

专业照护者感知的儿童安宁疗护实践影响因素的质性研究

成磊¹, 连逸飞¹, 翟晓文², 刘薇群³

(1.复旦大学 护理学院, 上海 200032; 2.复旦大学附属儿科医院 血液肿瘤科, 上海 201102;
3.上海市浦东新区周浦医院 护理部, 上海 201318)

【摘要】 目的 深入了解专业照护者感知的儿童安宁疗护实践影响因素, 为提升安宁疗护服务质量提供参考依据。**方法** 2021年11月至2022年3月, 目的抽样法选取上海市2所儿童专科医院和4所社区医院的3名医生、15名护士、3名社工为研究对象, 采用现象学研究方法, 对其进行深度访谈, 对访谈资料进行转录、编码、分析、提炼主题。**结果** 专业照顾者感知的儿童安宁疗护实践的影响因素分别来自微观系统(患儿的诊疗经历、对疾病的认知、身心需求)、中观系统(家庭成员对安宁疗护的认识、对安宁疗护信息的获取、情绪状态, 专业照护者开展安宁疗护的意愿、服务能力, 医疗机构的服务模式、资源配置)和宏观系统(社会文化、政策机制)3个层面。**结论** 儿童安宁疗护实践面临多重影响, 需要普及安宁疗护理念, 增强社会各层面对其关注度和参与度, 提升专业照顾者的服务能力, 加强医院、社区、家庭安宁服务的连续性, 开发适合国内临床情景的个性化安宁疗护服务, 提高患儿和家庭的生活质量。

【关键词】 儿童; 安宁疗护; 专业照护者; 质性研究

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2023.04.003

【中图分类号】 R473.72; R48 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2023)04-0011-05

Influencing Factors of Pediatric Hospice Care Practices Perceived by Professional Caregivers: A Qualitative Study

CHENG Lei¹, LIAN Yifei¹, ZHAI Xiaowen², LIU Wei-qun³ (1.School of Nursing, Fudan University, Shanghai 200032, China; 2.Department of Hematology and Oncology, Pediatric Hospital of Fudan University, Shanghai 201102, China; 3.Department of Nursing, Pudong Zhoupu Hospital, Shanghai 201318, China)

【Abstract】 Objective To explore the influencing factors of pediatric hospice care practices perceived by professional caregivers, and to provide reference for improving the quality of hospice care service. **Methods** From November 2021 to March 2022, 3 doctors, 15 nurses and 3 social workers from 2 children's specialized hospitals and 4 community hospitals in Shanghai were interviewed in depth by phenomenological research methods. **Results** The influencing factors of pediatric hospice care practice perceived by professional caregivers came from three levels, including the micro system (diagnosis and treatment experience, disease cognition, physical and mental needs of children), the meso system (family members' understanding of hospice care, access to hospice care information, emotional state, professional caregivers' willingness and service ability to carry out hospice care, service mode and resource allocation of medical institutions) and the macro system (social culture, and policy mechanism). **Conclusions** Children's hospice care practice is faced with multiple influences. It is necessary to popularize the concept of hospice care, attract the attention and participation of all levels of society, improve the service ability of professional caregivers, strengthen the continuity of pediatric services in hospitals, communities and families, develop personalized hospice care services suitable for domestic clinical situations, and improve the quality of life of children and families.

【Key words】 children; hospice care; professional caregiver; qualitative study

[Mil Nurs, 2023, 40(04): 11-14]

在专业的照护下, 有尊严、平静安详地走完人生终点是每个人的希望, 儿童亦不例外。儿童安宁疗

护关注对儿童的身、心全方面的照顾, 以及对家庭的支持^[1]。医生、护士、社工等专业照护者是儿童安宁疗护服务提供者, 分析其感知到的实践影响因素可为改进服务质量提供方向。社会生态系统理论^[2]把个人存在的社会生态系统分为微观、中观、宏观3种基本类型, 即个体系统、个体直接互动的环境、个体

【收稿日期】 2022-08-20 **【修回日期】** 2023-02-16

【基金项目】 美国中华医学基金会 OC 项目 (# 27-421); 泰康溢彩公卫基金项目 (XJJ-YCGW-2021009)

【作者简介】 成磊, 博士, 讲师, 电话: 021-64161784

非直接互动的环境和社会系统。本文旨在依据该理论,从专业照护者视角探究其感知的儿童安宁疗护实践的影响因素,为制订适合我国情境的提升服务质量措施提供参考性依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2021年11月至2022年3月,目的抽样法选取上海市2所儿童专科医院血液肿瘤科、肿瘤外科及4所社区卫生中心安宁病房工作的医生、护士、社工为研究对象。纳入标准:具备医生、护士或社工师执业资格证书;专业工作年限 ≥ 2 年。排除标准:非在职人员。研究的样本量以资料饱和为原则。本研究共纳入21名研究对象,其中3名医生以D1~D3表示,15名护士以N1~N15表示,3名社工受访以S1~S3表示;其中,男1名、女20名;年龄29~58岁,中位年龄38岁;高级职称3名、中级职称10名、初级职称8人;工作年限2~33年,中位工作年限13年。

1.2 研究方法

1.2.1 成立研究小组 本研究小组共有6名成员,包括1名从事儿童肿瘤护理研究的教师、2名专科护士、1名长期从事儿童安宁疗护的护理专家、1名长期从事儿童安宁疗护的医疗专家、1名护理本科四年级学生。小组成员通过临床经验积累、文献阅读,熟悉研究主题,掌握资料收集和分析方法。

1.2.2 制订访谈提纲 根据研究目的,通过文献检索和专家咨询初步制订访谈提纲后,预访谈1名研究对象。修订并确定正式的访谈提纲如下:您能描述一下您参与过的儿童安宁疗护服务经历吗?您觉得遇到了哪些挑战?觉得有哪些影响因素?后续问题围绕着回答展开。

1.2.3 资料收集方法 运用半结构式个人深度访谈电话或线下访谈收集资料。线下访谈在病房的示教室进行,每次访谈约30~40 min,经同意后录音。访谈过程中研究者充分倾听和共情,不轻易打断,在停顿后再追问,访谈结束前询问是否需要补充和澄清。观察研究对象的表情反应并撰写备忘录。

1.2.4 资料整理和分析方法 访谈录音转录后导入Nvivo 11.0软件进行主题分析法编码。依据社会生态系统理论框架,由2名研究者逐条从资料中整理、对比和分析文本信息,通过小组讨论,提炼和升华主题。

1.2.5 伦理 本研究经过某大学附属儿科医院伦理委员会批准[No(2021).512],并征得访谈人员所在科室同意。访谈前研究者向研究对象说明研究事由,强调自愿和保密原则,待研究对象签署知情同意后书后进行访谈。研究对象在任何情况下都有权利停止参与研究。研究结果匿名,姓名以编码代替,严格

遵循保密原则。

1.2.6 质量控制 采用最大差异法选取有代表性的研究对象;遵循自愿原则,访谈环境安静不被打扰,访谈对象能够自然、准确和全面地表达内心的感受;访谈者事先学习访谈相关技巧及注意事项,态度中立;访谈资料转录、整理后由2人核对,共同讨论分析。

2 结果

2.1 微观系统

2.1.1 患儿的诊疗经历 患儿诊疗经历影响着家庭对安宁疗护服务的选择和接受。D1:“如果是突然发生,会有些家属接受不了(临终),哪怕预后不理想,也会希望能继续积极的治疗。”N11:“病情久、病情重、多次病危的患儿长期处于这样的状态,家长希望能接受安宁疗护的服务,使患儿获得更高的生活质量。”

2.1.2 患儿对疾病的认识 患儿本人是否知道疾病及预后在一定程度上影响着其家庭最终做出接受安宁疗护服务的决定。S2:“一些年长孩子知道自己病情,会想要回家……他们想要走的舒适,家长一般就会同意。”N2:“一些家长会一直选择隐瞒孩子,这样孩子一直不知道自己情况,整个家庭直到最后一刻都会要求积极治疗。”

2.1.3 患儿的身心需求 不同年龄段患儿的身心需求不同,给儿童安宁疗护的具体开展带来挑战。N4:“婴幼儿需要安抚陪伴,而青春期患儿需要相对独立的空间。”S1:“有一些大一点的孩子,我们会给他笔和纸,让他们写。还有的在他旁边读读故事,陪伴他。”S2:“有些大孩子有死亡的焦虑和困惑的话,我们社工会通过孩子可以理解的方式,比如绘画、故事、游戏跟他去讨论离开,理解他的需求。”

2.2 中观系统

2.2.1 家庭成员对安宁疗护的认识 家庭成员对安宁疗护的认识直接影响着其对相关服务的选择。N12:“部分家属认为儿童安宁疗护等于放弃治疗,坚持寻求积极的治疗。”N7:“在我们跟家长讲清楚后,很多人还是能接受的,觉得安宁疗护有益于生命质量的提升。”

2.2.2 家庭成员对安宁疗护信息的获取 研究对象谈及患儿在诊疗过程中获取安宁疗护相关信息困难,不知有这项服务,很难找到咨询途径。N6:“之前有家长对孩子的病情有判断,对生命终末期有一些想法和安排,从儿童医院来(社区安宁病房)咨询。”D2:“提高患儿生活质量,安宁疗护的信息获得是一方面,不然家长都不会往这个方面去想。”

2.2.3 家庭成员的情绪状态 家庭成员的情绪状态间接地影响了安宁疗护服务的具体开展。孤独、害

怕、恐慌、绝望等负面情绪会妨碍家长对孩子的陪伴。S2:“很多时候家长自己不能接受孩子将要去世,会陷入到很多情绪和预期的哀伤里面,浪费了陪伴孩子的机会。”坚强、平静的情绪状态有利于家庭成员采用合适的方式配合安宁疗护。N5:“家长表现平静,知道时间宝贵,就尽力用爱去陪伴孩子,过好最后一段时间,这对安宁疗护非常重要。”

2.2.4 专业照护者开展安宁疗护的意愿 专业照护者开展安宁疗护的意愿是开展安宁疗护的先决条件。尽管研究对象多能准确表述安宁疗护的概念内涵,但并不是每一位研究对象都表现出开展安宁疗护的意愿,其困难主要来自于治疗理念和心理接受度。D3:“临床医生主要的目的应该去治疗,选择安宁有时候是不得已而为之,感觉是对医疗能力的一种否定。”N5:“我觉得很难,我同事也有这样的感受,老年人(安宁疗护)可以,孩子就真的难接受,很难做下去。”

2.2.5 专业照护者安宁疗护的服务能力 专业照护者的服务能力是开展安宁疗护的必要条件。研究对象中在儿童专科医院工作的医护人员多表示缺少专业知识和技能的储备,实际开展会显得力不从心。D2:“没有接受过专业性很强的培训(儿童安宁相关)……做的最多的是一些症状管理、家长沟通,很多是靠着自已的经验,其他的方面了解不多,能做的很少。”而在社区从事安宁疗护的专业照护者对自己的服务能力依然存在质疑。N6:“我一直是服务老年人(安宁疗护)这一块的,但是面对孩子会觉得很无力,比如沟通、儿童伤口导管护理、儿童终末期的症状处理,大家都是自学的一些知识。”

2.2.6 医疗机构的服务模式 访谈涉及的儿科医院服务模式包括成立多学科团队、开设专门的安宁疗护病房收治有需求的患儿。N5:“我们是一个多学科团队,会到其他病房里面去做相关的一些关怀的服务……但是有时候切入的时间点就比较晚了,甚至有的时候就剩下几个小时了,就不能很好的提供服务。”S1:“我们有专门的病房,但是每次能容纳1个家庭,照顾人员虽然是舒缓和安宁疗护团队成员,但是隶属于具体科室,是抽调人力。”参与访谈的社区医护人员表示所在机构有专门的安宁疗护病房配置。N9:“但由于对儿童服务少,其实没有儿科特色的流程内容。”

2.2.7 医疗机构的资源配置 医疗机构的资源配置是安宁疗护服务顺利开展的保证。在硬件方面,多数研究对象提到需要一个具体的空间开展安宁服务。N3:“就是需要一个不需要尽力的操作、被关怀的场所。”N5:“这个房间在设计的时候把一些氧气

通道一类的东西藏到墙壁后面去,里面的色调以及床的大小、柔软程度,都是经过一些专业的考量。”在社区医院中,缓解终末期药物相对缺乏。N2:“因为(儿童)患者不多,用药也不可能很多,进药就成了问题。一些症状控制的药物缺少儿童剂量剂型,特别困难。”在人力配置方面,目前专科医院的安宁疗护团队成员主要以兼任为主,因其身兼数职,工作量较大,精力稀释。S1:“一个医务社工需要负责很多事务,对这一块的精神有限。”

2.3 宏观系统

2.3.1 社会文化 社会文化中忌讳谈论死亡,对儿童死亡采取消极或回避的现状,在一定程度上影响了儿童安宁疗护的开展。D1:“很多家长很无奈,不愿意(接受安宁疗护),其实是担心周围人会怎么看,会怎么说,有些地方的传统也是……其他人是忌讳去谈论去帮助这样一个儿童的家庭的。”N1:“老人我们会说善终,对儿童来说我们只能说优逝。接受这个理念的人少,愿意做这件事的人不多。”

2.3.2 政策机制 政策机制是开展安宁疗护的依据和保障。目前,我国尚缺乏关于儿童安宁疗护的指南规范、法律条文、考核标准、激励机制等。N2:“目前转到我们社区安宁病房,不是通过规范的流程,而是因为医生之间熟悉就打电话,规范的话不应该是这样子的。”S1:“儿童安宁疗护这方面越来越细化了,评估和措施需要完善规范起来,大家都是摸着石头过河。”N6:“做安宁疗护这一块,对安宁疗护的患者付出的时间和精力比其他患者要更多,如果收入是一样的,动力就会降低。”

3 讨论

3.1 提高全社会对儿童安宁疗护的正确认识 本研究显示,受到传统文化等社会因素的影响,如患儿家庭成员在内的一些普通人群对儿童安宁疗护的理念存在较多的误解,对儿童安宁疗护服务存在抵触情绪,不愿意接受安宁疗护的相关信息和服务。这提示需要加快普及儿童安宁疗护理念,提高社会对儿童安宁疗护的正确认识^[3]。本研究亦发现,部分专业照护者亦对安宁疗护存在误解,影响其开展安宁疗护服务的意愿和积极性。建议可在医学教育和在职培训体系中纳入安宁疗护相关内容,帮助医护人员认识到提高患儿终末期的生存质量的重要性。

3.2 关注患儿及其家庭多元需求 本研究显示,受病情病程和心理社会等诸因素的影响,处于疾病终末期的患儿和家庭成员有着多元的照护需求,这影响着家庭对安宁疗护服务的选择和体验感受。儿童的年龄、认知、病情发展、治疗方案、预后、照护对象等与成年人存在差异,儿童安宁疗护除了需对儿童

的身、心全方面的照顾外,还包括给予家庭的支持,助其了解儿童安宁疗护的理解,早期识别、全面评估及有计划地干预患儿及家庭的生理、心理社会及精神问题,缓解其痛苦^[4-5]。本研究亦发现,部分患有严重疾病的患儿和家长对于死亡、医疗决策等临终相关问题已有思考,但是因为临床情景、信息获得等原因无法表达自身述求。预立医疗照护计划(advance care planning, ACP)包括敏感的谈话、循序渐进的过程以及以家庭为中心的方法是儿童安宁疗护的重要组成部分,可以及时了解患儿及其家庭的临终偏好,优化儿童临终照护^[6]。目前亟待在我国文化背景下探索患儿及其家庭的临终阶段各方面需求、偏好和价值观,制订适用于我国患儿的 ACP 模式。

3.3 提升专业照护者对儿童安宁疗护的服务能力

本研究访谈对象表达儿童安宁疗护相关的知识技能存有欠缺,服务能力需要提升。这可能是由于目前国内针对儿童的安宁疗护系统培训相对较少,多数专业照护者依照个人经验开展服务,无法根据最新指南证据更新自身知识体系,进而影响其临床实践。建议可根据指南,在目前日渐成熟的成人安宁疗护的专业培训基础上,开发儿童安宁疗护的培训和认证课程^[7],如与患儿和家庭的沟通技巧、儿童对死亡的认识、终末期患儿的症状管理、父母和同胞丧亲辅导^[8]。儿童安宁疗护需要多学科团队成员专业能力的互补和合作,如不同团队成员按专业特长有重点地关注疼痛管理、伤口护理、心理社会需求等。因此,建立多学科团队长期成长计划,定期的模拟团队训练、案例分享、讨论反思显得尤为重要。

3.4 完善支持儿童安宁疗护的资源 and 机制 本研究显示,目前我国医疗机构的服务模式、资源配置和政策机制尚不完善,在一定程度上影响了儿童安宁疗护的深入开展。资源方面,目前我国安宁疗护机构不足、覆盖率低,安宁疗护相关的医疗资源的整体分配不平衡,在有限的安宁疗护服务中儿童安宁疗护服务更为缺乏。应加大资金投入,完善基本的设施设备,合理匹配资源,建立与儿童安宁疗护特点相匹配的补偿、价格、薪酬制度^[9]。政策制度方面,需要从国家层面进行顶层设计,制订建立儿童安宁疗护服务相关的、健全完善的政策和规范,建立健全的医保政策,制订服务规范,完善安宁疗护质控制度。

服务模式方面,可借鉴美国圣述德儿童医院模式^[10],儿童安宁团队在院内为生命受限疾病患儿提供医学、药学、营养、康复、心理、社会等多学科联合的门诊、会诊服务,与周边社区合作提供城市社区间的不间断地家庭安宁疗护接力式服务,通过协作及转介机制为更多患儿和家庭提供更优质的安宁疗护服务。

4 小结

本研究深入探索了我国专业照护者视角下儿童安宁疗护实践的影响因素。儿童安宁疗护实践面临多重影响,需要普及安宁疗护理念,增强社会各层面对其的关注度和参与度,提升专业照顾者的服务能力,加强医院、社区、家庭安宁服务的连续性,开发适合国内临床情境的个性化安宁疗护服务,提升患儿和家庭的生活质量。

【参考文献】

- [1] WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes; Module 5: palliative care [M/OL]. Geneva: World Health Organization, 2007:6-22.
- [2] REDMAN C, GROVE J, KUBY L. Integrating social science into the long-term ecological research (LTER) network: social dimensions of ecological change and ecological dimensions of social change [J]. *Ecosystems*, 2004(7):161-171.
- [3] ZHANG M, LI X. Focuses and trends of the studies on pediatric palliative care: a bibliometric analysis from 2004 to 2018 [J]. *Int J Nurs Sci*, 2020, 8(1):5-14.
- [4] 左亚梅, 苏茜, 马玉霞, 等. 国外儿童安宁疗护现状及启示 [J]. *解放军护理杂志*, 2020, 37(1):67-70.
- [5] 赵亦周, 金慧玉. 儿童安宁疗护国内外研究进展 [J]. *护理管理杂志*, 2021, 21(12):861-865.
- [6] 周翹, 蔡思雨. 儿童预立医疗照护计划研究与实践进展 [J]. *医学与哲学*, 2020, 41(24):11-14.
- [7] 吕娜, 许凤琴, 刘春梅, 等. 安宁疗护专科护士再认证的研究现状与启示 [J]. *护理学报*, 2022, 29(9):31-35.
- [8] 王文超, 顾莺, 杨玉霞. 2016 版 NICE 婴儿、儿童及青少年临终关怀的准备与管理指南要点解读 [J]. *上海护理*, 2019, 19(2):1-4.
- [9] 王霜霜, 王鑫鑫, 郭玉芳, 等. 癌症儿童安宁疗护影响因素及对策研究进展 [J]. *医学研究与教育*, 2019, 36(5):45-51.
- [10] LEVINE D R, JOHNSON L M, SNYDER A, et al. Integrating palliative care in pediatric oncology: evidence for an evolving paradigm for comprehensive cancer care [J]. *J Natl Compr Canc Netw*, 2016, 14(6):741-748.

(本文编辑:王园园)