

进行分析加工,更期望参与医疗决策。而女性大多数被认为是处于被保护状态的弱性群体,会表现得更敏感,特别是在面对孩子突发危重疾病,母亲更容易产生消极情绪,失去理性分析的能力。因此,对危重症患儿母亲,可以给予更多的情感支持;对患儿父亲,则可以给予更多的病情分析与治疗方案的决策引导,满足其参与医疗决策的需求,以取得配合与支持。

**3.2.2 年龄** 在参与医疗决策过程中,患者家属受自身医学知识、人生阅历的影响,造成对疾病的评估及预后的预判偏差,影响其对治疗方案的选择或治疗依从性<sup>[19]</sup>。本研究显示,年龄越大对参与医疗决策的期望越高,与有关研究结果<sup>[20-21]</sup>相一致。年龄越大的患儿父母既具有一定的生活经验,又具有较为稳定的心理承受能力,他们能够根据自身的经验来作出决策,在医疗决策中显得更加积极。而年龄较小的患儿父母受社会阅历和生活经历的限制,缺少对疾病和健康的认知,面对孩子的突发状况,缺乏心理应对能力,很多时候作决策尚需依靠家中长辈,因此在医疗决策中和医护人员沟通较少。医护人员应尽可能考虑患儿父母的年龄及理解、接受能力,对年长的患儿父母,给予较直观的治疗方法及风险的评估及决策指引,对年轻的患儿父母,尽可能地详细解释患儿当前的病情及需要家属配合的内容,使其清楚患儿的治疗方案,同时也使其了解患儿的预后情况,形成正确、合理的心理预期,以减少医患冲突。

**3.2.3 住院经历** 患儿的住院经历对父母参与医疗决策期望产生影响,首次入院的患儿父母期望水平高于有住院经历的患儿父母。可能与以下原因有关:入住ICU意味着患儿病情危重,死亡风险大,家属的担心与焦虑增加,尤其是首次入院的患儿,家属对疾病预后的担心,更期望得到患儿的疾病信息及医疗支持。当患儿再次入院后,父母有一定的心理准备及经验,能更好地控制焦虑及不安情绪,对医疗决策期望较前下降<sup>[22]</sup>。医护人员可以鼓励首次入院的患儿父母表达自身的意愿,提高参与决策的积极性,可以医患双方共同拟定适合患儿个体的治疗计划及方案。而对有一定住院经历的患儿父母,鼓励提供日常孩子的特殊表现或需求,有利于医护人员进行完整的评估与选择更合适的个性化治疗方案,让其认识到自己在决策中的重要性,为更好地医治患儿共同协作。

**3.2.4 文化程度** 文化程度越高的患儿父母希望获得医疗信息的意愿越强烈,分析信息的能力亦越强,视野更开阔,主观能动性更高,因此希望获得患儿相关医疗信息的意愿也更强烈,父母更希望参与其中采取共同决策的形式而不是选择独立的决策方式<sup>[23]</sup>。低学历的患儿父母可能由于对患儿疾病的认知程度低,担心疾病评估不准确等,导致其参与医疗决策的能力受限。低学历的家属因缺乏对信息加工及分析的能力,更希望由医护人员帮助他们作出相关治疗护

理的决策,这与相关研究结果<sup>[24]</sup>一致。因此,对高学历的患儿父母,可以深入探讨患儿目前最需解决的问题及预后;对文化程度低的患儿父母给予更多关注,可采用通俗易懂的语言、实物或视频模拟的方式,使其准确理解患儿病情,尽可能多地参与到医疗决策中,以免出现决策过度或决策不足的状况。

#### 4 小结

危重症患儿父母参与医疗决策期望较高,受其角色、年龄、文化程度及患儿住院经历的影响。医护人员应根据患儿父母的个性特质、价值观及个体偏好,判断其参与医疗决策的期望,加强沟通交流,落实知情同意原则,鼓励其参与医疗决策,以提高医患双方的协同作用,共同促进危重症患儿的康复及医患关系和谐发展。

#### 参考文献:

- [1] Graffigna G, Barelo S. Innovating healthcare in the era of patient engagement: challenges, opportunities, & new trends[M]//Graffigna G, Barelo S, Triberti S. Patient engagement: a consumer-centered model to innovate healthcare. Warsaw:De Gruyter Open,2015:1-10.
- [2] Kerssens J J, Groenewegen P P, Sixma H J, et al. Comparison of patient evaluations of health care quality in relation to WHO measures of achievement in 12 European countries[J]. Bull World Health Organ, 2004, 82(2): 106-114.
- [3] Stiggelbout A M, Van der Weijden T, De Wit M P, et al. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare[J]. BMJ, 2012, 344: e256.
- [4] Barelo S, Graffigna G, Vegni E. Patient engagement as an emerging challenge for healthcare services: mapping the literature[J]. Nurs Res Pract, 2012, 2012: 905934.
- [5] Holly C, Salmond S, Jadotte Y. Families' experiences of having an adult family member in a critical care area: a systematic review of quantitative evidence[J]. JBI Libr Syst Rev, 2011, 9(64 Suppl): 1-14.
- [6] 刘娟,朱丹,李虹霖.儿科领域医疗共享决策研究现状及展望[J].护理学杂志,2021,36(8):95-98.
- [7] 夏文芳.医患共同决策临床实效的影响因素分析[J].医学与哲学,2021,42(12):11-14.
- [8] Hsieh F Y, Bloch D A, Larsen M D. A simple method of sample size calculation for linear and logistic regression[J]. Stat Med, 1998, 17(14): 1623-1634.
- [9] 徐小琳,毛捷,王继龙,等.患者参与医疗决策期望量表的编制策略及条目筛选[J].中国当代医药,2012,19(18):162-164
- [10] Noteboom E A, May A M, van der Wall E, et al. Patients' preferred and perceived level of involvement in decision making for cancer treatment: a systematic review[J]. Psychooncology, 2021, 30(10): 1663-1679.
- [11] Scheunemann L P, Ernecoff N C, Buddadhumaruk P, et al. Clinician-family communication about patients' values and preferences in intensive care units[J]. JAMA Intern