

危重患者决策代理人心理体验及干预的研究进展

关玉珠, 孟萌, 李乐之

Research progress on psychological experience of surrogate decision makers for critically ill patients Guan Yuzhu, Meng Meng, Li Lezhi

摘要: 综述国内外危重患者决策代理人心理体验及干预的研究进展,危重患者决策代理人主要的心理体验包括角色认知、复杂的决策历程、对决策相关信息的反应及对信息提供者的反应;影响决策代理人心理体验的主要因素包括外部因素(如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)和内部因素(如性别、与患者的关系、压力应对方式);跨学科家庭会议、以家庭为中心的查房、预立医疗照护计划等干预方式可切实改善决策代理人的不良心理体验。

关键词: 危重患者; 决策代理人; 心理体验; 预立医疗照护计划; 跨学科家庭会议; 以家庭为中心的查房; 综述文献

中图分类号: R473.5 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2019.23.099

随着心理学、社会学及行为医学的发展,患者及家属参与决策日益受到国际社会的广泛关注。重症监护室(ICU)不同于其他医疗环境。有研究表明,仅有一小部分患者在入住 ICU 时能够自行提供知情同意,多数患者由于病情危重、机械通气等原因,常处于昏迷或镇静状态,无法提供知情同意,因此需要决策代理人(Surrogate Decision Makers)代表决策受损的患者承担这一角色,通常是其配偶、成年子女或者法律上的代理人^[1-2]。决策代理人常被要求做出各种维持患者生命的高风险决策,如机械通气、血液透析、使用高危药品及临终决策等,其决策参与直接影响患者的健康结局^[3]。在患者病情危急、预后不确定以及 ICU 环境等因素的影响下,多数决策代理人存在决策困难、决策冲突、焦虑、抑郁、创伤后应激综合征(PTSD)等问题,从而影响决策质量^[4]。本研究对国内外危重患者决策代理人心理体验及干预的研究进行综述,探寻其真实的心理体验,为实施针对性的干预措施提供参考。

1 危重患者决策代理人的心理体验

1.1 角色认知 角色认知是个体对角色及有关角色现象的整体反映,其影响个体的行为动机。多数危重患者丧失决策能力,无法提供知情同意,而许多治疗措施必须在诊断后迅速实施,因此医生在决定治疗方案时,通常会求助于危重患者的决策代理人。在美国,危重患者在没有指定代理人或未行预立医疗照护计划(Advance Care Planning)的情况下,由临床医生根据以下等级确定其决策代理人:①配偶;②成年子女;③父母;④最近的亲属。设立决策代理人的目的源于保持患者的自主权,决策代理人在选择治疗方案时应符合患者的需求、愿望和价值观,并考虑到患者

的最大利益^[5]。多数情况下决策代理人并不完全了解患者的医疗问题及治疗偏好,许多决策代理人第 1 次面临复杂且严重的医疗问题,认为承担这一角色是非常有压力的,对其决策角色缺乏信心。Wendler 等^[6]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”、“压倒性的”、“毁灭性”等词汇来描述他们的角色。清晰的角色认知是良好沟通与共同决策的基础。尽管决策代理人参与了患者的医疗决策过程,但他们更多的认为自己是被动的参与者、倾听者或被告知者,而不是积极地作出决策和提出问题^[7]。由此可知,多数决策代理人对其决策角色存在负性心理体验,这需要 ICU 医疗团队与决策代理人进行有效沟通,评估其决策能力,并有针对性地给予支持,帮助其更好地理解决策角色以及做好决策准备。

1.2 复杂的决策历程 危重患者决策代理人需要代表患者做出各种高风险的医疗决策,甚至是临终决策,这些决策的结果将对患者及家庭产生深远影响。因此决策过程往往需要权衡一些相互矛盾的因素,如与患者相互矛盾的治疗偏好、自身观点与患者的观点、治疗方案的益处与风险、生存与生活质量、当前的需求与未来的担忧等,此外,也要考虑其他家庭成员的需求和偏好以及家庭经济状况^[8]。Dionne-Odom 等^[9]的研究发现,决策代理人在做出最终决策时经历了一个潜在的、反复的心理过程,这一过程受 3 个主要心理变量的影响:对重要事件的感知、痛苦的情绪和道德直觉。对重要事件的感知对决策代理人的选择有较大影响,如当观察到患者意识、活动丧失时,一些决策代理人更倾向于认为患者的治疗方案不可接受。痛苦的情绪包括预期性悲伤、感同身受的痛苦以及不确定性焦虑。预期性悲伤是个体对即将发生的损失所产生的一系列包括悲伤、应对及规划的反应和行为,决策代理人经历的预期性悲伤越多,则患者继续接受治疗的可能性就越小;代理人在看到患者不适或痛苦时同样感到痛苦,往往不能接受患者的治疗方案或病情。不确定性焦虑是指对患者病情或治疗偏

作者单位:中南大学湘雅护理学院(湖南 长沙,410013)

关玉珠:女,本科在读,学生

通信作者:李乐之,1181770407@qq.com

科研项目:湖南省 2017 年度第五批科技发展计划(护理学湖南省重点实验室)(2017TP1004)

收稿:2019-07-31;修回:2019-09-01

好缺乏了解而引起的焦虑、担忧和恐惧,他们需要临床医生提供更多的信息,造成决策延迟,从而影响患者及时接受治疗。道德直觉是指无需借助经验证明和逻辑推理而作出的道德选择或评价。在被问及是如何做出正确决策时,很少有决策代理人报告经过有意识的推理过程,相反,似乎是以一种直觉的方式做出道德上正确与错误的决策。上述表明危重患者决策代理人在决策过程不仅需要权衡一些相互矛盾的因素,并且决策过程也受到诸多因素的影响,这决定了其决策过程的复杂性以及参与决策的心理体验复杂且矛盾。因此,ICU 医疗团队需要向决策代理人提供规范性指导,指导其正确发挥决策作用,从而减轻其决策负担、提高决策质量。

1.3 对决策相关信息的反应 决策代理人有效参与患者医疗决策过程的前提是充分了解患者的诊断、预后和治疗信息。研究显示,决策代理人并未获得足够的信息支持,一些代理人认为医务人员提供的信息不足或不及时^[10]。也有研究发现,多数决策代理人没有足够的专业知识,不能完全理解每项决策的意义、选项和后果,在这种情况下做出决策会给他们带来沉重的压力^[11]。尽管许多决策代理人对预后信息持开放和接受态度,但不良预后信息仍较难接受。Nelson 等^[12]的研究发现,多数决策代理人希望医生讨论患者的预后信息。部分决策代理人回避讨论患者的不良预后信息,决策代理人对于患者预后更愿意相信自己的判断,而这些判断可能存在乐观预期。研究发现,当临床医生与决策代理人谈论不良预后信息时,多数决策代理人会出现一系列的情绪反应,如悲伤、愤怒、沉默等,而这些情绪反应可能会直接影响决策代理人的风险感知、风险偏好以及决策^[13]。了解决策代理人对决策相关信息的反应,及时给予专业指导,能帮助决策代理人更好地理解、整合相关信息,便于其做出最佳决策。

1.4 对信息提供者的反应 决策代理人有效参与患者医疗决策的另一个必要条件是 ICU 医护人员提供准确、恰当信息,并且这些信息应在所有医护人员之间达成一致。Frivold 等^[14]研究发现,当患者的治疗出现问题时,一些医生企图隐瞒信息,在没有专业人员解释的情况下决策代理人会感到困惑、担心和沮丧,甚至对医疗体系失去信心。ICU 医疗团队成员组成复杂,包括主治医师、专科医师、住院医师、护士等,当决策代理人接收到来自不同提供者给出相互矛盾的信息和建议时会感到困惑和沮丧^[15-16]。表明目前 ICU 医疗团队与决策代理人之间的沟通仍存在较多问题,加重了决策代理人的负性心理体验,需要医疗团队成员进一步提高其沟通质量,如仔细倾听决策代理人的困惑,让他们有更充分的发言机会。

2 影响危重患者决策代理人心理体验的因素

2.1 外部因素 影响危重患者决策代理人心理体验

的外部因素主要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。在 ICU 住院期间,重症患者的病情与结局处于不断变化之中,对于决策代理人,ICU 经历中最令人痛苦的是不知道患者何时或是否会好转,即患者预后的不确定性^[17]。研究发现约 37% 的危重患者存在预后不确定性,许多决策代理人在听到医生报告患者预后存在不确定性时会产生消极情绪反应,如焦虑、恐惧^[18]。与医疗团队沟通是决策代理人的重要需求,而沟通不畅或冲突是其焦虑产生的主要原因,一些决策代理人对 ICU 医生的沟通频率、信息完整性及一致性的满意度较低^[19]。此外,决策代理人所经历的焦虑、恐惧、无助感等一部分是由于 ICU 内先进的医疗与技术设备、限制探视、对患者的持续监控以及警报信号的干扰等^[20-21]。这需要 ICU 工作人员通过充分沟通、优化探视模式、预防与控制噪声等方式对以上外部因素进行积极控制。

2.2 内部因素 影响危重患者决策代理人心理体验的内部因素主要包括性别、与患者的关系、教育水平以及压力应对方式等。研究发现,当决策代理人为女性、患者的配偶或教育水平较低时,其焦虑、抑郁症状的发生风险显著增加^[22-23]。应对是人们管理压力的过程,研究人员将个体的压力应对方式分为 3 种:以问题为中心的应对、以情绪为中心的应对和回避型应对^[24]。Petrinec 等^[25]研究表明,压力应对方式的使用是危重患者决策代理人 PTSD 严重程度的重要预测因子,长期使用较高水平应对方式(回避和以问题为中心的应对)的决策代理人往往经历更多 PTSD 症状。ICU 医护人员在临床工作中,应积极评估患者家属的个体特征、应对方式与应对水平,针对具体情况制定个性化的沟通和支持方式,以此来改善患者和家属的负性心理体验。

3 干预现状

3.1 跨学科家庭会议 跨学科家庭会议(Interdisciplinary Family Meeting)是由多个临床学科成员(包括主治医师、护士及团队其他成员)向患者及家庭成员提供信息和支持的一种方式,同时也为家庭提供了私人空间,让他们分享有关患者偏好和价值观的信息,有助于决策过程^[26]。跨学科家庭会议适用于讨论患者预后或做出重大医疗决策时,越来越多的研究证实 ICU 跨学科家庭会议对于家庭、医疗团队以及医院管理中的重要性^[27]。Loeslie 等^[28]开发了一个由医生、护士、护理管理者、社工等人员参与的半结构化跨学科家庭会议,并在患者入住 ICU 的 5~7 d 举行第 1 次家庭会议,其后每 10~14 天举行 1 次,会议具体内容包括:会议前期准备、介绍参会成员及会议目的、评估家属对患者病情的了解程度及期望、汇报患者目前的病情状况、询问家属所关心的问题、制定患者的照护目标及后续治疗护理计划,并记录会议内

容,结果发现,ICU 团队成员对会议频率、与家属沟通的满意度均有所提高,患者及家属对团队成员之间信息一致性的满意也显著提高。此外,护士在跨学科家庭会议中发挥的作用也日益突出。Wu 等^[29]在患者入住 ICU 48 h 内开展由护士主持的跨学科家庭会议,结果发现家庭会议可改善 ICU 护士与家庭之间的沟通,促进患者的医疗决策,提高家庭成员的满意度。然而我国 ICU 护士通常不参与患者的医疗决策过程,更多的是扮演执行者角色,这需要医护之间加强沟通与协作,充分发挥护士在跨学科家庭会议中的作用。

3.2 以家庭为中心的查房 以家庭为中心的查房(Family-centered Rounds)是邀请患者家庭成员参与的多学科床边查房,在这个过程中,医疗团队成员会向家庭成员简单概括患者的病情状况,允许他们在讨论患者病情时旁听并提问^[30]。ICU 查房是围绕患者照护进行团队沟通与决策的核心过程,邀请家庭成员参与 ICU 查房是一种相对较新的做法。以家庭为中心的查房作为临床医生与家庭沟通的主要方式,可实现整个 ICU 住院期间一致、高效的沟通,并取得良好的效果^[31-32]。Allen 等^[33]的非随机对照研究中,观察组邀请患者家属参与 ICU 多学科床边查房,在查房过程中,患者家属听取患者当前的病情状况和治疗结果,并与医护人员及其他辅助人员(呼吸治疗师、社会工作者、营养师等)相互沟通交流,共同制定患者下一步的医疗护理计划,对照组未邀请患者家属参与查房,结果发现,以家庭为中心的查房可以促进 ICU 医护人员与家属间的沟通交流,提高家属满意度,尤其适用于 ICU 入住时间较长的患者。我国 ICU 对家庭成员有诸多限制,如探视时间、频次和人数等,尚未发现有研究报道允许家庭成员参与 ICU 日常查房,未来研究需探讨 ICU 医护人员、患者及家属对以家庭为中心的查房的认知和态度。

3.3 预立医疗照护计划(Advance Care Planning, ACP) ACP 是帮助患者理解和分享个人价值观、生活目标和未来医疗保健偏好的过程,以确保患者在未来不能参与医疗决策的情况下得到与其价值观、目标和偏好相一致的医疗服务^[34]。Bravo 等^[35]开展的随机对照研究,将 235 名老年人和其决策代理人随机分配到 ACP 组或对照组,ACP 组干预内容包括:由 1 名经过培训的社工进行第 1 次家访,帮助老年人反思并向他们的决策代理人传达有关未来医疗保健的个人价值观、信仰和愿望;召开小组信息会议,介绍 ACP 目的、用途和阻碍因素;由同 1 名社工进行第 2 次家访,评估参加者对小组会议期间所提供信息的了解程度,并根据需要作出澄清。对照组成员参与 3 次由护士主导的研讨会,会议主题包括:压力管理,睡眠习惯和身体活动。结果发现,参与 ACP 组的决策代理人更有信心在未来做出符合老年人意愿的决策。

ACP 的益处已得到充分证明,但较少有研究探讨 ACP 对危重患者决策代理人的影响。Chiarchiaro 等^[36]研究发现,近一半危重患者的决策代理人有中度或高度的决策冲突,而 ACP 与较低的决策冲突有关。Hickman 等^[37]研究发现,ACP 可以减轻患者危重决策代理人的角色压力及减轻抑郁症状的严重程度,从而减轻其决策负担。尽管 ACP 的效果有目共睹,但在我国内地尚未得到较好的发展,建议未来研究了解患者对于 ACP 的接受程度及实施过程中的阻碍因素,并开展相关教育教育,加强患者及医务人员对 ACP 认知与实践。

4 小结

决策代理人在危重患者的医疗决策过程中发挥重要作用,其决策参与的心理体验是复杂且矛盾的,受外部因素与内部因素的多重影响,跨学科家庭会议、以家庭为中心的查房、预立医疗照护计划等干预已取得良好效果。然而国内对于危重患者决策代理人决策参与的研究较少,鲜有研究报告决策代理人的真实感受及体验。因此,未来研究应关注决策代理人的决策过程及心理体验,研究减轻其决策负担的方法,从而改善其长期不良心理结局。

参考文献:

- [1] 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(6):109-112.
- [2] Burns K E, 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(11):1212-1218.
- [3] Hickman R J, Pignatiello G A, Tahir S. Evaluation of the Decisional Fatigue Scale among surrogate decision makers of the critically ill[J]. West J Nurs Res,2018,40(2):191-208.
- [4] Petrinc A B, Martin B R. Post-intensive care syndrome symptoms and health-related quality of life in family decision-makers of critically ill patients[J]. Palliat Support Care,2018,16(6):719-724.
- [5] Watson A, Sheridan B, Rodriguez M, et al. Biologically-related or emotionally-connected: who would be the better surrogate decision-maker? [J]. Med Health Care Philos,2015,18(1):147-148.
- [6] Wendler D, Rid A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others[J]. Ann Intern Med,2011,154(5):336-346.
- [7] Scheunemann L P, Cunningham T V, Arnold R M, et al. How clinicians discuss critically ill patients' preferences and values with surrogates: an empirical analysis [J]. Crit Care Med,2015,43(4):757-764.
- [8] Li L, Nelson J E, Hanson L C, et al. How surrogate decision-makers for patients with chronic critical illness perceive and carry out their role[J]. Crit Care Med,2018,46(5):699-704.

- [9] Dionne-Odom J N, Willis D G, Bakitas M, et al. Conceptualizing surrogate decision making at end of life in the intensive care unit using cognitive task analysis[J]. *Nurs Outlook*, 2015, 63(3): 331-340.
- [10] 李明珍, 邓爱辉, 龚凤翔. ICU 护士与患者家属沟通影响因素的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2015, 30(17): 54-56.
- [11] 李明珍, 邓爱辉, 吴宝玉. ICU 患者家属不同阶段照护体验的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2016, 31(5): 27-29.
- [12] Nelson J E, Hanson L C, Keller K L, et al. The voice of surrogate decision-makers. Family responses to prognostic information in chronic critical illness[J]. *Am J Respir Crit Care Med*, 2017, 196(7): 864-872.
- [13] Kryworuchko J, Strachan P H, Nouvet E, et al. Factors influencing communication and decision-making about life-sustaining technology during serious illness: a qualitative study[J]. *BMJ Open*, 2016, 6(5): e10451.
- [14] Frivold G, Dale B, Slettebo A. Family members' experiences of being cared for by nurses and physicians in Norwegian intensive care units: a phenomenological hermeneutical study[J]. *Intensive Crit Care Nurs*, 2015, 31(4): 232-240.
- [15] 王莹, 张岚. ICU 住院病人家属医疗服务满意度及影响因素调查[J]. *护理研究*, 2015, 29(1): 102-104.
- [16] Iverson E, Celious A, Kennedy C R, et al. Factors affecting stress experienced by surrogate decision makers for critically ill patients: implications for nursing practice[J]. *Intensive Crit Care Nurs*, 2014, 30(2): 77-85.
- [17] Nunez E R, Schenker Y, Joel I D, et al. Acutely bereaved surrogates' stories about the decision to limit life support in the ICU[J]. *Crit Care Med*, 2015, 43(11): 2387-2393.
- [18] Zahuranec D B, Anspach R R, Roney M E, et al. Surrogate decision makers' perspectives on family members' prognosis after intracerebral hemorrhage[J]. *J Palliat Med*, 2018, 21(7): 956-962.
- [19] Hwang D Y, Yagoda D, Perrey H M, et al. Assessment of satisfaction with care among family members of survivors in a neuroscience intensive care unit[J]. *J Neurosci Nurs*, 2014, 46(2): 106-116.
- [20] 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.
- [21] Twohig B, Manasia A, Bassily-Marcus A, et al. Family experience survey in the surgical intensive care unit[J]. *Appl Nurs Res*, 2015, 28(4): 281-284.
- [22] Kose I, Zincircioglu C, Ozturk Y K, et al. Factors affecting anxiety and depression symptoms in relatives of intensive care unit patients[J]. *J Intensive Care Med*, 2016, 31(9): 611-617.
- [23] Chang P Y, Wang H P, Chang T H, et al. Stress, stress-related symptoms and social support among Taiwanese primary family caregivers in intensive care units[J]. *Intensive Crit Care Nurs*, 2018, 49: 37-43.
- [24] Cooper C, Katona C, Livingston G. Validity and reliability of the brief COPE in carers of people with dementia: the LASER-AD Study[J]. *J Nerv Ment Dis*, 2008, 196(11): 838-843.
- [25] Petrincec A B, Mazanec P M, Burant C J, et al. Coping strategies and posttraumatic stress symptoms in post-ICU family decision makers[J]. *Crit Care Med*, 2015, 43(6): 1205-1212.
- [26] 余晓, 田刻平, 张小红, 等. 危重患者临终决策的研究现状[J]. *中国护理管理*, 2017, 17(2): 271-275.
- [27] 赵文娟, 黄喆. 终末期患者家庭会议实施过程的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(19): 109-112.
- [28] Loeslie V, Abcejo M S, Anderson C, et al. Implementing family meetings into a respiratory care unit: a care and communication quality improvement project[J]. *Dimens Crit Care Nurs*, 2017, 36(3): 157-163.
- [29] Wu H, Ren D, Zinsmeister G R, et al. Implementation of a nurse-led family meeting in a neuroscience intensive care unit[J]. *Dimens Crit Care Nurs*, 2016, 35(5): 268-276.
- [30] Levin A B, Fisher K R, Cato K D, et al. An evaluation of family-centered rounds in the PICU: room for improvement suggested by families and providers[J]. *Pediatr Crit Care Med*, 2015, 16(9): 801-807.
- [31] Au S S, Roze des Ordon A, Soo A, et al. Family participation in intensive care unit rounds: comparing family and provider perspectives[J]. *J Crit Care*, 2017, 38: 132-136.
- [32] Cao V, Tan L D, Horn F, et al. Patient-centered structured interdisciplinary bedside rounds in the medical ICU[J]. *Crit Care Med*, 2018, 46(1): 85-92.
- [33] Allen S R, Pascual J, Martin N, et al. A novel method of optimizing patient and family centered care in the ICU: family presence on ICU rounds[J]. *J Trauma Acute Care Surg*, 2017, 82(3): 582-586.
- [34] 王心茹, 绳宇. 预立医疗照护计划在肿瘤患者中的应用进展[J]. *中华护理杂志*, 2019, 54(2): 306-310.
- [35] Bravo G, Sene M, Arcand M, et al. Effects of advance care planning on confidence in surrogates' ability to make healthcare decisions consistent with older adults' wishes: findings from a randomized controlled trial[J]. *Patient Educ Couns*, 2018, 101(7): 1256-1261.
- [36] Chiarchiaro J, Buddadhumaruk P, Arnold R M, et al. Prior advance care planning is associated with less decisional conflict among surrogates for critically ill patients[J]. *Ann Am Thorac Soc*, 2015, 12(10): 1528-1533.
- [37] Hickman R J, Pinto M D. Advance directives lessen the decisional burden of surrogate decision-making for the chronically critically ill[J]. *J Clin Nurs*, 2014, 23(5-6): 756-765.