重症监护室代理决策者决策后悔的研究进展

喻小丽¹, 秦焱², 张洪涛¹, 邱业银³, 万薇薇¹, 李小悦¹

(1. 遵义医科大学第五附属(珠海)医院 重症医学科, 广东 珠海 519100;

2. 遵义市第一人民医院 重症医学科, 贵州 遵义 563000;

3. 遵义医科大学第五附属(珠海)医院 急诊科)

重症监护室(intensive care unit, ICU)患者常因意识障碍或治疗性镇静导致决策能力丧失。根据《民法典》^[1], 此类患者由以直系亲属为代表的法定代理人承担临床决策权。ICU 代理决策比例高达 95%^[2], 决策内容涵盖气管插管、心肺复苏、体外膜肺氧合等高风险操作, 以及姑息治疗与器官捐献等伦理敏感事项^[3-4]。非医学背景的代理人需在紧急状态下, 基于有限医疗信息和风险评估做出复杂决策, 此类高压情境极易诱发决策后悔。决策后悔是个体在医疗决策中经历的负性认知情绪反应, 表现为对既往决策的持续性反刍思维与消极情感体验^[5]。这一情绪反应不仅导致代理者决策效能低下、认知负荷增加, 还可能诱发焦虑或抑郁等长期心理健康问题^[6]; 同时, 代理者因后悔对医疗决策产生抵触情绪, 可能降低患者治疗依从性, 甚至导致治疗中断或延误。鉴于此, 本文系统综述 ICU 代理决策者决策后悔的概述、发生现状、评估工具及影响因素, 以期为临床开发决策辅助工具、优化护理流程提供参考。

1 决策后悔概述

决策后悔的研究起源于经济学和心理学领域。1982 年经济学家 Bell^[7] 在研究预期效用时首次提出决策后悔模型, 通过效用比较框架, 将决策后悔界定为实际结果与替代选项预期价值差异引发的情绪反应。2016 年, 心理学家 Byrne^[8] 引入反事实思维, 关注决策中的心理否定现象, 认为后悔是个体对事件可能性假设的强烈情感反应。在医疗决策中, 反事实思维表现为代理者对“如果选择其他治疗方案是否会更好”的持续思考, 这种思考将加剧心理负担。2024 年, Chehade 等^[5] 对医疗领域决策后悔进行概念分析, 将其定义为个体在医疗决策后经历的多维负性体验, 发生具有即时性与延迟性, 与决策过程、

治疗方案和/或治疗结果有关。研究总结决策后悔的前置因子: 决策过程受损、治疗目标冲突、医患信任度等敏感指标。尽管现有概念界定尚不统一, 但综合研究结果^[5, 7-8] 可以明确决策后悔的内涵: 是指医疗决策后立即或延迟发生的, 与决策过程、治疗方案和/或治疗结果相关的负面认知情绪反应。在医疗决策环境中, 根据来源不同可将决策后悔分为过程后悔、选择后悔和结果后悔^[5], 3 种后悔可以单独经历, 也可以同时经历。决策过程受损将导致过程后悔, 过程受损源于决策参与度不足、决策冲突、知识-沟通鸿沟等; 治疗中的伦理困境可能导致选择后悔, 当面对生命维持治疗选择时, 个体陷入“作为/不作为”的困境, 反事实思维将聚焦替代方案的可能收益, 加剧选择后悔; 当治疗决策导致次优或不良结局时, 就会引发结果后悔, 与不良症状、治疗并发症以及生活质量降低有关。结果后悔是决策中最常见的类型, 但选择后悔和过程后悔表现出更为明显的自我批评, 使个体在决策中变得保守和被动^[9]。

2 ICU 代理决策者决策后悔发生现状

因 ICU 人群、决策内容、治疗结局等不同, 研究中代理者决策后悔水平呈现异质性。一项多中心研究^[10] 结果显示, 成人 ICU 代理决策后悔发生率高达 73%, 其中 54% 为轻度后悔, 19% 为中重度后悔。儿科 ICU 父母决策后悔发生率为 51.0%, 具体而言, 29.2% 与手术治疗有关, 28.8% 与呼吸支持有关, 24.3% 与医疗管理相关^[11], 不同决策内容后悔风险不同。在连续性肾脏替代治疗中, 代理者决策后悔普遍存在, 其中 82.35% 为重度后悔, 17.64% 为轻度后悔^[12]。随着时间推移后悔轨迹呈动态特征, 在气管切开决策后 2 周, 52% 的患儿父母经历决策后悔; 3 个月后比例上升至 72%; 丧亲者比幸存者父母经历更多后悔^[13]。基于潜在类别分析的临终决策追踪显示, 代理决策者在亲人离世前后悔水平较低, 离世后后悔水平逐渐升高, 并在丧亲后的前两年始终高于临界值, 其中 56.3% 的代理决策者呈现延迟恢复轨迹^[14]。这种长期的负面情绪不仅影响代理者的心理健康, 还可能导致其生活质量下降。综上,

【收稿日期】 2024-07-11 【修回日期】 2025-04-23

【基金项目】 贵州省卫生健康委科学技术基金项目(gzwbkj 2025-590)

【作者简介】 喻小丽, 硕士在读, 护师, 电话: 0756-6276177

【通信作者】 李小悦, 电话: 0756-6276182

ICU 代理决策后悔具有发生率高、异质性强、影响持久的特点,今后可通过大规模、多中心的纵向研究,进一步探讨不同决策内容的后悔水平及变化轨迹,为制订针对性干预策略提供科学依据。

3 决策后悔评估工具

3.1 决策后悔量表(decision regret scale, DRS)

DRS 由 Brehaut 等^[15]于 2003 年基于渥太华决策支持框架设计,用于评估患者医疗相关决策的后悔程度。量表共 5 个条目,从“非常同意”到“非常不同意”计 1~5 分,其中条目 2 和 4 为反向计分,最终得分转化为 0~100 分,以 0~5 分表示无后悔、5~25 分表示轻度后悔、30~100 分表示中重度后悔,量表的 Cronbach's α 系数为 0.81~0.92。DRS 是目前应用最广泛的评估工具,已被翻译为 7 种语言,中文版 DRS 由渥太华官方提供。DRS 量表主要面向患者自主决策情景,在代理决策中可能引发责任归因偏差。2019 年 Haun 等^[16]对该量表进行人群调适,开发照顾者决策后悔量表(decision regret scale for caregivers, DRS-C),通过语义重构实现角色适配,用于测量代理者决策后悔水平。该量表共 5 个条目,计分方式与原量表一致,量表的 Cronbach's α 系数为 0.83。DRS-C 量表仅在欧洲地区使用,尚未汉化,今后还需跨文化调试和信效度检验。

3.2 后悔量表 该量表由 van Tol-Geerdink 等^[17]于 2016 年基于决策合理化理论编制,是测量 3 种后悔类型的工具。量表包括选择后悔、过程后悔和结果后悔 3 个维度,18 个条目,从“完全不同意”到“完全同意”计 1~5 分,总分 18~90 分,得分越高决策后悔水平越高,经验证 3 个维度的 Cronbach's α 系数分别为 0.94、0.95 和 0.79。2025 年王洁等^[18]对其进行汉化,并在癌症患者中检验总量表的 Cronbach's α 系数为 0.913。该量表目前主要用于癌症患者,今后可进行人群调适,使其适配于代理决策者。

3.3 重症监护室患者家属满意度问卷(family satisfaction in the intensive care unit, FS-ICU) FS-ICU 由 Heyland 等^[19]于 2001 年基于患者满意度和决策质量理论框架编制,用于评估家属在 ICU 护理和决策过程中的主观体验。量表包含照护满意度和决策满意度 2 个维度,34 个条目,从“极差”到“极好”赋予 0~100 分,得分越高满意度越高,原版 Cronbach's α 系数为 0.74~0.95。2007 年 Wall 等^[20]在此基础上删除 10 个条目开发 FS-ICU 简版,简版的测量结构与原版一致,但填表耗时更少。2019 年 Lai 等^[21]对简版完成跨文化调适,检验

Cronbach's α 系数为 0.86。有学者^[22]通过前瞻性研究发现家属在 ICU 决策中的满意度与决策后悔水平呈显著负相关,FS-ICU 能间接反映决策后悔水平,但测量决策后悔的灵敏度和特异度仍然未知,未来需结合多维度工具探究。

3.4 决策自我效能量表 家庭决策自我效能量表(family decision making self-efficacy scale, FDM-SES)由 Nolan 等^[23]于 2009 年基于自我效能理论编制,用于评估家庭成员与终末期患者共同参与决策的信心水平。量表根据患者意识情况分为有决策能力版与无决策能力版,各包含 13 个条目,从“完全不可以”到“完全可以”计 1~5 分,Cronbach's α 系数分别为 0.91 和 0.95。该量表适用于生命末期情景,应用范围局限,目前尚未汉化、引入。代理决策自我效能量表(surrogate decision making self-efficacy scale, SDM-SES)由 Lopez 等^[24]于 2013 年编制以评估代理决策者决策自我效能。2021 年 Wang 等^[25]将其汉化并在 ICU 进行信效度检验,量表共 5 个条目,从“完全不可以”到“完全可以”计 1~4 分,总分 5~20 分,Cronbach's α 系数为 0.86。较高的决策自我效能可显著降低决策后悔风险,提示护理策略应从提升代理者自我效能着手。

4 ICU 代理决策者决策后悔的影响因素

4.1 个体内在因素 代理决策者的人口学特征、心理特质及健康素养构成决策后悔的内在影响因素。男性和教育水平更高的代理者经历更少的决策后悔^[10],这可能与思维方式和信息优势有关。男性倾向于理性思维,较少受情感干扰;教育水平较高的代理者具有更广泛的信息获取途径和更高效的信息处理能力,这种信息优势使他们能够更全面地评估风险与受益。急性应激反应与决策后悔呈正相关^[26],这是因为急性应激状态下的焦虑、恐惧和自我效能感低下,会增强代理者反事实思维并削弱信息处理能力。健康素养涉及个体对决策过程的理解、决策风险的认知以及解决问题的能力,具有较高健康素养的代理者能够更有效地参与决策过程,更好地应对决策中的不确定性,从而降低决策后悔风险^[27]。建议临床采用阶梯式支持护理:通过决策压力评估工具识别高风险群体,提供针对性决策辅助工具,对持续应激者实施认知行为疗法。

4.2 人际互动因素

4.2.1 患者-代理者互动特征 患者-代理者互动主要包括预立医疗照护计划(advance care planing, ACP)、关系亲密度。患者在清醒状态下参与过 ACP 讨论,将会减少决策后悔^[28],其机制在于提升治疗偏好一致性、减轻决策负担。但我国 ICU 仅有

43.90%的患者知晓 ACP,实际参与比例更低^[29],主要归因于文化忌讳和法律支持缺位。患者与代理者的关系亲密度同样影响后悔水平,配偶和直系亲属往往承受更大的情感负担,在决策过程中更易受情绪干扰,增加决策后悔风险^[10]。护理人员需关注代理者心理状况,提供情感和预期性悲伤支持,调整 ACP 文化适配策略,借助 ACP 辅助工具帮助患者和代理者树立正确的生死观。

4.2.2 家庭支持系统 家庭系统通过功能质量和经济基础的双重路径影响代理决策者后悔水平。研究^[30]表明,良好的家庭功能可以为决策提供支持,降低决策后悔水平。这是因为强大而稳定的家庭功能能够缓冲压力,通过开放交流提供多元视角,帮助解决问题提高凝聚力,家庭成员提供的情绪支持也有助于减轻代理者的心理和决策负担,提高决策质量。相反,在功能失调的家庭中,成员关于决策的争论妨碍代理者逻辑思考,使其陷入更多的冲突和后悔。另外,ICU 高昂的治疗费用也制约代理者对治疗方案的决策,家庭经济基础越薄弱,决策后悔水平越高^[13]。护理人员应评估家庭功能,识别功能失调家庭并提供相应的干预措施,如组织召开家庭会议、协调角色分配、鼓励开放沟通等,积极解决分歧,改善家庭支持系统。

4.3 系统环境因素

4.3.1 医疗系统特征 医疗系统层面包含决策关系失衡、信息沟通缺陷和共情疲劳。理想的决策模式强调医患双方相互尊重与信任,要求共同决策并共担责任。然而,现实中医生常占主导地位,代理决策者因医学知识匮乏而处被动地位,这种不平衡不仅增加代理者心理负担,还妨碍平等关系的建立,导致其无法充分参与决策过程而增加后悔水平。信息沟通缺陷是另一关键因素。医护人员沟通时间有限、沟通技能匮乏以及医学术语过多,将导致信息供给不足、理解困难,Vanhanen 等^[31]研究中 57%的 ICU 家属接收医疗信息不充分证实了这点。共情疲劳对决策质量产生消极影响。共情能力是确保治疗方案体现患者价值观和偏好的关键因素,但 ICU 医护人员普遍存在共情疲劳,其中中高度疲劳占比 66.52%^[32],这使得医护人员在决策互动中表现出冷漠和疏离,导致决策满意度低下。医患双方应建立平等伙伴关系,实施共享决策策略;信息交流上使用结构化清单管理,引入工具评估沟通质量;组织层面建立医护人员情绪劳动积分制度,定期开展正念减压训练。

4.3.2 决策情景特征 决策准备度、决策冲突和决策结局是影响代理者决策后悔的三阶梯要素。前决

策阶段,研究^[12]显示 68.63%的家属决策准备度不足,后悔水平较高,主要归因于 ICU 决策内容复杂、时间紧急且信息不对称。决策阶段,代理者面临认知超负荷、情感耗竭等状态,个体易陷入难以决策的冲突境地,决策冲突作为影响决策质量的先决条件,可能损害决策过程,导致过程后悔^[33]。后决策阶段,治疗结局不佳是决策后悔的强大驱动力^[13],疾病相关并发症、功能损害甚至患者死亡等预期结局偏差导致结果后悔,这与责任归因引起代理者内疚和后悔有关。护理人员应开发多样化的决策辅助工具,如结构化决策手册、互动式决策支持网站和视频教程。组织决策会议提供个性化决策辅导,帮助代理者系统了解治疗方案的利弊,提高代理者的决策准备度和决策质量,降低决策后悔风险。

5 小结

ICU 代理决策者决策后悔的发生率居高不下,对患者、家属和医疗造成多重影响,降低其发生率是提高决策质量的关键环节。国外关于代理决策者决策后悔的研究开展较早、范围较广,包括评估工具、变化轨迹和决策辅导等,而国内研究尚处于起步阶段,多为描述性研究,少有干预性研究,尤其缺乏该类人群的特异性评估工具。因此,借鉴国外研究成果,探索符合我国国情的决策后悔应对策略亟待完成,未来可从以下几方面深入研究。(1)基于文化背景和家庭结构,开展质性研究探讨不同病种、不同角色的代理决策者心理特点和行为模式,构建本土化决策后悔理论体系,并以此为依托开发决策后悔量表。(2)积极研发决策辅助工具,如决策树、数字健康技术、风险预测模型等,提供信息支持以开展医患平等的共享决策,减少选择后悔和过程后悔,提高决策质量。(3)强化生死教育,将治疗期望从“延长生命”转变为“提高生活质量”,并组建多学科 ACP 团队,积极开展 ACP 实践,基于患者偏好和意愿做出决策,减少决策后悔。

【关键词】 重症监护室;代理决策者;决策后悔;决策质量;综述

doi: 10.3969/j.issn.2097-1826.2025.05.005

【中图分类号】 R47-05 **【文献标识码】** A

【文章编号】 2097-1826(2025)05-0019-04

【参考文献】

- [1] 全国人民代表大会.中华人民共和国民法典[EB/OL].[2025-04-12]. http://www.npc.gov.cn/npc//c2/c30834/202006/t20200602_306457.html.
- [2] CAI X, ROBINSON J, MUEHLSCHLEGEL S, et al. Patient preferences and surrogate decision making in neuroscience intensive care units[J]. *Neurocrit Care*, 2015, 23(1): 131-141.
- [3] 程志强,张宝珍,夏娇云,等.ICU 患者照顾者代理决策体验质性研究的 Meta 整合[J]. *中华护理杂志*, 2023, 58(16): 2027-2033.

- [4] BUTLER R A, SEAMAN J B, FELMAN K, et al. Randomized clinical trial of the four supports intervention for surrogate decision-makers in intensive care units[J]. *Am J Respir Crit Care Med*, 2025, 211(3): 370-380.
- [5] CHEHADE M, MCCARTHY M M, SQUIRES A. Patient-related decisional regret: an evolutionary concept analysis[J]. *J Clin Nurs*, 2024, 33(11): 4484-4503.
- [6] COURTRIGHT K R, DOWNAR J. The struggle continues: improving outcomes for surrogate decision-makers after the ICU[J]. *Am J Respir Crit Care Med*, 2025, 211(3): 309-311.
- [7] BELL D E. Regret in decision making under uncertainty[J]. *Oper Res*, 1982, 30(5): 961-981.
- [8] BYRNE R M. Counterfactual thought[J]. *Annu Rev Psychol*, 2016, 67(1): 135-157.
- [9] TYNER T E, FREYSTEINSON W M. A concept analysis of decision regret in women with breast cancer[J]. *Nurs Forum*, 2022, 57(1): 112-120.
- [10] ANDERSEN S K, BUTLER R A, CHANG C H, et al. Prevalence of long-term decision regret and associated risk factors in a large cohort of ICU surrogate decision makers[J/OL]. [2025-04-20]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36797793/>. DOI: 10.1186/s13054-023-04332-w.
- [11] ASHWORTH R C, MALONE J R, FRANKLIN D, et al. Associations of patient and parent characteristics with parental decision regret in the PICU: a secondary analysis of the 2015-2017 navigate randomized comparative trial[J]. *Pediatr Crit Care Med*, 2024, 25(9): 795-803.
- [12] 祁聪慧, 康凤英, 赵文芳, 等. 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[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(12): 13-17.
- [13] OCTOBER T W, JONES A H, GREENLICK M 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.
- [14] WEN F H, HSIEH C H, HOU M M, et al. Decisional-regret trajectories from end-of-life decision making through bereavement[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2023, 66(1): 44-53.
- [15] BREHAUT J C, O'CONNOR A M, WOOD T J, et al. Validation of a decision regret scale[J]. *Med Decis Making*, 2003, 23(4): 281-292.
- [16] HAUN M W, SCHAKOWSKI A, PREIBSCH A, et al. Assessing decision regret in caregivers of deceased German people with cancer: a psychometric validation of the decision regret scale for caregivers[J]. *Health Expect*, 2019, 22(5): 1089-1099.
- [17] VAN TOL-GEERDINK J J, LEER J W, WIJBURG C J, et al. Does a decision aid for prostate cancer affect different aspects of decisional regret, assessed with new regret scales? A randomized, controlled trial[J]. *Health Expect*, 2016, 19(2): 459-470.
- [18] 王洁, 盛婉婷, 李祥云, 等. 三维度决策后悔量表的汉化及其在癌症患者中的信效度检验[J]. *军事护理*, 2025, 42(3): 40-43.
- [19] HEYLAND D K, TRANMER J E. Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit: the development of a questionnaire and preliminary results[J]. *J Crit Care*, 2001, 16(4): 142-149.
- [20] WALL R J, ENGELBERG R A, DOWNEY L, et al. Refinement, scoring, and validation of the family satisfaction in the intensive care unit (FS-ICU) survey[J]. *Crit Care Med*, 2007, 35(1): 271-279.
- [21] LAI V, LI J C, LEE A. Psychometric validation of the Chinese patient- and family satisfaction in the intensive care unit questionnaires[J]. *J Crit Care*, 2019, 54(6): 58-64.
- [22] SAHGAL S, YANDE A, THOMPSON B B, et al. Surrogate satisfaction with decision making after intracerebral hemorrhage[J]. *Neurocrit Care*, 2021, 34(1): 193-200.
- [23] NOLAN M T, HUGHES M T, KUB J, et al. Development and validation of the family decision-making self-efficacy scale[J]. *Palliat Support Care*, 2009, 7(3): 315-321.
- [24] LOPEZ R P, GUARINO A J. Psychometric evaluation of the surrogate decision making self-efficacy scale[J]. *Res Gerontol Nurs*, 2013, 6(1): 71-76.
- [25] WANG X, LOPEZ R P, ROGERS A H, et al. Psychometric properties of the Chinese version of the surrogate decision-making self-efficacy scale[J]. *Res Gerontol Nurs*, 2021, 14(1): 17-23.
- [26] WU Y, VAN D E, LI H. Acute stress amplifies experienced and anticipated regret in counterfactual decision-making[J]. *Stress*, 2021, 24(4): 359-369.
- [27] SOLTYS F, PHILPOTT-STREIFF S E, FUZZELL L, et al. The importance of shared decision-making in the neonatal intensive care unit[J]. *J Perinatol*, 2020, 40(3): 504-509.
- [28] SAEED F, LADWIG S A, EPSTEIN R M, et al. Dialysis regret: prevalence and correlates[J]. *Clin J Am Soc Nephrol*, 2020, 15(7): 957-963.
- [29] 丁新波, 胡芬, 马晶, 等. 重症监护病房患者预立医疗照护计划接受程度的现状及相关因素研究[J]. *中国卫生统计*, 2020, 37(6): 932-934, 937.
- [30] SUN W N, HSU H T, HUANG Y T, et al. Investigating stress, social support, and decisional conflict dynamics in surrogates of intensive care unit patients with cancer[J/OL]. [2025-04-20]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39392496/>. DOI: 10.1007/s00520-024-08916-2.
- [31] VANHANEN M, MERILÄINEN M H, ALA-KOKKO T, et al. Family members' perceptions of counselling during visits to loved ones in an adult ICU[J]. *Nurs Open*, 2023, 10(7): 4859-4867.
- [32] 葛文杰, 朱守俊, 郭婷婷, 等. 重症监护室护士共情疲劳的潜在剖面分析及其医学叙事能力差异的比较[J]. *军事护理*, 2024, 41(7): 29-32, 77.
- [33] SWEENEY J, TICHNELL C, CHRISTIAN S, et al. Characterizing decision-making surrounding exercise in ARVC: analysis of decisional conflict, decisional regret, and shared decision-making[J]. *Circ Genom Precis Med*, 2023, 16(6): 526-535.

(本文编辑:沈园园)