

· 临床研究 · doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2024.03.005

网络首发 [https://link.cnki.net/urlid/50.1097.R.20231016.1503.002\(2023-10-17\)](https://link.cnki.net/urlid/50.1097.R.20231016.1503.002(2023-10-17))

NICU 危重新生儿父母决策现状及影响因素分析*

吴 静,张先红[△],魏 璐,朱小川

(重庆医科大学附属儿童医院新生儿诊治中心/儿童发育疾病研究教育部重点实验室/国家儿童健康与疾病临床医学研究中心/儿童发育重大疾病国家国际科技合作基地/儿科学重庆市重点实验室,重庆 400014)

[摘要] **目的** 了解新生儿重症监护室(NICU)危重新生儿父母决策现状及影响因素。**方法** 采用便利抽样法选取 2022 年 11 至 2023 年 3 月该院 181 例 NICU 危重新生儿父母为研究对象,对其采用一般资料调查表、决策参与量表及决策冲突量表进行问卷调查。**结果** 71 例(39.2%)父母期望与医生共享决策,但实际决策中 112 例(61.9%)为被动决策。危重新生儿父母决策冲突得分为(34.43±14.21)分。多元线性回归分析显示,胎龄<32 周、产重低体重、有先天性疾病、文化程度为高中/中专及以下、非主干家庭、重度治疗负担是危重新生儿父母决策冲突的危险因素($P<0.05$)。**结论** 医护人员应针对影响因素采取有效的干预措施以提高父母决策质量。

[关键词] 危重新生儿父母;决策参与;决策冲突;影响因素;横断面研究

[中图法分类号] R473.72 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8348(2024)03-0344-05

Analysis on the status quo and influencing factors of parental decision-making of critically ill neonates in NICU*

WU Jing,ZHANG Xianhong[△],WEI Lu,ZHU Xiaochuan

(Newborn Diagnosis and Treatment Center,Children's Hospital of Chongqing Medical University/Key Laboratory of Child Developmental Diseases,Ministry of Education/National Clinical Research Center for Child Health and Disease/National Base for the International Scientific and Technological Cooperation in Major Developmental Diseases in Children/Chongqing Key Laboratory of Pediatrics,Chongqing 400014,China)

[Abstract] **Objective** To understand the status quo and influencing factors of parental decision-making of critically ill neonates in neonatal intensive care unit (NICU). **Methods** A total of 181 parents of critically ill neonates in NICU from November 2022 to March 2023 were selected by convenient sampling method, and they were investigated by general information questionnaire, decision-making participation scale and decision-making conflict scale. **Results** A total of 71 cases (39.2%) parents expected to share decision-making with doctors, but 112 cases (61.9%) made passive decisions in actual decision-making. The score of parents' decision-making conflict of critically ill neonates was (34.43±14.21). Multiple linear regression analysis showed that gestational age<32 weeks, low birth weight, congenital diseases, high school/technical secondary school education or below, non-main family and heavy treatment burden were the risk factors for parental decision-making conflict of critically ill neonates ($P<0.05$). **Conclusion** Medical staff should take effective intervention measures to improve the quality of parental decision-making.

[Key words] parents of critically ill neonates; decision-making participation; decision-making conflicts; influencing factors; cross-sectional study

危重新生儿指可能发生或已经发生危重疾病或生命体征不稳定需入住新生儿重症监护室(neonatal intensive care unit, NICU)进行特殊治疗或监护的新生儿^[1]。危重新生儿病情变化快、死亡率较高、治疗方案复杂^[2],且预后存在极大的不确定性^[3]。父母为

患儿选择治疗方案时,可能存在犹豫、不确定,伴随矛盾、焦虑、抑郁等负面情绪(即决策冲突)。美国的一项研究发现,超过 30%的父母为患儿选择治疗方案时经历了高水平决策冲突^[4]。决策冲突不仅会导致决策延迟,延误诊疗与救治,还会影响医患关系的发

展^[5]。对此,美国及加拿大儿科学会、加拿大妇产医师协会倡导医护人员在新生儿治疗预后存在不确定性时,使用共享决策的沟通模式以改善父母决策体验^[6]。相关研究发现,共享决策可降低父母决策冲突水平,改善医患双方的理解与沟通^[7-8]。然而,共享决策的前提是父母参与决策过程。目前,国内关于决策参与及决策冲突方面的研究对象多集中在成人个体,如癌症^[9]、房颤^[10]、主动脉夹层^[11]等,对 NICU 危重新生儿父母决策现状的相关研究尚未见报道。因此,本研究旨在调查 NICU 危重新生儿父母决策参与倾向、决策冲突及其影响因素,以期为医护人员采取针对性的干预措施,改善医疗护理服务及父母就医体验提供参考,现报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料

采用便利抽样法选取 2022 年 11 至 2023 年 3 月本院 181 例 NICU 危重新生儿父母为研究对象。纳入标准:(1)使用新生儿危重病例评分表(neonatal critical illness score,NCIS)评估新生儿病情;(2)危重新生儿的父亲或母亲年龄 ≥ 18 岁;(3)自愿接受调查;(4)具备基本语言沟通及文字理解能力;(5)了解患儿病情及治疗经过。排除标准:(1)有精神病史及认知功能障碍;(2)存在医患矛盾。样本量取变量数的 5~10 倍,本研究包含 20 个变量,初步计算样本量为 100~200 例。考虑 15% 的样本量流失,最终确定样本量为 181 例。本研究已通过医院伦理委员会审批[批件号:(2022)年伦审(研)第(438)号]。

1.2 方法

1.2.1 研究工具

(1)一般资料调查表:由研究者自行设计,包括危重新生儿性别、胎龄、危重新生儿父母年龄、职业等。(2)决策参与量表(control preference scale,CPS):由 DEGNER 等编制,2010 年由徐小琳^[12]汉化,量表包含期望与实际的决策参与方式 2 个维度,由 A~E 5 个选项组成,其中 A 或 B 为主动决策,C 为共享决策,D 或 E 为被动决策,旨在了解研究对象的决策参与倾向及实际决策参与情况。本研究中量表的 Cronbach's α 系数为 0.766。(3)决策冲突量表(decisional conflict scale,DCS):由 O'CONNOR 开发,评估决策者面临多种治疗选择时的决策困境。采用李玉^[13]汉化的量表,包含信息和价值观(6 个条目)、决策支持和决策有效性(8 个条目)、决策不确定性(2 个条目),共 3 个维度 16 个条目,采用 likert5 级评分法,从“是”到“不是”分别计 0~4 分,分值进行百分制转化,总分 0~100 分。 < 25.0 分表示不存在决策冲突, $25.0 \sim 37.5$ 分表示决策冲突处于中等水平, > 37.5 分表示决策冲突水平高,可能存在决策延迟。量表的 Cronbach's α 系数为 0.879。

1.2.2 资料收集

利用问卷星生成二维码,由研究者纳入符合标准的研究对象,于出院当日发放问卷。采用统一的指导语,解释调查的目的及内容。为保证填写质量,题目均设为必答题,每个微信号仅能作答 1 次,出现缺项、漏项时无法提交问卷。问卷填写时,选择安静舒适的环境,一对一指导并当场核验完成情况。问卷回收后,由 2 名护理研究生独立剔除明显逻辑矛盾的问卷,如遇分歧由第 3 名研究者协助讨论。

1.3 统计学处理

采用 SPSS25.0 软件进行数据分析,计量资料以 $\bar{x} \pm s$ 表示,比较采用 t 检验或方差分析;计数资料以例数或百分比表示,比较采用 χ^2 检验;多元逐步线性回归分析影响因素,以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 危重新生儿父母决策参与方式

危重新生儿父母期望的决策参与方式与实际比较,差异有统计学意义($\chi^2 = 6.376, P = 0.041$),见表 1。

表 1 危重新生儿父母决策参与方式[n(%)]

项目	n	主动决策	共享决策	被动决策
期望参与方式	181	21(11.6)	71(39.2)	89(49.2)
实际参与方式	181	19(10.5)	50(27.6)	112(61.9)

2.2 危重新生儿父母决策冲突现状

危重新生儿父母决策冲突得分为(34.43 \pm 14.21)分,其中决策不确定性维度得分最高[(3.38 \pm 1.37)分],信息和价值观维度得分次之[(2.70 \pm 1.11)分],决策支持和决策有效性得分最低[(1.43 \pm 0.98)分]。181 例危重新生儿父母中,46 例(25.41%)不存在决策冲突,75 例(41.44%)存在中等决策冲突,60 例(33.15%)决策冲突处于高水平。

2.3 不同特征的危重新生儿父母决策冲突得分比较

不同年龄、文化程度、职业、家庭结构、家庭人均月收入、治疗负担的危重新生儿父母决策冲突得分比较,差异有统计学意义($P < 0.05$),见表 2。

2.4 不同特征危重新生儿对父母决策冲突得分的影响

不同胎龄、产重、窒息后复苏史、先天性疾病、可疑脑损伤、本次住院时间的危重新生儿对父母决策冲突得分有影响,差异有统计学意义($P < 0.05$),见表 3。

2.5 危重新生儿父母决策冲突的多因素回归分析

以危重新生儿父母决策冲突得分为因变量,纳入单因素分析中差异有统计学意义的自变量行多因素回归($\alpha_{入} = 0.05, \alpha_{出} = 0.10$),进入回归模型的变量有:胎龄(< 32 周=1, ≥ 32 周=2)、产重(低体重=1,非低体重=2)、先天性疾病(有=1,无=2)、文化程度(高中/中专及以下=1,大专=2,本科及以上=3)、家

庭结构(单亲=1,核心=2,主干=3)、治疗负担(没有=1,轻度=2,中度=3,重度=4)。结果显示,胎龄<32周、产重低体重、有先天性疾病、文化程度为高中/中专及以下、非主干家庭、重度治疗负担是危重新生儿父母决策冲突的危险因素($P<0.05$),见表4。

表2 不同特征的危重新生儿父母决策冲突得分比较($\bar{x}\pm s$,分)

项目	<i>n</i>	得分	<i>t/F</i>	<i>P</i>
决策者			1.557	0.121
母亲	81	36.25±14.52		
父亲	100	32.95±13.85		
年龄			3.173	0.044
18~<29岁	59	31.49±12.99		
29~35岁	92	34.70±14.53		
>35岁	30	39.38±14.47		
文化程度			3.912	0.022
高中/中专及以下	66	38.26±15.33		
大专	50	32.47±13.90		
本科及以上	65	32.04±12.53		
职业			5.255	0.006
工人农民个体户	39	40.42±15.41		
政企事业单位	79	31.62±13.27		
其他	63	34.23±13.65		
家庭结构			3.602	0.029
单亲	5	39.06±13.21		
核心	130	35.91±14.89		
主干	46	29.72±11.16		
家庭人均月收入			3.456	0.018
<3 500元	32	40.04±15.87		
3 500~5 000元	44	36.75±16.17		
>5 000~8 000元	59	31.97±12.83		
>8 000元	46	31.45±11.26		
治疗负担			8.178	<0.001
没有	29	27.48±11.11		
轻度	63	30.85±12.59		
中度	46	37.87±11.16		
重度	43	40.66±17.60		
实际决策参与			-1.150	0.251
共享及主动决策	69	32.88±14.83		
被动决策	112	35.38±13.79		
期望与实际的决策参与一致			-0.672	0.502
是	114	33.88±13.36		
否	67	35.35±15.60		

表3 不同特征危重新生儿对父母决策冲突得分的影响($\bar{x}\pm s$,分)

项目	<i>n</i>	得分	<i>t/F</i>	<i>P</i>
性别			-1.036	0.301
男	97	33.41±13.60		
女	84	35.60±14.87		

续表3 不同特征危重新生儿对父母决策冲突得分的影响($\bar{x}\pm s$,分)

项目	<i>n</i>	得分	<i>t/F</i>	<i>P</i>
胎龄			6.260	<0.001
<32周	54	43.63±13.16		
≥32周	127	30.51±12.80		
产重			5.982	<0.001
低体重	118	38.65±12.82		
非低体重	63	26.51±13.34		
窒息后复苏史			-2.882	0.004
有	24	42.06±17.10		
无	157	33.26±13.40		
先天性疾病			4.955	<0.001
有	114	38.20±14.62		
无	67	28.01±10.86		
可疑脑损伤			4.154	<0.001
有	126	37.20±13.16		
无	55	28.07±14.57		
首次住院			0.706	0.481
是	146	34.79±14.81		
否	35	32.90±11.38		
本次住院时间			7.522	0.001
5~10 d	49	28.79±16.01		
>10~20 d	42	33.15±11.97		
>20 d	90	38.09±13.11		
初次分娩			-0.816	0.416
是	121	33.82±13.50		
否	60	35.65±15.59		
分娩方式			-1.855	0.065
顺产	78	32.19±13.89		
剖宫产	103	36.12±14.27		
新生儿胎数			1.015	0.365
单胎	161	33.98±14.25		
双胎	17	37.04±11.52		
≥3胎	3	43.75±25.58		

表4 危重新生儿父母决策冲突的多因素回归分析($n=181$)

项目	β	标准误	β'	<i>t</i>	<i>P</i>
常量	24.092	1.876		12.843	<0.001
胎龄<32周	5.911	2.308	0.191	2.562	0.011
产重低体重	6.687	2.081	0.225	3.214	0.002
有先天性疾病	5.457	1.976	0.186	2.762	0.006
高中/中专及以下	6.777	2.531	0.168	2.677	0.008
主干家庭	-5.178	2.026	-0.159	-2.555	0.011
重度治疗负担	4.703	2.130	0.141	2.208	0.029

$R^2=0.343$,调整后 $R^2=0.320$, $F=15.147$ 。

3 讨论

3.1 危重新生儿父母决策参与现状

本研究显示,期望自主或共享决策的危重新生儿父母占比11.6%、39.2%,低于SOLTYS等^[2]研究结果,可能是因为国内外文化背景不同。受我国“大医精诚”及儒家文化背景的影响,大多数危重新生儿父

母在决策中习惯处于被动地位,其自主决策意识薄弱,常具有依赖心理。此外,本研究实际决策中被动决策的危重新生儿父母占比最高(61.9%),自主或共享决策的占比较低。分析原因:一方面,可能是危重新生儿父母难以权衡选择的利弊,害怕承担决策的风险。另一方面,大多数医院可能缺乏将父母价值观与偏好纳入医疗决策的常规制度,决策过程中医务人员提供的信息与情感支持不足,易导致危重新生儿父母陷入决策困境,只能默认由医务人员做决定。因此,医务人员需加强信息的沟通与传递。同时,医院应完善制度常规,倡导医务人员积极与危重新生儿父母接触,深入了解其担忧、需求和目标,鼓励其参与决策讨论。

3.2 危重新生儿父母决策冲突发生率高,亟待关注

本研究发现,74.59%的危重新生儿父母存在决策冲突,其中33.15%存在高水平决策冲突,危重新生儿父母决策冲突发生率高于STREMLER等^[14]和OCTOBER等^[15]研究结果,可能与国内外决策环境存在差异有关。国外共享决策模式发展较为成熟,已构建多种决策辅助工具并为危重新生儿父母提供决策辅导,研究证实其可降低危重新生儿父母决策冲突水平^[16-18]。而我国共享决策尚处于萌芽阶段,对危重新生儿父母决策冲突及影响因素的关注不够,未能及时采取干预措施。另外,本研究决策冲突各维度得分中,决策不确定性维度得分最高,信息与价值观维度得分次之。该结果与赵丽华等^[9]、张舵等^[19]研究一致。这可能是由于大部分NICU实行封闭式管理,住院期间母婴分离,危重新生儿父母获得的治疗、护理相关信息有限,加之其医学知识薄弱,难以理解复杂的概念和内容,对现行的治疗方案存在担忧与疑虑。因此,有必要改善危重新生儿父母决策环境。首先,医院及科室层面应转变NICU管理模式,在新生儿病情平稳的前提下,让危重新生儿父母参与新生儿的非技术性照护,以便其准确掌握新生儿的病情变化,增强对治疗方案的理解和信心。其次,提高医务人员的沟通质量,确保为危重新生儿父母提供全面、准确的信息。此外,可邀请有经验的危重新生儿父母介入讨论,提供一对一的决策咨询。

3.3 影响危重新生儿父母决策冲突的因素

(1)疾病特征。本研究显示,胎龄<32周、产重体重低、存在先天性疾病的危重新生儿,其父母决策冲突更为明显。原因可能是此类患儿病情复杂,并发症多,存活率低,危重新生儿父母担忧其生存与预后,从而易产生决策冲突。同时,患儿健康状况不佳可能会给父母带来严重的情绪困扰,易出现悲伤、焦虑等负面情绪,导致其自我效能降低。王丽萍等^[20]研究发现,决策冲突与自我效能呈负相关,决策者自我效能越低新生儿父母决策冲突水平越高。因此,医疗团队应关注危重新生儿父母心理状态并提供有效的心理

干预措施,降低其心理负担。此外,可举行多学科家庭会议,包括父母、临床医生、心理师、护士等对患儿医疗决策进行交流讨论,确保父母充分了解患儿的病情、治疗方案及可能的风险与预后。(2)家庭结构。本研究显示,家庭结构是危重新生儿父母决策冲突的影响因素,单亲家庭、核心家庭的决策冲突水平高于主干家庭。其原因可能是社会支持水平不同。研究发现,家庭结构越完善,父母获得的来自家庭和家族成员的支持也越多^[21]。家人之间的信息分享与情感支持可提高危重新生儿父母应对力,降低其决策冲突水平。而单亲家庭中父母一方需独自承担抚养和照顾孩子的重任,缺乏亲密伴侣的支持与陪伴,面临重大决策时往往犹豫且信心不足。同样,在核心家庭中,虽然父母可以互相依赖,但在情感和资源的支持方面较主干家庭仍存在差异。因此,医务人员需关注患儿的家庭结构,对应调整沟通与支持策略。(3)治疗负担。本研究显示,治疗负担越重,决策冲突水平越高,与张舵等^[19]、李长娥等^[22]研究一致。危重新生儿治疗周期长、费用高,家庭经济水平越高,治疗负担越轻,父母有更多的资源和选择,其不良情绪体验越少,更易坚定决策结果。而家庭经济水平越差,漫长的治疗过程给其经济和后勤方面带来巨大挑战,如往返医院的交通、耽误正常的工作及不断增加的医疗费用。这些压力会进一步加剧决策冲突,可能导致父母优先考虑经济因素从而限制危重新生儿可用的治疗选择。此外,沉重的治疗负担可能导致父母质疑某些医疗程序或药物使用的必要性,加剧父母与医务人员之间的分歧,增加其焦虑、抑郁等负面情绪。因此,临床实践中医务人员应积极与危重新生儿父母协作,寻求优先考虑患儿健康并兼顾家庭经济状况的治疗方案,对治疗负担较重的患儿家庭提供适当的医疗援助,减轻其经济压力。(4)文化程度。本研究显示,父母文化程度越低,决策冲突水平越高,与申文佳等^[10]、张舵等^[11]、HAN等^[23]研究结果一致。这可能是由于文化程度越高的父母,其学习和理解能力更强,易获取相关信息并采取积极的应对方式;而文化程度越低的父母,往往难以权衡选择的利弊,易陷入决策困境。因此,医务人员应根据父母文化程度制订个性化的决策沟通内容。此外,可考虑借助形式多样的辅助工具,如一般文本、视频决策辅助到基于计算机网络平台的决策辅助形式,帮助危重新生儿父母理解信息,提高其决策信心,尽可能促进有效决策。

综上所述,NICU危重新生儿父母医疗决策参与方式以被动决策为主,决策冲突发生率高,胎龄<32周、产重低体重、有先天性疾病、文化程度为高中/中专及以下、非主干家庭、重度治疗负担是危重新生儿父母决策冲突的危险因素。医务人员应通过优化决策过程加强沟通与决策支持,促进危重新生儿父母积极参与决策,以降低其决策冲突水平,提高其决策质

量。然而,本研究样本量较小且来自同一家医院,可能代表性不足。此外,由于决策感受是一个动态变化的过程,受时间、人力等限制,本研究未能探讨危重新生儿不同疾病阶段父母决策冲突的轨迹变化过程。未来可开展大规模、多中心纵向研究,深入了解决策冲突对危重新生儿父母心理健康状况及生活质量的影响。

参考文献

- [1] 解红文,金云,孙娟,等.基于物联网的危重新生儿区域协同救治模式的实践[J].护理学杂志,2020,35(10):17-20.
- [2] SOLTYS F,PHILPOTT-STREIFF S E,FUZ-ZELL L,et al. The importance of shared decision-making in the neonatal intensive care unit [J]. J Perinatol,2020,40(3):504-509.
- [3] KRICK J A,HOGUE J S,REESE T R,et al. Uncertainty: an uncomfortable companion to decision-making for infants [J]. Pediatrics,2020,146(Suppl. 1):13-17.
- [4] HONG P,GORODZINSKY A Y,TAYLOR B A,et al. Parental decision making in pediatric otoplasty: the role of shared decision making in parental decisional conflict and decisional regret [J]. Laryngoscope,2016,126(Suppl. 5):5-13.
- [5] 邵舒颖,李桃,刘卫娟. 癌症患儿代理人决策冲突的研究进展[J]. 护理学杂志,2021,36(16):92-95.
- [6] CUMMINGS J. Antenatal counseling regarding resuscitation and intensive care before 25 weeks of gestation[J]. Pediatrics,2015,136(3):588-595.
- [7] SULLIVAN A,CUMMINGS C. Historical perspectives: shared decision making in the NICU [J]. Neoreviews,2020,21(4):e217-225.
- [8] PARISH O,WILLIAMS D,ODD D,et al. Barriers and facilitators to shared decision-making in neonatal medicine: a systematic review and thematic synthesis of parental perceptions[J]. Patient Educ Couns,2022,105(5):1101-1114.
- [9] 赵丽华,屈欢,李娇娇,等. 晚期癌症患者的替代决策者姑息照护决策冲突的调查研究[J]. 中华护理杂志,2022,57(14):1683-1690.
- [10] 申文佳,杨巧芳. 心房颤动患者抗凝治疗决策冲突现状及影响因素研究[J]. 护理学杂志,2020,35(6):18-21.
- [11] 张舵,周雁荣,刘娟,等. 主动脉夹层术前家属代理决策现状及影响因素的研究[J]. 解放军护理杂志,2021,38(12):53-56.
- [12] 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.
- [13] 李玉. 早期原发性肝癌患者治疗决策辅助方案的构建与应用研究[D]. 上海:第二军医大学,2017.
- [14] STREMLER R,HADDAD S,PULLENAYEGUM E,et al. Psychological outcomes in parents of critically ill hospitalized children[J]. J Pediatr Nurs,2017,34:36-43.
- [15] OCTOBER T W,JONES A H,GREENLICK MICHALS H,et al. Parental conflict, regret, and short-term impact on quality of life in tracheostomy decision-making [J]. Pediatr Crit Care Med,2020,21(2):136-142.
- [16] SKIBO M,GUILLEN U,ZHANG H,et al. Constructing a relevant decision aid for parents of children with bronchopulmonary dysplasia [J]. J Perinatol,2017,37(12):1341-1345.
- [17] JULL J,KÖPKE S,SMITH M,et al. Decision coaching for people making healthcare decisions [J]. Cochrane Database Syst Rev,2021,11(11):CD013385.
- [18] WEYAND S A,FRIZE M,BARICIAK E,et al. Development and usability testing of a parent decision support tool for the neonatal intensive care unit[J]. Annu Int Conf IEEE Eng Med Biol Soc,2011,2011:6430-6433.
- [19] 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.
- [20] 王丽萍,王慧,侯铭,等. 222 名颅内肿瘤患者家属决策冲突现状及影响因素分析[J]. 护理学报,2022,29(20):11-16.
- [21] 袁昊杰,岳亚平,吴丹丹. 社会支持对学前儿童父亲育儿胜任感的影响:心理资本的中介作用[J]. 学前教育研究,2023,37(2):68-82.
- [22] 李长娥,王君芝,李辛,等. 孕妇产前筛查与诊断决策冲突现状及影响因素分析[J]. 护士进修杂志,2022,37(16):1453-1458.
- [23] HAN T,SHANG W,SHIQI D,et al. Surgery decision conflict and its related factors among newly diagnosed early breast cancer patients in China: a cross-sectional study[J]. Nurs Open,2021,8(5):2578-2586.