

生命限制性患儿父母参与儿科预立医疗照护计划体验的 Meta 整合

李钰双,许翠萍,陈玉泽,刘晓怡

(山东第一医科大学第一附属医院 护理部,山东 济南 250014)

【摘要】 目的 系统评价生命限制性疾病(life-limiting illness,LLI)患儿父母参与儿科预立医疗照护计划(pediatric advance care planning,pACP)的体验,为 pACP 的实践提供参考。方法 检索 Pubmed,Embase,Web of Science,Cochrane Library,CINAHL,SinoMed,CNKI,维普,万方等数据库中 LLI 患儿父母参与 pACP 的相关质性研究,检索时限为建库至 2024 年 4 月,采用汇集性整合归纳结果。结果 共纳入 12 篇文献,提炼 27 个主题,归纳为 8 个类别,3 个整合结果:LLI 患儿父母面对 pACP 的行为表现;LLI 患儿父母感知 pACP 的有益价值;LLI 患儿父母参与 pACP 的障碍壁垒。结论 关注患儿意愿、满足父母决策需求、加强儿科安宁疗护和 pACP 教育,是促进 pACP 实施的重要内容。

【关键词】 生命限制性疾病;预立医疗照护计划;儿科;质性研究;Meta 整合

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2025.01.010

【中图分类号】 R473 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2025)01-0038-05

Parents' Participation in Pediatric Advance Care Planning for Life-limiting Children: A Meta-synthesis

LI Yushuang, XU Cuiping, CHEN Yuze, LIU Xiaoyi (Department of Nursing, The First Affiliated Hospital of Shandong First Medical University, Jinan 250014, Shandong Province, China)

Corresponding author: XU Cuiping, Tel: 0531-89269968

【Abstract】 Objective To systematically evaluate the experience of parents of children with life-limiting illness (LLI) on pediatric advance care planning (pACP), and to provide reference for the effective practice of pACP. **Methods** Pubmed, Embase, Web of Science, Cochrane Library, CINAHL, SinoMed, CNKI, VIP and WanFang were searched for qualitative studies on the pACP experience of parents of children with LLI from the inception to April 2024. The results were summarized by using pooled integration. **Results** A total of 12 literatures were included and 27 themes were extracted and classified into 8 categories and 3 integrated results: behavioral performance, perceived benefits, perceived barriers of parents of children with LLI in the face of pACP. **Conclusions** Paying attention to the children's willingness, meeting the decision-making needs of parents, and strengthening pediatric hospice care and pACP education are important components of promoting the implementation of pACP.

【Key words】 life-limiting illness; advance care planning; pediatric; qualitative research; Meta-synthesis

[Mil Nurs, 2025, 42(01): 38-41, 54]

生命限制性疾病(life-limiting illness, LLI)包括恶性肿瘤、杜氏肌营养不良等无法治愈的疾病,疾病轨迹伴随逐渐加重的症状负担和功能障碍,具有复杂的医疗保健需求^[1]。儿童罹患 LLI 会导致家庭脆弱性增加,存在更为严重的过度医疗和死亡准备不足等问题。因此,儿科安宁疗护国际标准提倡早期、全程、全面评估 LLI 患儿及其家庭成员的需求,旨在舒缓患儿病痛,增加疾病控制感和家庭应对能力^[2]。儿科预立医疗照护计划(pediatric advance

care planning, pACP)作为安宁疗护的重要内容可帮助患儿家庭重建疾病理解、评估潜在治疗方案、做出临终决策,以应对疾病不确定性,提高生存质量^[3]。而我国 pACP 实施对患儿父母传统生死观、家庭伦理和自我概念发起挑战,受阻于医护人员经验不足、法律制度缺乏等多重障碍^[4]。目前我国 pACP 研究成果匮乏,关于患儿父母 pACP 体验的研究亟待补充。因此,本研究对 LLI 患儿父母参与 pACP 的体验进行 Meta 整合,以期临床 pACP 的有效实践提供参考。

1 资料与方法

1.1 检索策略 自建库至 2024 年 4 月,检索 Pubmed,Embase,Web of Science,Cochrane Librar-

【收稿日期】 2024-04-25 **【修回日期】** 2024-12-23

【基金项目】 山东省自然科学基金(ZR2021MG041)

【作者简介】 李钰双,硕士在读,电话:0531-89269968

【通信作者】 许翠萍,电话:0531-89269968

y, CINAHL, SinoMed, CNKI, 维普、万方数据库, Google, BASE 检索灰色文献。采用主题词结合自由词相结合的方式, 中文检索以中国知网为例, 检索式为(SU= 预立医疗照护+生前预嘱+决策)AND(SU= 儿科+儿童+新生儿+青少年)AND(SU= 父母+家庭); 英文检索以 Pubmed 为例, 检索式为(advance care planning[MeSH])OR(advance directive * [Title/Abstract])OR(live willing[Title/Abstract])AND(pediatric * [MeSH])OR(child * [Title/Abstract])OR(adolescent * [Title/Abstract])AND(parent * [MeSH])OR(family [Title/Abstract])OR(caregiver * [Title/Abstract])。

1.2 文献纳入与排除标准 基于澳大利亚乔安娜布里格斯研究所(Joanna Briggs Institute, JBI)循证卫生保健研究中心推荐的 PICoS 原则(participant, interest of phenomena, context, study design)^[5], 纳入标准:(1)研究对象: 根据《儿童权利公约》及相关研究结果^[6], 选择 0~20 岁 LLI 患儿的父母;(2)研究内容: 患儿父母对 pACP 的体验;(3)研究情景: 患儿父母承担日常照护和治疗决策;(4)研究类型: 质性研究及混合研究中可提取的质性研究部分。排除标准:(1)无法获取全文或质性研究结果无法完整提取;(2)非中英文发表;(3)重复发表文献。

1.3 文献筛选与资料提取 由 2 名研究者借助

EndNote 20, 独立阅读文题、摘要和全文完成筛选、资料提取及交叉核对, 遇分歧时由第 3 者协助判断。提取资料包括作者、国家、发表年份、研究方法、研究对象、感兴趣现象及研究结果。

1.4 文献质量评价 由 2 名研究者独立采用 2024 版 JBI 证据综合手册的质性研究评价标准^[5]进行质量评价, 将文献评为 A、B、C 等级, 意见分歧时咨询第 3 者, 进一步获取更多信息并决定纳入或排除, 最终纳入 A、B 级文献。

1.5 Meta 整合 采用汇集性整合方法, 提炼相似结果汇集成新类别, 根据类别间的逻辑关系进行结果整合。整合过程遵循定性系统评价证据分级工具(confidence in the evidence from reviews of qualitative research, CERQual)^[7], 基于方法学局限性、一致性、数据充分性、相关性 4 个方面进行评价。

2 结果

2.1 文献检索结果 初检索文献 987 篇, 追溯补充文献 5 篇, 初筛剔除 575 篇, 全文复筛及质量评价后最终纳入 12 篇文献^[8-19]。

2.2 纳入文献基本特征与质量评价 纳入文献的基本特征见表 1。本研究共纳入 12 篇文献, 其中, 4 篇^[9-10, 13, 18]未阐明研究者与研究的相互影响; 12 篇^[8-19]均未从文化背景、价值观的角度说明研究者的自身状况, 文献质量评价结果均为 B 级。

表 1 纳入文献基本特征(n=12)

作者	国家	年份	研究方法	研究对象	感兴趣的现象	研究结果
Bennett 等 ^[8]	英国	2023	扎根理论研究	LLI/LTI 患儿父母 13 名	患儿父母照顾体验, 对 pACP 的经验和见解	3 个主题: 认识疾病意义; 缓解紧张并参与 pACP; 获得信心和控制感
韩金纳等 ^[9]	中国	2023	描述性质性研究	肿瘤患儿父母 15 名	患儿父母决策意愿、方式和潜在影响因素	5 个主题: 医生主导决策; 双方共同决策; 自身影响因素; 医疗环境因素; 其他外部影响因素
Carr 等 ^[10]	英国	2022	解释性质性研究	LLI/LTI 患儿父母 17 名	患儿父母参与 pACP 的经验	3 个主题: 接受 pACP 的方法; pACP 是反复的过程; 与 HCP 相互信任
Daxer 等 ^[11]	德国	2022	现象学研究	LLI 患儿父母 20 名 HCP 13 名	患儿父母开启 pACP 的挑战和有效沟通策略	4 个主题: 确定并解决期望和目标; 制订沟通策略; 进行 pACP; 死亡讨论
Bogetz 等 ^[12]	美国	2021	现象学研究	严重神经功能损害患儿父母 25 名	患儿父母医疗决策经历、压力、目的及意义	3 个主题: 父母的角色和行动; 父母的压力和挑战; 父母的意义
Verberne 等 ^[13]	荷兰	2021	解释性质性研究	LLI 患儿父母 42 名 HCP 35 名	患儿父母对儿科安宁疗护的看法和思考	3 个主题: 目标导向对话; 预期护理; 实施指导
Orkin 等 ^[14]	瑞士	2020	现象学研究	医疗复杂性患儿母亲 14 名 HCP 11 名	患儿父母 pACP 体验, 对定义的理解、体验及建议	3 个主题: 整体思维模式; 讨论内容; 沟通增强剂
Hein 等 ^[15]	德国	2020	参与式质性研究	LLI 患儿父母 9 名 HCP 14 名	丧亲父母、医护人员及相关工作者的 pACP 需求和关键组分	5 个主题: 决策讨论; 文件记录; 实施; 时间安排; 患儿参与
Lord 等 ^[16]	加拿大	2020	现象学研究	医疗复杂性患儿父母 13 名	丧亲父母应用 pACP 照顾患儿的体验	3 个主题: 护理结构; pACP 流程; 临终体验
Fahner 等 ^[17]	荷兰	2020	解释性质性研究	LLI 患儿父母 20 名	LLI 患儿父母如何思考未来, 在什么情况下讨论 pACP	4 个主题: 注重当下; 未来、现在和过去的经验; 从疾病转为基于价值观的方向; 没有关心就没有分享
Mitchell 等 ^[18]	英国	2019	现象学研究	LLI/LTI 患儿父母 17 名	丧亲父母关于临终决策的知识、沟通体验和照顾感受	5 个主题: 家长拥有决策经验; 与 HCP 的信任关系支持父母决策; 与 HCP 的言语和非言语沟通影响家庭体验; 父母依赖医生的指导; 家庭认可儿科重症监护室的临终关怀
Lotz 等 ^[19]	德国	2017	描述性质性研究	LLI 患儿父母 11 名	丧亲父母照顾经历, 对 pACP 的需求和实施障碍	3 个主题: pACP 讨论; 个人偏好表达; 医院基础设施

注: 生命威胁性疾病(life-threatening illness, LTI); 医疗卫生专业人员(healthcare professional, HCP)

2.3 Meta 整合结果 共提炼 27 个主题,归纳为 8 个新类别,综合得出 3 个整合结果,见图 1。

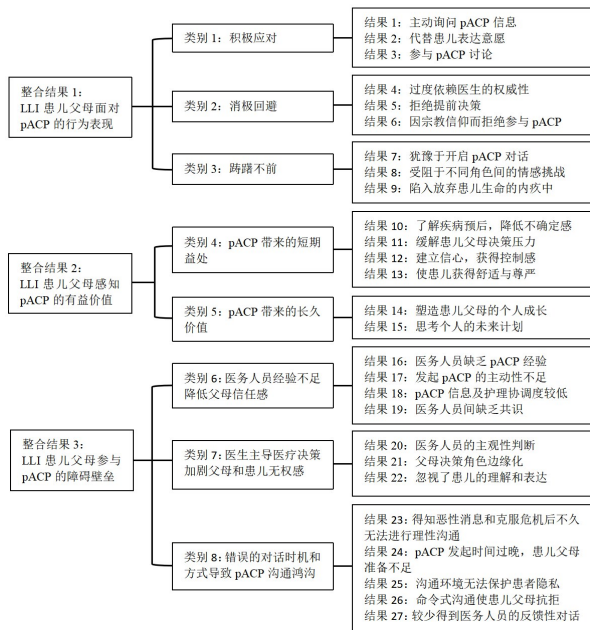


图 1 纳入文献的整合结果

2.3.1 整合结果 1: LLI 患儿父母面对 pACP 的行为表现

2.3.1.1 类别 1: 积极应对 持开放态度的父母主动询问 pACP 信息(“我想要也需要了解更多”^[10]), 代替患儿表达意愿(“有的孩子没有能力表达, 父母必须找出孩子的意愿”^[15]), 接受患儿病情无法逆转的事实, 参与 pACP 讨论(“以防万一孩子去世, 我们必须制订计划”^[11])。

2.3.1.2 类别 2: 消极回避 父母在患儿临终阶段经历的复杂情绪导致了内心冲突和认知失调, 过度依赖医生的权威性(“全程听医生的, 医生说怎么治就怎么治”^[9]), 拒绝提前决策(“有必要时再讨论这个, 我不想提前做承诺”^[19]), 拥有强烈宗教信仰的父母拒绝参与 pACP(“这与圣经的教导不符, 我不能计划死亡”^[10])。

2.3.1.3 类别 3: 踌躇不前 父母认同 pACP 的意义, 但犹豫于开启对话(“我知道早进行计划是保障, 但再等等……”^[19]), 受阻于父母和决策者两个角色之间的情感挑战(“医生称我为超级爸爸, 但有时我希望我只是爸爸”^[12]), 陷入放弃患儿生命的内疚中, 无法完成决策(“放弃通气她就回不来了, 我内心知道, 但不想说也不想承认”^[18])。

2.3.2 整合结果 2: LLI 患儿父母感知 pACP 的有益价值

2.3.2.1 类别 4: pACP 带来的短期益处 了解疾病预后, 降低不确定感(“讨论了疾病有哪些阶段、做什

么、怎么做, 这很有帮助”^[15]), 缓解父母决策压力(“护士会牵着我的手应对各种事情, 分担了我的压力”^[13]), 建立面对未来的信心和控制感(“我完成了 pACP, 更有信心去计划生活, 充分利用时间”^[8]), 使患儿获得舒适与尊严(“我很感激孩子能安详的离开”^[16])。

2.3.2.2 类别 5: pACP 带来的长久价值 塑造了患儿父母的个人成长(“医院的经历、建立的关系和观念将影响我一生”^[12]), 促使父母思考自己的未来(“无论是未来 6 个月还是 2 年, 都值得坐下来谈谈我的希望”^[8])。

2.3.3 整合结果 3: LLI 患儿父母参与 pACP 的障碍壁垒

2.3.3.1 类别 6: 医护人员经验不足降低父母信任感

儿科医护人员缺乏 pACP 经验(“第一次谈话时医生说不知道该怎么”^[15]), 发起 pACP 的主动性不足(“肯定应该有人对我们说开始, 但没有人说, 他们只是回避”^[8]), pACP 信息和护理措施的协调度较低(“面对不同的医生, 总是要一遍遍解释”^[19]), 医护人员缺乏共识, 带给父母不信任感(“医生意见不一致会损害我们的信任”^[18])。

2.3.3.2 类别 7: 医生主导医疗决策加剧父母和患儿无权力感 医护人员常忽视父母的阐述, 做出主观判断(“他们没有关注生活现实, 关注的是刻板印象”^[14]), 患儿父母角色边缘化, 被忽略在决策过程之外(“他们应该考虑我的要求, 不该对我嗤之以鼻”^[12]), 医护人员常选择父母进行沟通, 在一定程度上忽视了患儿的理解和表达(“孩子即使无法做出治疗决定, 也应该得到倾听和认真对待”^[19])。

2.3.3.3 类别 8: 错误的对话时机和方式导致 pACP 沟通鸿沟 患儿父母表示在得知恶性消息和克服危机后不久无法就 pACP 进行理性沟通(“父母在危机中很难做出此类决定”^[14]), pACP 常发起在疾病晚期, 患儿父母准备不足(最后进行了一次激烈的对话, 内容很多很匆忙^[16]), 沟通环境无法保护患者隐私(“在走廊上, 有人走动不太私密”^[14]), 命令式通知让患儿父母感到抗拒(“医生谈论 pACP 像开银行账户一样通知, 我不想听了”^[15]), 父母观察到患儿病情变化并提出调整, 但较少得到反馈(“我说记录需要改变, 但没有被重新审视”^[8])。

3 讨论

3.1 方法学质量分析 本文借助 JBI 质性研究批判性评价工具, 严格遵循 CERQual 规范, 纳入的 12 项研究设计严谨、方法得当, 研究内容与本文研究问题相关性高, 整合结果逻辑一致、数据充分、科学可行。

3.2 促进 LLI 患儿父母参与 pACP 的实践建议

3.2.1 提供疾病与决策信息,引导患儿父母积极行为 本研究发现父母在患儿临终阶段会经历角色矛盾、认知失调,陷入放弃患儿生命的内疚情绪中,甚至逃避决策。研究^[20]显示,处于急危重状态的患儿父母疾病不确定感较高、风险认知有限,存在内心冲突、决策胜任力不足的情况,但其迫切希望获取疾病信息,了解治疗利弊,具有较高的信息需求和决策期望。这提示医护人员应全面评估患儿家庭的需求,提供疾病预后、治疗护理及 pACP 知识的个性化讲解,引导患儿父母正确认识自我期望和权利,协助其承担决策角色并产生积极的行为表现。

3.2.2 选择合适时机和沟通方式,维护父母主导权

LLI 患儿的病情复杂危重,pACP 的重点常取决于紧急情况下的治疗决策,如是否接受复苏或机械通气,这使患儿父母误解 pACP 为决定生死的选择,这种情绪性对话阻碍了有效沟通^[21]。适宜的 pACP 对话应在病情变化前展开,从疾病预后、治疗及需求出发,以开放和可探索的方式进行共同决策。同时,父母作为主要照护者,能敏锐发现并有效补充医护人员与患儿的短期接触内难以捕捉的信息与需求,重视沟通机会^[20]。这提示医护人员要规避医护主导模式下隐性存在的决策权重偏倚,以患儿家庭为中心,提供分享个人意愿的沟通机会。

3.2.3 开展安宁疗护教育与 pACP 培训,提高医护人员应对能力 具有安宁疗护知识、技能和临床经验的医护人员能在患者整个疾病过程中发挥教育和赋权方面的重要作用^[22]。这提示研究人员可通过在线视频、线下授课、案例分析和工作坊等形式建立全范围的安宁疗护和 pACP 培训体系^[6],内容应包括专业知识、沟通技巧、负性情绪应对、灵性护理以及跨学科合作与实践等,培训应重点突出与儿童的亲切沟通和家庭式决策意识的培养,以满足临床情景适用性。

3.2.4 引入儿科决策能力评估,赋予患儿表达权 儿童心智不成熟的特殊性常使医护人员选择父母作为沟通对象,而父母因患儿的情感脆弱和高依赖性常隐瞒真实病情,忽视了患儿的知情权。儿科安宁疗护国际标准^[2]指出,每项护理措施都应基于儿童、家属和医护人员的共同决策,要建立在儿童有权对影响自身的所有事务拥有发言权的原则之上。因此,我国 pACP 仍需解决伦理挑战、保密及知情同意等问题,同时引入儿童及青少年决策能力评估工具,以客观数据修正医护人员主观判断的偏差,认真倾听无决策能力儿童的愿望,赋予有决策能力儿童参与感角色。

3.3 局限性与展望 本研究纳入的文献涵盖 7 个国家的异质性家庭特征、文化观念、医疗环境,仅 1 篇发表于我国,无法展示国内 LLI 患儿父母 pACP 体验

的全貌,可能对本整合结果的诠释产生影响。未来可基于患儿决策能力评估,满足患儿父母照护需求与决策期望,形成家庭式 pACP 沟通策略,助力儿科安宁疗护的发展。

【参考文献】

- [1] SIDEBOTHAM P, FRASER J, FLEMING P, et al. Patterns of child death in England and Wales[J]. *Lancet*, 2014, 384(9946): 904-914.
- [2] BENINI F, PAPADATOU D, BERNADA M, et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2022, 63(5): 529-543.
- [3] LUSNEY N, VAN BREEMEN C, LIM E, et al. Pediatric advance care planning: a scoping review[J/OL]. [2024-04-12]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10378635/>. DOI: 10.3390/children10071179.
- [4] 陆心愉, 张慧超, 张舒雨, 等. 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[J]. *军事护理*, 2023, 40(9): 83-86.
- [5] Joanna Briggs Institute. JBI manual for evidence synthesis-2024 edition [EB/OL]. [2024-04-13]. <https://synthesismanual.jbi.global>.
- [6] 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.
- [7] GRADE-CERQUAL. Official guidance for applying GRADE-CERQual [EB/OL]. [2024-04-13]. <https://www.cerqual.org/official-guidance-for-applying-grade-cerqual/>.
- [8] BENNETT H E, DUKE S, RICHARDSON A. Parent experience of advance care planning: reconstructing meaning-grounded theory[J/OL]. [2024-04-13]. <https://spcare.bmj.com/content/early/2023/09/11/spcare-2023-004348>. long. DOI: 10.1136/spcare-2023-004348.
- [9] 韩金纳, 蔡瑞卿, 刘可. 肿瘤患儿父母共享决策影响因素的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(9): 52-55.
- [10] CARR K, HASSON F, MCILPATRICK S, et al. Parents' experiences of initiation of paediatric advance care planning discussions: a qualitative study[J]. *Eur J Pediatr*, 2022, 181(3): 1185-1196.
- [11] 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.
- [12] BOGETZ J F, TROWBRIDGE A, LEWIS H, et al. Parents are the experts: a qualitative study of the experiences of parents of children with severe neurological impairment during decision-making[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2021, 62(6): 1117-1125.
- [13] VERBERNE L M, FAHNER J C, SONDAAL S F V, et al. Anticipating the future of the child and family in pediatric palliative care: a qualitative study into the perspectives of parents and healthcare professionals[J]. *Eur J Pediatr*, 2021, 180(3): 949-957.
- [14] ORKIN J, BEAUNE L, MOORE C, et al. Toward an understanding of advance care planning in children with medical complexity[J]. *Pediatrics*, 2020, 145(3): 2019-2241.
- [15] 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.