

儿科安宁疗护中共同决策的阻碍因素与应对策略的定性研究

蔡思雨¹, 周翔², 成磊³, 王瑞欣², 彭晓霞¹

摘要: **目的** 探索儿科安宁疗护共同决策的阻碍因素及其应对策略,以推动我国儿科安宁疗护领域共同决策干预的开发和实践的完善。**方法** 采用描述性定性研究法,对 11 个省 15 所医院的儿科安宁疗护团队 27 名医务人员(包括医生 14 名、护士 7 名和社工 6 名)进行深度访谈,以渥太华研究应用模式作为理论指导和分析框架,从实践环境、潜在采纳者和基于证据的变革 3 个层面分析共同决策的实践阻碍以及应对策略。**结果** 实践环境的阻碍涉及文化、政策、知识体系和机构 4 个层面。潜在采纳者包括安宁疗护团队、父母和患儿。医务人员层面的阻碍为缺乏相关知识技能,应对策略为共同决策培训。父母参与共同决策的阻碍来自对患儿病情的认知、情绪问题和既往共同决策经验;应对策略:对父母进行清晰的病情告知;在父母情绪平稳时制定决策;提供有针对性的宣教。患儿层面的阻碍包括缺乏病情认知,以及决策能力受到年龄、认知水平和决策经历的限制;应对策略:支持家庭进行病情沟通;为患儿制订个性化的决策参与模式。变革层面的阻碍来自缺乏干预辅助工具和结构化的干预流程;应对策略:构建本土化辅助工具和干预流程。**结论** 从实践环境、潜在采纳者和基于证据的变革 3 个层面分析的共同决策的实践阻碍以及应对策略可为我国儿科安宁疗护领域共同决策干预的开发和完善提供重要理论依据,并为医务人员的共同决策实践提供理论指导。

关键词: 安宁疗护; 儿童; 共同决策; 阻碍因素; 应对策略; 医务人员; 渥太华研究应用模式; 定性研究

中图分类号: R473.72 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.20.035

Barriers and coping strategies of shared decision-making in pediatric palliative care:

a qualitative study

Cai Siyu, Zhou Xuan, Cheng Lei, Wang Ruixin, Peng Xiaoxia. Center for Clinical Epidemiology and Evidence-based Medicine, Beijing Children's Hospital, Capital Medical University, National Center for Children's Health, Beijing 100045, China

Abstract: **Objective** To explore the barriers and coping strategies in shared decision-making (SDM) within pediatric palliative care in China, and to advance the development and implementation of SDM interventions in pediatric palliative care field in China. **Methods** This research employed descriptive qualitative methods. Semi-structured, in-depth individual interviews were conducted with pediatric palliative care teams from 15 hospitals across 11 provinces, including 14 doctors, 7 nurses, and 6 social workers. The Ottawa Model of Research Use was utilized as both the theoretical framework and the analytical lens. The study analyzed barriers of SDM practice and coping strategies at three levels: practice environment, potential adopters, and evidence-based innovation. **Results** Barriers within the practice environment encompassed cultural, policy, knowledge system, and institutional dimensions. Potential adopters consisted of palliative care teams, parents, and children. Healthcare providers faced barriers due to a lack of relevant knowledge and skills, with the coping strategy being SDM training. Parents encountered barriers in engaging in SDM due to their understanding of the child's condition, emotional challenges, and past SDM experiences; coping strategies included transparently informing parents about the severity of the child's condition, making decisions when they are emotionally stable, and providing tailored education. Barriers at the child level included a lack of illness awareness and constraints on decision-making ability based on age, cognitive level, and decision-making experience; coping strategies involved supporting families in discussing the illness and developing personalized decision-making models for children. Barriers at the evidence-based innovation level were related to the absence of support tools and structured intervention processes; coping strategies centered on creating localized support tools and intervention processes. **Conclusion** This study systematically analyzed the barriers to SDM practice from such 3 levels as practice environment, potential adopters, and evidence-based innovation and proposed targeted coping strategies. The findings provide a crucial theoretical foundation for enhancing SDM interventions in pediatric palliative care in China and offer practical guidance for healthcare providers engaged in SDM practice.

Keywords: palliative care; children; shared decision-making; barriers; coping strategies; healthcare providers; Ottawa Model of Research Use; qualitative research

作者单位: 国家儿童医学中心, 首都医科大学附属北京儿童医院 1. 临床流行病与循证医学中心 2. 血液病中心(北京, 100045); 3 复旦大学护理学院

蔡思雨: 女, 硕士, 助理研究员, csycaisyu@126.com

通信作者: 彭晓霞, pengxiaoxia@bch.com.cn

科研项目: 国家自然科学基金青年基金项目(72204171); 北京市属医院科研培育项目(PG2022023); 2022 年度慢性病防治与健康教育科研项目(BJMB0012022028024)

收稿: 2024-05-25; 修回: 2024-07-15

为进一步推进安宁疗护发展, 满足人民群众健康需求, 国家卫生健康委员会于 2017 年组织制定了《安宁疗护实践指南》^[1]。该指南强调安宁疗护的服务原则是以患者和家属为中心。通过共同决策(Shared Decision-making, SDM)制定以患儿和家属为中心的临终决策是践行该服务理念的重要途径^[2]。SDM 是一个协作过程, 帮助患者、家属以及临床医生共同决策, 在决策过程中将患者和家庭的意愿、疾病背景以

及循证医学证据进行有机结合^[3]。SDM 有助于促进医、患、家属三方的交流和合作,减少决策分歧,保障决策落实^[4]。对于患儿而言,SDM 可支持患儿充分表达自己意愿、偏好和价值观,是保障患儿自主权,实现“儿童最大利益”的重要手段。对于家庭而言,SDM 可帮助家庭获得符合其意愿的照护,同时也有助于提高家庭的控制感和决策能力^[5]。儿童安宁疗护领域的 SDM 相较其他领域,其决策内容广泛,涵盖身心社灵多个维度,且干预实践受到社会文化、医疗资源等多方面的影响,将 SDM 应用到临床实践中是一个复杂且具有挑战性的过程,这阻碍了 SDM 在我国儿科领域的实施。干预的可行性与实践环境、干预使用者和干预方式均有密不可分的关系。渥太华研究应用模式(Ottawa Model of Research Use, OMRU)从 3 个方面(实践环境、潜在采纳者和基于证据的变革)评价证据应用的阻碍因素和促进因素,为设计和实施干预奠定基础,促进研究向实践转化^[6]。鉴此,本研究通过对儿科安宁疗护团队的医务人员进行深度访谈,基于 OMRU 全面分析 SDM 实践中的阻碍因素,充分探索我国社会文化背景下的应对策略,为推动 SDM 在我国儿科安宁疗护领域的实施提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 研究对象为儿科安宁疗护团队的医生、护士和社工。纳入标准:①具备至少 3 年工作经验;②具备至少 20 例临终患者的服务经历;③具备至少为 10 个以上家庭提供 SDM 的经历。研究参与者招募自中华医学会儿科分会血液学组儿童舒缓治疗亚专业组成员单位,由亚专业组组长联系各个成员单位负责人,由负责人在其安宁疗护团队中筛选符合纳入标准的潜在研究对象。采用目的抽样法选择研究对象,在职业、性别和年龄上扩大异质性。参与者可以推荐其他同事参加本研究。研究团队会向潜在参与者介绍研究的目的、方法和隐私保护措施。共有 28 名医务人员受到邀请,其中 27 名同意参加,1 名医生由于工作忙碌拒绝参加本研究。最终研究纳入来自 11 个省 15 所儿童医院的安宁疗护团队。27 名参与者中,医生 14 名,护士 7 名,社工 6 名;男 4 人,女 23 人;年龄 46(38,51)岁;博士 5 人,硕士 12 人,学士 10 人;职称为正高级 6 人,副高级 7 人,中级 11 人,初级 3 人。

1.2 资料收集方法 访谈提纲基于 OMRU 开发,在正式访谈前进行 3 次预访谈。访谈提纲如下:①请谈一谈您进行 SDM 的经历;②在此过程中您遇到了哪些阻碍或困难,请您分别从实践环境、潜在采纳者和基于证据的变革 3 个层面进行阐述;③您认为应该如何解决您所提到的阻碍,或者请分享您解决此类阻碍的经验。于 2022 年 11 月至 2023 年 1 月进行半结构化个人深入访谈,4 人进行面对面访谈,23 人进行线

上访谈(软件为腾讯会议或 Zoom)。面对面访谈在安静不受打扰的会议室中举行。线上访谈要求受访者全程开启视频,且受访者所处环境应安静、明亮、不受打扰。在访谈过程中,不允许第 3 人在场,未进行重复访谈。访谈时长为 36~106 min,中位数 47 min。访谈过程中记录受访者出现非语言信息,例如特殊的情绪表现和肢体语言。访谈结束后将访谈的音频资料逐字转录为文档文件,并在文档文件中注明语气、情绪和肢体语言。根据参与者的职业和访谈顺序对参与者进行编号(例如:医生 01)。参与者的一般信息由通信作者加密和管理。样本量以信息饱和为依据。

1.3 数据分析 本研究采用描述性定性研究,以 OMRU 作为理论指导和分析框架。研究方法及其报告遵循定性研究统一报告标准(COREQ)^[7]。采用主题框架分析法进行数据分析,分析步骤为:①确定分析主题;②进行资料的标记;③按主题对资料进行归类;④资料的总结和综合;⑤对资料进行描述性分析^[8]。由课题组 2 名成员进行独立编码分类,定期组织会议对不一致的地方进行讨论。

1.4 伦理考虑 本研究经首都医科大学附属北京儿童医院伦理委员会批准([2022]-E-186-Y)。参与者均签署了书面知情同意书。针对线上访谈的对象,研究者在访谈前向研究对象发送知情同意书供其审阅,在线上访谈过程中,研究者向受访者复述知情同意书的内容,请受访者口头表示同意参与研究,并通过视频方式进行记录。

2 结果

本研究从实践环境、潜在采纳者和基于证据的变革 3 个层面分析 SDM 的实践阻碍与应对策略,见表 1。

2.1 实践环境

2.1.1 文化 文化是决策模式的重要影响因素,我国文化将隐瞒病情与代替决策视为一种保护患者的行为。在我国,患儿父母普遍对患儿的知情权和决策权缺乏足够的认可与尊重,具体表现为拒绝告知患儿病情,且拒绝患儿参与决策。研究参与者强调要充分尊重父母的权利,理解每个家庭决策模式和文化背景,在邀请患儿参与决策前应先询问父母的态度和意愿。研究参与者观察到,当提出让患儿参与治疗决策的建议时,父母可能会表现出抵触情绪,若此情绪处理不当甚至可能影响医患关系。为此,医务人员应主动与父母进行沟通,了解他们拒绝透露病情和拒绝患儿参与决策的具体原因和顾虑。之后,针对父母的顾虑提供宣教,详细说明儿童所具有的知情权和决策权,儿童参与决策的获益,以及儿童参与决策的方式。同时,引导父母权衡患儿参与决策的获益与弊端,思考患儿参与各类决策的可能性。医生 02:“孩子参与这件事,我觉得在中国这个国情下,最重要的还是需要家长同意。”社

工 02:“父母会对孩子隐瞒,让孩子参与就更难,孩子的声音很多时候还是被家长的声音给压倒了……我觉得可能就是需要不断宣传,让家长都意识到孩子也是一个独立的个体,也有知情权,特别是对重大疾病。如果能参与和讨论决策也有利于孩子的情绪和意愿的表达,有利于一家人更合理地规划最后的时间。”我国具有“讳死”的文化传统,因此部分父母和患儿不愿意参与临终相关决策的讨论,认为这一行为会给患儿招致厄运。研究参与者建议医务人员在沟通死亡相关决策时注意措辞,尽量使用委婉的表述方式,例如使用“离开”“去往另一个世界”等表述代指“死亡”。一些研究参与者会使用他人视角(将死亡的情景放置在他人身上)引导父母和患儿思考相关决策,能够减少父母思考

和沟通决策的抵触情绪。医生 06:“文化方面避讳谈死亡,但是你可以变换一种形式,我们会说这个人走了,这个人离开我们了,或者是去天堂了。”护士 02:“我会使用他人视角,例如这样问:你周围的病友有过类似的情况吗,你会为他/她提供怎样的建议?”在“家文化”的影响下,除父母以外还可能其他家庭成员参与到决策当中。在制定决策的过程中,家庭成员可能因观点不一而产生分歧,甚至引发决策冲突。研究参与者建议在遇到此情况时,首先应确定谁是家庭的核心决策者,之后再行进行决策冲突的调解。医生 01:“有时候会有很多亲戚参与进来,这时候去化解矛盾是很难的,因为每个人的立场和想法都不同,首先应该去确定谁是有决定权的人。”

表 1 不同层面及主题的阻碍与应对策略

层面	主题	实践阻碍	应对策略
实践环境	文化	父母普遍缺乏对儿童患者知情权和决策权的认可与尊重,拒绝告知患儿病情,且拒绝患儿参与决策;父母和患儿避讳讨论死亡,不愿意参与临终相关决策的讨论;有多位家庭成员参与决策时,可能出现决策冲突	尊重父母的意愿,充分理解每个家庭决策模式和文化背景,了解父母行为背后的原因和顾虑,有针对性地向父母提供宣教;在沟通死亡相关决策时尽量使用委婉的语言;使用他人视角引导父母和患儿思考临终决策;确定家庭的核心决策者
	政策	我国的医疗信息系统目前不具备存储和传递预立医疗照护计划的功能	医院间或科室间应建立起传递预立医疗照护计划的工作流程
	知识体系	儿科安宁疗护 SDM 的知识体系仍不够完善	针对 SDM 实践的核心问题开展研究
	机构	机构对于 SDM 缺乏支持	机构应该着力于营造良好人文环境,认可 SDM 的价值
潜在采纳者	安宁疗护团队	医务人员缺乏 SDM 的知识和技能	为医务人员提供以实际操作为重点的培训;通过培训将以家庭为中心的理念根植于医务人员的心中
	父母	父母对于患儿疾病状态的错误理解和预期;临终相关决策会引起父母强烈的情绪反应;父母缺乏 SDM 的相关经验和知识	向父母明确说明患儿病情的严重程度以及对于预后的评估结果;等待父母情绪平稳后再与父母探讨决策;评估父母既往的决策经验以及决策相关知识,并基于这些评估结果,提供个性化的宣教
	患儿	患儿决策能力受到年龄、认知水平、疾病因素和决策经历等多种因素的限制;患儿不了解自己的病情	评估患儿的意愿和决策能力,为每个患儿制定个性化的参与决策方式;为父母与患儿的病情沟通提供支持;由医务人员代为向患儿解释病情
基于证据的变革	干预工具	我国尚缺乏本土化的儿童预立医疗照护计划文件	开发适用于我国儿童的预立医疗照护计划文件
	干预流程	缺乏结构化的干预流程;SDM 实践需要花费大量时间,干预的可行性和可持续性差	建立结构化的流程;多学科团队的协作

2.1.2 政策 决策结果可以通过预立医疗照护计划文件进行记录。目前我国医疗信息系统的功能尚不完善,无法存储和传递预立医疗照护计划文件,导致各医院医务人员常需重复进行决策制定工作,这一过程不仅效率低下,还可能因信息传递不畅影响决策的落实。为解决这一问题,研究参与者建议医院之间及医院内部科室之间构建一套传递预立医疗照护计划的工作流程,以确保决策能够及时顺畅地在各个环节间传递。医生 11:“不同医院应该具备储存决策的系统……如果没有这个系统或者工作流程,你的讨论可以做得很好,但是决策没有办法在各个单位间传达。”医生 01:“决策的可传递性是个问题,别的医院转过来的孩子,我们是没办法去知道目前这个家庭已经做了哪些决策,我们还需要跟家庭进行重复的沟通和核实。”

2.1.3 知识体系 儿童安宁疗护 SDM 的知识体系仍不够完善。如何评估患儿参与决策的意愿和能力、如何为患儿制订合适的参与方式、如何解决决策参与者之间不平等的权利关系等诸多 SDM 实践中的关键问题仍缺乏相关循证依据。研究参与者建议应针对 SDM 实践的核心问题开展研究,产出高质量研究证据,并据此制定临床指南。医生 08:“儿童领域的一些相关理论体系还是不够完善的,还有很多我们不知道的东西,还有很多研究需要做。”

2.1.4 机构 机构的人文环境及其对待 SDM 态度都影响着医务人员的实践行为。若机构对 SDM 缺乏支持,将制约医务人员实施 SDM 的积极性与成效。医院应该着力于营造良好的人文环境,认可 SDM 的价值,督促医务人员更加关注患者及其家属的需求和权益。护士 03:“这个部门的主任可能觉得很好,但那

个部门的主任不认可这个事情,那对于实践就是很大问题……机构要有一个好的人文环境,这个很重要。”

2.2 潜在采纳者

2.2.1 安宁疗护团队 为有效实施 SDM,医务人员必须掌握全面的知识与技能,例如 SDM 的实践流程和要点,解决纠纷的技能等。为医务人员提供相应培训,有助于推动 SDM 的临床实践。SDM 实操练习应是培训的重要组成部分,可以从简单的决策入手,逐渐过渡到复杂决策。此外,SDM 培训的核心目标是将以家庭为中心的理念根植于医务人员的心中,从根本上改变安宁疗护团队的决策模式。医生 01:“需要做一些培训的,比如关于告诉坏消息的沟通技巧的培训,如何解决纠纷,如何同理患者……有很多容易做的决策,比如我想吃什么、穿什么,这些都是决策,可以通过这些来练习,要从易到难开始练习……培训最重要的任务是改变医务人员的理念,让医生真正理解什么是以家庭为中心,为什么以家庭为中心这么重要。”儿童安宁疗护的决策内容涵盖身体、心理、社会 and 灵性维度,但是很多安宁疗护团队中只有医生和护士,在心理、社会和灵性的决策上缺乏专业性。研究参与者强调了构建多学科团队的重要性,通过整合不同学科的知识 and 技能,团队能够为家庭制定更全面且个性化的照护计划。社工 01:“有心理老师加入以后,我们和老师互相配合,哀伤这块就能做起来了。”

2.2.2 父母 一些父母对于患儿疾病状态存在错误理解和预期。针对此问题,研究参与者建议向父母明确说明患儿病情的严重程度以及对于预后的评估,不应为了保护父母而制造虚假的“希望”。临终相关决策会引起父母强烈的情绪反应,让父母难以理性地思考决策。研究参与者建议应注意 SDM 的时机,需等待父母情绪平稳后再与父母详细探讨决策。医生 03:“我觉得谈话还是要看时机的。他在情绪当中的时候,我们就尽量不要去谈。因为他不管是在悲伤啊,沮丧啊,抗拒啊,这种情绪里面其实是很难做有效沟通的。”父母缺乏 SDM 的相关经验和知识将阻碍其参与决策。鉴此,医务人员需评估父母既往的决策经验及决策相关知识,并基于这些评估结果,提供个性化的宣教。在进行复杂医疗决策时,应避免使用过多难以理解的医疗术语。为了有效促进父母参与决策,可以从探讨患儿照护的总体目标入手,此话题不会造成巨大的情绪压力,同时可以为后续具体决策的制订提供重要依据。医生 12:“我们会慢慢从他所熟悉的、他愿意谈的东西谈起。比如他对于照护目标,对于未来的看法……我们需要用对方能够听得懂的语言去沟通……还有就是需要确定他们是不是真的听懂了。”

2.2.3 患儿 患儿决策能力受到年龄、认知水平、疾病因素和决策经历等多种因素的限制。研究参与者建议评估患儿决策意愿和能力,为每例患儿制订个性

化的参与决策方式。决策可以从儿童感兴趣且容易的内容开始,例如关于食物、舒适以及陪伴与探视的决策。在参与简单决策的过程中,患儿能获取参与决策的经验,医务人员也能够通过此过程进一步评估患儿的决策能力。医生 04:“其实小朋友是可以参与的,不同年龄段参与东西不一样……比如今天吃什么呀?怎么吃呀?这些比较简单,小朋友都可以参与……就是用符合他年龄的语言和方式(去做共同决策)。”清晰了解病情和预后是参与决策的重要前提,但是很多患儿并不了解自己的病情。其原因在于父母不愿告知病情或缺乏沟通病情的能力和技巧。医务人员可以为病情沟通提供支持,比如评估患儿对病情的理解程度以及获知病情的意愿;传授父母沟通病情的技巧;提供病情告知后的患儿情绪支持策略。若父母因故无法或不愿直接与患儿沟通,也可在获得父母同意的前提下,由医务人员代为向患儿解释病情。医生 07:“爸爸妈妈可能比较想得开的,他们可以比较坦然地去接受死亡。但是他们不知道该怎么跟孩子说。这个我们需要教父母……比如我们应该怎么告诉小朋友这件事,而且我们还需要告诉父母如果孩子情绪崩溃了应该怎么办。”

2.3 基于证据的变革

2.3.1 干预工具 预立医疗照护计划文件可以作为 SDM 的干预工具。医务人员可以通过预立医疗照护计划文件指导家庭逐步完成各项决策,并使用此文件记录决策。但是目前我国尚缺乏本土化的儿童预立医疗照护计划文件。研究参与者认为开发适用于我国儿童的预立医疗照护计划文件对于 SDM 的实践具有重要的意义。研究参与者同时提到,预立医疗照护计划文件无法提供全面的决策备选和循证医学证据,因此仍需为复杂决策开发决策辅助工具。护士 03:“它(预立医疗照护计划文件)作为一个工具,我们借助它做一些讨论,引起一些思考。”医生 12:“如果预立医疗照护计划文件特别详细,就是你要是 follow 它那上面一条一条的内容,你不得不去思考很详细的一些东西,这样就能做出完善的规划。”护士 06:“当一个文件不太简洁的时候,在不同的职工之间交流就很麻烦。我觉得文件就只抓取关键信息,价值观和照护目标……如果文件很长,易读性和可用性会比较差。”

2.3.2 干预流程 研究参与者认为缺乏结构化的干预流程极大阻碍了 SDM 的实践。通过研究建立结构化的流程可以保障 SDM 的实施质量与效果。医生 02:“我们是需要一些指导的,比如一个结构化的流程和指导手册。”临终阶段需制定的决策较多,且 SDM 流程复杂,SDM 实践需要花费大量时间,导致干预的可行性和可持续性差。建立多学科团队有助于解决此问题,通过不同职能的医务人员的明确分工和充分协作有助于提高效率和决策质量。不同领域的决策应由不同职能的医务人员主导,例如疼痛管理由医生

负责,照护相关决策由护士主导,而社会心理需求则由社工主导。如果决策涉及复杂的伦理问题,则还应寻求伦理专家或伦理委员会的帮助。护士 01:“这个过程是需要大量时间成本的,不是所有的医生护士都有这么多的时间去谈。”社工 04:“我觉得医护社之间的配合是非常非常重要的。社工是可以与家庭建立紧密的联系,负责医疗以外的部分。”

3 讨论

SDM 是实现以患者和家属为中心的照护的核心所在。目前欧美地区儿科安宁疗护领域的 SDM 实践已日渐成熟,而我国仍处于起步阶段^[9-10]。儿科安宁疗护领域的 SDM 实践与其它儿科领域相比面临更多挑战,其原因在于:①儿童处于疾病终末期,生理和心理层面都更加脆弱;②决策内容广泛,涵盖身心社灵多个维度;③决策内容多与死亡有直接或间接的关系,决策参与者需要承受巨大的情感负担;④涉及多种复杂医疗决策,例如是否使用生命支持治疗^[11-12]。此外,各国的社会、文化、政策背景也会为本国的 SDM 实践带来独特的挑战。

3.1 实践环境层面 在环境层面,本研究结果显示,我国文化背景为儿科安宁疗护 SDM 实践带来独特的挑战,文化影响了儿童获得病情告知以及参与决策的机会。欧美地区的研究显示,大部分父母认为孩子的决策权应该得到充分的尊重,父母希望了解孩子的想法,这些信息会帮助他们确定未来照护和治疗的目标^[13]。儒家文化认为家庭是社会最基本的政治、经济、文化和社会生活单位,个人属于家庭的一部分,家庭决策的重要性往往高于个人决策^[14]。在此文化的影响之下,父母通常不会直接询问患儿的观点,而是依据对患儿情绪语言等微妙信号的观察,代替患儿表达其需求与偏好。然而,这种间接的方式并不总能确保父母准确无误地捕捉到患儿的真实意愿。研究显示,临终患儿会直接或间接地表达他们的诉求以及情绪问题,而这些表达常被父母忽视或曲解^[15]。我国文化与 SDM 的理念存在一些矛盾之处,文化适应性是 SDM 实践的重要影响因素^[16]。本研究提出,在探讨是否让患儿参与 SDM 的过程中,首要原则是充分尊重父母的意愿与选择。医务人员应深入理解每个家庭的文化背景和决策模式,以委婉的方式引导父母思考患儿参与决策的获益和可能性,而不应仅仅强调患儿参与决策的必要性。

3.2 潜在采纳者层面 在潜在采纳者层面,医务人员在 SDM 中扮演着至关重要的角色,医务人员是否愿意开展 SDM 是干预能够启动的最关键因素^[17]。由于 SDM 理念在我国儿科领域尚未广泛普及,大多数医务人员仍倾向于独立进行医疗决策,较少主动寻求患儿及其家长的观点与意见^[18]。我国医学教育体系目前相对缺乏对于“患者最大利益”“以患者为中心”

等的人文理念的灌输^[19]。本研究提出医务人员服务理念的转变是推动 SDM 实践的核心因素。为医务人员提供的培训除了需要帮助医务人员转变理念外,还需要教授以下内容:SDM 的概念、优势、核心原则;SDM 的实践方法;沟通技巧;如何解决决策冲突问题;如何邀请患儿和父母参与决策;伦理与法律问题等^[20]。本研究还特别强调在培训体系中必须纳入实践操作训练环节。操作训练可以包括以下形式:角色扮演、模拟训练、实地参观、案例反馈和讨论等^[21]。在潜在采纳者层面,父母是 SDM 的核心参与者,也是安宁疗护团队和患儿间沟通的桥梁。本研究结果发现阻碍父母参与 SDM 的主要因素在于:对病情的认知偏差、自身情绪以及既往参与决策的经验。COM-B 模型认为行为(Behavior,B)的影响因素包括能力(Capability,C)、机会(Opportunity,O)和动机(Motivation,M),能力与机会可直接影响行为,也可通过动机间接影响行为^[22]。因此,在指导父母参加决策过程中,医务人员需要考虑多重影响因素,细致分析能力、机会与动机层面潜在的阻碍因素,并探索这些因素之间可能存在的相互作用。医务人员通过全面了解每个家庭参与决策的阻碍,可以为家庭提供更加个性化的决策支持。在潜在采纳者层面,临终儿童仍然难以参与决策。医务人员需要评估年龄、认知水平、疾病因素以及决策经历对患儿参与决策的影响^[23]。对于认知水平有限的年幼患儿来说,他们可能无法充分理解复杂的医疗术语和治疗方案^[24]。同时,一些疾病也会严重影响患儿的认知水平,使得儿童难以在决策过程中做出明智的选择,或导致他们无法充分表达自己的需求和感受。决策经历对于儿童参与 SDM 同样至关重要,缺乏相关经历会让他们在面对医疗决策时可能感到困惑和无助^[25-26]。医务人员应尊重儿童的个体差异,为每个患儿量身定制其参与决策的方式。但患儿难以全面获知自身病情,也就无法基于自身情况做出正确的决策,这构成了参与决策过程中的一大障碍。但患儿参与决策并非绝对依赖于对病情的深入理解。即便在不完全知悉具体病情的情况下,患儿依然能够就关乎其生活质量和舒适度的重要事项提供见解与偏好^[27]。

3.3 基于证据的变革层面 在变革的层面,我国缺乏适合的干预工具和干预流程。安宁疗护领域常用的决策干预工具为预立医疗照护计划文件。多国研究团队已开发出适用于本国的儿童预立医疗照护计划文件^[28]。目前我国已具有适用于青少年和年轻人(15~39 岁人群)的文件《说出我的选择》^[29],但尚无适用于 15 岁以下人群的文件。开发适用于我国儿童的预立医疗照护计划文件以及本土化的干预流程,有助于我国儿科安宁疗护 SDM 的规范化,提高干预可操作性,改善决策质量。

4 结论

本研究分别从实践环境、潜在采纳者和基于证据的变革 3 个层面分析了我国儿科安宁疗护 SDM 的实践阻碍,并提出了相应的应对策略。本研究可为我国儿科安宁疗护领域的 SDM 干预的开发和完善提供理论依据,并为医务人员的 SDM 实践提供理论指导。本研究的局限性在于研究对象聚焦于医务人员,未纳入父母群体。父母在共同决策中扮演着重要的角色,未来的研究应进一步阐明父母的共同决策经历,为临床实践提供更坚实的循证基础。

参考文献:

- [1] 医政医管局. 国家卫生计生委办公厅关于印发安宁疗护实践指南(试行)的通知[EB/OL]. (2017-02-09)[2024-03-25]. <http://www.nhc.gov.cn/zyygj/s3593/201702/83797c0261a94781b158dbd76666b717.shtml>.
- [2] Jonas D, Scanlon C, Bogetz J. Parental decision-making for children with medical complexity:an integrated literature review[J]. J Pain Symptom Manage, 2022, 63(1): e111-e123.
- [3] Hoang K, Halpern-Felsher B, Brooks M, et al. Shared decision-making with parents of hospitalized children: a qualitative analysis of parents' and providers' perspectives[J]. Hosp Pediatr, 2020, 10(11): 977-985.
- [4] Sloan D H, Hannum S M, DeGroot L, et al. Advance care planning shared decision-making tools for non-cancer chronic serious illness: a mixed method systematic review[J]. Am J Hosp Palliat Care, 2021, 38(12): 1526-1535.
- [5] Goossens B, Sevenants A, Declercq A, et al. We Decide optimized-training nursing home staff in shared decision-making skills for advance care planning conversations in dementia care: protocol of a pretest-posttest cluster randomized trial[J]. BMC Geriatr, 2019, 19(1): 33.
- [6] 钟婕,周英凤. 渥太华研究应用模式及其护理实践[J]. 护理学杂志, 2017, 32(18): 93-95, 99.
- [7] Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups[J]. Int J Qual Health Care, 2007, 19(6): 349-357.
- [8] 汪涛,陈静,胡代玉,等. 运用主题框架法进行定性资料分析[J]. 中国卫生资源, 2006, 9(2): 86-88.
- [9] Weaver M S, Rosenberg A R, Tager J, et al. A summary of pediatric palliative care team structure and services as reported by centers caring for children with cancer[J]. J Palliat Med, 2018, 21(4): 452-462.
- [10] Cai S, Guo Q, Wang X, et al. Development levels of pediatric palliative care teams and the extent of palliative care understanding and implementation among pediatric oncologists in China[J]. Pediatr Investig, 2021, 5(4): 265-270.
- [11] Jacobs S, Davies N, Butterick K L, et al. Shared decision-making for children with medical complexity in community health services: a scoping review[J]. BMJ Paediatr Open, 2023, 7(1): e001866.
- [12] Pao M, Mahoney M. "Will you remember me?": talking with adolescents about death and dying[J]. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am, 2018, 27(4): 511-526.
- [13] Lotz J D, Jox R J, Borasio G D, et al. Pediatric advance care planning: a systematic review[J]. Pediatrics, 2013, 131(3): e873-880.
- [14] 李泉. 论家庭在医疗决策中的作用[D]. 济南: 山东大学, 2013.
- [15] Kars M C, Gryphonck M H, De Bock L C, et al. The parents' ability to attend to the "voice of their child" with incurable cancer during the palliative phase[J]. Health Psychol, 2015, 34(4): 446-452.
- [16] Tan N Q P, Maki K G, López-Olivo M A, et al. Cultural influences on shared decision-making among Asian Americans: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies[J]. Patient Educ Couns, 2023, 106: 17-30.
- [17] Kuosmanen L, Hupli M, Ahtiluoto S, et al. Patient participation in shared decision-making in palliative care: an integrative review[J]. J Clin Nurs, 2021, 30(23-24): 3415-3428.
- [18] 姜懿珊,阮昕,黎珍,等. 未成年慢性病患者参与共同决策的问题探讨[J]. 医学与哲学, 2021, 42(20): 22-25.
- [19] 凌斌,邓世文. 基于和谐医患关系浅析医学人文教育[J]. 科学咨询(科技·管理), 2017(12): 59-60.
- [20] Henselmans I, van Laarhoven H W M, van Maarschalkerweerd P, et al. Effect of a skills training for oncologists and a patient communication aid on shared decision making about palliative systemic treatment: a randomized clinical trial[J]. Oncologist, 2020, 25(3): e578-e588.
- [21] Goto Y, Miura H. Evaluation of an advanced care planning training program incorporating online skills in shared decision making: a preintervention and postintervention comparative study[J]. Healthcare (Basel), 2023, 11(15): 2138.
- [22] Michie S, Van Stralen M M, West R. The behaviour change wheel: a new method for characterising and designing behaviour change interventions[J]. Implement Sci, 2011, 6: 42.
- [23] Mack J W, Joffe S. Communicating about prognosis: ethical responsibilities of pediatricians and parents[J]. Pediatrics, 133(Suppl 1): S24-30.
- [24] Aarthur A, Akerjordet K. Parent participation in decision-making in health-care services for children: an integrative review[J]. J Nurs Manag, 2014, 22(2): 177-191.
- [25] Runeson I, Enskar K, Elander G, et al. Professionals' perceptions of children's participation in decision making in healthcare[J]. J Clin Nurs, 2001, 10(1): 70-78.
- [26] Runeson I, Hallström I, Elander G, et al. Children's participation in the decision-making process during hospitalization: an observational study[J]. Nurs Ethics, 2002, 9(6): 583-598.
- [27] Kon A A, Morrison W. Shared decision-making in pediatric practice: a broad view[J]. Pediatrics, 2018, 142(Suppl 3): S129-S132.
- [28] Carr K, Hasson F, Mcilpatrick S, et al. Factors associated with health professionals decision to initiate paediatric advance care planning: a systematic integrative review[J]. Palliat Med, 2021, 35(3): 503-528.
- [29] 蔡思雨,郭巧红,宁晓红,等. 适用于青少年与年轻成人的预立医疗照护计划文件的汉化研究:《说出我的选择》[J]. 协和医学杂志, 2022, 13(1): 8.