

先天性心脏病患儿家长共享决策的参与现状调查

凌谷燕¹ 姚金兰¹ 诸纪华²

¹湖州师范学院 浙江 湖州 313000; ²浙江大学医学院附属儿童医院 浙江 杭州 310005

目的: 了解先天性心脏病患儿家长临床(治疗)和护理决策的参与现状,探讨影响其决策参与的因素,为制定相关共享决策方案提供参考。**方法:** 采取方便抽样法,于2021年2月至11月采用问卷调查的方式对浙江省某三甲儿童医院心胸外科的156名先心病患儿家长进行横断面调查。并采用多元线性回归法分析影响患儿家长临床(治疗)和护理决策的因素。**结果:** 经多元线性逐步回归分析发现对患儿的医疗了解情况、护士处得到(提供)的信息、患儿性别、医生处得到(提供)的信息、医护人员通过书面提供的信息情况、患儿年龄和家長年龄影响了先心病患儿家长临床(治疗)和护理决策的参与。**结论:** 先心病患儿家长的临床(治疗)决策实际参与程度低但态度较积极,护理决策实际参与程度高且态度较积极,医护人员的信息提供、患儿年龄和性别及家長年龄影响了患儿家长治疗与护理的决策参与。

先天性心脏病(congenital heart disease, CHD, 简称先心病)是指由于环境以及遗传等因素导致胎儿期心脏及大血管发育异常所导致的先天性心脏畸形,是新生儿中发病率最高的先天性缺陷。《中国出生缺陷防治报告2012》指出,每年新增的先天性心脏病患儿超过13万例,在全国多地均位居新生儿出生缺陷的首位。目前,简单先心病的治疗已然成熟,但因对患儿疾病情况和医疗情况的认知有限,患儿家长仍存在担忧;且复杂先心病中许多病种的诊治方案、相关手术时机和方式仍然存在争议,治疗效果尚不尽如人意。基于儿童这一群体特殊性,其自身无法参与治疗和护理决策,因此患儿依赖家长参与决策。

共享决策(share decision making, SDM)是指患者和临床医生结成伙伴关系,将有关可用选项的最佳医学证据与患者的价值观、需求和倾向进行综合,从而为患者做出最佳决策的过程。SDM被认为对以患者为中心的护理至关重要,在政策制定者中获得了越来越多的国际支持,并被儿科监管组织推荐。但目前国内对共享决策的研究多为针对成年患者,而对儿童患者研究较少,且针对先心病患儿这一群体的研究更是少见。因此,本研究通过调查先心病患儿家长共享决策的参与现状,探讨可能的影响因素,以期为今后制订治疗护理决策共享方案提供依据。

1 资料与方法

1.1 一般资料

采用方便抽样法,于2021年2月至11月选取入住本院心脏外科的先心病患儿家长作为研究对象。本研究为横断面研究,问卷量表最大条目数为12,考虑10%~20%的失访率和抽样误差,样本量= $[\text{Max}(\text{条目数}) \times (10\sim 20)] \times [1+(10\% \sim 20\%)]$ 。样本量至少要达到132例。预实验样本量为总体样本量的10%~20%,为13~26例。

1.2 调查工具

1.2.1 先心病患儿及家长一般资料调查表。一般资料由研究者查阅相关文献后自行设计,患儿一般资料包括患儿年龄、性别、住院天数、入住CICU天数、先心病类型、手术类型等;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、先心病家族史。

1.2.2 先心病患儿家长参与治疗护理决策的实际情况和态度量表。该量表由研究组根据马丽莉汉化的癌症病人参与治疗与护理决策研究问卷进行改良,改良后的量表经过预实验评定,内容效度较好,治疗决策参与态度和护理决策参与程度部分 Cronbach's alpha 系数为 0.871,护理决策参与态度和护理决策参与程度部分 Cronbach's alpha 系数为 0.825,具有较好的内部一致性。量表分为治疗决策和护理决策两部分,该量表将实



际参与程度与参与态度分别计分，将各条目分值相加后取平均数，得分在1.5分以内表示实际程度高或参与态度积极，得分在1.5分及以上表示实际程度低或参与态度消极。

1.2.3 医护人员信息提供情况量表。该量表由研究小组根据芬兰护理学家Dr. Sainio编制的癌症病人参与治疗护理决策问卷的第二部分进行改良，改良后的量表经过预实验评定，内容效度较好。量表内容包括医生护士提供信息的情况、先心病患儿家长已获得信息的情况、家长寻求额外信息的情况。量表Cronbach's alpha系数为0.9074，本研究中量表Cronbach's alpha系数为0.750。

1.3 资料收集方法

采用问卷调查法，研究者获得家长知情同意（伦理受理号2020-IRB-47）后给予相应的解释和说明，发放纸质问卷并当面回收。问卷收回后，研究者逐一审核问卷，对问卷填写信息有遗漏、逻辑明显矛盾的答卷予以剔除。

1.4 统计学方法

采用SPSS 25.0软件建立数据库进行统计分析。计量资料采用 $\bar{x} \pm s$ 进行统计描述，计数资料采用频数、百分比描述。计量资料组间比较采用两独立样本t检验或方差分析法，并采用多元线性回归进行多因素分析，以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 先心病患儿家长参与治疗护理决策的实际情况和态度量表得分

先心病患儿家长治疗决策的实际参与程度低，但态度积极；护理决策的实际参与程度高，态度也积极。

2.2 医护人员信息提供情况量表

83.3%和74.4%的患儿家长分别从医生和护士处获得充分的信息，50%~84%的患儿家长通过不同方式从医护人员获得充分信息，62.2%~77.6%的患儿家长充分了解患儿的疾病和医疗情况，62.2%的患儿家长从互联网获取充分信息，通过其他方式获取的信息很少。

3 讨论

3.1 先心病患儿家长参与治疗与护理决策的程度和态度

本研究显示，先天性心脏病患儿家长治疗决

策的实际参与程度总体较低，其中只有46.8%的患儿家长实际参与程度高，但对于治疗决策的参与态度较积极，其中82.1%的患儿家长在临床决策时偏向SDM的方式，这与Links等在小儿耳鼻喉科中70%家长倾向SDM及Dadlez等在普外科、消化外科、胸外科、泌尿外科中99%家长倾向SDM的研究相一致；《“健康中国2030”规划纲要》指出，“共建共享”是建设健康中国的基本途径，促进全社会的广泛参与，提升医疗服务的质量；世界卫生组织也倡导医疗卫生专业人员与患者及家长在卫生保健服务中建立伙伴关系。这些都表明随着“生物-心理-社会”医学模式的发展及人们自主选择 and 参与意识的不断增强，临床工作中忽视患儿及家长、不考虑患儿及家长所表达要求与愿望的决策模式已经逐渐被摒弃。但本研究中所显示的先天性心脏病患儿家长低程度的参与治疗决策，参与态度却很积极，提示了目前临床对先心病患儿家长决策参与意愿的忽视，因此医护人员应认识到这种决策参与思想的转变，提高决策共享意识，相关管理者制定具体的共享决策方案及流程，加强监管，提高患儿家长的决策参与度，也为更好的医患环境创造条件。患儿家长的治疗决策参与可能受多方面的影响，因此医护人员需要更多地与患儿家长沟通交流，了解阻碍其参与治疗决策的因素，给予积极帮助，促进患儿家长的决策参与。

3.2 先心病患儿家长从医护人员处获取充分的信息但从其他途径获取信息较少

本研究显示，超过74.4%的患儿家长可从医护人员处获取充分信息，且超过50%的患儿家长可通过不同方式从医护人员获得充分的信息，了解患儿的疾病情况（症状、现况、预后），患儿的医疗情况（治疗方案利与弊、治愈希望、副作用、疗程）及治疗疾病对患儿产生的影响（日常生活、未来工作和学习、社会生活）。患儿家长主动通过其他途径获取患儿的相关信息较少，只有64.1%的患儿家长能主动从互联网充分获取患儿相关信息，但互联网上的疾病相关信息良莠不齐，大量不受监管的信息充斥于网络中，缺乏医学专业知识的患儿家长极易被误导。本研究结果显示，医护人员通过书面形式提供信息越充分，





患儿家长护理决策实际参与程度越高。相较于口头和互联网形式提供的信息,书面形式的信息更完整且有利于患儿家长反复阅读与记忆,从而了解护理治疗的相关目的和具体内容,进而更配合护理决策的参与。但本研究也显示,仅有50%的患儿家长能从医护人员处通过书面形式获取到充分的信息,因此,在给患儿家长传递相关护理治疗的信息时,可考虑更多的书面资料。科室也可及时更新补充纸质共享资料,以促进患儿家长护理决策的实际参与。

4 结语

先心病患儿家长的治疗决策参与态度较积极但实际程度仍有待提高,患儿家长护理决策参与的意愿被很好地满足;医护人员可通过不同方式给家长提供充分的信息,但家长从其他途径获取的信息较少;信息提供情况在患儿家长决策参与中有重要意义,因此,医护人员在临床中需要向患儿家长充分说明治疗与护理的不同方案及选择,以促进患儿家长的治疗与护理决策参与。

参考文献

- [1]van der LINDE D,KONINGS E E,SLAGER M A,et al. Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: a systematic review and meta-analysis[J]. J Am Coll Cardiol,2011,58(21):2241-2247.
- [2]中华人民共和国卫生部. 中国出生缺陷防治报告(2012)[J]. 中华医学信息导报,2012(18):7.
- [3]邱海龙. 3D打印及可视化技术在复杂先天性心脏病外科诊疗中的应用研究[D]. 华南理工大学,2019.
- [4]MAKOUL G,CLAYMAN M L.An integrative model of shared decision making in medical encounters[J]. Patient Educ Couns,2006,60(3):301-312.
- [5]BARRY M J,EDGMAN-LEVITAN S.Shared decision making--pinnacle of patient-centered care[J]. N Engl J Med,2012,366(9):780-781.
- [6]马丽莉,何仲. 癌症病人参与治疗护理决策的现状研究[J]. 中国实用护理杂志,2005(11):10-12.
- [7]健康中国2030规划纲要[J]. 中华眼科杂志,2018,54(1):11-22.
- [8]方婷. ICU重症胰腺炎患者家属决策参与体验的现象学研究[D]. 湖州师范学院重症护理,2017.
- [9]雷赛,余可斐,周庆焕,等. 康复医学共享决策应用研究进展[J]. 护理研究,2021,35(20):3685-3688.

