

ICU 急性肾损伤患者连续性肾脏 替代治疗上机时家属决策困境的现象学研究

祁聪慧¹, 康凤英², 赵文芳³, 范亚荣¹, 马启涛¹, 韩青¹

(1.山西医科大学 护理学院,山西 太原 030000;

2.山西医科大学第一医院 规培基地,山西 太原 030000;3.山西医科大学第一医院 重症医学科)

【摘要】 目的 探索 ICU 急性肾损伤患者连续性肾脏替代治疗上机时家属决策过程中面临的困境,为促进医患共同决策提供参考。方法 运用现象学研究方法,选取 2022 年 6—8 月在太原市某三级甲等医院 ICU 内行连续性肾脏替代治疗的患者家属 15 例进行半结构式访谈,采用 Colaizzi 七步分析法进行资料分析。结果 患者家属的决策困境包括 3 个主题:决策困境前因(决策内容复杂、信息来源广泛但利用程度低、决策时间紧急)、决策困境内容(权衡治疗利弊、家庭意见分歧、经济现实与舆论压力的冲突)、决策困境体验(情绪调节失控、认知处理能力下降)。结论 连续性肾脏替代治疗患者家属临床决策存在困境,受多重因素影响,医护人员应关注患者家属连续性肾脏替代治疗上机的决策困境,及时识别其决策状态,采取针对性措施改善其决策困境。

【关键词】 急性肾损伤;连续性肾脏替代治疗;决策困境;家属;重症监护病房

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2023.03.010

【中图分类号】 R473 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2023)03-0041-04

Family Decision-making Dilemma of Continuous Renal Replacement Therapy for Patients with Acute Kidney Injury in ICU: A Phenomenological Study

QI Conghui¹, KANG Fengying², ZHAO Wenfang³, FAN Yarong¹, MA Qitao¹, HAN Qing¹ (1. School of Nursing, Shanxi Medical University, Taiyuan 030000, Shanxi Province, China; 2. Standardized Training Base, First Hospital of Shanxi Medical University, Taiyuan 030000, Shanxi Province, China; 3. Department of Critical Care Medicine, First Hospital of Shanxi Medical University)

Corresponding author: KANG Fengying, Tel: 0351-4639424

【Abstract】 Objective To explore the family decision-making dilemmas of continuous renal replacement therapy (CRRT) for patients with acute kidney injury in ICU, so as to provide references for promoting shared decision-making between doctors and patients. **Methods** A phenomenological study was conducted and 15 family members of patients who received CRRT in the ICU of a tertiary hospital in Taiyuan City were selected for semi-structured interviews from June to August, 2022. The Colaizzi 7-step analysis method was used to analyze the data. **Results** Three themes on the family decision-making dilemmas were extracted, including antecedents of decision conflicts (complex contents, abundant information with low utility, urgent time), contents of decision conflicts (weighing the pros and cons of treatment, family members holding different opinions, conflicts between economic reality and public pressure), experience of decision conflicts (uncontrolled emotional regulation, decreased cognitive processing ability). **Conclusions** There are decision-making dilemmas among family members of CRRT patients, which may be affected by multiple factors. Medical staff should pay attention to the family decision-making dilemmas of CRRT for the patients, identify their states of decision-making, and take targeted measures to resolve decision conflicts.

【Key words】 acute kidney injury; continuous renal replacement therapy; decision-making dilemma; family members; intensive care units

[Mil Nurs, 2023, 40(03): 41-44]

【收稿日期】 2022-11-08 **【修回日期】** 2023-02-24

【作者简介】 祁聪慧, 硕士在读, 电话: 0351-4135203

【通信作者】 康凤英, 电话: 0351-4639424

急性肾损伤(acute kidney injury, AKI)是由多种病因和病理机制引起的以肾功能迅速下降为特征的临床综合征,是临床整体预后不良的重要危险因素

素^[1]。2019年国内ICU住院患者AKI的发生率约为51%^[2],死亡率超过50%,对患者预后有严重影响^[3]。而连续性肾脏替代治疗(continuous renal replacement therapy,CRRT)作为AKI患者的主要的治疗方法,可短期替代患者的肾脏功能^[4]。但CRRT上机程序复杂,并发症较多;治疗后远期死亡率较高,部分患者预后较差,生命质量低^[5]。因此许多家属在面临上机决策时会处于不确定状态,出现决策困境。决策困境(decision conflict)指当面临不同的风险、潜在的损失、预期的后悔以及挑战人生价值观的多种选择时,决策者对治疗选择的不确定状态^[6]。既往研究^[7]多关注慢性疾病的决策困境,目前虽有研究^[8]证明ICU患者家属存在决策困境,但尚未关注到家属困境的真实体验与原因。本研究旨在通过现象学研究方法探讨ICU急性肾损伤患者家属在治疗过程中决策困境的体验与原因,为临床医护人员实施决策支持提供参考。

1 对象与方法

1.1 研究对象 采用目的抽样法,选取2022年6—8月在太原市某三级甲等医院ICU住院,且需行连续性肾脏替代治疗的患者的决策代理人(患者的配偶、父母或子女)为访谈对象。根据改善全球肾脏病预后组织(Kidney Disease: Improving Global Outcomes, KDIGO)提出的肾脏病治疗指南^[9]制订纳入标准:诊断为AKI 2期或3期,或序贯性器官衰竭评估分数≥3分的患者的家属;年龄≥18周岁;存在决策冲突(决策冲突量表得分>25分);有基本的理解交流能力且知情同意。排除标准:长期进行血液净化治疗的慢性肾脏疾病的患者家属。考虑到纳入样本的代表性,全面纳入不同疾病并发AKI的患者家属进行访谈。样本量以资料重复出现,分析时不再有新的主题呈现、资料饱和为标准,共纳入15名患者家属,详见表1。研究已通过医院伦理委员会审查,[2022]伦审字(K-K103)号。

1.2 研究方法 成立科研小组,危重症医学专业工作10年以上的临床与护理专家2名,负责课题整体设计与指导;有质性研究学习经历的研究生3名,负责访谈收集资料。小组基于国内外文献分析,结合渥太华决策框架决策需求评估部分的7大核心要素拟定访谈提纲,包括治疗方法认知、目前决策倾向、决策的影响因素(价值、支持等)、决策预后期望、最终如何制定决策5个方面^[10]。选取2名患者家属预访谈并根据结果调整访谈提纲,再次咨询专家意见修改,确定访谈提纲。(1)请问您是否知道急性肾损伤及其治疗方法?(2)当医生向您告知可能需要为患者进行CRRT时,您当下是如何考虑的?(3)

您在选择CRRT上机的过程中有什么困难吗?(4)您认为造成决策困难的原因有哪些?(5)您能回顾决策过程吗,最终是如何做的决定呢?

表1 受访者基本资料(n=15)

编号	性别	年龄(岁)	文化程度	居住地	与患者关系	患者医疗付费方式	患者所患疾病	ICU住院时间(周)
N1	男	34	本科	城镇	母子	城乡医保	肠破裂	3
N2	女	41	大专	城镇	父女	城乡医保	消化道穿孔	1
N3	男	51	大专	城镇	父子	城乡医保	脑血肿清除术后	1
N4	女	50	初中	农村	夫妻	市医保	肝硬化	1
N5	男	47	大专	城镇	母子	城乡医保	多器官功能障碍综合征	2
N6	女	46	硕士	城镇	夫妻	省医保	乙肝	2
N7	女	53	初中	农村	父女	城乡医保	感染性休克	2
N8	女	49	高中	城镇	夫妻	省医保	多器官功能障碍综合征	1
N9	女	42	大专	城镇	夫妻	市医保	精神分裂症	2
N10	女	44	初中	农村	母女	自费	肺结核	1
N11	男	38	初中	城镇	侄子	省医保	肝移植	2
N12	男	20	本科	城镇	父子	自费	脓毒血症	2
N13	女	23	硕士	城镇	父女	城乡医保	脑出血术后	1
N14	男	51	初中	农村	兄弟	省医保	肝移植	2
N15	女	58	高中	城镇	父子	城乡医保	急性胰腺炎	1

城乡医保:原城镇居民基本医保与原新型农村合作医疗;市医保:市级统筹缴纳的城镇职工医疗保险;省医保:省级统筹缴纳的城镇职工医疗保险。

1.3 资料收集方式 研究者与患者家属在ICU谈话室进行20~45 min的面对面访谈。访谈前与家属沟通,告知访谈目的、内容、方法,约定访谈时间并签署知情同意书。访谈过程中注意倾听,聚焦访谈内容,针对性提问,记录关键信息及受访者的表情、语气,经受访者同意全程录音,所得资料仅限于本研究使用。

1.4 资料分析方式 对患者家属依次编号N1~N15,访谈后48 h内将录音转录为文本,基于NVI-VO 11.0软件储存、管理资料,由两名研究者独立分析资料,采用Colaizzi七步分析法:2名研究者分别阅读访谈资料;提炼有意义的陈述并编码;对反复出现的观点进行编码;汇总编码后的观点,初步形成主题群;陈列主题的详细描述;辨别相似的观点,凝练主题;对于不清晰内容向家属核实求证。全部访谈结束后,综合分析所有资料,真实反映访谈对象所处的决策困境。对有异议的地方展开讨论,开展小组讨论,咨询专家意见,确定最终主题。

2 结果

2.1 决策困境前因

2.1.1 决策内容复杂 AKI属于并发症,具有一定的特殊性,在上机过程中存在较多风险,甚至影响主要疾病的恢复。N12:“他是脑出血术后,要是用CRRT,就需要用抗凝药,医生说有可能会加重脑出血的风险,对恢复有一定的影响,我们不知道该怎么办才好。”患者原有疾病与自身基础情况也使得决策内容增多,加重决策不确定性。N10:“她年龄较大,基础病多,之前手术割了一个肾,我们非常担心这次

治疗的效果,是否只是徒增痛苦。”部分存在二次上机问题的患者家属对 ICU 医护人员的治疗水平存在质疑,由于患者病情的反复变化,医患有效沟通不足,造成医患信任危机,引起决策困难。N8:“第一次做的时候就没什么效果人还遭罪,但是医生又说这是目前比较好的办法,唉。”N11:“有时候医生说的就前后不一致,上机本来是为了缓解他的发烧,可最近他体温不降反增,这很难不让我们质疑医生的水平,就算我们不懂,也应该和我们解释清楚。”

2.1.2 信息来源广泛但利用程度低 随着 5G 时代的到来,家属会通过网络问诊,微信、视频软件等渠道等获取相关治疗信息。N6:“我从网上查了很多资料,但隔行如隔山,我们想参与决策却始终不得办法。”网络信息真假难辨,专业化程度有待考证,家属虽然通过网络获得大量信息,但信息甄别、利用与接受能力较差,因此出现决策困境。在医患沟通中,部分家属表示并不能准确理解此项治疗。N9:“一开始我以为这个和尿毒症的透析一样要一直做,出院了也要一周 2~3 次的做,因为医生告诉我们就是持续不断,所以我一开始挺害怕的,认为这个治疗用了就不能撤。”而有医学知识的家属也表示专用术语较多,理解存在困难,较难做出决策。N5:“虽然我之前学过一点中医,但和医生交流之后还是存在困难,选择时很恐慌很犹豫。”

2.1.3 决策时间紧急 医生在决策伊始给予家属的信息模糊、家属不清楚患者的意愿和价值观等原因使得家属决策出现延迟,缩短了决策时间。N2:“当时情况也非常紧张,医生说要是不做可能肾功能会更快速的下降,对他整体状况更不好。”决策紧迫,导致只能被动选择听医生的。N4:“就是医生们说是对肾好,能让他尿出来,其他我也听不太懂,索性交给医生得了,他总不能不给你治吧。”ICU 患者病情紧急、许多家属担心延误患者的黄金抢救时间,可能会造成低质量的决策行为。

2.2 决策困境内容

2.2.1 权衡治疗利弊 治疗方法的利弊权衡作为一种决策认知,对家属的决策行为有重要的影响。家属可能会基于自身情况而非患者病情进行利弊分析。N15:“那么大一个管子抽血换血,这好好的人也得折腾的不行了吧,可我就这么一个孩子,我根本没有办法。”N7:“我父亲这一生没有遭过什么罪,这一个月估计是他最痛苦的时候,他已经 89 了,开颅手术,往嗓子里的插管子,现在又要给他上机器,我还没想好。”不客观的利弊分析很大程度上影响家属的正确决策,可能会造成与医生建议相悖的局面,从而使家属陷入决策困境。

2.2.2 家庭意见分歧 受到中国传统观念的影响,许多决策能力低下的患者并非只以一位家属的意见为决定,而是以整个家庭意见为主,家庭内部意见分歧也会加重主要决策者的精神负担。N3:“虽是我在签字做决定,但是家里孩子多,要考虑大家的意见,我们需要一起商量,其实几个姐姐已经想要放弃,但我还是想试试。”

2.2.3 经济现实与舆论压力间的冲突 家庭的经济状况是家属制定临床决策的重要影响因素,N2:“他治疗效果一直不明显,用了机器会变好吗?可我们已经有很多外债,我还有家庭,不敢把仅剩的钱全用来治病。”周围人的言论、社会的文化氛围也会影响决策。N7:“其实在这里面住着,能恢复成什么样我们也不知道,我们用的话,老人年龄也大,会很遭罪,我们想现在放弃又怕别人说我们不孝顺。”N8:“她一直不见好转,而且医生也告诉我们这个方法(CRRT)也是试,不知道能不能行,我真不知道该怎么办,不说的话好像是我们故意不救她,我们就成了遭天谴的不孝子。”家庭经济的现实条件与“百善孝为先、生命至上”的社会理念产生冲突,家属在决策时承担了沉重的精神压力,陷入决策困境。

2.3 家属决策困境体验 ICU 患者家属在进行 CRRT 上机决策时已经历过许多临床决策,许多家属对患者的预后期望逐渐降低,参与决策意愿降低,出现短暂的决策疲劳状态。决策疲劳(decision fatigue)是心理学领域一个新兴的概念,指由于反复的决策导致决策行为和自我控制能力受损的现象,具体表现为家属极易出现自我调节紊乱、情境障碍,引发行为、认知、生理方面的困境,抑制决策表达,形成决策疲劳^[1],存在决策疲劳的家属更易做出非理性的选择。

2.3.1 情绪调节失控 ICU 患者病情反复变化,甚至出现 AKI,家属焦虑、抑郁等负性情绪逐渐显著。N1:“外出做检查的时候,我发现她瘦的不成样子,身上插着管子,我甚至都不知道她是不是我妈,好害怕她就这样离开。”家属长期处于负性情绪的状态更易诱发决策疲劳。N6:“我每天都像在坐过山车,我的心情每天因为他一个小小指标的变化而跌宕起伏,紧张害怕。”家属由于过度担心患者病情变化出现心理应激反应从而出现决策疲劳。

2.3.2 认知处理能力下降 ICU 患者病情复杂,变化迅速,需要家属反复决策。短时间、高强度的决策持续状态可能会导致患者家属认知处理能力下降,出现回避或被动决策行为,无法继续参与其他决策。N3:“说实话,我最近经历过太多的一线之间了,光病危通知书就签了 5、6 次,我已经麻木了,医生想怎

么治就怎么治吧,反正情况不会再坏了。”

3 讨论

3.1 打破治疗信息差,增强医患有效沟通 本研究发现急性肾损伤作为ICU常见并发症,常与其他基础疾病共存,而许多重症医生在与患者家属沟通时低估甚至忽视了家属相关信息的渴望,轻视了医患之间的有效沟通,导致医患之间出现严重的信息偏差,甚至造成医患信任危机^[12]。许多家属由于从医生处得不到充足的信息,转而寻求网络资源,但纷繁冗杂的信息反而加重家属的信息负担,严重干扰家属对信息的正确理解和准确选择,对于AKI是否需要CRRT上机治疗的问题出现决策困境。因此医护人员不仅要与家属重点沟通患者的原有疾病还要及时告知家属关于AKI等并发症的相关治疗信息,并及时了解家属对信息的正确理解程度。医护人员可在CRRT上机治疗前举行医护患三方会议,责任护士可利用思维导图^[13]或决策辅助工具^[14]帮助患者家属了解AKI的不同治疗方法的利弊、风险及可能的预后,辅助医生帮助家属分析目前患者病情,权衡CRRT上机的收益与风险,帮助家属仔细考虑患者及自身意愿,促进CRRT上机治疗的临床决策,改善决策困境^[15-16]。也可利用回授法^[13]在沟通过程中让家属适时反馈,以确保他们正确理解治疗信息,改善医患沟通效果,减少决策困境的发生。

3.2 多样化干预措施,提高决策自我效能 本研究发现ICU家属可能会因为决策内容复杂,反复的临床决策导致决策疲劳,出现情绪调节失控,认知能力下降等表现,降低家属的决策自我效能。使家属在面对临床决策时无法及时思考患者病情与家庭情况,整合现有资源进行合理化最优化决策。医院可建立完善临床决策支持系统,帮助重症医生利用信息化技术分析患者病情,为家属提供最佳治疗方案,改善家属决策困境。其次,部分家属还会因为家庭内部成员意见分歧和社会舆论影响陷入犹疑不定的局面,护理人员可针对此类情况适时普及死亡教育及姑息治疗理念,引导患者家属正确认识生命价值与社会舆论,开展预立医疗照护计划,构建以家庭为中心的预立医疗照护计划沟通清单,充分尊重患者意见,减轻家属临床决策的心理负担。与此同时,在临床决策过程中护士还应重点关注患者家属的心理状态,及时有效进行心理干预。护理人员可采取叙事护理的方式与家属充分沟通,帮助家属控制在能力的消耗,缓解决策疲劳,提高决策自我效能。

【参考文献】

- [1] 曹杰,赵宇亮,付平.急性肾损伤流行病学的新进展[J].中国循证医学杂志,2019,19(6):631-634.
- [2] JIANG L,ZHU Y,LUO X,et al.Epidemiology of acute kidney injury in intensive care units in Beijing;the multi-center BAKIT study[J/OL].[2022-11-10].https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31842787/.DOI:10.1186/s12882-019-1660-z.
- [3] 陈泳清,伍民生.ICU危重患者急性肾损伤流行病学研究现状[J].中国临床研究,2021,34(1):122-125.
- [4] KARKAR A,RONCO C.Prescription of CRRT;a pathway to optimize therapy[J/OL].[2022-11-10].https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32144519/.DOI:10.1186/s13613-020-0648-y.
- [5] 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.
- [6] 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/OL].[2022-11-10].https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33579767/.DOI:10.1136/bmjopen-2020-043385.
- [7] SIM J A,SHIN J S,PARK S M,et al.Association between information provision and decisional conflict in cancer patients[J].Ann Oncol,2015,26(9):1974-1980.
- [8] 廖宗峰,王宗文,李赛君,等.神经内科ICU患者家属疾病不确定感与决策冲突的相关性分析[J].神经损伤与功能重建,2022,17(8):452-455.
- [9] CHEUNG A K,CHANG T I,CUSHMAN W C,et al.Executive summary of the KDIGO 2021 clinical practice guideline for the management of blood pressure in chronic kidney disease[J].Kidney Int,2021,99(3):559-569.
- [10] STACEY D,LÉGARÉ F,BOLAND L,et al.20th anniversary Ottawa decision support framework:part 3 overview of systematic reviews and updated framework[J].Med Decis Making.2020,40(3):379-398.
- [11] PIGNATIELLO G A,MARTIN R J,HICKMAN R L.Decision fatigue;a conceptual analysis[J].J Health Psychol,2020,25(1):123-135.
- [12] READING TURCHIOE M,MANGAL S,ANCKER J S,et al.“Replace uncertainty with information”:shared decision-making and decision quality surrounding catheter ablation for atrial fibrillation[J/OL].[2022-11-10].https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36031860/.DOI:10.1093/eurjcn/zvac078.
- [13] RUSSELL M L,CARR A H,KIERAN K.Using mind mapping in family meetings to support shared decision making with pediatric and geriatric patients[J].Patient,2020,13(6):709-717.
- [14] AHMED S,JAFRI H,FARAN M,et al.Cascade screening for beta-thalassaemia in Pakistan;relatives' experiences of a decision support intervention in routine practice[J].Eur J Hum Genet,2022,30(4):406-412.
- [15] CHAAR E A,HALLIT S,HAJJ A,et al.Evaluating the impact of spirituality on the quality of life,anxiety,and depression among patients with cancer;an observational transversal study[J].Support Care Cancer,2018,26(8):2581-2590.
- [16] 张冰冰,聂琴琪,王婉洁,等.治疗决策辅助在ICU长期机械通气病人家属中的应用效果[J].护理研究,2018,32(21):3453-3456.

(本文编辑:沈园园 刘于晶)