

重症监护室患者家属决策困境体验质性研究的 Meta 整合

朱守淋¹, 黄乐娇¹, 王彩莲¹, 李韵², 毛世芳³

(1.西南医科大学 护理学院, 四川 泸州 646000;
2.西南医科大学附属医院 肝胆外科, 四川 泸州 646000;
3.西南医科大学附属医院 护理部)

【摘要】目的 整合重症监护室(intensive care unit, ICU)患者家属决策困境体验, 了解其决策需求, 为促进医患共同决策提供参考依据。**方法** 计算机检索 PubMed、Web of Science、CINAHL、中国知网、万方、维普等中英文数据库有关 ICU 患者家属决策困境的质性研究, 检索时间为建库至 2024 年 8 月。运用汇集性 Meta 整合方法对结果进行整合。**结果** 最终纳入 10 篇文献, 归纳为 8 个类别, 形成 3 个整合结果: 支持环境困境、艰难的决策过程和决策困境体验。**结论** 医护人员应加强与 ICU 患者家属的沟通和信息交流, 给予全方位决策支持, 帮助其做出最佳决策, 并提供多样化心理干预, 减轻决策者的负性情绪。

【关键词】 重症监护室; 家属; 决策困境; 质性研究; Meta 整合

doi: 10.3969/j.issn.2097-1826.2025.07.003

【中图分类号】 R473 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2025)07-0008-04

Meta-synthesis of Qualitative Research on Decision-making Challenges Faced by Intensive Care Unit Families

ZHU Shoulin¹, HUANG Lejiao¹, WANG Cailian¹, LI Yun², MAO Shifang³ (1.Nursing Department, Southwest Medical University, Luzhou 646000, Sichuan Province, China; 2.Department of Hepatobiliary Surgery, Affiliated Hospital of Southwest Medical University, Luzhou 646000, Sichuan Province, China; 3.Nursing Department, The Affiliated Hospital of Southwest Medical University)

Corresponding author: MAO Shifang, Tel: 0830-3165065

【Abstract】Objective To integrate the decision conflict experience of ICU patients' family members, to understand their decision-making needs, so as to provide a reference basis for promoting joint decision-making between doctors and patients. **Methods** A computerized search of PubMed, Web of Science, CINAHL, CNKI, Wanfang, VIP for qualitative studies on the decision conflict of family members of ICU patients was conducted. The search period is from the establishment of the database to August 2024. The results were integrated using a pooled Meta-integration method. **Results** Eventually, 10 literatures were included to form 8 categories, which were combined into 3 integrated results: supporting environmental dilemmas, difficult decision-making processes, and decision-making dilemmas experiences. **Conclusions** Healthcare professionals should strengthen communication and information exchange with families of ICU patients, give all-round decision support to help them make the best decisions, and provide diverse psychological interventions to reduce the negative emotions of decision makers.

【Key words】 ICU; family members; decision conflict; qualitative research; Meta-synthesis

[Mil Nurs, 2025, 42(07): 8-11]

由于机械通气及病情等原因, 重症监护病房(intensive care unit, ICU)患者常处于镇静或意识障碍状态, 约 95% 的患者需依赖替代决策者做出治疗

决策^[1]。替代决策者是指当患者决策能力受限或者完全丧失时, 负责为其做出医疗决策的家庭成员、朋友或其他人员, 通常是患者的法定监护人或成年子女^[2]。然而, 由于患者的决策偏好不明确、医疗决策的复杂性以及决策相关信息受限等多种原因, 导致大多数替代决策者在决策过程中面临负面体验并陷入决策困境^[3]。决策困境(decision conflict)是指在面对潜在风险、可能损失、预期后悔以及个人价值观相

【收稿日期】 2024-09-24 **【修回日期】** 2025-06-06

【基金项目】 四川省科技厅科技创新基地(平台)和人才计划项目(2019JDKP0014)

【作者简介】 朱守淋, 硕士在读, 护士, 电话: 0830-3165065

【通信作者】 毛世芳, 电话: 0830-3165065

冲突的多种选择时,决策者陷入难以抉择的痛苦状态^[4]。决策困境不仅会降低决策者的决策质量,损害患者的最佳利益;还可能导致决策者产生焦虑、抑郁及创伤后应激障碍等负面心理影响^[5]。目前,已有关于ICU患者家属决策困境的质性研究,但相关的质性系统评价研究较少,导致对决策困境体验分析不够深入。此外,单一的研究结果可能存在全面性和代表性的不足。因此,本研究采用Meta整合方法,对国内外相关质性研究进行归纳和整合,旨在为医护人员提供决策支持、改善家属决策体验的参考依据。

1 资料与方法

1.1 文献检索策略 采用主题词与自由词相结合的方式,系统检索PubMed、Web of Science、CINAHL、Cochrane Library、Embase、PsycINFO、中国知网、万方、维普、中国生物医学文献数据库,补充检索灰色文献,检索时限均为建库至2024年8月。中文检索词:“重症监护室/危重症患者/ICU”“家属/配偶/子女/父母/照顾者/替代决策者/代理决策者”“决策/决策困境/决策冲突”“体验/态度/需求/感受”。英文检索词:“intensive care unit/critically ill patients/ICU”“family member */spouses/children/parents/caregivers/surrogate/decision maker/substitute decision maker”“decision making/decision conflict/decision dilemma”“experience */attitude */demand/feeling”。

1.2 文献纳入及排除标准 纳入标准:(1)研究对象为ICU患者家属,年龄 ≥ 18 岁;(2)感兴趣的现象为ICU患者家属经历决策困境时的体验、态度、需求;(3)情境为患者住院期间的整个过程;(4)研究类

型为质性研究或混合性研究中能分离的质性研究部分。排除标准:(1)重复发表文献;(2)非中、英文文献;(3)无法获取全文的文献。

1.3 文献筛选与资料提取 由2名受过循证护理训练的研究人员使用EndNote 21文献管理器进行文献筛选和数据提取,如有分歧咨询第3名研究者协助判断。数据提取内容包括作者、发表年份、国家、研究方法、研究对象、关注的现象和主要结果等。

1.4 文献质量评价 两位研究人员依据澳大利亚乔安娜布里格斯研究所(Joanna Briggs Institute, JBI)循证卫生保健中心的质性研究质量评价标准^[6]独立评价纳入文献的质量。满足所有评价标准为A级、部分满足为B级,完全不满足为C级。如评价过程中出现分歧,邀请第3名研究者共同讨论。本研究纳入质量评价等级为A级和B级的文献。

1.5 Meta整合 运用汇集性Meta整合方法^[7]对结果进行整合,通过反复阅读、分析,比较纳入文献之间的联系,将相似的研究结果进行整理并归类。采用定性系统评价证据分级工具(confidence in the evidence from reviews of qualitative research, CERQual)^[8]进行评价。

2 结果

2.1 文献检索结果 初步检索得到相关文献1243篇,去除重复文献后剩余804篇,初筛后剩余82篇,全文复筛后最终纳入10篇文献^[9-18]。

2.2 纳入文献基本特征与方法学质量评价结果 纳入文献基本特征与质量评价结果见表1,经方法学质量评价后1篇文献^[11]为A级,9篇文献^[9-10,12-18]为B级。

表1 纳入文献的基本特征($n=10$)

纳入文献	发表年份	国家	研究方法	研究对象	感兴趣的现象	主要研究结果	质量等级
祁聪慧等 ^[9]	2023	中国	现象学研究	15名患者家属	探究ICU急性肾损伤患者家属在做医疗决策时所面临的挑战	3个主题:决策困境前因;决策困境内容;决策困境体验	B
唐莉等 ^[10]	2023	中国	现象学研究	14名患者家属	研究机械通气患者家属在做治疗选择时的困境	3个主题:决策行为类型多样;决策内心活动复杂;决策挑战多维化	B
Nilmanat 等 ^[11]	2022	泰国	描述性质性研究	15名患者家属	探讨临终患者家属的决策经验	4个主题:面对困境;权衡选择;做出一致决定;接受现实	A
Sun 等 ^[12]	2020	中国	现象学研究	8名患者家属	探究ICU患者家属的决策过程	4个主题:内心的焦虑;记忆和情感纠葛;对ICU访客限制的焦虑;决策中的纠缠	B
Moss 等 ^[13]	2019	美国	描述性质性研究	7名患者家属	了解危重症患者代理决策者面临的决策挑战	3个主题:沟通是决策的关键;过去经验的影响;困难与应对	B
安晓等 ^[14]	2023	中国	现象学研究	12名患者家属	研究ICU患者代理决策者的决策疲劳感受	5个主题:决策能力有限;负性情绪加剧;决策过程中的困境;决策过程中的冲突;决策支持资源不足	B
Fan 等 ^[15]	2023	中国	现象学研究	17名患者家属	探讨重症哮喘患儿父母面临的决策困境和挑战	5个主题:疾病相关信息的复杂性;决策支持不足;经历负面情绪;影响父母和医护工作者的现实因素;权衡各种选择	B
Voultzos 等 ^[16]	2024	希腊	描述性质性研究	15名患者家属	探讨ICU患儿父母决策时经历的决策困境	3个主题:希望履行替代决策的责任但被限制;产生众多负面情绪;经历人际层面的道德困扰	B
Iverson 等 ^[17]	2014	美国	扎根理论	34名患者家属	分析ICU患者替代决策者在做医疗决策时经历的困境	3个主题:决策压力特点;医疗团队可以减轻或加剧压力;应对压力	B
郭子宁等 ^[18]	2024	中国	现象学研究	16名患者家属	探究重症脑卒中患者家属在决策中面临的困境	4个主题:负性情绪困境;支持环境困境;利弊权衡困境;偏好处理困境	B

2.3 Meta 整合结果 采用汇集性整合方法,研究者反复阅读并分析纳入的 10 项研究,提炼出 20 个研究结果,归纳为 8 个类别,最终形成 3 个整合结果,见图 1。

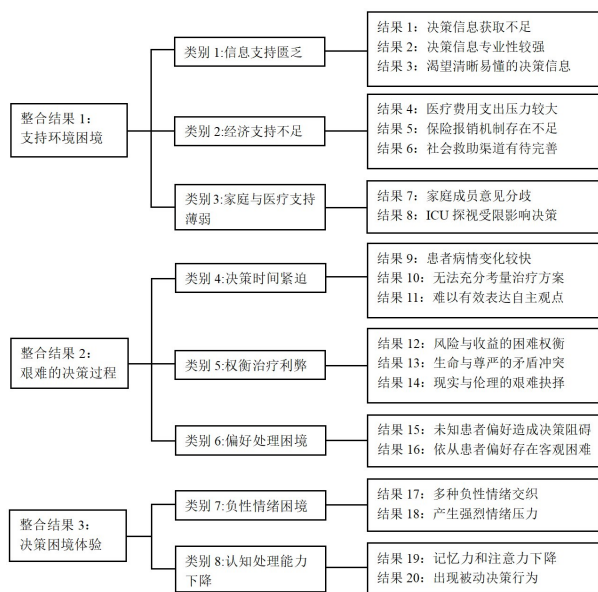


图 1 ICU 患者家属决策困境体验的 Meta 整合结果图

2.3.1 整合结果 1: 支持环境困境

2.3.1.1 类别 1: 信息支持匮乏 决策信息了解不足会影响家属参与临床决策(“我想更多地参与决策过程,但没有足够的信息来支持我这样做”^[16])。医护人员提供的信息过于专业化使他们难以理解(“医生告诉我患者需要留置鼻肠管,但我不知道它的作用是什么”^[10])。家属希望得到清晰、更容易理解的信息来帮助做出决策(“医生说什么都含糊的,我想知道最严重的后果是什么,治疗方法的好处与坏处”^[14])。

2.3.1.2 类别 2: 经济支持不足 经济负担是导致 ICU 患者家属陷入决策困境的一个重要原因(“家里经济实在应付不了,能借的都去借了”^[10])。目前保险报销政策尚不完善(“有的药保险公司不报销,而且需要自己垫付后才能申请”^[14])。高额的医疗费用让他们难以承担(“父亲现在每天都要花很多钱,家里还有外债”^[18])。社会救助渠道还有待优化(“我们考虑过向相关组织寻求帮助,但听说有人被骗就没去申请”^[14])。

2.3.1.3 类别 3: 家庭与医疗支持薄弱 家庭支持缺失会加重决策者的心理压力(“只有我在母亲身边,这种情况只能我自己决定,一个人真的很无助”^[18])。家庭成员之间容易发生决策冲突(“家里孩子多,要考虑大家的意见,几个姐姐想放弃治疗,但我还想试

试”^[12])。ICU 的限制探视制度使得家属无法直接了解患者病情,以至于对医疗决策缺乏信心(“我们在外面看不到患者,不知道那些治疗措施的效果到底如何,也不知道我们做出的决策是否正确”^[14])。

2.3.2 整合结果 2: 艰难的决策过程

2.3.2.1 类别 4: 决策时间紧迫 ICU 患者病情变化较快,情况危急,家属需要在短时间内做出决策(“当时一切是那么突然,情况非常紧张,我觉得一片空白”^[18])。面临时间压力家属无法充分考虑治疗方案的利弊(“时间很紧急,根本没有时间去问一些问题帮助权衡利弊”^[14]),并且在决策过程中难以有效表达自主观点(“与医护人员一起做决定时我不敢说太多,怕浪费他们时间”^[15])。

2.3.2.2 类别 5: 利弊权衡困境 当家属在各种治疗方案中进行选择时,会面临获益与风险的困境(“我害怕爸爸气管插管后无法顺利拔管,导致病情恶化或交叉感染”^[10])。生命与尊严的艰难抉择(“插管给他带来了极大的痛苦,我们做出了一个艰难的决定,结束他的痛苦”^[11])以及社会传统文化和现实舆论的相互影响(“他不希望给我们增加负担,但是不治疗村里人会说我们不孝顺之类的闲话”^[14])。

2.3.2.3 类别 6: 偏好处理困境 决策过程中患者的知情同意是不可或缺的一部分,但 ICU 患者由于病情严重常无法表达意愿,导致家属很难做出有效的治疗决策(“我和父亲的关系不好,也不清楚他此时的想法,在做选择时有很多顾虑”^[18])。尽管部分家属对患者价值观和偏好有较深了解,然而孝道观念与患者自身意愿常存在冲突,导致完全依从患者偏好面临客观上的困难(“他不想继续接受治疗,但是放弃治疗,我们下不了这个决心”^[14])。

2.3.3 整合结果 3: 决策困境体验

2.3.3.1 类别 7: 负性情绪困境 患者家属在决策过程中会产生许多负面情绪,包括对决策不良后果的恐惧(“我害怕有不好的结果,我害怕害了我的爱人”^[18]);决策过程中的不确定性(“我十分纠结是否需要再次安置胃管,他现在更清醒了,或许他能重新进食”^[13]);焦虑(“感觉天都要塌了,每次签字我的压力都很大”^[14])。做出决定后的自我怀疑(“我不得不权衡各种选择并不断质疑自己”^[16]),以及长时间、高强度的决策所带来的强烈情绪压力(“16 天来,每天都要做生死攸关的决定”^[17])。

2.3.3.2 类别 8: 认知处理能力下降 在 ICU 患者住院期间,家属因频繁面临各种决策,导致认知处理能力不足,表现为记忆力下降和注意力不集中(“这段时间我当陪护总是忘事,护士交代送进病房的东西我经常遗漏,一会就忘了医生刚交代的事情”^[14]);

出现被动决策(“我签过5、6次病危通知书,早就麻木了,医生要怎么治就怎么治吧”^[9])。

3 讨论

3.1 文献方法学质量分析 本研究严格按照评价标准纳入10篇文献,其中1篇为A级、9篇为B级,这可能导致一定的偏倚风险。在整合过程中,严格遵循CERQual规范,研究内容与研究问题紧密相关,整合结果丰富性和饱和度突出,研究结果具有较高的科学性和可信度。

3.2 ICU患者家属面临多重决策困境,存在多方面决策需求 本研究结果显示,ICU患者家属面临多重决策困境,涉及个人、家庭、医疗和社会等多个层面。决策困境体验不仅使家属陷入负性情绪困境,还影响患者的治疗结局。在ICU医疗决策过程中,患者家属有较高的决策支持需求,包括认知需求、情感需求、经济需求和社会支持需求等多个方面。提供个体化应对策略可有效提升家属的决策能力和满意度。

3.3 给予ICU患者家属全方位决策支持,改善决策困境水平 ICU患者家属在决策过程中受到多方面因素的影响,容易陷入决策困境。因此,医护人员应为家属提供全方位的决策支持,帮助其做出最佳决策。首先,医护人员要关注家属的决策困境体验,及时察觉家属的决策需求。通过召开家庭会议促进医、护、患三方的沟通,简化信息传递以提升家属的认知能力;同时,开展符合我国国情的ICU患者家属决策支持体系建设,引入共同决策、打造决策团队、研发决策辅助工具^[19]。此外,医护人员还需加强对患者家属生死观念的引导,帮助家属正确认识生命价值与社会舆论。未来需进一步完善相关法律法规,循序渐进地推广预立医疗照护计划。在救治患者的过程中,医护人员还可协助经济困难的家庭积极寻求正规的社会救助途径。重视患者家属在决策过程中产生的负性心理和情绪体验,通过多学科心理关怀,例如运用认知行为疗法和接纳承诺疗法等鼓励其表达内心感受。

3.4 研究的局限性及未来研究方向 本研究纳入的文献来源相对单一,时间跨度较大,可能会影响研究结果的准确性。未来可开发本土化决策辅助工具,构建适合我国国情的决策辅助模式,提供多途径的情感支持和生死教育,积极推行预立医疗照护计划,促进共享决策在重症领域的深化实践。

【参考文献】

- [1] 陈佳丽,曾莉.代理决策在重症监护室患者护理中的应用进展[J].解放军护理杂志,2022,39(4):77-80.
[2] JOX R J, DENKE E, HAMANN J, et al. Surrogate decision

making for patients with end-stage dementia[J]. Int J Geriatr Psychiatry, 2012, 27(10):1045-1052.

- [3] FREIMAN M R, CLARK J A, SLATORE C G, et al. Patients' knowledge, beliefs, and distress associated with detection and evaluation of incidental pulmonary nodules for cancer: results from a multicenter survey[J]. J Thorac Oncol, 2016, 11(5):700-708.
[4] 朱向伟,卢根娣.ICU患者家属决策困境研究现状及启示[J].中国医学伦理学,2024,37(2):168-176.
[5] 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]. [2024-06-29]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33579767/>. DOI: 10.1136/bmjopen-2020-043385.
[6] 胡雁,彭健.我国质性研究系统评价和Meta整合论文的质量评价[J].中国护理管理,2020,20(4):490-495.
[7] 胡雁.如何开展质性研究的系统评价和Meta整合[J].上海护理,2020,20(7):1-5.
[8] 拜争刚,刘少堃,黄崇斐,等.定性系统评价证据分级工具——CERQual简介[J].中国循证医学杂志,2015,15(12):1465-1470.
[9] 祁聪慧,康凤英,赵文芳,等.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[J].军事护理,2023,40(3):41-44.
[10] 唐莉,禹小燕,王花芹,等.机械通气患者家属替代决策困境体验的质性研究[J].中华急危重症护理杂志,2023,4(11):973-977.
[11] NILMANAT K, SAE-CHIT K, THAMMACHOTE P. Decision to withdraw life-sustaining treatments: the experience of Thai family caregivers[J]. Qual Health Res, 2022, 32(11):1732-1746.
[12] SUN W N, HSU H T, KO N Y, et al. Decision-making processes in surrogates of cancer patients in a Taiwan intensive care unit[J/OL]. [2025-06-14]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32575778/>. DOI:10.3390/ijerph17124443.
[13] MOSS K O, DOUGLAS S L, BAUM E, et al. Family surrogate decision-making in chronic critical illness: a qualitative analysis[J]. Crit Care Nurse, 2019, 39(3):E18-E26.
[14] 安晓,夏雨,薛雅婷,等.ICU患者替代决策者决策疲劳现象学研究[J].护理学杂志,2023,38(12):17-21.
[15] FAN G, YI M, QIU X, et al. Factors involved in decision-making dilemmas faced by parents of children with severe asthma in PICU during the development of discharge care plans: a phenomenological study[J]. J Asthma Allergy, 2023(16):1349-1359.
[16] VOULTSOS P, ARABATZI M, DELIGIANNI M, et al. Extending the concept of moral distress to parents of infants hospitalized in the NICU: a qualitative study in Greece[J/OL]. [2024-06-14]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38790072/>. DOI: 10.1186/s40359-024-01793-8.
[17] 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.
[18] 郭子宁,凌克玉,陈述凡,等.重症脑卒中患者家属代理决策困境的质性研究[J].中华护理杂志,2024,59(14):1746-1751.
[19] 周春鹤,李惠艳,王宇,等.决策支持框架理论干预在晚期癌症患者预立医疗照护计划中的应用[J].军事护理,2024,41(8):31-34.

(本文编辑:刘于晶)