

CICU 过渡期患儿家长需求的混合研究

王培影¹, 诸纪华², 唐晓敏¹, 炊琳博¹

摘要:目的 了解 CICU 过渡期患儿家长需求,为开展家长针对性支持干预提供参考。方法 以便利抽样法选取 124 名 CICU 术后转入心脏外科的患儿家长,采用 CICU 过渡期患儿家长需求问卷进行调查;采用描述性质性研究方法,通过目的抽样法选择 13 名家长进行 CICU 过渡期护理需求的半结构访谈。**结果** CICU 过渡期患儿家长需求问卷条目均分为(4.48±0.40)分,各维度均分>4 分,其中沟通交流需求最高。访谈提炼出 4 个主题:家长希望获取更多患儿转出前的相关信息、需提高家长对患儿的转出准备度、期盼更多的心理支持和照护技能指导、希望双人陪护时间能延长。**结论** CICU 过渡期患儿家长需求较高,需结合患儿特点针对患儿家长开展系统的、内容丰富的过渡期支持,帮助患儿及家长成功度过过渡期。

关键词:先天性心脏病; 儿童; 心脏重症监护中心; 过渡期; 家长; 需求; 混合性研究

中图分类号:R473.6 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2022.23.021

Needs of family members of CICU children during transitional period: a mixed study Wang Peiying, Zhu Jihua, Tang Xiaoming, Cuan Linbo. Department of Cardiac Surgery, The Children's Hospital, Zhejiang University School of Medicine, Hangzhou 310052, China

Abstract: Objective To understand family members' needs of CICU children during transitional period, and to provide a reference for developing targeted parental support interventions. **Methods** A total of 124 family members of children transferred to the department of cardiac surgery from CICU after surgery were selected by convenience sampling, then they were investigated by using the scale for assessing the needs of families of CICU children during transitional period. And a descriptive qualitative study was conducted, thirteen family members of CICU children during transitional period were selected by purposive sampling to interview their needs of care during CICU transition. **Results** The mean item score of the scale for the participants was (4.48±0.40), and the mean score of each subscale was more than 4 points, with the score of communication needs was the highest. Four themes were extracted from the interview data: expect to obtain more information about their children before transfer, improving their readiness for transfer, looking forward to more psychological support and guidance on care skills, hope to prolong the time of two family members caring. **Conclusion** Family members' needs of CICU children during transitional period are high. It is necessary to provide systematic and informative transitional support for family members taking into account the characteristics of their children, so as to help children and their families pass through the transition period successfully.

Key words: congenital heart disease; children; cardiac intensive care unit; transition period; family members; needs; mixed study

《中国心血管健康与疾病报告 2021》显示,先天性心脏病(下称先心病)在我国多地位居新生儿出生缺陷的首位^[1]。大多数先心病患儿需要手术矫治,术后须送入心脏重症监护中心(Cardiac Intensive Care Unit, CICU),病情趋于平稳后再转入心脏外科进行延续性治疗及护理,从 CICU 转出前 1~2 d 到转出至心脏外科后 3~7 d 为 CICU 过渡期。过渡期患儿家长作为患儿的主要照顾者及参与临床决策的主要责任人,若需求得不到满足,不仅加重其担心和焦虑情绪,且不能很好配合医护人员,容易导致过渡期患儿发生感染、喂养不合理等情况,轻者延长患儿住院时

间,重者会导致患儿重返 ICU^[2]。这不仅给患儿及家长带来极大的痛苦与经济损失,也造成医疗资源浪费,甚至引发医疗纠纷,带来护理安全隐患^[3]。目前,国内相关研究主要集中于患儿在 ICU 住院期间的需求,对 ICU 过渡期患儿家属需求研究较少。因此,本研究通过问卷调查和质性访谈全面评估 CICU 过渡期患儿家长需求,为针对性地支持和帮助患儿家长提供参考,以提高家长的照顾能力,改善患儿预后。

1 对象与方法

1.1 对象 ①调查对象:采取便利抽样法,于 2021 年 12 月至 2022 年 5 月选取我院 CICU 术后转出患儿家长为研究对象。样本量为量表条目的 5~10 倍,ICU 过渡期患者家属需求量表^[4]共 22 个条目,故样本量为 110~220 例,考虑 10% 的抽样误差,样本量增加至 122~244 例。纳入标准:患儿入住 CICU ≥48 h,转入科室为心脏外科;家长为患儿的主要照顾者,

作者单位:浙江大学医学院附属儿童医院 1. 心脏外科 2. 护理部(浙江杭州,310052)

王培影:女,硕士在读,学生

通信作者:诸纪华, jihua@zju.edu.cn

科研项目:浙江省医药卫生科技计划面上项目(2021KY184)

收稿:2022-07-16;修回:2022-09-12

年龄≥22岁,精神正常,沟通能力良好;知情同意,愿意参与本研究。排除标准:收取费用的照顾者,如护工;在院期间非首次转出CICU的患儿。共有效调查124名患儿家长。患儿资料:男59例,女65例;年龄<1岁71例,1~3岁33例,3~6岁16例,>6岁4例;CICU停留时间<6d101例,6~10d11例,>10d12例;单纯性先天性心脏病70例,复杂性先天性心脏病54例;行根治性手术115例,姑息性手术9例;61例为独生子女;医疗费用来源于农村合作医疗65例,省市医保47例,自费12例;57例居住在城镇,67例居住在农村。患儿家长资料:父亲16人,母亲106人,祖父母或外祖父母2人;年龄≤35岁99人,>35岁25人;文化程度为高中或中专及以下61人,大专或本科60人,硕士及以上3人;家庭月收入<5000元33人,5000~10000元51人,>10000元40人。②访谈对象:采用目的抽样法,从量性调查对象中选取访谈对象,样本量以信息饱和为原则,共访谈家长13人,以P1~P13代替。

1.2 方法

1.2.1 问卷调查 ①一般资料调查表。由研究者查阅相关文献后自行设计,患儿一般资料包括年龄、性别、先心病类型、手术类型、CICU停留时间等;家长一般资料包括与患儿的关系、年龄、文化程度、家庭月收入。②CICU过渡期患儿家长需求量表。采用叶磊等^[4]编制的ICU过渡期患者家长需求量表,该量表有5个维度(照顾技能需求、沟通交流需求、工具性支持、情感支持、信息需求)22个条目,采用Likert 5级评分法,从“不需要”到“非常需要”依次赋1~5分,评分越高,需求越高,条目均分理论中值3分,得分≥4说明需求程度较高,得分≤2为需求较低,2<得分<4为需求中等。经预试验发现研究对象能较好

地理解问卷内容。本研究中总量表的Cronbach's α系数为0.874,各维度Cronbach's α系数为0.682~0.715。患儿家长知情同意后,由经过培训的调查员采用纸质版问卷于患儿转出至心脏外科48h后对家长进行现场调查。共发放问卷124份,全部有效收回。

1.2.2 访谈 根据研究目的通过文献查阅和研究小组讨论,初步制订访谈提纲,预访谈4名家长后对访谈提纲进行修订。最终访谈提纲:①患儿从CICU转出前,您有什么样的感受?②患儿从CICU转出前,CICU护士给您的有关支持还有哪些不足?您还有哪些需求?③患儿从CICU转心脏外科后,您在照顾患儿时遇到了哪些问题和挑战?④患儿转出CICU后,CICU护士和心脏外科护士给您的有关支持还有哪些不足?向访谈对象说明研究目的、内容、意义和隐私保护,征得知情同意后与访谈对象在舒适、安静的房间里进行一对一深度访谈,提问的顺序和问题根据具体情况灵活调整,全程录音,访谈时间为20~30min。

1.2.3 资料分析方法 量性研究资料采用SPSS 25.0软件进行统计描述。质性研究资料于访谈结束后24h内由2人独立将录音内容转为文字,采用内容分析法^[5]进行资料分析。

2 结果

2.1 CICU过渡期患儿家长需求得分 CICU过渡期患儿家长需求条目均分为(4.48±0.40)分,其中需求较高109名(87.9%),需求中等15名(12.1%)。照顾技能需求、沟通交流需求、工具性支持、情感支持、信息需求维度的条目均分分别为4.70±0.40、4.62±0.38、4.24±0.61、4.37±0.64、4.42±0.59。高需求得分的条目见表1。

表1 CICU过渡期患儿家长高需求条目得分情况(n=124)

条目	所属维度	高需求[例(%)]	得分($\bar{x} \pm s$)
22.能知道患儿下一步的治疗护理方法	信息需求	124(100.0)	4.91±0.29
12.希望患儿出现抢救情况时,可允许2名家长同时照顾	工具性支持	120(96.8)	4.88±0.45
7.当患儿治疗护理方案将有变化时,医生护士能和我交流	沟通交流需求	123(99.2)	4.86±0.37
9.医护人员能够如实回答我的问题	沟通交流需求	124(100.0)	4.83±0.38
6.每天能和医护人员沟通了解患儿病情和护理问题	沟通交流需求	123(99.2)	4.81±0.42
14.希望转出前CICU护士能组织召开家庭护理会议	工具性支持	96(77.4)	4.06±1.03
13.医护人员也能够关心家长的健康	工具性支持	84(67.7)	4.00±1.02

2.2 质性研究提炼主题

2.2.1 主题一:希望获取更多患儿转出前的相关信息 CICU限制家长探视,患儿家长对于患儿转出前的治疗、护理及日常状态等信息获取不足,容易出现紧张、焦虑等负性心理反应^[6]。P2:“我们去病情谈话的时候一直挺懵的,因为他说的比较快,也可能是后面外面排的人多吧,他们也比较忙,说的太笼统了(皱眉),有些我们其实也不是很能理解他们说的是什么

意思。”P10:“我们不能看到他,也不知道他啥情况,就是会有点担心。”P4:“因为我们也不知道他在里面怎么样,其实我们别的都不需要,就是想知道他的状态啊,在里面恢复的怎么样,有没有一些别的情况。”

2.2.2 主题二:需提高家长对患儿的转出准备度 患儿转出多为临时性通知,导致患儿家长对于患儿转出的准备度不足。P1:“第2天早上能出来的时候,医生或护士能前一天通知我们,不要临时通知我们,临

时通知,有的时候一下子就很慌。”P10:“宝宝直接换了衣服就推床出来了,也没有跟我们交代说,转出以后的准备啊什么的这种。”P13:“临时通知说宝宝今天转出来,准备也很匆忙,转出来以后就直接到 9 楼(心脏外科)了,护士也没说啥。”

2.2.3 主题三:期盼更多的心理支持和照护技能指导 患儿转出后与家长对患儿此前的印象有所改变。一方面,患儿刚从 CICU 转出后可能会存在短暂的生理、心理功能障碍^[7];另一方面患儿转出后身上带有各种管路。家长不知道怎么照顾患儿,这与 Dahav 等^[8]的研究结果相似。P12:“好像最大的问题就是不敢去动,因为毕竟是开胸嘛,就怕弄痛了知怎么办。”P11:“第 1 天感觉小孩儿神情有点呆,也不知道怎么回事儿。”P6:“希望两边护士对我们仔细讲解一下,我们平时护理时,大概可能需要关注哪些方面……。”

2.2.4 主题四:希望双人陪护时间延长 因疫情影响,医院采取单人陪护,仅在患儿转入普通病房当天可双人陪护,家长照顾患儿的负担较重。P8:“最大的需求就是人手不够,想要 2 个人照顾。”P9:“照顾小宝你一个人吃不消,有时候放不下去,你要抱着他,还要抱着他睡,你自己完全没办法照顾自己了,要拿药,还要给他喂药,事情很多的(不满)!”P10:“你们不让两个人过夜,我们也理解,对吧。白天能不能让家属进来搭把手?你看宝宝限量每顿只能吃 80 mL,3 h 吃一次,然后母乳要吸奶器吸,还要给宝宝弄药吃,基本上饭都吃不上,陪护的人都要出问题。”P13:“还是想 2 个人陪护时间能久一点,晚上一整晚没睡。”

3 讨论

3.1 过渡期患儿家长对沟通交流需求高 本研究结果显示,过渡期患儿家长需求条目均分为(4.48±0.40)分,各维度的条目均分为 4.24~4.70,说明患儿家长过渡期相关需求均较高。其中沟通交流需求维度的条目均分最高,在得分最高的前 5 个条目中有 4 个属于这个维度,表明家长对患儿治疗和护理信息进行沟通交流的意愿强烈。与医护人员增加沟通交流以了解患儿信息和获取健康促进信息是增强家长照护意识和能力的关键,对改善家长过渡期的负面情绪也有积极作用^[9]。然而,病房护士工作繁忙,缺少满足家长沟通交流需求的时间^[10]。护理管理者需要高度重视这一问题,配备充足的护士人力资源,同时提高护理人员加强沟通交流的意识,使过渡期患儿家长尽快适应照顾者角色。

3.2 促进家长参与患儿的转出决策 患儿家长是否参与转出决策及对患儿转出的准备度影响着家长的心理状态。患儿家长承担照顾与陪护的重任,被认为在过渡期中发挥着重要作用,而患儿陪护涉及多方面的考虑,如婴幼儿的母乳问题,照顾技能及与医护人员的沟通等,都对患儿的恢复有影响。通过访谈发现,患儿转出多为临时性决定,并且家长几乎未参与

患儿的转出决策,这与 Nadig 等^[11]发现家庭成员很少参与 ICU 转出决定的结果一致。在患儿转出 ICU 前科学实施共享决策,促进家长参与患儿转出决策有助于减轻家长压力,提高家长对患儿转出准备度。本研究也发现,“希望转出前 CICU 护士能组织召开家庭护理会议”这一条目为高需求。因此,建议 CICU 护士在患儿转出前召开家庭护理会议,组织患儿家长和普通病房的相关护理人员参加,告知患儿目前的治疗、护理及预后,提升对患儿有关信息的理解能力^[12],进一步减轻患儿家长的照护压力。

3.3 确保过渡信息的延续性 本访谈结果提示,患儿家长对患儿转出前相关信息了解不足,家长对患儿转出后的生理和心理变化难以接受,对 CICU 护士存在质疑,不利于建立融洽的护患关系,给家长在患儿转出后与心脏外科护士的沟通合作带来不利影响。此外,患儿转出后,陪同转运的 CICU 护士未针对患儿情况与家长进行交接说明。一方面,与医院的排班制度相关,患儿转出时负责转运的 CICU 护士可能未参与患儿此前的治疗护理,对患儿详细情况了解有限,难以对患儿家长进行详细的说明;另一方面,CICU 和普通病房由于医疗设备的差异和患儿病情程度不同,护理关注重点有差别,为避免患儿家长从普通病区护士和 CICU 护士处接收到的信息不一致,CICU 护士选择只与普通病区护士进行交接。

Stelfox 等^[13]提出,成人患者 ICU 的过渡可实施标准化转出沟通工具,以确保护理人员与患者及其家属之间的信息沟通延续性。转出沟通工具中内容的具体细节可根据不同的目的进行相应的调整,内容可强调患者在 ICU 中治疗和护理的轨迹及经历,或者利用该工具促使患者和家属在普通病区对预期预后进行交流,此工具可在患儿 CICU 过渡过程中借鉴应用。此外,ICU 联络护士是提供过渡期护理的重要成员,为家长提供支持,确保过渡信息的延续性是其工作内容之一。目前我国还没有 ICU 联络护士,结合我国临床护理队伍的发展和趋势,可确立符合我国国情的 ICU 联络护士岗位,明确 ICU 联络护士的职责范畴,助力患儿和家长顺利度过过渡期。

3.4 疫情防控下适时调整陪护策略 2020 年 8 月国家卫生健康委办公厅发布《关于进一步加强医疗机构护理工作的通知》^[14],提出“鼓励采用电子门禁或专人管理的方式,加强病区探视或陪护管理”,但文件中并未对儿科病房陪护作区别说明。本研究中,年龄≤3 岁患儿 104 例(83.9%),其中≤1 岁患儿 71 例(57.3%),患儿年龄较小,部分婴儿需母乳喂养,照顾需求较高,而且患儿从 CICU 转出后存在易激惹、哭闹增加等情况^[15],使患儿家长照顾负担增加。而医院制定的限制探视和陪护策略,使患儿家长精疲力竭,影响患儿康复,也给护理人员带来额外的工作压

力,并导致其工作倦怠^[16-17]。如何在防控疫情风险下,兼顾家长陪护需求、保障医疗活动的有序进行是管理者需要思考的重要问题。《关于进一步加强医疗机构护理工作的通知》^[14]也提出,医疗机构可结合住院患者病情和实际情况,限定陪护人员数量。本研究被访谈家长表示,希望适当延长双人陪护的时间或需母乳喂养的患儿设双人陪护。因此,医院管理者可在防控疫情风险的原则上考虑不同照护负担患儿的陪护策略,减轻患儿家长和护理人员的工作负担,同时改善患儿预后。

4 小结

本混合性研究发现,CICU 过渡期患儿家长在沟通交流、信息、照护技能、情感支持、工具性支持、提高转出准备度和陪护支持上均有较高需求,及时了解 CICU 过渡期患儿家长的相关需求对帮助患儿及家长度过过渡期具有重要意义。本研究对象均来自一所医院,难以代表 CICU 过渡期患儿家长的普遍需求,有待扩大样本量,联合多中心进一步研究。

参考文献:

- [1] 周子洁,罗凯,郑景浩. 新生儿复杂性先天性心脏病外科治疗新进展[J]. 中华胸心血管外科杂志,2022,38(5):310-315.
- [2] 谢汶倚,牟倩倩,唐荔. 重症患者非计划重返 ICU 的研究现状[J]. 中华现代护理杂志,2021,27(23):3197-3201.
- [3] Fathi M, Markazi-Moghaddam N, Ramezankhani A. A systematic review on risk factors associated with sepsis in patients admitted to intensive care units[J]. Aust Crit Care,2019,32(2):155-164.
- [4] 叶磊,叶向红,张爱琴,等. ICU 过渡期患者家属需求量表的构建和信效度检验[J]. 护理学杂志,2021,36(18):35-38.
- [5] Hsieh H F, Shannon S E. Three approaches to qualitative content analysis[J]. Qual Health Res,2005,15(9):1277-1288.
- [6] Scott P, Thomson P, Shepherd A. Families of patients in ICU:a scoping review of their needs and satisfaction with care[J]. Nurs Open,2019,6(3):698-712.
- [7] Tang M, Xu M, Su S, et al. Post-intensive care syndrome

in children:a concept analysis[J]. J Pediatr Nurs,2021,61:417-423.

- [8] 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.
- [9] Zhan Y, Yu J, Chen Y, et al. Family caregivers' experiences and needs of transitional care during the transfer from intensive care unit to a general ward:a qualitative study[J]. J Nurs Manage,2022,30(2):592-599.
- [10] Herling S F, Brix H, Andersen L, et al. Patient and spouses experiences with transition from intensive care unit to hospital ward-qualitative study[J]. Scand J Caring Sci,2020,34(1):206-214.
- [11] Nadig N R, Sterba K R, Johnson E E, et al. Inter-ICU transfer of patients with ventilator dependent respiratory failure:qualitative analysis of family and physician perspectives[J]. Patient Educ Couns,2019,102(9):1703-1710.
- [12] Lee S, Oh H, Suh Y, Seo W. A tailored relocation stress intervention programme for family caregivers of patients transferred from a surgical intensive care unit to a general ward[J]. J Clin Nurs,2017,26(5-6):784-794.
- [13] Stelfox H T M P, Bagshaw S M M M, de Groot C B, et al. Patient, family and provider experiences with transfers from intensive care unit to hospital ward: a multi-centre qualitative study[J]. Can Med Assoc J,2018,190(22):E669-E676.
- [14] 中华人民共和国国家卫健委. 关于进一步加强医疗机构护理工作的通知[S]. 2020.
- [15] 吴小花,诸纪华,周红琴,等. ICU 儿童医疗辅导的研究进展[J]. 中华急危重症护理杂志,2021,2(5):448-453.
- [16] Hugelius K, Harada N, Marutani M. Consequences of visiting restrictions during the COVID-19 pandemic:an integrative review[J]. Int J Nurs Stud,2021:121104000.
- [17] Virani A K, Puls H T, Mitsos R, et al. Benefits and risks of visitor restrictions for hospitalized children during the COVID pandemic[J]. Pediatrics,2020,146(2):32430441.

(本文编辑 韩燕红)