 0.28% 提高至 0.44%,骨科静脉血栓栓塞症上报率由 2.90% 提高到 3.95% (均 $P < 0.01$);全院有症状静脉血栓栓塞症发生率从 0.07% 下降至 0.06%,骨科有症状静脉血栓栓塞症发生率由 0.17% 下降至 0.03% ($P < 0.05$, $P < 0.01$)。结论 静脉血栓栓塞症临床决策支持系统为护士提供准确、客观的决策依据,促进静脉血栓护理行为规范化、服务标准化和品质同质化,有利于护理质量持续改进。

关键词: 静脉血栓栓塞症; 深静脉血栓; 临床决策支持系统; 临床决策; 预防护理; 信息化护理

中图分类号: R471 **文献标识码:** B **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.09.017

随着人口老龄化、人们生活方式及习惯的改变,静脉血栓栓塞症(Venous Thromboembolism, VTE)逐渐成为全球性的健康问题,越来越受到医学界的广泛重视^[1]。据相关研究统计,全球每年 VTE 患病约 1 000 万例、美国多达 200 万例、欧洲近 150 万例,且欧洲每年 VTE 病死约 54 万例^[2]。每 10 000 例次亚洲住院患者中 VTE 发病 11~88 例次,术后深静脉血栓形成发生率 0.15%~1.35%^[3]。护士作为患者病情的密切观察者,在 VTE 防控中起着核心作用,包括风险评估、分级预防、健康教育、管理等各个环节^[4]。随着医院信息化建设的不断深入,医院内多个临床及其相关信息系统通过集成信息平台实现互联互通,大量的医疗护理行为转化为信息被系统所记录和存储,这为临床质量管理控制提供了数据和最佳决策依据^[5]。临床决策支持系统(Clinical Decision Support System, CDSS)是针对半结构化或非结构化医学问题,通过人机交互方式改善和提高临床决策效率的计算机系统^[6];目前已开发应用于儿科输血管理^[7]、低血糖护理^[8]、压力性损伤管理^[9]、肾移植术后^[10]、慢性病管理^[11]等。任宇飞等^[12]报道,基于临床决策支持系统的 VTE 风险评估和防控,可提高医生的 VTE 防控认知度和诊疗水平。为进一步促进 VTE 规范预防,发挥护士在 VTE 防控中的作用,改善 VTE 管理质控质量,保证患者安全,本研究于 2018 年 1 月构建并运行 VTE 临床决策支持系统,报告如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料 我院为三级甲等综合医院,开放床位 3 800 张。于 2012 年 4 月成立 VTE 专科护理学

组,实行核心成员—网络成员—临床护士三级质控管理^[13]。目前核心成员 15 名(组长 1 名,副组长 2 名,秘书 2 名,核心成员 10 名),网络成员 84 名。

1.2 方法

1.2.1 设计思想及开发环境 基于“5R”框架理论^[14]和知识库模型^[5],将临床决策支持系统的理念植入到 VTE 防控,通过计算机系统对 VTE 防控过程实时控制与管理,做到正确的格式、正确的信息、正确的流程、正确的时间、正确的人。本系统以医院信息系统为支撑平台,以台式计算机、掌上电脑(PDA)为硬件平台,内容包括三部分,即知识库、推理机和人机交互接口,采用 IF-THEN 规则来存储和管理知识。以有线、无线局域网为网络平台,开发环境为后端 Java、前端 .net,服务端使用的操作系统为 Windows Server 2008 R2,数据库为 Oracle 11G,客户端使用 Windows 平台。

1.2.2 系统设计

VTE 临床决策支持系统的运行是基于电子护理文书录入系统(医惠护理系统)、医院运营管理决策分析系统(Operational Management Decision Analysis System, OMDAS)实现。临床各个系统的数据通过清洗,达到标准化、规范化后进入数据仓库,系统人机交互方式包括输入交互、判读交互、预警交互、呈现交互,并运用联机分析技术结合维度表中的数据针对不同的维度进行建模,模型包括钻取、关联关系、函数过滤器等,再通过可视化设计呈现^[15]。

1.2.2.1 建立 VTE 结构化护理记录 基于国内外多个权威学术机构及组织的 VTE 预防专家共识和指南^[16-19],同时参考江苏省卫健委等级医院评审要求^[20]、国家卫健委医院管理研究所护理质量数据平台^[21],建立文书数据库,将 VTE 风险评估量表[Caprini 风险评估表、Autar 风险评估表、产科静脉血栓风险评估表(产前/产后)^[22]],VTE 预防措施对应表,VTE 上报表,VTE 上报汇总表的信息项合并去重(避免重复填写)

作者单位:南京大学医学院附属鼓楼医院脊柱外科(江苏 南京,210008)

郑金凤:女,本科,主管护师

通信作者:刘晶晶,caiseyunlj@126.com

科研项目:南京大学医学院附属鼓楼医院 2018 年度立项护理科研课题(ZSB1554-1)

收稿:2021-11-28;修回:2022-01-27

后,嵌入系统,建立结构化护理记录表单。

1.2.2.2 建立临床决策支持系统知识库 通过对每个信息项目类型的分析,制订信息项目有效值、无效值、异常值判断规则,再由计算机专业人员编制逻辑推理程序,设计到 VTE 护理电子病历中,并通过“文书单项信息录入控制”和“文书组合信息录入控制”功能,构建护理文书录入的质量控制。护士应用 VTE 风险评估量表对患者 VTE 风险等级进行动态评估,系统辅助临床决策智能勾选预防措施,护士快捷录入完毕,护理措施自行导入专科护理记录单,有利于及时、正确指导护士进行临床决策。全院各病区 VTE 网络成员在确认患者发生 VTE 后需在 24 h 内上报,便于汇总与分析全院 VTE 患者的基本信息、VTE 风险评估结果、有无出血风险、血栓形成部位、临床症状或体征、确诊方式、实验室检查结果、干预措施、出院时转归。

1.2.2.3 建立专科护理质量监测指标 基于人工智能从海量数据中提取出有价值的信息形成专科护理质量监测指标。①录入指标及公式:Caprini、Autar、产科静脉血栓风险评估率,其计算公式为评估例数/科室患者数;深静脉血栓预防率,计算公式为采取预防措施患者数/量表评估存在深静脉血栓风险例数。

表 1 2018~2020 年 VTE 预防率 例(%)

时间	低危深静脉血栓预防率		中危深静脉血栓预防率		高危深静脉血栓预防率		极高危深静脉血栓预防率	
	例数	预防	例数	预防	例数	预防	例数	预防
2018 年	28909	12980(44.90)	30960	30847(99.64)	39460	39406(99.86)	34978	34951(99.92)
2019 年	42501	40986(96.44)	47857	47821(99.92)	65188	65154(99.95)	77490	77483(99.99)
2020 年	49275	49012(99.47)	53131	53094(99.93)	71508	71490(99.97)	90433	90433(100.00)

2.2 VTE 临床决策支持系统应用前后 VTE 上报率及有症状 VTE 比较 见表 2。

表 2 VTE 临床决策支持系统应用前后 VTE 上报率及有症状 VTE 比较 例(%)

时间	全院			骨科		
	出院患者	VTE 上报	有症状 VTE	出院患者	VTE 上报	有症状 VTE
2015~2017 年	280441	788(0.28)	199(0.07)	19513	565(2.90)	33(0.17)
2018~2020 年	342619	1502(0.44)	197(0.06)	22126	875(3.95)	7(0.03)
χ^2		104.336	4.400		34.837	20.421
P		0.000	0.036		0.000	0.000

3 讨论

3.1 VTE 临床决策支持系统促进 VTE 护理行为规范化 本研究通过 VTE 临床决策支持系统,实现各护理记录单中同类数据和信息的实时共享,将风险评估量表嵌入系统后进行 VTE 风险评估时,会读取导入相应数据源和文字,如系统会根据入院评估单中的体质量和身高自动生成 BMI,同时通过设置必填项、漏项提醒以及控制异常值录入等规则,从而避免评估错误,提高评估的规范化和准确性^[9]。根据 VTE 风险评估制度要求,入院当天 2 h 内需对患者进行 VTE 风险评估。我院将 VTE 风险评估纳入入院评估项

②设立阈值:根据上一年全院的均值设置阈值,同时设置系统自动动态更新阈值的功能。③动态监测、辅助临床决策:系统包括时间、科室 2 个维度。时间维度包括年、季、月、日;科室维度包括全院、大科、单元。每个界面可以选择“下钻”进入下一层界面阅读自动生成的数据;深静脉血栓预防措施例数、深静脉血栓危险因素评估有风险的患者总数、深静脉血栓预防率。④系统判读:系统会将某时段某科室的深静脉血栓预防率实际值与阈值比较,实际值≥阈值为绿色,实际值<阈值为红色,便于管理者直观快速获得质控重点。

1.2.3 评价方法 统计临床决策支持系统应用后深静脉血栓预防率;比较系统应用前后全院及骨科 VTE 上报情况。

1.2.4 统计学方法 数据采用 SPSS23.0 软件进行 χ^2 检验,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 深静脉血栓预防率 VTE 临床决策支持系统应用前,全院 VTE 预防率采用现场督导和过程监控,未能抓取全院数据。2018~2020 年应用 VTE 临床决策支持系统后,VTE 预防率实现实时、动态抓取,结果见表 1。

目,且将 VTE 风险评估表与入院评估单实现对接,如存在遗漏项目,在提交保存后该项目会呈现红色字体,从而提醒评估者,规范护理评估。

3.2 VTE 临床决策支持系统促进 VTE 护理服务标准化 本系统是基于循证建立的知识库,设置的 VTE 风险评估智能勾选功能,使护士能够及时准确评估患者风险,做好动态监控。可根据评估结果系统智能推荐 VTE 预防措施,护士根据患者实际情况进行勾选后,自动生成 VTE 预防措施表,指导临床。根据 VTE 防控质量标准及流程要求进行评估,对存在 VTE 风险患者推荐相应的预防措施,为护士提供了科学客观的决策依据,实施最佳循证护理实践,有利于促进 VTE 护理服务的标准化^[23]。以临床决策支持系统为支撑平台,自动链接到全院护理质量数据平台抓取 VTE 质量监测指标数据,各级风险深静脉血栓预防率均有所提升,至 2020 年 VTE 预防率达到 99%以上,与国外研究结果一致^[24-25]。通过实时抓取存在 VTE 风险患者是否落实相应的预防措施,监测各科室的预防率,从而督促临床落实预防措施,提高血栓预防率。

3.3 VTE 临床决策支持系统促进 VTE 护理同质化

VTE 防治工作不仅已纳入医疗质量管理和监控体系,同时将其提高到医院管理、医疗质量管理及患者安全管理的高度^[26]。VTE 上报表、VTE 上报汇总表的嵌入,规范了上报内容、简化了上报流程、节约了上报时间。VTE 数据实时传输至 OMDAS,便于责任护士对患者进行追踪随访、便于网络成员掌握本科室 VTE 发生情况及转归;VTE 上报汇总表自动生成,且可自动链接到每例患者,便于专科护理学组对全院 VTE 相关数据进行提取、统计、分析,从而促进在院患者 VTE 防控护理同质化。VTE 临床决策支持系统运行后,全院 VTE 上报率从 0.28% 提高至 0.44%;骨科 VTE 上报率由 2.90% 提高到 3.95%。主要原因是,系统应用前只有部分高危科室进行 VTE 筛查,或当患者发生 VTE 相关症状后才会上报,导致漏查漏报情况发生;系统应用后 VTE 筛查力度增强,多学科合作促进了规范化管理,医护人员对 VTE 的认识以及诊疗水平不断提高,从而提高了 VTE 检出率;而系统自动生成申报表,简化护士的上报程序,缩短上报时间,也达到提高上报率的作用。VTE 的早期风险识别、早期诊断有利于早期干预,有利于转变患者结局,保证患者安全,患者还未发生症状时即可被筛出,分级预防措施的精准确策,降低了有症状 VTE 的发生,全院有症状 VTE 发生率从 0.07% 下降至 0.06%;骨科有症状 VTE 发生率由 0.17% 下降到 0.03%。

3.4 存在的不足之处 VTE 临床决策支持系统的构建与运行取得一定的成效,但仍有不完善之处,需在运用过程中不断优化。包括:①将实验室检验结果等从手动录入改为自动抓取或从医患护理信息系统导入;②在 VTE 形成部位中加入上肢血栓勾选项目栏,VTE 后续治疗护理内容,如腿围监测、实验室检查、彩超检查、并发症观察等涉及患者 VTE 发展的全过程,应纳入临床决策支持系统,以实现对 VTE 患者疾病管理过程的动态观察;③对 VTE 患者虽然进行了健康教育的远程推送,但仍缺少出院后的管理,如后续服药、复诊、血栓转归等情况的纵向监测。今后,将联合医院建立基于“互联网+护理服务”的血栓分级管理一体化方案,为 VTE 出院患者提供高质量、同质化服务,以满足患者对疾病、用药相关知识的需求,并提供专业化的指导与建议,以实现对 VTE 患者全方位预防措施的全面质量评价与闭环管理。

参考文献:

[1] Croke L. Prevention of venous thromboembolism in patients undergoing major surgery[J]. AORN J,2020,112(1):P12-P14.
[2] Phillippe H M. Overview of venous thromboembolism[J]. Am J Manag Care,2017,23(20 Suppl):S376-S382.
[3] Lee L H, Gallus A, Jindal R, et al. Incidence of venous

thromboembolism in Asian populations;a systematic review[J]. Thromb Haemost,2017,117(12):2243-2260.
[4] 黄蓉,袁青,屈万明,等.老年骨科 Caprini 风险评估高危患者静脉血栓预防护理[J]. 护理学杂志,2021,36(15):36-38.
[5] 史婷奇,程建平,陆瑶,等.临床决策支持系统在护理信息系统中的设计与应用[J]. 中华医院管理杂志,2019,35(3):220-223.
[6] Souza-Pereira L, Ouhbi S, Pombo N. Quality-in-use characteristics for clinical decision support system assessment[J]. Comput Methods Programs Biomed,2021,207:106169.
[7] 范咏,张晓波,顾莺,等.基于临床决策支持的儿科输血闭环管理体系的构建及应用[J]. 护理学杂志,2020,35(23):88-90.
[8] 孙玉娇,史婷奇,张宁,等.低血糖护理决策支持系统的设计及应用[J]. 中华护理杂志,2020,55(7):1028-1032.
[9] 夏冬云,史婷奇,陆巍,等.压力性损伤临床决策支持系统的研发与应用[J]. 中华护理杂志,2020,55(1):50-54.
[10] Improta G, Mazzella V, Vecchione D, et al. Fuzzy logic-based clinical decision support system for the evaluation of renal function in post-transplant patients[J]. J Eval Clin Pract,2020,26(4):1224-1234.
[11] Souza-Pereira L, Pombo N, Ouhbi S, et al. Clinical decision support systems for chronic diseases;a systematic literature review [J]. Comput Methods Programs Biomed,2020,195:105565.
[12] 任宇飞,陈洞天,庾兵兵,等.基于临床决策支持系统的静脉血栓栓塞症风险评估和防控体系构建[J]. 中华医院管理杂志,2019,35(7):536-539.
[13] 许建芬,陈正香,常青,等.深静脉血栓管理组的建立和临床应用[J]. 护理学报,2015,22(12):20-21.
[14] Sirajuddin A M, Osherooff J A, Sittig D F, et al. Implementation pearls from a new guidebook on improving medication use and outcomes with clinical decision support. Effective CDS is essential for addressing healthcare performance improvement imperatives[J]. J Healthc Inf Manag,2009,23(4):38-45.
[15] 李萍,史婷奇,陆瑶,等.护士长决策护理质量指标管理系统的构建[J]. 中华护理杂志,2019,54(10):1540-1545.
[16] 《中国血栓性疾病防治指南》专家委员会.中国血栓性疾病防治指南[J]. 中华医学杂志,2018,98(36):2861-2888.
[17] 戴婷婷,胡林,叶倩,等.外科住院患者静脉血栓预防:美国血液学会 2019 年静脉血栓管理指南介绍[J]. 中国血管外科杂志(电子版),2020,12(4):341-344.
[18] 林庆荣,杨明辉,侯志勇.中国创伤骨科患者围手术期静脉血栓栓塞症预防指南(2021)[J]. 中华创伤骨科杂志,2021,23(3):185-192.
[19] 植艳茹,李海燕,陆清声.住院患者静脉血栓栓塞症预防护理与管理专家共识[J]. 解放军护理杂志,2021,38(6):17-21.

危重症患儿父母参与医疗决策期望及影响因素研究

李智英, 李素萍, 孙子莹

Parental expectations of participation in medical decision-making for their critically ill children and the influencing factors Li Zhiying, Li Suping, Sun Ziying

摘要:目的 了解危重症患儿父母参与医疗决策期望水平及影响因素,为改善医疗护理服务和患者就医体验提供参考。方法 对142名危重症患儿父母采用患者家属参与医疗决策期望量表进行问卷调查。结果 危重症患儿父母参与医疗决策期望的条目得分中位数为4.17分。多元线性回归分析显示,角色、年龄、文化程度及患儿的住院经历是患儿父母参与医疗决策期望的影响因素(均 $P<0.01$)。结论 危重症患儿父母参与医疗决策期望较高,医护人员需重点关注患儿父亲、年龄 ≥ 30 岁、本科及以上文化程度、首次入院的患儿父母,满足其参与医疗决策的期望。

关键词:儿童; 危重症; 父母; 医疗决策期望; 医疗决策参与; 共享决策; 影响因素

中图分类号:R473.72 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2022.09.020

医疗决策参与是指患者及家属考虑疾病可能发生的结局和需求,向医护人员咨询疾病相关信息,双方达成一致协议的过程^[1]。2003年WHO将是否尊重患者参与医疗决策的意愿,作为医疗服务质量的重要评价指标之一^[2]。患者家属的介入是对患病家庭成员的关爱,是对患者不幸与痛苦的分担,是为了更好地实现医患沟通^[3];医患共同决策的实施有助于削减医疗不平等^[4]。但危重症患者常处于镇静、昏迷状态,无法参与决策和沟通^[5]。婴幼儿及未满18周岁的青少年患者,我国法律和政策通常要求父母、法定监护人或决策代理人参与治疗决策(一般而言,父母应被视为儿童和青少年的适当道德和医疗决策的法定代理人)^[6]。因此,父母成为参与医疗决策的主体。患儿父母常因危重症患儿发病突然、病情危重、复杂多变等特点,处于强烈的应激状态,心理准备不足,以及对医疗知识缺乏,产生多种不良情绪^[2]。加之医疗工作量大,医护人员主动告知不足,容易导致医患矛盾加剧^[7]。目前国内对参与医疗决策的相关研究多针对成人患者及家属,本研究调查危重症患儿父母参与医疗决策的期望,并分析影响因素,根据其个体特征及偏好,满足不同家属的医疗决策需求,共同改善患儿结局。

1 对象与方法

1.1 对象 采用便利抽样的方法,选取2020年6月至2021年6月入住我科重症监护病房(PICU)治疗时间 ≥ 4 h患儿的父母为研究对象。纳入标准:患儿的父亲或母亲;有中文理解能力;自愿接受调查。排除标准:有精神病史及严重的认知功能障碍;经解释后不能充分理解问卷内容。根据Hsieh等^[8]在线性回归模型中样本量估计方法,拟寻找7个变量对参与医疗决策期望的影响,按照样本量等于变量数的

10~20倍,初拟样本量为140。本研究获得医院伦理委员会审批通过,所有被调查者均签署知情同意书。

1.2 方法

1.2.1 调查工具

1.2.1.1 一般资料调查表 包括角色、年龄、文化程度、职业(根据《中华人民共和国职业分类大典》分类)、家庭月收入、病程时间、住院经历(是否首次入院)7项。

1.2.1.2 患者参与医疗决策期望量表 采用徐小琳等^[9]编制的患者参与医疗决策期望量表,将表述进行相应的修改,如“我希望详细了解我的病情”改为“我希望详细了解孩子的病情”。包含信息需求(3条)、交流需求(6条)和决策需求(3条)3个维度共12个条目。各条目均有5个选项,非常不赞同至非常赞同分别计1~5分,其中3个条目反向计分。总分12~60分,得分越高说明参与医疗决策的期望越高。本研究测得该量表Cronbach's α 系数为0.668,信息需求、交流需求和决策需求维度的Cronbach's α 系数分别为0.807、0.789和0.621。

1.2.2 调查方法 采用现场调查法,在危重症患儿父母探视时间发放问卷。所有问卷当场收回。发放问卷145份,剔除3份不合格问卷,有效问卷142份,有效回收率97.93%。

1.2.3 统计学方法 采用EpiData3.1软件建立数据库并录入数据,导入SPSS20.0软件进行统计分析。正态性检测显示不符合正态分布,以中位数(M)和四分位数(P_{25}, P_{75})表示。采用Wilcoxon秩和检验、Kruskal-Wallis H 检验及多元线性回归分析探讨影响因素。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 危重症患儿父母参与医疗决策期望得分 见表1。

2.2 不同特征危重症患儿父母参与医疗决策期望得分比较 见表2。

2.3 危重症患儿父母参与医疗决策期望影响因素的多因素分析 因参与医疗决策期望总分不符合正态

作者单位:中山大学附属第一医院儿科(广东 广州,510080)

李智英:女,硕士,主任护士

通信作者:李素萍, lisuping@mail.sysu.edu.cn

科研项目:2018年广东省护理学会护理科研项目(gdhlxueh2019zx040)

收稿:2021-11-12;修回:2022-01-17

分布,通过绘制模型的残差图,残差均匀围绕 0 分布,仅有极少的点落在±2 之外,可以认为其满足多元线性回归的应用条件。以危重症患儿父母参与医疗决策期望总分为因变量,将单因素分析有统计学意义的变量为自变量,进行多元线性回归分析($\alpha_{入}=0.05$, $\alpha_{出}=0.10$),结果见表 3。

表 1 危重症患儿父母参与医疗决策期望得分($n=142$)
分, $M(P_{25},P_{75})$

项目	总分	条目均分
信息需求	13(11,13)	4.33(3.67,4.33)
沟通需求	26(19,26)	4.33(3.17,4.33)
决策需求	12(11,13)	4.00(3.60,4.33)
决策期望总分	50(43,52)	4.17(3.58,4.33)

表 2 不同特征危重症患儿父母参与决策期望得分比较

项 目	人数	得分	Z/Hc	P
		[分, $M(P_{25},P_{75})$]		
角色			3.708	0.000
父亲	70	52.00(45.00,53.00)		
母亲	72	48.00(41.00,51.00)		
年龄(岁)			62.099	0.000
24~	39	41.00(37.00,43.00)		
30~	87	51.00(47.00,53.00)		
40~44	16	52.00(50.25,52.75)		
文化程度			45.623	0.000
中专/高中及以下	45	43.00(39.00,47.00)		
大专	47	49.00(43.00,52.00)		
本科及以上	50	52.00(50.00,54.00)		
职业类别			14.052	0.007
农林牧渔生产人员	14	43.00(41.75,47.50)		
办事人员、服务人员	34	48.00(42.50,52.00)		
机关、事业单位负责人	32	52.00(49.25,53.75)		
专业技术人员	54	51.00(43.00,52.25)		
军人及其他	8	44.00(43.00,50.75)		
家庭月收入(元)			28.566	0.000
<5000	31	43.00(39.00,47.00)		
5000~	70	50.50(44.75,52.00)		
≥8000	41	52.00(49.50,53.00)		
确诊时长(d)			31.121	0.000
<14	50	52.00(50.00,53.25)		
14~	49	48.00(43.00,52.00)		
≥30	43	43.00(41.00,50.00)		
首次入院			4.149	0.000
是	91	51.00(47.00,52.00)		
否	51	43.00(38.00,51.00)		

表 3 危重症患儿父母参与医疗决策期望影响因素的多元线性回归分析($n=142$)

变量	β	SE	β'	t	P
常量	43.394	1.206	—	35.976	0.000
角色	-3.088	0.620	-0.247	4.977	0.000
年龄(岁)					
30~	7.413	0.778	0.579	9.530	0.000
≥40	9.281	1.135	0.471	8.175	0.000
住院经历	2.069	0.671	0.159	3.085	0.002
文化程度					
本科及以上	4.043	0.829	0.310	4.876	0.000

注:角色(父亲=0,母亲=1),住院经历(非首次入院=0,首次入院=1),年龄以<30 岁为参照,文化程度以中专/高中及以下为参照。 $R^2=0.683$,调整 $R^2=0.669$;F=48.529,P=0.000。

3 讨论

3.1 危重症患儿父母参与医疗决策期望较高 随着社会发展,良好的医患共享决策模式得到医患双方的重视。但不同特征的患者家属在医疗过程中期望参与临床决策的程度不同,且实际参与程度与期望参与程度也不尽相同^[10]。医疗新技术的发展使危重症患儿的救治方法逐渐精细化,如床边连续性肾脏替代治疗(CRRT)、呼吸机辅助呼吸、体外膜肺氧合(ECMO)等,家属及医护人员均可能面临许多不可预知的风险,但在实际诊疗沟通过程中,经常会出现医患双方对疾病预后和治疗风险讨论不够全面、家属获取信息不够清晰、家属价值观和偏好等未得到有效传达等各类问题^[11]。因此,通过了解危重患儿家属参与医疗决策的期望状况,帮助医护人员识别其需求特点,提供有针对性的对策,对改善医患关系和治疗结果等有着正面积极的影响^[12]。有研究显示,有效的决策参与可以缩短重症监护室入住时间,降低家属焦虑抑郁等不良心理反应,更好应对患者各种可能的状况^[13-14]。

本研究显示,危重症患儿父母参与医疗决策期望总分的中位数为 50,说明其参与医疗决策的期望较高,高于柏冬丽等^[15]对成年肿瘤晚期患者的研究结果,这可能因为孩子是家庭成员中最重要的构成之一,孩子的健康状况对家庭的稳定造成较大的影响,尤其是对父母的心理、生理均可造成很大的不良刺激;加之危重症患儿的病情通常较为严重,多处于不稳定的状态,随时会有生命危险,患儿父母更迫切希望医护人员能进行充分的沟通,使其迅速获取孩子疾病治疗的信息^[2]。沟通需求、信息需求和决策需求 3 个维度条目中位数得分分别为 4.33、4.33、4.00,表明在医疗决策过程中,患儿父母希望医护人员能够就治疗内容及各种选择的利弊与他们进行沟通,但是患儿父母对决策的选择显得犹豫与信心不足,更希望由医护人员代替他们就患儿的治疗方案作出医疗决策。该结果与一项讨论医疗决策偏好的研究结果^[16]一致。可能与其医学知识的限制及患儿病情较重,害怕出现决策后悔的结局,面对决策风险的担忧有关。因此,医护人员除与危重症患儿父母进行有效的沟通和及时的信息分享外,尚可以提供有效的决策支持,与其一起分析病情,权衡各种治疗方法的利弊,辨别风险,鼓励其主动参与医疗决策,从而与医护人员一起作出对患儿最有利同时符合家庭经济状况、价值观和偏好的治疗选择。

3.2 危重症患儿父母参与医疗决策期望的影响因素
3.2.1 父亲角色 本研究显示,患儿父亲参与医疗决策期望得分显著高于母亲,男性比女性更愿意参与医疗决策,与国外研究结果^[17-18]一致。原因可能是男性往往在家庭中占据主导地位,承担着家庭或社会中更大的责任,是患儿医疗费用的主要支持者。男性家属更期待在患儿的救治过程中获取相关治疗信息,并