

连续性肾脏替代治疗患者家属决策后悔现状及影响因素分析

祁聪慧¹, 康凤英², 赵文芳³, 范亚荣¹

摘要:目的 了解连续性肾脏替代治疗患者家属决策后悔现状及影响因素,为针对性干预提供参考。方法 采用一般资料调查表、决策后悔量表、决策参与量表、决策冲突量表、决策准备度量表对 102 名连续性肾脏替代治疗患者家属进行问卷调查。结果 患者家属决策后悔得分为 36.86 ± 13.98 , 83.35% 的家属决策后悔水平较高;决策类型中 78 人为被动型, 14 人为主动型, 10 人属于合作型;决策准备度得分为 51.57 ± 15.43 ;决策冲突得分 27.63 ± 9.47 ;决策准备度与决策后悔呈负相关, 决策冲突与决策后悔呈正相关(均 $P < 0.05$);多元逐步线性回归分析显示,性别、照护经历、对连续性肾脏替代治疗了解程度、决策类型、决策准备度是患者家属决策后悔的重要影响因素(均 $P < 0.05$)。结论 连续性肾脏替代治疗患者家属大部分存在决策后悔且水平较高,受多种因素影响;医护人员可针对男性、对连续性肾脏替代治疗缺乏了解、被动性决策及准备度较低的家实施干预,以降低其决策后悔程度。

关键词:连续性肾脏替代治疗;重症监护病房;患者家属;代理决策;决策后悔;决策冲突;决策准备度;影响因素
中图分类号:R473.5 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2023.12.013

Decision regret and its determinants in family members of patients on continuous renal replacement therapy Qi Conghui, Kang Fengying, Zhao Wenfang, Fan Yarong. Nursing School, Shanxi Medical University, Taiyuan 030001, China

Abstract: **Objective** To explore the status quo of decision regret in family members of patients on continuous renal replacement therapy (CRRT) and analyze its influencing factors, so as to provide reference for targeted intervention. **Methods** Totally, 102 family members of patients undergoing CRRT completed a battery of questionnaires, including a general information questionnaire, the Decision Regret Scale, Control Preferences Scale, Decisional Conflict Scale and Preparation for Decision Making Scale. **Results** The sample scored 36.86 ± 13.98 on decision regret, among whom 83.35% had a high level of decision regret. Of the 102 participants, 78 preferred a passive role, 14 preferred an active role, and 10 preferred to share responsibility with the doctor. The preparation for decision making score was 51.57 ± 15.43 , and the decisional conflict score was 27.63 ± 9.47 . Decision regret was positively correlated with decisional conflict, whereas inversely correlated with preparation for decision making (both $P < 0.05$). Multiple linear regression analysis showed that sex, caregiving experience, CRRT knowledge, control preferences and preparation for decision making were factors influencing decision regret of family members (all $P < 0.05$). **Conclusion** Decision regret in family members of patients undergoing CRRT is at a relatively high level and influenced by various factors. Interventions should be provided for those who are male, lack knowledge about CRRT, prefer a passive role in decision-making, or who are not well prepared for decision-making, to reduce their decision regret.

Key words: continuous renal replacement therapy; intensive care unit; family members; surrogate decision-making; decision regret; decisional conflict; preparation for decision making; influencing factors

ICU 患者多处于昏迷或镇静状态,决策能力较低,其临床决策一般由家属代理完成。但较多家属在决策时存在决策困难,完成决策后会出现焦虑、抑郁、恐惧等问题^[1-2]。连续性肾脏替代治疗(Continuous Renal Replacement Therapy, CRRT)是 ICU 急性肾损伤患者的主要治疗方法,但患者行 CRRT 后易发生相关并发症,生命质量较低^[3-4],成为家属为患者完成决策后容易产生后悔原因之一。后悔是仅次于焦虑的个体常见的负性情绪, Roese 等^[5]将后悔定义为,当个体意识到或想象到,如果做出不同的选择,其结果会对当前的情况更有利时而产生的一种消极情绪。在医疗保健领域,决策后悔被定义为对治疗决定的悔恨或痛苦,反映了在不确定情况下做出选择的痛苦或意识到如果做出不同选择会更有利的消极情

绪^[6]。国外关于决策后悔的研究较早,多集中于癌症^[7]、手术^[8]、试管婴儿^[9]等风险性较大的临床决策中。国内学者在癌症^[10]、外科手术^[11]、儿童危重症^[12]等方面进行了决策冲突及参与意愿研究,但关于 ICU 相关决策后悔研究尚未检索到。本研究旨在了解 ICU 需要 CRRT 的患者家属决策后悔现状及影响因素,为医护人员选择合适的临床决策支持技术改善患者家属的决策后悔提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用便利抽样法,选择 2022 年 1~8 月山西省某三级甲等医院 ICU 参与 CRRT 上机决策的 102 例患者家属为研究对象。纳入标准:①患者诊断为急性肾损伤,由医疗团队拟定行 CRRT;②患者的直系亲属,配偶或父母子女、兄弟姐妹,如已签署有决策授权书的家属优先;③年龄 ≥ 18 岁,有良好的沟通与理解能力;代表患者及家属参与上机前医患谈话;④对研究知情同意,自愿参加。排除标准:存在医疗纠纷,认知障碍或其他精神类疾病病史的家属。102 例患者中男 65 例,女 37 例;年龄 19~80(44.84 \pm

作者单位:1. 山西医科大学护理学院(山西 太原, 030001);山西医科大学第一医院 2. 住院医师规范化培训基地 3. 重症医学科

祁聪慧:女,硕士在读,护师

通信作者:康凤英,13754806846@sina.cn

收稿:2022-12-15;修回:2023-02-20

14.83)岁;原发性肾性疾 38 例,继发性肾损伤 64 例(脓毒症 7 例,急性胰腺炎 11 例,多器官功能障碍综合征 8 例,外科术后、呼吸及循环系统疾病 38 例);依据改善全球肾脏病预后组织(Kidney Disease Improving Global Outcomes, KDIGO)指南^[13]标准诊断为急性肾损伤(Acute Kidney Injury, AKI) 2~3 期,或序贯器官衰竭评估(Sequential Organ Failure Assessment, SOFA) ≥ 3 分;有医疗保险 85 例,自费 17 例。患者家属 102 人,男 50 人,女 52 人;年龄 20~68(41.98 \pm 10.24)岁。与患者关系:父子 47 人,母子 29 人,夫妻 18 人,兄弟姐妹 8 人;少数民族 2 人;有宗教信仰 4 人。

1.2 方法

1.2.1 调查工具

①患者与家属一般资料调查表。由研究小组根据研究目的与内容自行设计,患者包括性别、年龄、主要疾病诊断、AKI 分期、是否首次入院 5 个条目。家属包括性别、年龄、居住地、家庭月收入、患者医疗付费方式、对 CRRT 的了解程度(不了解=没听说也不知道 CRRT;一般了解=大致了解 CRRT 能暂时代替肾脏帮助排尿,了解治疗费用;很了解=了解 CRRT 流程,知道可暂时代替肾脏功能,有排除体内代谢废物、降温等作用,了解相关治疗费用)等 12 个条目。②决策后悔量表(Decision Regret Scale, DRS)。采用陈芳等^[14]汉化修订的中文版, Cronbach's α 系数为 0.826,用于测评患者家属对拟行 CRRT 的后悔程度。包括 5 个条目,采用 Likert 5 级评分法,从“非常同意”至“非常不同意”依次赋 1~5 分,其中条目 2 和条目 4 为反向计分。根据各个条目的平均分进行转换,即总分=(所有条目平均分-1) \times 5,总分范围 0~20 分,得分越高说明决策后悔程度越高。本研究参照中文版 DRS^[15]的临界点 25/100,将总分转化为百分制, ≥ 25 分为高水平决策后悔, < 25 分为低水平决策后悔。③决策参与期望量表(Control Preference Scale, CPS)。采用徐小琳^[16]汉化修订的简体中文版,重测信度为 0.82~0.87,用于评估患者家属的实际决策类型。共 5 个选项,划分为主动型、合作型和被动型 3 种决策类型,由决策者从中选出最符合自己的一项。④决策冲突量表(Decisional Conflict Scale, DCS)。采用廖宗峰等^[17]汉化的中文版量表,包括决策压力(3 个条目)、明确决策价值观(9 个条目)、感知决策有效性(4 个条目)3 个维度共 16 个条目。采用 likert 5 级评分,按“非常同意”至“非常不同意”依次赋 1~5 分,总分 16~80 分,得分越高,表示决策冲突越严重。量表 Cronbach's α 系数为 0.885。⑤决策准备度量表(Preparation Decision Making, Prep DM),用于评估家属参与临床决策前的决策准备度。本研究采用李玉^[18]的汉化版,共 10 个条目。采用 Likert 5 级评分,按“一点也没有”至“非常多”依次赋 1~5 分,将总分转换成标准分 100

分,分数越高说明决策准备度越好, < 60 分表示决策准备不足。量表 Cronbach's α 系数 0.92。

1.2.2 资料收集方法

调查小组由副主任医师、主任护师、护士长及 2 名护理研究生组成,均已接受统一培训。调查前由调查人员向拟行 CRRT 的 ICU 患者家属解释调查目的、内容及注意事项,取得家属同意并签署知情同意书;发放调查问卷,当时填写,当场回收;收集过程中及时解答患者家属的疑问。共发放问卷 110 份,回收后经再次检查剔除存在漏填错填问卷 8 份,获得有效问卷 102 份,有效回收率 92.73%。

1.2.3 统计学方法

采用 SPSS26.0 软件对数据进行分析,行 t 检验、 F 检验、Pearson 相关性分析及多元线性回归分析,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 患者实行 CRRT 情况及患者家属决策后悔现状

102 例患者均进行了 CRRT,仅 2 例在 CRRT 24 h 后因高龄与经济原因撤机。患者家属决策后悔得分为(7.37 \pm 2.79)分,标准化得分(36.86 \pm 13.98)分;84 人为高水平决策后悔,18 人为低水平决策后悔。高水平决策后悔患者家属中,1 人在患者上机后反复要求撤机,1 人自认为被迫选择上机而要求撤机,82 人有后悔意愿但无明显撤机行为。患者家属决策后悔各条目得分见表 1。

表 1 患者家属决策后悔各条目得分($n=102$)

条 目	得分($\bar{x} \pm s$)
这是个正确的决定	10.93 \pm 4.52
我后悔做这个决定*	11.18 \pm 4.65
如果有重来一次的机会,我会做同样选择	14.06 \pm 3.75
这个选择给我带来很大的伤害*	12.11 \pm 4.82
这是个明智的决定	13.58 \pm 3.60

注:*为反向计分。

2.2 患者家属决策后悔得分单因素分析

将患者家属一般资料的 12 个项目纳入单因素分析,其中不同年龄、民族、与患者关系、宗教信仰、患者医疗付费方式决策后悔 5 项得分差异无统计学意义(均 $P > 0.05$);差异有统计学意义的项目见表 2。

2.3 患者家属决策类型、决策准备度与决策冲突得分

决策类型:102 人中被动型 78 人,占 76.47%;主动型 14 人,占 13.73%;合作型 10 人,占 9.80%。决策准备度:得分 51.57 \pm 15.43,其中 < 60 分(决策准备不足)70 人,占 68.63%。决策冲突得分见表 3。

2.4 患者家属决策类型、决策准备度及决策冲突与决策后悔的相关性分析

见表 4。

2.5 影响患者家属决策后悔的多因素分析

以患者家属决策后悔得分为因变量,以单因素分析中有统计学意义的变量、决策冲突、决策准备度为自变量进行多元线性逐步回归分析。根据双变量相关性 > 0.70 的自变量不应包含在多元回归分析中^[19]的要求,排除决策冲突($r=0.820$)后进行分析。结果,性别(男=1,女=2)、ICU 照护经历(有=1,无=2)、对

CRRT 的了解程度(不了解=1,一般了解=2,很了解=3)、决策类型(被动型=1,合作型=2,主动型=3)、决策准备度(原值输入)共 5 项对患者家属决策后悔的影响有统计学意义(均 $P < 0.05$),见表 5。

表 2 患者家属决策后悔得分单因素分析($n=102$)

变量	人数	决策后悔得分 ($\bar{x} \pm s$)	t/F	P
性别			4.477	0.037
男	50	39.80±13.55		
女	52	34.04±13.93		
文化程度			7.716	0.001
小学及以下	4	48.75±7.50		
初中高中	47	41.17±11.71		
大专及以上	51	31.96±14.56		
职业			4.766	0.004
事业单位	17	27.35±11.20		
工人	40	36.59±14.42		
农民	23	43.26±13.20		
自由职业	22	38.09±12.40		
居住地			4.430	0.038
城镇	79	35.32±14.20		
农村	23	42.17±12.04		
家庭月收入(元)			5.132	0.008
<5000	53	39.91±13.14		
5000~10000	28	37.14±15.00		
>10000	21	28.80±11.93		
对 CRRT 了解程度			7.298	0.001
不了解	19	43.68±11.28		
一般了解	75	36.67±13.84		
很了解	8	22.50±10.35		
ICU 照护经历			5.831	0.018
有	20	30.25±16.58		
无	82	38.48±12.88		
决策类型			10.668	<0.001
被动型	78	40.06±12.98		
合作型	10	24.00±12.43		
主动型	14	28.21±12.03		

表 3 患者家属决策冲突得分($n=102$) $\bar{x} \pm s$

项目	总分	条目均分
决策压力	5.99±2.62	2.00±0.87
明确决策价值观	15.67±5.73	1.74±0.59
感知决策有效性	6.38±2.91	1.60±0.73
总分	27.63±9.47	1.73±0.59

表 4 患者家属决策准备度及决策冲突与决策后悔的相关系数($n=102$)

变量	决策 后悔	决策 准备度	决策 冲突	决策 压力	明确决策 价值观
决策准备度	-0.391	1.000	—	—	—
决策冲突	0.820	-0.486	1.000	—	—
决策压力	0.304	-0.360	0.476	1.000	—
明确决策价值观	0.355	-0.268	0.564	0.384	1.000
感知决策有效性	0.415	-0.315	0.441	0.471	0.460

注:均 $P < 0.01$ 。

3 讨论

3.1 患者家属多处于高水平决策后悔状态 本研究

中 CRRT 患者家属决策后悔得分为 36.86 ± 13.98 ,按 ≥ 25 分为高水平决策后悔的评价标准^[15]均达到了高水平决策后悔;实际 ≥ 25 分 84 人,占 82.35%,说明本组患者家属决策后悔发生率及平均水平均较高,这与相关研究结果^[6,20]一致。各条目中,“如果有重来一次的机会,我会做同样的选择”得分最高,说明大多数患者家属决策不确定性较高,“这是个明智的决定”条目得分次之,表明多数家属这一决策并不完全认可或满意,可能与家属在 CRRT 上机前并未完全理解该项治疗有关。“这是个正确的决定”得分最低,这有利于降低患者家属决策后悔程度。分析原因可能患者家属认为医生是专业权威,提出行 CRRT 一定对患者治疗有益,而选择相信医生,所以认为这个决定是正确的。鉴此,医护人员在临床工作时,应加强相关知识宣教,以助患者家属正确决策,降低决策后悔水平。

表 5 影响患者家属决策后悔的的多元线性回归分析($n=102$)

自变量	β	SE	β'	t	P
常量	63.755	8.593	—	7.419	<0.001
照护经历	7.107	2.898	0.203	2.452	0.016
性别	-6.400	2.292	-0.230	-2.792	0.006
对 CRRT 了解程度	-6.013	2.383	-0.217	-2.523	0.013
决策类型	-4.698	1.961	-0.218	-2.395	0.019
决策准备度	-0.239	0.077	-0.272	-3.097	0.003

注: $R^2=0.366$,调整 $R^2=0.333$; $F=11.085$, $P < 0.001$ 。

3.2 患者家属决策后悔的影响因素分析

3.2.1 人口学特征 性别、有无 ICU 照护经历是影响决策后悔的重要因素,其中男性、无 ICU 照护经历的患者家属决策后悔程度较高(均 $P < 0.05$)。分析原因可能是受国内传统文化的影响,男性在家庭或社会普遍拥有较高的经济收入,承担较大的责任,在临床决策中有较高的话语权,因此在面对 CRRT 上机的不确定决策时更易产生决策后悔,这与 Barlet 等^[21]的研究结果一致。无 ICU 照护经历的患者家属,短时间内可能无法适应患者突发疾病转入 ICU 的事实,容易出现恐惧、抑郁、焦虑等应激反应^[19-22],可能无法对当下的决策形成正确认识,存在犹豫、延迟决策的现象,进而形成决策后悔。因此对于男性家属,医生可帮助其分析 CRRT 对于患者目前病情的风险收益,指导其理智决策。对于无照护经历的家属,医护人员可鼓励其充分表达自己的决策意愿,在病情允许情况下给予充分的信息与思考时间。

3.2.2 对 CRRT 的了解程度 表 5 示,对 CRRT 了解程度越全面的患者家属,其决策后悔程度越低($P < 0.05$)。首先,临床医护人员工作繁重,工作时间紧张,医患谈话时间较短,过程中常存在医疗信息提供不全的现象,导致医患之间形成信息不对等的局面,家属难以估计 CRRT 对患者造成的影响,常常在上机后出现过于担心患者病情而后悔内疚的局面。Smith Howell 等^[23]也发现当决策结果未能满足患者

疾病需要时,家属的决策后悔程度较高;其次,CRRT 相关信息晦涩复杂限制了家属对 CRRT 的认知。既往研究也表明,对 CRRT 了解程度越低的家属,存在一定的认知偏差,无法权衡治疗方案的益处与风险做出最符合患者病情的决策^[24]。文献回顾显示,家属的决策后悔程度与是否事先与医生讨论过治疗方案,认为自己是否为知情同意的决策密切相关,有决策后悔的家属反复提出自己所接受到的信息不充分^[25]。因此,临床医护人员应仔细描述治疗方案的风险和益处,合理使用决策支持工具,使家属正确认识 CRRT,以降低术后的决策后悔程度。

3.2.3 决策类型 实际决策类型为被动型的患者家属,决策后悔程度最高($P < 0.05$)。随着患者的选择权与知情权逐渐受到重视,家属作为 ICU 危重患者的决策代理人,对临床决策的参与性逐渐增强^[26]。但目前国内临床决策方式仍以家长式决策为主,许多家属认为医生具有专业的临床经验与丰富的理论知识^[27]。因此虽然他们有较强的参与意愿,但面对医生不敢轻易发表想法,因此极易在决策后出现后悔。医护人员可借鉴国外决策支持经验,在实际决策过程中评估家属的临床决策参与意愿,识别决策需求,选择合适的辅助工具引导家属参与积极参与术前谈话、分享意见,共同制定 CRRT 上机决策。

3.2.4 决策准备度 本研究显示,决策准备度与决策后悔呈负相关,患者家属决策准备度越高,其决策后悔越低(均 $P < 0.05$),这与睢琪玉^[28]的研究一致。本研究中约有 68.63% 的患者家属决策准备度较低,决策准备度对“我后悔做这个决定”和“这是个明智的决定”的影响最大,这可能是现有的 CRRT 宣教材料在提升家属决策确定性、辅助家属正确理解决策方面存在不足,从而导致家属决策后悔水平较高。Lemmon 等^[29]研究证明举行家庭会议可以帮助家属理解患者可能的预后,可为决策提供信息,并帮助家庭为家庭生活做好准备。但 Jull 等^[30]发现决策指导对于决策后悔的干预效果尚未明确,所以我国医护人员可辩证性地借鉴国外经验,针对 ICU 患者家属决策后悔情形选择合适的方法进行决策干预,提高家属的决策准备度。

4 小结

大部分 CRRT 患者家属存在决策后悔,且决策后悔水平较高,尤其男性、无 ICU 照护经历、被动型决策,对 CRRT 了解程度低、决策准备度较低的患者家属更易出现决策后悔。医护人员应重视此类人群,采取恰当的决策支持技术,帮助患者家属降低决策后悔水平。本研究为单中心、小样本横断面调查,未进行决策后悔纵向追踪,可能存在信息偏倚。今后的研究者可通过质性研究获得更多影响因素,并通过大规模、多中心的纵向研究来证实患者家属决策后悔水平及变化轨迹。

参考文献:

[1] Hong P, Maguire E, Purcell M, et al. Decision-making

quality in parents considering adenotonsillectomy or tympanostomy tube insertion for their children[J]. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*, 2017, 143(3): 260-266.

[2] 关玉珠,孟萌,李乐之.危重患者决策代理人心理体验及干预的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(23): 99-102.

[3] 李英,邓超,谢斌,等. CRRT 重症肺部感染相关脓毒症患者病死危险因素[J]. *中华医院感染学杂志*, 2020, 30(24): 3730-3733.

[4] Zheng M, Yin C, Cao Y, et al. Development and evaluation of a decision aid for family surrogate decision-makers for patients with acute kidney injury requiring renal replacement therapy (RRT) in ICUs: a study protocol [J]. *BMJ Open*, 2021, 11(2): e043385.

[5] Roese N J, Summerville A, Fessel F. Regret and behavior: comment on Zeelenberg and Pieters [J]. *J Consum Psychol*, 2007, 17(1): 25-28.

[6] Thomas C M, Sklar M C, Su J, et al. Evaluation of older age and frailty as factors associated with depression and postoperative decision regret in patients undergoing major head and neck surgery [J]. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*, 2019, 145(12): 1170-1178.

[7] van Stam M A, Aaronson N K, Bosch J L H R, et al. Patient-reported outcomes following treatment of localised prostate cancer and their association with regret about treatment choices [J]. *Eur Urol Oncol*, 2020, 3(1): 21-31.

[8] Gamble L A, Grant R R C, Samaranyake S G, et al. Decision-making and regret in patients with germline *CDH1* variants undergoing prophylactic total gastrectomy [J]. *J Med Genet*, 2023, 60(3): 241-246.

[9] Kaing A, Rosen M P, Quinn M M. Perceptions, motivations and decision regret surrounding preimplantation genetic testing for aneuploidy [J]. *Hum Reprod*, 2020, 35(9): 2047-2057.

[10] 刘慧宇,赵秋利,范硕宁,等.癌症患者家属治疗决策内在机制的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(3): 23-26.

[11] 张舵,周雁荣,刘娟,等.主动脉夹层患者术前决策现状及影响因素分析[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(5): 73-76.

[12] 李智英,李素萍,孙子莹.危重症患儿父母参与医疗决策期望及影响因素研究[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(9): 20-23.

[13] 涂金鹏.《改善全球肾脏病预后组织(KDIGO):肾移植候选者评估和管理临床实践指南(2020版)》解读[J]. *实用器官移植电子杂志*, 2021, 9(6): 431-435.

[14] 陈芳,程晓姣.中文版决策后悔量表应用于面部美容术者的信效度评价[J]. *护理学报*, 2018, 25(7): 42-44.

[15] Xu R H, Zhou L M, Wong E L, et al. Psychometric evaluation of the Chinese version of the Decision Regret Scale [J]. *Front Psychol*, 2020, 11: 583574.

[16] 徐小琳.患者对医疗决策参与的满意度量表的编制及信效度考评[D].长沙:中南大学,2010.

[17] 廖宗峰,李玲,黄姝,等.家属决策冲突量表在神经内科 ICU 患者家属中应用的信效度检验[J]. *神经损伤与功能重建*, 2021, 16(11): 636-639.