

• 循证护理 •

医务人员对于儿科预立医疗照护计划看法质性研究的 Meta 整合

陆心愉¹,张慧超¹,张舒雨¹,张玉玺²

(1.南京中医药大学 护理学院,江苏 南京 210023;

2.南京医科大学第一附属医院 江苏省人民医院 老年血液/放疗病区,江苏 南京 210029)

【摘要】 目的 系统评价医务人员对于儿科预立医疗照护计划(pediatric advance care planning,pACP)的看法,为护理人员更好地开展 pACP 提供依据。**方法** 计算机检索 Cochrane Library、PubMed、Web of Science、Science Direct、Embase、CINAHL、CNKI、万方、维普、中国生物医学文献数据库。检索时限为建库至 2022 年 11 月,搜集有关医务人员对 pACP 看法的质性研究,对纳入文献进行评价和整合。**结果** 共纳入 11 篇文献,提炼出 32 个结果,归纳组合成 12 个类别,综合形成 5 个整合结果:pACP 的讨论难以发起、儿科与 pACP 间的文化冲突、pACP 管理体系面临巨大挑战、医务人员对 pACP 持有消极态度、pACP 团队合作的重要性。**结论** pACP 面临诸多难以实施的问题,通过有效评估患儿及家属预立医疗照护计划需求,健全管理体系,制订实践指南,加强护士安宁疗护教育,有助于推进 pACP 在儿科环境下的开展。

【关键词】 预立医疗照护计划;质性研究;系统评价;儿科

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2023.09.021

【中图分类号】 R47 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2023)09-0083-04

Health Professionals of Pediatric Advance Care Planning: A Systematic Review of Qualitative Studies

LU Xinyu¹,ZHANG Huichao¹,ZHANG Shuyun¹,ZHANG Yuxi²(1.School of Nursing,Nanjing University Of Chinese Medicine, Nanjing 210023, Jiangsu Province, China; 2. Elderly Blood and Radiotherapy Ward, Jiangsu Province Hospital,The First Affiliated Hospital With Nanjing Medical University,Nanjing 210029,Jiangsu Province,China)

Corresponding author:ZHANG Yuxi,Tel:025-68305290

【Abstract】 Objective To explore the healthcare professionals' views of pediatric advance care planning (pACP),and to provide theoretical basis for nurses to develop pACP.**Methods** Databases including Cochrane Library, PubMed, Web of Science, ScienceDirect, Embase, CINAHL, CNKI, WanFang database, VIP,and CBM were searched from the inception to November 2022,to collect qualitative studies on the views of healthcare professionals of pACP.**Results** A total of 11 studies were included,and 32 results were extracted and then summarized into 12 categories,which were synthesized into 5 integrated results: difficulties in initiating pACP discussions,cultural conflicts between pediatric and pACP,management system facing great challenges,healthcare professionals' negative attitudes towards pACP,and the importance of pACP teamwork.**Conclusions** Currently,pACP faces problems. The measurement of the needs of pACP, establishment of a comprehensive management system,formation of a guideline,and enhancement of hospice care education can promote the development of ACP in the pediatric setting.

【Key words】 advance care planning;qualitative research;systematic review;pediatric

[Mil Nurs,2023,40(09):83-86]

预立医疗照护计划(advance care planning, ACP)是支持人们理解、分享其价值观、生活目标和对未来医疗护理决策偏好的过程,能够确保人们在疾病期间获得与其偏好一致的医疗服务^[1]。目前,

ACP 研究集中于成人,社会普遍认为儿童心智不成熟,ACP 在儿科领域难以开展^[2]。但在一些发达国家,儿科预立医疗照护计划(pediatric advance care planning,pACP)已经成为安宁疗护的重要组成部分。研究^[3]表明,pACP 可以提高患儿生活质量,减轻家庭负担。但我国 pACP 面临着文化偏见、缺少专业培训、管理体系不够健全等困难^[4]。本研究通过对医务人员 pACP 的看法的质性研究进行 Meta

【收稿日期】 2022-11-25 **【修回日期】** 2023-07-12

【基金项目】 国家自然科学基金青年基金(71704084)

【作者简介】 陆心愉:硕士在读,电话:025-68305290

【通信作者】 张玉玺,电话:025-68305290

整合,探索医务人员层面影响 pACP 开展的因素,以期为更好地推动 pACP 在我国的实践提供依据。

1 资料与方法

1.1 文献检索策略 检索 Cochrane Library、PubMed、Web of Science、Science Direct、Embase、CINAHL、CNKI、万方、维普、中国生物医学文献数据库。检索建库至 2022 年 11 月有关医务人员对 pACP 看法相关的质性研究。中文检索词包括:“医务人员/护士/医生/医疗保健工作者/工作人员/员工/工作/医疗/医院”“儿童/小儿/患儿/住院儿童/儿科/新生儿/婴幼儿/学龄前/学龄期/青春期/青少年”“预立医疗/预立医疗照护计划/预立医疗指示/生前预嘱/预期医护计划/预期医疗计划/生前遗嘱/预先指示”“质性研究/现象学研究/访谈/半结构访谈/扎根理论研究/个案研究/民族志/经历/观念/看法/观点/体验/混合研究”。英文检索词包括:“health care professional/profession/professional/health care provider/nurse/nursing/clinician”“child /children/pediatric * /adolescents/adolescence/teenager * /youth * ”“advance care planning/advance health care planning/advance medical planning/medical planning, advance/planning/advance medical ”“views/experience/perspectives/ qualitative/mixed methods/phenomenology/ interview/grounded theory/interpretative phenomenological analysis/ethnography/ethnographic research/historic research/action research/case study”。

1.2 文献纳入和排除标准 纳入标准:(1)研究对象(population,P):有照顾儿童经验的医务人员,曾经参与 pACP 或对其有自己的见解;(2)感兴趣的现象(interest of phenomena,I):医务人员 pACP 的经历、体验、以及他们对 pACP 的看法、建议;(3)研究情境(context,C):pACP 开始前到结束后;(4)研究类型(study design,S):混合研究中的质性研究部分或质性研究,包括现象学研究、扎根理论研究、民族志研究、个案研究、行动研究等。排除标准:重复或信息不完整的文献;非中英文文献;仅有摘要而无法获取全文的文献。

1.3 文献筛选、资料提取及质量评价 由 2 名研究者运用 Endnote 20 独立阅读并筛选文献、提取资料并交叉核对。对纳入文献有异议则由第 3 名研究者协助判断,直至达成共识。提取的资料包括:作者(国家)、研究方法、研究对象、研究情景、情景因素、研究结果。采用澳大利亚 JBI 循证卫生保健中心质性研究质量评价标准^[5]对纳入文献进行评价。评价内容共 10 项,分为 A、B、C 3 个等级。本研究纳入

A、B 级的文献,剔除质量为 C 级的文献。

1.4 Meta 整合 研究者反复阅读纳入研究,对研究结果进行分析和解释。将相似结果归纳成新的类别,再归纳为整合结果。

2 结果

2.1 文献筛选结果 初步检索出相关文献 7489 篇;去除重复后剩 5911 篇;再经阅读文章标题与摘要,排除会议文章、综述、非中英文以及与本研究主题严重不符的文献 5899 篇,最终纳入 11 篇文献^[6-16]。

2.2 纳入文献基本特征与质量评价 本次研究共纳入 11 篇文献,其中:B 级 10 篇^[6-7,9-16],A 级 1 篇^[8]。10 篇研究^[6-7,9-16]在条目 1(作者哲学观与研究方法是否一致)评价为不清楚,4 篇研究^[9-10,15-16]在条目 6(文化或理论上的识别)评价为不清楚,7 篇研究^[7,9-12,14,16]在条目 7(研究者对研究的影响)评价为不清楚。研究对象、纳入研究的基本特征见表 1。

2.3 Meta 整合结果 共提炼出 32 个结果,归纳组合成 12 个类别,综合形成 5 个整合结果。

2.3.1 整合结果 1:pACP 讨论难以发起

2.3.1.1 类别 1:医患交流存在信息差阻碍讨论 医务人员未提供充足的信息(“家属得不到答案不断提问”^[16]),信息混杂使家属困扰(“护士觉得家属根本无法消化那么多”^[7]);家属不能理解医务人员使用医学术语(“家长不理解 ACP”^[11]);护士不熟悉患儿及家属(“最难的是你面对不认识的患儿讨论 pACP”^[7])。

2.3.1.2 类别 2:患儿病情复杂导致讨论难以开始 患儿病情多变,难以确定预后(“你说孩子要尽早 ACP,结果患儿好转,会失信于家属”^[7]);父母对患儿预后见解不同(“父母不知道 ICU 的意义,坚持治疗”^[7]);医务人员对患儿预后缺少准确认识(“多发性硬化症患者病情反复,很难确定预后”^[14])。

2.3.1.3 类别 3:医务人员对 pACP 讨论的看法存在差异 医务人员就 pACP 无法达成共识(“在你说服家长之前你得先说服你的同事”^[14]),安宁疗护专家对是否要让患儿参与 pACP 存在争议(“我觉得患儿有意愿就能参与,但别人不这么想”^[11])。

2.3.2 整合结果 2:儿科与 pACP 的文化冲突

2.3.2.1 类别 4:儿科文化导致医务人员对 pACP 抱有偏见 儿科文化强调挽救患儿生命,让医务人员对 pACP 产生抵触情绪(“医务人员觉得 pACP 和临终关怀一样,很抗拒”^[7]);医务人员误解 pACP 的意义(“那些文件让我感觉患儿要恶化了”^[11])。

2.3.2.2 类别 5:医务人员内心的信仰冲突 儿科医务人员具有强烈的救人信念,与 pACP 中能选择放弃维持生命产生冲突(“无论如何我都想救她”^[6]);社会对儿科医生的角色期待(“人们期待儿科医生提

供最佳方案挽救患儿生命”^[6]。

2.3.3 整合结果 3:pACP 管理体系面临巨大挑战

2.3.3.1 类别 6:pACP 缺乏正式文件 pACP 缺少正式文件记录(“我半夜两点和患儿家属谈论 pACP,但没有文件记录,别人不知道我做了什么”^[7]),缺乏文件指导实践(“要是有一份指南或文

件指导我们如何做就好了”^[8])。

2.3.3.2 类别 7:pACP 暂未纳入儿科常规护理流程

pACP 暂未纳入儿科常规家庭护理(“如果能把它融入进家庭护理,就能循序渐进地进行 pACP 了”^[9]),也没有融入日常护理(“让其成为护理计划的一部分,就不用担心家长情绪激动了”^[8])。

表 1 纳入研究的基本特征 (n=11)

纳入研究	国家	研究方法	研究对象	研究情景	情景因素	研究结果
Momoko 等 ^[6]	日本	现象学	15 名儿科医生	探究儿科医生如何为患儿做选择,以及其心路历程	医院	5 个主题:儿科医师信念冲突;患儿利益最大化;寻求合适方案;很难面对患儿家庭;社会环境压力
Meera 等 ^[7]	美国	现象学	33 名医生	医生提出改善 pACP 的策略和对 pACP 困境的看法	医院	12 个主题:多学科团队照护;对病人和家属的熟悉程度;不确定疾病预后;发起 ACP 的时间;矛盾情况;儿科文化;害怕引起家属紧张;危重患儿的 ACP;ACP 文件问题;患儿父母的信息偏好;患儿的参与;家庭多样性
Danielle 等 ^[8]	美国	行动研究	34 名医务人员	召集专家小组描述 pACP 关键要素并制定沟通计划	医院	2 个主题:对严重疾病沟通计划的回应与看法;ACP 沟通计划的建议
Kerstin 等 ^[9]	德国	现象学	3 名医生,3 名护士,1 名心理学家	通过面谈,阐明 pACP 的关键组成部分	儿科姑息治疗中心	5 个主题:ACP 决策讨论难以发起;ACP 文件的法律效应;如何保障 ACP 实施;ACP 时间安排;患儿是否参与 ACP
Andy 等 ^[10]	英国	现象学	9 名儿科医护人员	医护人员对青少年临终关怀和 ACP 的观点	不详	5 个主题:如何开展 pACP;ACP 讨论的环境;ACP 讨论时间;讨论中的困难;发起 ACP 讨论
Ben 等 ^[11]	英国	现象学	8 名医务人员	多角度分析阻碍 pACP 发展的因素	医院、家、电话	5 个主题:ACP 应当反映年轻人的观点和愿望;有效沟通的重要性;专业人员需要 ACP 培训;与家属建立信任关系;医疗组织结构僵化
Barbara 等 ^[12]	英国	现象学	21 名医务人员	探索 pACP 是如何在儿科病房和新生儿病房开展的	电话	2 个主题:与家属沟通的时机;如何确立信任关系避免危机情况;如何开展有效对话
Julia 等 ^[13]	德国	现象学	9 名医生,6 名护士	从专业人员的角度调查对 pACP 的态度、需求、遇到的困难	医院、电话	3 个主题:pACP 的好处:为治疗提供方向、提高生活质量,减轻心理负担、确保愿望得到实现;实施 pACP 的障碍;专业人员的 pACP 要求
Sarah 等 ^[14]	英国	现象学	6 名护士,8 名医生	探究 ICU 医护人员为重症患儿提供 ACP 的挑战和经验	PICU 病房	4 个主题:对重症的认识;ACP 是结构化的过程;ACP 有重要价值;ACP 不足的不良后果
Sima 等 ^[15]	美国	现象学	124 名医务人员	采访青少年及其家属有关 ACP 的经历和感想	医院或电话	2 个主题:经历 ACP 之后产生积极感受;消极感受
Marion 等 ^[16]	德国	扎根理论	8 名医生,2 名护士,2 名心理学家	探索开启 pACP 讨论的第一步	医院	4 个主题:父母的期望与担忧;制定对话策略;引导对话;谈论死亡

2.3.3.3 类别 8:pACP 资源稀缺且分配不均 地区资源配置不均,限制医务人员提供 pACP(“在基础设施、机构合作和其他 pACP 服务方面我们面临着很多挑战”^[11]);pACP 培训需求未得到满足(“要是我接受专业培训,或许在 pACP 沟通上就能轻松许多”^[13]);缺少学习 pACP 的途径(“我不知道去哪里学习 pACP”^[11])。

2.3.4 整合结果 4:医务人员对 pACP 的消极态度

2.3.4.1 类别 9:进行 pACP 时承受巨大的心理压力 pACP 的经历太沉重(“这样的对话太沉重”^[15]),给医务人员造成道德创伤(“无法接受面对垂死的孩子不心肺复苏”^[9]),医务人员感到恐惧与不适(“害怕自己做出错误的决定,对自己没有信心”^[13]),从而产生拖延心理(“大家都没准备好,但患儿总要面对这些”^[7])。

2.3.4.2 类别 10:回避 pACP 的话题 医务人员的矛盾心理(“你本该提供乐观的护理,但你必须面对现实”^[10]),不愿想起 pACP 的事情,回避自我想法(“我不愿意想象悲观的情况”^[13]),害怕提起 pACP(“对危急时的 pACP 感到恐惧”^[8])。

2.3.5 整合结果 5:pACP 是团队工程

2.3.5.1 类别 11:护士在团队中发挥重要作用 护士最先识别患儿病情变化(“护士最先发现患儿病情变化,总是第一个建议用 pACP”^[14]),pACP 最佳团队应由护士、医生、社工、心理学家组成(“医务人员一致赞成团队应包括医生、护士、心理学家”^[9]),护士在团队中不可或缺(“pACP 专家通常为护士与心理学家”^[16])。

2.3.5.2 类别 12:团队协作灵活开展 pACP 各医

疗部门做好沟通(“我们团队合作,更好地理解患儿病情”^[7]);灵活开展 pACP,将 pACP 多次分段融入日常护理(“不是一次性完成 pACP,而是分段执行,之后再吧结果整合在一起”^[12])。

3 讨论

3.1 重视患儿与家属的 pACP 信息需求,严密观察患儿病情变化 研究结果显示,医务人员无法识别家属的信息需求、患儿病情复杂,使 pACP 讨论难以开始。这要求医务人员密切观察患儿病情,提供家属所需信息,评估家属需求是否得到满足。

3.2 探索儿科文化与 pACP 文化的矛盾根源 医务人员对 pACP 了解不足,工作中抱有偏见,不利于 pACP 进行。通过探索医务人员的内心想法,加强 pACP 宣传教育,在研究开始前调查医务人员的态度,有利于医务人员放下偏见,促进实践。

3.3 制定实践指南,加强培训 制定实践指南有利于 pACP 标准化,推动 pACP 立法。近年来,有关 pACP 的文件均是从患儿的角度出发^[5]。整合结果显示,护理人员是 pACP 团队的重要成员,开发护理人员主导的 pACP 指南,明确护士在 pACP 的贡献,能够为多学科、多维度的 pACP 打下坚实基础。护士在教育患儿家属 pACP 知识,引导家属参与谈话中起重要作用^[17]。加强培训护士 pACP 谈话技巧,给予患儿充分的护理人文关怀,在尊重患儿及家属的价值观基础上,提供符合患者意愿的 pACP。

3.4 及时为医务人员提供心理支持,缓解 pACP 带来的心理压力 pACP 的过程给医务人员带来心理压力,产生恐惧、回避的消极心理,影响其参与 pACP 的积极性。护士应及时评估参与 pACP 人员的心理状态,组建心理小组,及时疏导医务人员的负性情绪。

3.5 研究的局限性与启示 本文整合了医务人员对 pACP 的看法,为护理工作者开展 pACP 提供理论依据和循证支持。但纳入的研究均为发达国家的研究成果,得出的结论存在一定地区局限性。未来的研究应聚焦于适应我国文化的 pACP^[18],重视 pACP 人员的心理支持,探索护士在 pACP 中的作用,加强教育,致力于指南开发^[19]。

【参考文献】

[1] SUDORE R L, LUM H D, YOU J J, et al. Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary delphi panel[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2017, 53(5): 821-832.

[2] 周翀, 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.

[3] FAHNER J C, THOLKING T W, RIETJENS J A C, et al. Towards advance care planning in pediatrics: a qualitative study on envisioning the future as parents of a seriously ill child[J]. *Eur J*

Pediatr, 2020, 179(9): 1461-1468.

[4] 林楠, 蒋小平, 雷若冰. 儿科预立医疗照护计划的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(10): 109-113.

[5] 顾莺, 张慧文, 周英凤, 等. JBI 循证卫生保健中心关于不同类型研究的质量评价工具—系统评价的方法学质量评价[J]. *护士进修杂志*, 2018, 33(8): 701-703.

[6] SASAZUKI M, SAKAI Y, KIRA R, et al. Decision-making dilemmas of paediatricians: a qualitative study in Japan[J]. *BMJ Open*, 2019, 9(8): e026579.

[7] BASU M R, PARTIN L, REVETTE A, et al. Clinician identified barriers and strategies for advance care planning in seriously ill pediatric patients[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2021, 62(3): e100-e111.

[8] DECOURCEY D D, PARTIN L, REVETTE A, et al. Development of a stakeholder driven Serious Illness Communication Program for advance care planning in children, adolescents, and young adults with serious illness[J]. *J Pediatr*, 2021, 229(2): 247-258.

[9] HEIN K, KNOCHEL K, ZAIMOVIC V, et al. Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: a qualitative study[J]. *Palliat Med*, 2020, 34(3): 300-308.

[10] HISCOCK A, BARCLAY S. 'It's a hard conversation to have'. healthcare professionals' views concerning advance care discussions with young people affected by life-limiting neuromuscular diseases: an interview study[J]. *BMJ Support Palliat Care*, 2019, 9(1): e9.

[11] HUGHES B, O'BRIEN M, FLYNN A, et al. Views and experiences of young people, their parents/carers and healthcare professionals of the advance care planning process: a summary of the findings from a qualitative study[J]. *Palliat Med*, 2022, 36(5): 841-854.

[12] JACK B A, MITCHELL T K, O'BRIEN M R, et al. A qualitative study of health care professionals' views and experiences of paediatric advance care planning[J]. *BMC Palliat Care*, 2018, 17(1): 93-101.

[13] LOTZ J D, JOX R J, BORASIO G D, et al. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study[J]. *Palliat Med*, 2015, 29(3): 212-222.

[14] MITCHELL S, DALE J. Advance care planning in palliative care: a qualitative investigation into the perspective of paediatric intensive care unit staff[J]. *Palliat Med*, 2015, 29(4): 371-379.

[15] BEDOYA S Z, FRY A, GORDON M L, et al. Adolescent and young adult initiated discussions of advance care planning: family member, friend and health care provider perspectives[J]. *Front Psychol*, 2022, 13: 871042.

[16] DAXER M, MONZ A, HEIN K, et al. How to open the door: a qualitative, observational study on initiating advance care discussions with parents in pediatric palliative care[J]. *J Palliat Med*, 2022, 25(4): 562-569.

[17] FLIEDNER M, HALFENS R J G, KING C R, et al. Roles and responsibilities of nurses in advance care planning in palliative care in the acute care setting: a scoping review[J]. *J Hosp Palliat Nurs*, 2021, 23(1): 59-68.

[18] 邓仁丽, 陈柳柳, 史宝欣, 等. 中国文化背景下预立医疗照护计划的研究进展[J]. *中华护理杂志*, 2015, 50(9): 1117-1121.

[19] 黄媛媛, 王志锋. 法律与伦理角度下医疗预嘱案例分析[J]. *医学与社会*, 2022, 35(7): 102-106.

(本文编辑:沈园园)