

患儿家属 ICU 后综合征影响因素及干预措施的研究进展

易永红,吴双敏,王成爽,罗颖,杨娟娟,丁玲莉

Progress of research on factors influencing post intensive care syndrome-family and interventions for families of children hospitalized in pediatric ICU Yi Yonghong, Wu Shuangmin, Wang Chengshuang, Luo Ying, Yang Juanjuan, Ding Lingli

摘要: 总结儿童患者家属 ICU 后综合征的影响因素包括与医护人员沟通不足、担任决策者的压力、患儿死亡或濒临死亡、有限的照护参与及家属的人口学因素;干预措施包括增加沟通,提供决策辅助,实施以家庭为中心的护理模式,给予过渡期护理支持。为护理人员了解及采取措施降低患儿家属 ICU 后综合征的发生提供参考。

关键词: 儿童; 危重症; 家属; ICU 后综合征; 决策辅助; 以家庭为中心的护理; 过渡期护理; 影响因素; 文献综述
中图分类号: R471 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.17.110

随着医疗技术的发展,危重病儿童的存活率显著提高,但经历 ICU 治疗的患儿发生 ICU 后损害的风险也在增加^[1]。作为患儿的主要照护者,患儿家属在经历患儿入住 ICU 后也会出现一系列症状或情绪变化,如急性应激障碍、创伤后应激障碍、抑郁和悲伤等。即使患儿转出 ICU,家属在没有充分准备的情况下,仍极易产生焦虑、抑郁甚至恐惧等负性情绪^[2-3]。2010 年美国重症医学协会(Society of Critical Care Medicine, SCCM)针对危重症患者家属提出了家属 ICU 后综合征(Post Intensive Care Syndrome-Family)的概念^[4-5]。目前,家属 ICU 后综合征并没有统一的评估工具,有研究建议在患者收入 ICU 时,可评估家属的决策方式;在患者 ICU 住院期间,可评估家属对沟通和护理的理解和满意度;随时评估家属的焦虑和抑郁;患者住院期间或住院后 1 个月,评估家属的创伤后应激障碍^[4]。患儿家属 ICU 后综合征的发生,不仅不利于其自身身心健康,也不利于对患儿后期的延续性照护,阻碍患儿的康复进程^[6]。本研究对患儿家属 ICU 后综合征的影响因素及干预措施进行综述,以期采取措施降低患儿家属 ICU 后综合征的发生提供参考。

1 患儿家属 ICU 后综合征的影响因素

1.1 与医护人员沟通不足 患儿入住 ICU 后,家属不能陪伴在患儿身边,照护均由医护人员完成。而医护人员与家属沟通不足,导致家属不知患儿在 ICU 中的情况而出现焦虑等负性情绪^[7]。Greenway 等^[8]对儿科 ICU 患儿家属和医护人员的一项质性研究显示,医护人员常常忽视了与有慢性健康问题或有特殊需求患儿家属的沟通,双方缺乏以家庭为中心的有效沟通。Falkenburg 等^[9]研究表明,儿科 ICU 患儿家属觉得与医护人员的沟通不足,他们不仅有关于疾病的认知需求,还有关于情感方面的沟通需求。没有获

取足够信息和医护人员安慰的家属,更容易发生家属 ICU 后综合征^[10]。ICU 医护人员与患儿家属沟通不足,导致患儿家属焦躁不安等情绪得不到疏解,即便患儿转出 ICU 后家属仍会出现焦虑、抑郁和急性应激障碍等 ICU 后综合征。

1.2 担任决策者的压力 患儿入住 ICU 期间,患儿家属可能需要作出很多医疗决策,如气管插管、中心静脉导管置入、胃管置入、血液净化治疗等,承受着巨大压力。October 等^[11]对 29 例重症患儿的父母开展一项“怎样做一个好父母”的调查发现,父亲及单亲母亲将“作出正确的知情医疗决策”列为最重要的项目。患儿家属作为主要决策者,他们的决策焦虑主要来自于在没有明确、一致信息的情况下,不确定的结果和决策带来的双重压力,特别是在决策后患儿病情没有好转时,这样的决策压力可能会导致他们精神崩溃。Gries 等^[12]研究发现,若患儿死亡,家庭成员决策偏好者与其实际决策者不一致时,患儿家属出现创伤后应激障碍和抑郁症状的可能性更高。

1.3 患儿死亡或濒临死亡 ICU 后综合征的危险因素还包括患儿死亡或濒临死亡。刘义婷等^[13]研究表明,患儿死亡是家庭经历的最具毁灭性事件之一,与失去配偶或父母的悲痛相比,失去孩子后父母承受的丧亲之痛更大。Meert 等^[14]于 ICU 患儿死亡后 6 个月,对 261 名患儿家属调查发现,59% 的家属存在复杂性悲伤及一些严重影响日常生活的心理症状。Maxton 等^[15]研究显示,旁观抢救过程的患儿家属,较未旁观的家属更不容易出现焦虑、抑郁、创伤后应激等负性情绪,这可能是由于旁观抢救过程的家属有了一定的心理预期和建设。

1.4 有限的照护参与 患儿家属能否参与到患儿的护理工作中,也会影响到患儿家属 ICU 后综合征的产生。陈锦秀等^[16]发现,患儿家属有学习并参与床边护理的需求。患儿家属认为参与患儿的照护,可以让他们的心情更为放松。导致患儿家属压力的原因之一在于他们无法接近患儿,也不能参与到照顾中^[17]。有研究亦发现,家属不能参与患儿的照护可

作者单位:华中科技大学同济医学院附属同济医院护理部(湖北 武汉, 430030)

易永红:女,本科,副主任护师,护士长

通信作者:丁玲莉,370243337@qq.com

收稿:2022-03-18;修回:2022-05-25

能会使其对医护人员的信任度下降^[18]。因此,医护人员可以通过采取多样化的举措,让患儿家属尽可能参与到护理工作中,知晓患儿护理的问题,并做好患儿从 ICU 到普通病房的过渡期护理。

1.5 人口学因素 人口学特征也会影响患儿家属 ICU 后综合征的出现。这些人口学因素主要包括性别、人格特征、受教育水平等。Gries 等^[12] 研究显示,母亲出现 ICU 后综合征的风险高于父亲,这可能是因为女性更加容易表现出担忧和焦虑等特质。人格特质也会影响患儿家属 ICU 后综合征的产生,具有稳定人格特征的患儿家属不易发生 ICU 后综合征。受教育水平低的父母,更易出现焦虑、抑郁等情绪,也更易发生 ICU 后综合征^[18],可能因为受教育水平低者掌握和接受相关知识的能力不如受教育水平高者,疾病健康素养缺乏,进而导致其对疾病的恐惧感和焦虑感增加。因此,医护人员可以重点关注女性、不稳定的人格特征及受教育水平低的 ICU 患儿家属,了解其需求,观察其情绪等变化,及时发现异常,并进行针对性处理。

2 患儿家属 ICU 后综合征的干预措施

2.1 增加沟通 增加与患儿家属沟通,有助于促进患儿家属对疾病相关治疗和护理知识的了解,降低患儿家属 ICU 后综合征的发生。郭婷婷等^[7] 研究显示,通过运用六步标准沟通流程,即“一看、二引、三告知、四问、五答、六离开”的沟通步骤,患儿家属的沟通满意度更高。在临床工作中,可通过适当的沟通,帮助患儿家属平静下来,如每天告知患儿的情况及需求,进而取得患儿家属的信任。根据患儿家属的具体情况,适当、适度地告知患儿相关信息,可减轻家属的部分压力和焦虑^[19]。医护人员也可以通过建立有效沟通渠道,如解释患儿病情和护理计划,让患儿家属熟悉患儿的治疗和护理等,让家属觉得自己可以参与到患儿的照护中,而不是一个无能为力的旁观者,这有助于提高患儿家属的参与感和满意度,并培养出对医护人员的信任感。

2.2 提供决策辅助 医护人员可以通过信息支持及决策辅助工具等,清晰、明了地告知家属患儿疾病和治疗的情况,减少家属的不确定感,从而与医护人员就诊疗方案达成共识,促进其更好地作出决策,减轻其因决策所带来的压力和后悔^[20]。同时,医护人员应注重决策过程中患儿家属的情绪变化,及时发现患儿家属的情绪问题,并予以疏导^[21-22]。

2.3 实施以家庭为中心的护理模式 以家庭为中心的护理模式为家属提供了获得信息的机会,增加他们对患儿情况和治疗计划的了解,增进对医护人员的信任^[23]。匹兹堡儿童医院开展以家庭为中心的教学活动,通过收集家属照顾患儿的需求,为家属提供信息,帮助他们了解关键护理术语,参与患儿照护等方式,结果显示,该家庭教学模式能帮助患儿家属、掌握照

护方法,有效缓解焦虑情绪^[24]。杨芳等^[25] 发现,根据 ICU 患儿家属的需求情况,为家属发放相应的健康宣教图文资料,内容包括医护团队资质及职责、探视制度及流程、患儿病情、护理问题和护理措施等,并结合翻转课堂实施每天的健康教育,鼓励家属提出疑问,倾听其情感表达,可以明显改善患儿家属疾病不确定感和转科压力应激。医护人员可以参考这种以家庭为中心的护理模式,增强家属的参与感,指导家属参与到患儿的照顾中,一方面缓解家属的焦虑情绪,另一方面可以改善患儿的“孤独感和被抛弃感”,安抚患儿焦虑、紧张情绪^[26]。

2.4 给予过渡期护理支持 过渡期护理支持主要包括在发展和以家庭为中心的背景下,在患儿转出 ICU 前和出院前,制订合理的转出和出院计划,并及时识别高危患儿和家庭,进行针对性的过渡期支持,以提高他们养育子女的信心^[27]。研究显示,在患儿转出 ICU 前,向患儿家属提供全面的、个性化的、基于现实的、理想的出院计划,有助于患儿家属掌握足够的信息,使他们更好地应对出院后可能遇到的问题,这也有助于改善患儿家属转出后的心理状况^[28-29]。Bronner 等^[30] 研究表明,患儿出院后,出现负性症状的患儿家属也应进行随访治疗,对其出院后的过渡期护理支持应集中在这些症状的预防上。因此,需重点关注转出前和出院后这几个过渡阶段,在对患儿家属进行 ICU 后综合征等相关症状评估后,针对高危患儿家属进行及时有效的过渡期护理支持。

3 小结

我国患儿家属 ICU 后综合征亟需引起医护人员的重视,未来可以根据我国国情研制患儿家属 ICU 后综合征的评估工具,在全面评估患儿家属 ICU 后综合征发生情况和影响因素的基础上,针对各类影响因素进行相应性干预,以早期发现、早期诊断和早期治疗,进一步提升患儿家属的身心健康,促进患儿从 ICU 转出后获得更好的照护。

参考文献:

- [1] Pollack M M, Holubkov R, Funai T, et al. Pediatric intensive care outcomes: development of new morbidities during pediatric critical care[J]. *Pediatr Crit Care Med*, 2014, 15(9): 821-827.
- [2] 孙顺霞,甘秀妮,张传来. ICU 患者转出时家属内心体验的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2017, 32(10): 75-78.
- [3] Nelson L P, Gold J I. Posttraumatic stress disorder in children and their parents following admission to the pediatric intensive care unit: a review[J]. *Pediatr Crit Care Med*, 2012, 13(3): 338-347.
- [4] Davidson J E, Jones C, Bienvenu O J. Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family[J]. *Crit Care Med*, 2012, 40(2): 618-624.
- [5] Davidson J E, Harvey M A. Patient and family post-intensive care syndrome[J]. *AACN Adv Crit Care*, 2016,

- 27(2):184-186.
- [6] Riley A R, Williams C N, Moyer D, et al. Parental post-traumatic stress symptoms in the context of pediatric post intensive care syndrome: impact on the family and opportunities for intervention[J]. *Clin Pract Pediatr Psychol*, 2021, 9(2):156-166.
- [7] 郭婷婷, 王晓霞, 位燕, 等. 六步标准沟通流程在 PICU 患儿家属沟通中的应用[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(8):50-52.
- [8] Greenway T L, Rosenthal M S, Murtha T D, et al. Barriers to communication in a PICU: a qualitative investigation of family and provider perceptions[J]. *Pediatr Crit Care Med*, 2019, 20(9):e415-e422.
- [9] Falkenburg J L, Tibboel D, Ganzevoort R R, et al. The importance of parental connectedness and relationships with healthcare professionals in end-of-life care in the PICU[J]. *Pediatr Crit Care Med*, 2018, 19(3):e157-e163.
- [10] Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients[J]. *Am J Respir Crit Care Med*, 2005, 171(9):987-994.
- [11] October T W, Fisher K R, Feudtner C, et al. The parent perspective: "being a good parent" when making critical decisions in the PICU[J]. *Pediatr Crit Care Med*, 2014, 15(4):291-298.
- [12] Gries C J, Engelberg R A, Kross E K, et al. Predictors of symptoms of posttraumatic stress and depression in family members after patient death in the ICU [J]. *Chest*, 2010, 137(2):280-287.
- [13] 刘义婷, 宋艳, 黄瑞兵, 等. 儿童重症监护病房和新生儿重症监护病房死亡患儿父母心理干预研究进展[J]. *解放军护理杂志*, 2020, 37(3):61-64.
- [14] Meert K L, Donaldson A E, Newth C J, et al. Complicated grief and associated risk factors among parents following a child's death in the pediatric intensive care unit [J]. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 2010, 164(11):1045-1051.
- [15] Maxton F J. Parental presence during resuscitation in the PICU: the parents' experience. Sharing and surviving the resuscitation: a phenomenological study[J]. *J Clin Nurs*, 2008, 17(23):3168-3176.
- [16] 陈锦秀, 易永红, 黄实, 等. 以患儿一家庭为中心的护理在 PICU 斯-琼综合征患儿中应用的效果评价[J]. *中国实用护理杂志*, 2014, 30(28):38-40.
- [17] Dahav P, Sjöström-Strand A. Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study—like being in another world[J]. *Scand J Caring Sci*, 2018, 32(1):363-370.
- [18] Didisen N A, Karakul A, Erturk S, et al. Anxiety levels and needs of fathers of children hospitalized in pediatric surgery intensive care units[J]. *Pediatr Res*, 2020, 7(1):38-45.
- [19] Lamiani G, Giannini A, Fossati I, et al. Parental experience of end-of life care in the pediatric intensive care unit[J]. *Minerva Anestesiol*, 2013, 79(12):1334-1343.
- [20] 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.
- [21] Butler J M, Hirshberg E L, Hopkins R O, et al. Preliminary identification of coping profiles relevant to surrogate decision making in the ICU[J]. *PLoS One*, 2016, 11(11):e0166542.
- [22] 吴菲霞, 温煥, 陶文雯, 等. 患者家属参与医疗决策的现状与启示[J]. *中国医疗管理科学*, 2020, 10(2):68-72.
- [23] Meert K L, Clark J, Eggly S. Family-centered care in the pediatric intensive care unit[J]. *Pediatr Clin North Am*, 2013, 60(3):761-772.
- [24] Kostie K, Pasek T A. What are you doing to my child? A novel approach to family teaching in the pediatric intensive care unit[J]. *Crit Care Nurse*, 2019, 39(1):82-84.
- [25] 杨芳, 贺琳晰, 富园园. 基于家庭需求的健康宣教模式对儿科 ICU 转出患儿家属转科应激压力情况的影响[J]. *中国实用护理杂志*, 2019, 35(30):2326-2331.
- [26] Parisien R B, Gillanders K, Hennessy E K, et al. Experiences of four parents with physical therapy and early mobility of their children in a pediatric critical care unit: a case series[J]. *J Pediatr Rehabil Med*, 2016, 9(2):159-168.
- [27] Yu X Y, Zhang J, Yuan L. Chinese parents' lived experiences of having preterm infants in NICU: a qualitative study[J]. *J Pediatr Nurs*, 2020, 50:e48-e54.
- [28] 王欢欢, 唐蕾, 焦会芳, 等. ICU 转出患儿家长迁移应激水平与家庭功能、应对方式的相关性分析[J]. *中华现代护理杂志*, 2019, 25(28):3646-3650.
- [29] Bedford Z C, Bench S. A review of interventions supporting parent's psychological well-being after a child's intensive care unit discharge[J]. *Nurs Crit Care*, 2019, 24(3):153-161.
- [30] Bronner M B, Knoester H, Bos A P, et al. Follow-up after paediatric intensive care treatment: parental post-traumatic stress [J]. *Acta Paediatr*, 2008, 97(2):181-186.