

医疗复杂性儿童家庭照顾者居家照护体验 质性研究的 Meta 整合

许龙辉^{1,2}, 韩孝萱², 丛晓², 王仁秀¹, 杨国栋², 许翠萍³

摘要:目的 系统评价与整合医疗复杂性儿童家庭照顾者居家照护体验的质性研究,为制订有效的照顾者支持策略提供参考。方法 计算机检索中国知网、维普网、万方数据知识服务平台、中国生物医学文献数据库、PubMed、Embase、CINAHL、PsycINFO、Cochrane Library、Web of Science,收集有关医疗复杂性儿童家庭照顾者居家照护体验的质性研究,检索时限均为建库至2024年7月。使用2016版JBI循证卫生保健中心的质性研究质量评价标准进行文献评价,并采用汇集性Meta整合法对研究结果进行归纳整合。结果 共纳入15篇文献,提取出50个主题,归纳为9个类别,得到4个整合结果:照护重负下的挣扎与收获、家庭内部支持体系失衡、社区支持体系亟待完善、医疗负担困扰。结论 医疗复杂性儿童家庭照顾者居家照护面临多方面的困境。未来可从心理支持、专业指导和远程护理等多方面入手,为患儿及其家庭提供全面的医疗保健服务,以有效缓解照顾者照护负担,优化患儿健康管理,提高家庭整体福祉。

关键词:儿童; 医疗复杂性; 家庭照顾者; 居家照护; 照护体验; 质性研究; 系统评价; Meta整合

中图分类号:R473.2 DOI:10.3870/j.issn.1001-4152.2025.01.088

Home care experiences of family caregivers for children with medical complexity: a Meta-synthesis of qualitative research

Xu Longhui, Han Xiaoxuan, Cong Xiao, Wang Renxiu, Yang Guodong, Xu Cuiping. Department of Nursing, The First Affiliated Hospital of Shandong First Medical University (Shandong Provincial Qianfoshan Hospital), Jinan 250014, China

Abstract: **Objective** To systematically evaluate qualitative studies on the home care experiences of caregivers for children with medical complexity, and to provide references for development of effective caregiver support programs. **Methods** Qualitative studies on the home care experiences of family caregivers for children with medical complexity were collected by searching databases including CNKI, VIP, Wanfang data, CBM, PubMed, Embase, CINAHL, PsycINFO, the Cochrane Library, and Web of Science. The search period extended from the establishment of databases to July 2024. The literature quality was assessed utilizing the JBI Criteria for Qualitative Research (2016), and the findings were synthesized through Meta-integration approach. **Results** A total of 15 studies were included, yielding 50 themes from which 9 categories were summarized and 4 synthesis results were obtained: struggles and gains under the burden of caregiving, imbalances in family support, the need for enhanced community support, and overwhelming medical burdens. **Conclusion** Family caregivers for children with medical complexity face multiple dilemmas in home care. In the future, comprehensive healthcare services can be developed to support caregivers and their families through various avenues, including psychological support, professional guidance, and telenursing. These multifaceted approaches aim to effectively alleviate the caregiving burden, optimize the health management of pediatric patients, and enhance the overall well-being of families.

Keywords: children; medical complexity; family caregivers; home care; caring experience; qualitative research; systematic review; Meta-synthesis

医疗复杂性儿童(Children with Medical Complexity,CMC)是指患有复杂的先天或后天疾病、合并严重功能障碍、需要显著医疗保健以及大量家庭服务需求的儿童^[1]。由于缺乏有效的护理沟通、医疗信息传递和居家护理支持,CMC出院后难以得到有效管理,经常再次入院^[2]。此外,由于CMC病情复杂,通

常需要患儿服用多种药物来控制症状,而多药联合治疗方案会提高患儿因发生药物不良事件再入院就诊的风险^[3]。可见,居家照护CMC伴随着较高的医疗风险,会给CMC家庭照顾者带来沉重的照顾负担^[4]。为实现高质量护理覆盖全人群全生命周期,减少因居家照护不到位而导致患儿再入院,进一步完善其相关研究具有重要战略意义^[5]。系统整合CMC家庭照顾者居家照护的质性研究,不仅有助于提供全面可靠的证据基础,深化研究者对CMC家庭照顾者居家照护经验的理解,还有助于揭示护理决策中的人文关怀,为改善CMC居家照护质量和减轻照顾者负担提供针对性建议。故本研究采用Meta整合方法,综合分析国内外相关质性研究结果,以期全面把握CMC家庭照顾者居家照护体验,为制订有效的支持策略提供依据。

作者单位:山东第一医科大学第一附属医院(山东省千佛山医院)1.护理部3.院长办公室(山东 济南,250014);2.山东中医药大学护理学院

通信作者:许翠萍,xucui ping775@sohu.com

许龙辉:男,硕士在读,学生,xulonghui1213@foxmail.com

科研项目:山东省社科联2023年度人文社会科学课题(2023-JKZX-06)

收稿:2024-08-29;修回:2024-10-30

1 资料与方法

1.1 文献纳入与排除标准 基于 SPIDER 模型^[6]制订纳入与排除标准。纳入标准:(1)研究对象(Sample,S):医疗复杂性儿童以下 4 个类别中每类至少符合 1 项^[7]。①依赖医疗技术/高强度护理者:a. 依赖机械通气;b. 需要长期静脉营养或药物输注;c. 依赖其他设备支持(如气管造口、人工气道、吸痰、氧气支持或管饲);d. 需要日常或近乎日常的护理(如心肺监护、肾透析);e. 具有需要高度护理的慢性病;f. 需要持续的医疗和/或护理监督。②脆弱性:a. 患有严重和/或危及生命的疾病;b. 设备/技术故障可能导致严重健康风险;c. 短期健康状况变化可能造成严重健康风险;d. 因疾病而持续处于不可预测的生命威胁状态;e. 可能出现慢性病加重需要及时医疗评估。③慢性病:a. 预计病况将持续至少 6 个月;b. 预期寿命 < 6 个月。④复杂性:a. 至少涉及 5 名医疗保健从业者和/或来自 3 个不同地点的团队提供慢性多病患儿的日常护理;b. 家庭环境影响家庭照顾者为 CMC 提供日常护理或做出决策的能力。(2)感兴趣的现象(Phenomenon of Interest, PI):CMC 家庭照顾者居家照护的经历、看法、经验和体验。(3)研究方法(Design, D):现象学、民族志、扎根理论、描述性质性研究等。(4)评估内容(Evaluation, E):CMC 家庭照顾者居家照护患儿时的需求、偏好、情感体验、生活变化、面临的现实困境等主观指标。(5)研究类型(Research type, R):质性研究或混合性研究中的质性研究部分。排除标准:非中、英文文献;重复发表文献;无法获取全文或数据不全的文献;二次文献;低质量文献。

1.2 文献检索策略 采取主题词及自由词组合的检索方式,由 2 名研究者使用计算机检索中国知网、维普网、万方数据知识服务平台、中国生物医学文献数据库、PubMed、Embase、CINAHL、PsycINFO、the Cochrane Library、Web of Science,检索时限均为建库至 2024 年 7 月 14 日,同时对相关文献的参考文献进行追溯。①中文检索词:儿童,幼儿,小儿,患儿,儿科,少年,学童,婴儿,新生儿,早产儿,青春期,小学生,未成年,先学前期儿童;医疗复杂,技术依赖,生命支持,医疗监督,护理监督,高度专业化护理,生命维持系统,机械通气,呼吸机,气管切开,气管造口,人工气道,氧气支持,体外膜氧合,喂养管,静脉营养,管饲,肠外营养,造瘘管,药物输注,中心静脉导管,血管通路,输液泵,PICC,动脉导管,胰岛素泵,镇痛泵,心肺监护,监测仪,吸引器,引流,雾化器,透析,放疗,化疗,光疗,低温治疗,质子治疗,免疫治疗,靶向治疗,神经肌肉电刺激;叙事,现象学,人种学,民族志,扎根理论,质性研究,定性研究,混合研究,描述性质性研究。②英文检索词:child, infant, adolescent, pedi-

rics, baby, kid, fetal, juvenile *, youth *, preteen * ; medical complexity, medically complex, technical dependence, technology-dependent children, life support care, artificial respiration, mechanical ventilator, extracorporeal membrane oxygenation, enteral nutrition, parenteral nutrition, central venous catheterization, vascular access devices, infusion pumps, insulin infusion systems, molecular targeted therapy, electric stimulation therapy, nebulizers and vaporizers, renal dialysis, drug therapy, proton therapy, suction, radiotherapy, drainage, tracheostomy, phototherapy, immunotherapy; caregivers, primary caregiver *, father *, mother *, relative *, parent *, family caregiver *, guardian *, care giver *, primary caregiver *, next of kin, famil *, caregiver * ; qualitative research, mixed method, descriptive qualitative research, historic research, thematic analysis, focus groups, content analysis, grounded theory, phenomeno *, ethnograph *, hermeneutics, qualitative, narrative, interview *。

1.3 文献筛选和资料提取 由 2 名研究者独立筛选文献,如遇分歧,与第 3 名研究者(硕博导师)协商。资料提取内容包括第一作者、发表年份、国家、研究方法、研究对象、感兴趣的现象和主要结果。

1.4 文献质量评价 由 2 名研究者采用 2016 版 JBI 循证卫生保健中心的质性研究质量评价标准^[8]对纳入文献进行质量评价,意见不同时咨询第 3 名研究者协助判断。评价标准共有 10 项条目,3 个等级:A 级为完全满足,B 级为部分满足,C 级为完全不满足。最终纳入 A、B 级文献。

1.5 资料分析方法 采用汇集性 Meta 整合法,对纳入文献反复阅读、理解、分析、分类、汇总,归纳整合相似结果,形成新的整合结果,使其具有概括性、针对性和说服力。

2 结果

2.1 文献检索及筛选结果

初步检索共获得文献 6 466 篇,去重后获得文献 5 283 篇,阅读题目和摘要初筛后获得文献 53 篇,阅读全文复筛和质量评价后纳入文献 15 篇^[9-23],其中 2 篇^[11,15]中文文献,13 篇^[9-10,12-14,16-23]英文文献。

2.1.1 纳入文献的基本特征 纳入 15 篇文献中,6 篇文献^[9,15-16,21-23]聚焦患儿疾病类型单一(仅涉及气管切开患儿 2 篇^[9,23]、终末期肾病 2 篇^[15,21]、肠衰竭 1 篇^[16]、罕见神经发育障碍 1 篇^[22]),其余 9 篇文献^[10-14,17-20]覆盖多种复杂慢性病(遗传性疾病、神经系统疾病、呼吸系统疾病、心血管系统疾病、消化系统疾病、泌尿系统疾病等)。纳入文献的基本特征,见表 1。

表 1 纳入文献的基本特征

作者及年份	研究方法	研究对象 [*]	患儿状况	感兴趣的现象	主要结果
Sherman 等 ^[9] 2024	探索性质性研究;半结构式访谈	11 名(1 名男性, 10 名女性)	气管切开	探讨气管切开患儿家庭照顾者居家照顾的经验	①同伴支持不足;②气管造口护理培训不足;③缺乏综合护理
Woodgate 等 ^[10] 2024	民族志;深度访谈、照片、生态图	29 名父亲	29 例患儿,涉及脑瘫、发育障碍、晚期癌症、癫痫症、慢性肺病、先天性疾病、遗传性疾病	探讨 CMC 父亲居家照顾的经验	①努力成为具有复杂照顾需求孩子的支持者
刘剑华等 ^[11] 2024	现象学;半结构式访谈	17 名(2 名男性, 15 名女性)	17 例患儿,涉及哮喘、过敏性紫癜、慢性肾病、糖尿病。患儿日常生活活动能力评分均为中度依赖	探讨影响 CMC 再入院的居家护理因素	①照顾者疾病应对能力不足;②患儿主观配合性差;③家庭功能支持不足;④社会支持缺乏
Teicher 等 ^[12] 2023	描述性质性研究;半结构式访谈	15 名(5 名父亲, 10 名母亲)	仅提及患儿属于依赖医疗技术/高强度护理者、脆弱性、慢性病和复杂性人群	探讨 CMC 家庭照顾者居家照顾的经验	①家庭照顾者照护中受影响的方面;②个人韧性的核心决定因素
Hirt 等 ^[13] 2023	现象学;深度访谈	19 名(1 名男性, 18 名女性)	19 例患儿,涉及脑瘫、发育迟缓、癫痫/癫痫性疾病、脑损伤、脑畸形、自闭症谱系障碍、呼吸功能不全等	探讨 CMC 家庭照顾者居家照顾患儿的经验	①护理经验;②未满足需求
McLorie 等 ^[14] 2023	描述性质性研究;半结构式访谈	20 名(6 名父亲, 14 名母亲)	18 例患儿,涉及神经系统疾病、遗传性疾病、先天性疾病	了解 CMC 家庭照顾者居家照顾患儿的经历	①家属感到被抛弃;②护理的连续性;③设备障碍;④慈善机构填补空白
陈婷婷等 ^[15] 2022	现象学;半结构式访谈	10 名(4 名男性, 6 名女性)	10 例居家腹膜透析患儿	探索慢性居家腹膜透析患儿家庭照顾者负担的质性研究	①身心疲倦;②经济负担过重;③原有生活方式改变;④适应角色转变,获得成就感;⑤对医护支持和病友互助系统感到满意;⑥对患儿疾病预后保持乐观坚定态度,期待肾脏移植成功
Belza 等 ^[16] 2022	描述性质性研究;焦点小组访谈	13 名(3 名父亲, 10 名母亲)	11 例需要肠外营养的肠衰竭患儿,涉及短肠综合征、运动障碍和黏膜肠病	描述肠衰竭患儿父母居家照顾的经历	①照护工作是全天候的承诺;②面临持续死亡的风险;③慢性病产生困难感受和情绪;④影响家庭生活的方方面面;⑤适应与家庭运作
Moyes 等 ^[17] 2022	探索性质性研究;半结构式访谈	12 名母亲	12 例患儿,涉及后天性脑损伤、神经发育障碍、神经系统疾病、先天性疾病/综合征、心脏病等	探讨 CMC 家庭照顾者居家照顾的支持需求	①成为医疗复杂性儿童的父母;②学会在家管理;③父母作为专家
Barton 等 ^[18] 2021	描述性质性研究;半结构式访谈	30 名(6 名男性, 24 名女性)	30 例患儿,涉及胃肠、神经、呼吸或气道、骨科、肾脏或泌尿、内分泌、遗传学、心血管、血液和肿瘤系统等疾病;接受管饲、机械通气、胸部振动、正压通气等治疗护理	描述 CMC 家庭照顾者在家中使用时医疗器械面临的困境和解决办法	①分配设备的数量和类型不符合家庭需求;②设备设计不适用于家庭所需位置;③设备使用对家庭造成生理或组织上的干扰;④设备设计不适合使用者
Spratling 等 ^[19] 2020	解释现象学;半结构式访谈	9 名(均为女性)	9 例患儿,接受机械通气、正压通气、气道清理、管饲等治疗护理	探讨 CMC 家庭照顾者居家照顾的经验	①了解孩子正常状态,对日常护理充满信心;②与孩子正常状态不同,这是紧急情况;③我们无法入睡,并且非常疲倦
Page 等 ^[20] 2020	描述性质性研究;半结构式访谈	15 名(4 名父亲, 11 名母亲)	11 例患儿,涉及外脐膨出、听觉神经病、罕见心脏病、气管软化、先天性巨结肠、先天性膈疝、肠缺血坏死;接受气管切开术、空肠造口、肠道洗涤、机械通气、全肠外营养等治疗护理	探讨 CMC 家庭照顾者居家照顾时面临的挑战	①父母的责任;②对日常生活的影响;③父母随着时间的变化历程
Wightman 等 ^[21] 2019	描述性质性研究;半结构式访谈	35 名(4 名男性, 16 名女性)	35 例接受慢性透析治疗的终末期肾病患者,涉及先天性肾脏和尿路异常、多囊肾病、肾病综合征、反流性肾病、急性肾小球肾炎	描述透析患儿家庭照顾者居家照顾患儿的经历	①照顾者医疗化;②情感调整;③实际适应;④社会适应
Currie 等 ^[22] 2019	现象学;半结构式访谈	15 名(4 名父亲, 11 名母亲)	罕见神经发育障碍患儿	探讨神经发育障碍患儿家庭照顾者居家照顾时对健康和社会服务社区支持的看法和经验	①脱离联系;②扮演斗士;③自我牺牲
Gong 等 ^[23] 2018	描述性质性研究;半结构式访谈	13 名(2 名父亲, 11 名母亲)	13 例气管切开患儿,分别涉及先天性喉软化症、急性喉梗阻、喉狭窄、反复呼吸道乳头状瘤、会厌下血管瘤	探讨气管切开患儿父母居家照顾经历,并明确其身心反应以及过渡护理需求	①照护负荷;②心理负担;③个人成长

注: * 研究对象均为 CMC 家庭照顾者。

2.1.2 纳入文献方法学质量评价 共纳入文献质量 A 级文献 1 篇^[9], B 级文献 14 篇^[10-23]。① 6 篇文章^[11,15-17,20-21]未明确提及哲学基础,这可能导致原始研究缺乏理论支撑和指导,使研究过程缺乏条理性和系统性;② 14 篇文章^[10-23]未从文化背景、价值观的角度说明研究者自身的状况,14 篇文章^[10-23]未阐述研究者对研究、或研究对研究者的影响,这可能导致研究存在隐形偏差,影响研究结果的客观性和公正性;③ 1 篇文章^[10]仅访谈了 CMC 男性照顾者,2 篇文章^[17,19]仅访谈了 CMC 女性照顾者,这可能导致研究对象缺乏典型性,使整合结果的外部效度和推广性受限;④ 6 篇文章^[11,15,18-19,21-22]未明确报道伦理规范,这可能导致原始研究存在道德和法律风险,影响结果的合法性和可接受性。

2.2 Meta 整合结果

通过对纳入文献反复阅读、理解、分析,共提炼出 50 个研究结果,对其进行归纳、整合,最终得到 9 个类别和 4 个整合结果。

2.2.1 整合结果 1: 照护重负下的挣扎与收获

2.2.1.1 类别 1: 照护重负下的挣扎 CMC 家庭照顾者长期承受着巨大的照护负荷,极易产生心理疲劳(“属于自己的时间或‘自我照顾’根本不存在,因为照顾工作需要大量的计划和安排,让我无法放松或抽出时间”^[16])、社交回避(“每次孩子的叔叔阿姨想来探望他时,我都拒绝了,因为他们的过度关注让我感到压力”^[23])、睡眠剥夺(“一直在担心孩子睡着以后压到管子,所以每隔一段时间就要醒过来去检查一下”^[15])和经济压力(“每天我去邮箱,都害怕收到欠款或损失金钱的通知”^[13])。他们为患儿的身心健康和自我认知感到担忧(“就怕他心理有问题,他现在自己也慢慢能感觉到和其他小朋友的差距很大,越来越自卑”^[15]),常因信息支持、情感支持等方面的缺乏而感到孤立和被遗弃(“胃肠科完全不知道心脏科在做什么,家长必须自己保持高度的条理性并提出正确的问题”^[22]);“有时我觉得自己的发声就像在光秃的墙壁上回荡,然后又击中了我自己”^[14])。在初次面对医疗技术时,他们总担心自身能力不足而感到紧张和焦虑(“尤其是刚回家那几天,生怕自己做得不对,给孩子造成不好的影响”^[23])。部分 CMC 家庭照顾者则无法成功应对亲职角色改变而发生角色紊乱(“有时候感觉自己不太像个母亲,反而越来越像个护士了”^[23])。

2.2.1.2 类别 2: 照护路上的蜕变与收获 通过居家照护 CMC,照顾者不仅能重塑自我价值观(“健康并不是你想要就能要得到的,以前的自己很天真啊”^[23]),增强家庭成员间的凝聚力(“就婚姻问题而言,我们很幸运,因为这段经历让我们的关系更加亲密”^[16]),还能激发自身潜能,完成原本认为难以企及之事(“我为自己感到自豪。我做到了曾经认为不可

能的事”^[23])。照顾者对患儿康复前景充满信心(“我只要努力在家做好孩子的腹膜透析,不让孩子有并发症出现,就肯定会有彻底治愈的希望”^[15])。在养育患儿时,他们不仅能深刻感悟生命的珍贵,品味与子女的点滴(“我们会珍惜与她在一起的每一刻”^[10]),还能在此过程中学会包容与接纳(“我认为这教会了你要更有耐心”^[10]),拓展社交网络(“我们遇见了一些很棒的人,他们在很多方面对我们施以援手”^[10])。

2.2.2 整合结果 2: 家庭内部支持体系失衡

2.2.2.1 类别 3: 照顾者应对能力不足 CMC 家庭照顾者对患儿疾病知识有限(“都是在网上查一些疾病护理方面的信息,也不知道正确不正确”^[11]),对疾病严重性认知和居家护理重视不够(“我觉得回家按时用药就好了,其他的都没必要过多的限制”^[11]),在医疗器械操作和故障处理方面亦有欠缺(“有一次孩子胃造口术喂养管内的气囊破裂脱出,我们无法重新插入,最后不得不去急诊室……我不知道发生了什么”^[19])。为满足患儿专业医疗需求,照顾者须开放家庭空间供工作者使用,而这可能限制了照顾者对家庭生活自主性和私密性的维系能力(“作为新妈妈,我觉得每次哺乳都是与宝宝之间的亲密时刻,但总因有其他人在场,而无法获得私密空间”^[22])。

2.2.2.2 类别 4: 患儿抗拒治疗疾病 患儿对疾病理解能力有限,加之家庭教养方式存在偏差,常表现出消极抵触治疗行为(“我家孩子吃药总是偷偷吐出来”^[11]);“爸爸总是非打即骂,孩子对疾病更加抗拒了”^[11])。同时,照顾者或因工作忙碌(“平时工作也比较忙,有时候就会忽略对孩子的照顾”^[11]),或因过度溺爱纵容(“但是我比较心疼孩子,他开心就好”^[11]),难以有效管控患儿治疗依从性。

2.2.2.3 类别 5: 照护与工作的平衡困境 CMC 家庭照顾者不仅难以平衡照护工作与就业需求(“虽然我真的需要重新工作来改善经济状况,但我无法两者兼顾。如果必须选择其一,我首先是一名父亲”^[12]),还面临高额医疗费[“养育一个生病的孩子所带来的诸多费用(设备、医疗用品、理疗等)均不在安大略省健康保险计划内”^[12]]和无障碍改造费(“我们未来需要购买轮椅专用厢式车,但我不大确定我们怎么负担得起”^[12])。国外有专门针对 CMC 的医疗补助计划,但是高收入家庭无法享受该补助。若是 CMC 家庭提高收入,又可能失去医疗补助计划支持;若家庭依赖补助则无法实现高收入,这种矛盾与困境进一步加重了 CMC 家庭照顾者的照顾负荷(“我告诉丈夫,我希望他保持现状,因为我不想因为没有医疗保险而挣扎……我宁愿没有太多钱”^[21])。

2.2.3 整合结果 3: 社区支持体系亟待完善

2.2.3.1 类别 6: 社区资源支持短缺 CMC 家庭照顾者渴望获得社区支持和社交网络(“我希望医院外面能有一些资助活动,比如音乐疗法、治疗犬、社交团

体等,可以带孩子参加”^[13])。他们对缺乏社区护理服务感到无助(“社区一般不看我们这种病,有问题都是建议我们去大医院门诊咨询”^[11]),也为患儿从儿科过渡到成人护理感到担忧(“我非常担心孩子离开这儿童医院进入成人护理机构,因为我从身边人听到的都不是什么好消息”^[16])。他们积极寻求和提供同伴支持,希望与其他类似境遇的家庭建立联系(“我一直呼吁医院需要提供同伴支持。我主动为在医院的宝妈们开放自己的家,向她们展示‘真实的生活’。如果我不提供帮助,新手父母出院回家后会不知所措”^[9])。

2.2.3.2 类别7:专业照护指导匮乏 CMC家庭照顾者缺乏社区专业人员及时有效的居家照护指导(“我没接受过社区关于孩子疾病的指导、健康教育”^[11])。此外,专业培训内容也未能充分考虑照顾者的基础知识,难以满足照顾者实际需求[“即使作为急救专业人士,照顾气管切开宝宝已经够吓人了。但更令人担心的是,出院规划者认为每个人都像我一样(具备这样的能力和经验)”^[9]];“出院时,医护人员给了一些健康指导,但是很笼统,回家后面面对很多突发问题不知道怎么处理”^[11]]。

2.2.4 整合结果4:医疗负担困扰

2.2.4.1 类别8:医疗设备相关问题频现 CMC医疗设备的分配与实际供需不匹配(“如果孩子去医院,我会要求医院把我孩子用过的注射器给我,带回家清洗后重复使用”^[18])、医疗设备的设计与家庭空间不适应(“孩子需要更多吸痰导管和一些管子。我们在上面加装了一个输液架,其实就是改装了一根电线管,加了些挂钩。这样就可以推着孩子到处走了”^[18])、医疗设备的使用与家庭环境不协调(“但它非常非常吵”^[18])、医疗设备的功能与用户需求不符合(“它们不像医院的床那样可以升很高”^[18])。此外,医护人员、医疗设备公司和保险公司之间缺乏凝聚力(“我担心缺乏供应,厌倦与医疗设备公司就医生设定的要求而争论不休”^[9]),照顾者无法独立全权选择最适合患儿需求的医疗设备(“这并不代表你为你的孩子买了最好的设备,而是代表你买了特定合同服务所能供应的最好设备”^[14])。

2.2.4.2 类别9:学习应对医疗体系过程艰辛

CMC家庭照顾者需长期学习应对医疗体系,以确保患儿能够持续获得所需的医疗服务和支持(“我在这个体系中呆了很长时间,以至于能熟练自信地驾驭我所需要的东西”^[17])。其中,门诊护理虽然能够满足患儿复杂的健康需求,减少患儿再入院,但不合理的门诊预约安排会给患儿带来不便和痛苦(“你花了三四个小时做一件只需要20分钟的事”^[17])。当CMC家庭照顾者的经历和需求在医疗及社会服务系统中未被重视时,他们会挺身而出,抵制无效的护理模式和社会制度(“我们继续跟进、发邮件、打电话,再也不

被忽视了”^[22])。

3 讨论

3.1 针对CMC及家庭开展一体化护理 本研究整合结果发现,长期照护CMC会给家庭照顾者带来沉重的照护负担,易使其陷入心理疲惫、睡眠剥夺、经济压力等困境。McLachlan等^[4]发现CMC家庭照顾者的情绪困扰和睡眠障碍水平平均高于美国普通人群,进一步探索发现照顾者幸福感与种族/民族、地区贫困指数及儿童健康保险类型有关。Boyden等^[24]同样发现CMC父母的心理困扰水平已超出了常见临床相关阈值,并发现该水平与儿童症状评分及家庭经济困难程度密切相关。这与本研究整合结果一致,分析原因可能与类别5“照护与工作的平衡困境”有关,即CMC家庭照顾者因照顾患儿难以增加额外收入,而患儿康复治疗又需要经济支持,资金供需严重失衡加重了照顾者心理困扰。为改善CMC家庭照顾者压力水平、情绪困扰、创伤后应激障碍等问题,Cardenas等^[25]于2023年构建出照护照顾者综合阶梯护理模式,并将其嵌入儿科医院综合护理计划中。该模式包括早期识别痛苦、对社会工作评估干预和心理治疗(情绪聚焦疗法、内部家庭系统疗法、叙事暴露疗法、辨证行为疗法和认知行为疗法)以及对CMC照顾者精神护理3个步骤,目前尚处于试点阶段,未来仍需大规模试验进一步验证。此外,考虑到患儿会因父母心理健康问题而承受极大痛苦,即使迈入生活新阶段也难以摆脱童年所累积的心理压力^[26],建议今后针对CMC及其家庭一体化护理开展研究,增强照顾者幸福感,降低患儿因心理因素再入院风险。

3.2 促进健康辅导员角色制度化,针对患儿家庭创新医疗保健支付模式 CMC家庭照顾者在患儿生活中扮演着照顾者、倡导者、规划者和支持者等关键角色^[10]。当CMC照顾者健康素养(获取、理解和运用健康信息做出正确决策的能力)较低时,容易对患儿疾病管理、用药安全和体质量控制产生负面影响^[27]。这与本研究整合结果相符,即CMC家庭照顾者对于疾病知识、护理能力、医疗器械的操作和故障处理能力不足,难以有效应对患儿的专业医疗需求和治疗依从性。Sprecher等^[28]将健康辅导员纳入医疗团队,以协助54名CMC父母设定健康目标并克服障碍,经过长达3~6个月的随机对照试验后,发现该干预既未提高家长积极性,也未改善患儿生活质量,但能减少患儿急诊就诊次数。结合整合结果分析,这可能与健康辅导员未能彻底改善家庭内部支持体系有关:该干预虽有助于改善CMC照顾者的应对能力,但并不能解决照顾者在照护与工作平衡、经济负担等方面的挑战。照护CMC亦受法律、政策、融资和社会现实所影响,为CMC家庭提供社会支持有助于缓解其生活困难,减轻经济压力,使照顾者更易调整工作安

排^[29-30]。美国在 2015 年起便致力于采用替代支付(基于提供的护理质量和效果付费)作为医疗保健支付模式,以期推动医疗保健系统向高质量发展^[31]。未来可结合我国国情,针对 CMC 创新医疗保健支付模式,并在医疗团队中引入健康辅导员,促进健康辅导员角色制度化(将其职责、职称、培训体系、工作标准等纳入相应的制度中),以改善 CMC 家庭内部支持。同时可深入调查 CMC 家庭照顾者健康素养水平,并探究其对患儿疾病结局的影响。

3.3 为患儿家庭提供专业性指导 本研究整合结果发现,CMC 家庭照顾者迫切需要针对性的专业指导和社区资源。为弥补 CMC 家庭照顾者在患儿出院后缺乏持续教育和支持的不足,Boroughs^[32]设计出基于社区的培训课程(包括评估照顾者的应急响应基础知识、无指导下对紧急情况的反应、反馈与纠正以及重复练习等),有效地帮助了照顾者应对紧急情况,并尽可能降低了患儿急诊室就诊和住院频率。Genna 等^[33]则开发出医疗复杂性儿童父母预警工具(Parents' Trigger Tool for Children with Medical Complexity, PAT-CMC),其包括呼吸、心脏、设备、行为、神经肌肉、营养/水合、其他问题 7 个主要指标簇和 23 个具体项目,提供红色(需立即关注)和黄色(需观察)信号建议,并设有开放字段供父母记录其他相关信息,旨在为患儿父母和非专业护理人员在家中识别和应对患儿的临床恶化迹象,有助于医护人员为照顾者提供针对性的专业指导。同时,CMC 家庭照顾者创建照护图亦有助于医护人员全面了解、指导和支持 CMC 及其家庭,提升家属出院准备度和育儿胜任感水平^[34]。未来可将照护图、PAT-CMC 和基于社区的培训课程等有机融合,以增强家庭、医护和社区资源之间的协同互动,为患儿提供系统且持续的综合管理支持,确保其健康状况得到有效监测和优化。

3.4 采用远程护理模式,响应患儿家庭对医疗体系的需求 本研究整合发现,医疗体系缺乏对 CMC 家庭需求的理解与响应。当医疗体系未能支持 CMC 家庭,且未重视照顾者在管理医疗设备方面的自我效能感时,将导致医疗设备相关并发症风险上升和医疗资源的浪费^[35]。目前,医疗体系在不同类型家庭医疗设备的使用时机、脱机标准、家庭参与等方面,尚缺乏充分的实证依据、指导建议和综合性政策支持^[36]。对此,采用远程护理有助于降低 CMC 计划外住院次数、减少医疗服务成本、减轻家庭经济负担和提高家庭满意度等^[37]。远程护理具有无接触护理、远程护理干预支持、虚拟融入直接患者护理、远程跨学科沟通协作 4 个关键属性,其与 CMC 的复杂慢性疾病、复杂医疗技术、功能限制、跨多专业综合护理协调 4 个关键属性较为契合^[38-39]。未来可进一步验证远程护理对 CMC 的应用效果,并探索我国地域文化差异以及城乡环境对 CMC 的影响,优化 CMC 远程护理服

务。

4 小结

本研究对 15 篇质性研究进行了 Meta 整合,共归纳出 9 个类别和 4 个整合结果:照护重负下的挣扎与收获、家庭内部支持体系失衡、社区支持体系亟待完善、医疗负担困扰。本研究仅检索了中英文文献,其文化代表性有限,且文献质量水平一般。由于不同国家的医疗保健制度和医疗设备配置存在差异,可能限制了本研究整合结果的适用性。据纳入的文献数量和发表年代表明,医疗复杂性儿童已逐渐成为焦点,未来可结合我国文化背景,进一步完善该领域。

参考文献:

- [1] Cohen E, Kuo D Z, Agrawal R, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives[J]. *Pediatrics*, 2011, 127(3): 529-538.
- [2] Kennedy H M, Cole A, Berbert L, et al. An examination of characteristics, social supports, caregiver resilience and hospital readmissions of children with medical complexity[J]. *Child Care Health Dev*, 2024, 50(1): e13206.
- [3] Feinstein J A, Orth L E. Making polypharmacy safer for children with medical complexity[J]. *J Pediatr*, 2023, 254: 4-10.
- [4] McLachlan L M, Engster S, Winger J G, et al. Self-reported well-being of family caregivers of children with medical complexity[J]. *Acad Pediatr*, 2024, 24(7): 1133-1140.
- [5] 国家卫生健康委员会,国家中医药管理局. 进一步改善护理服务行动计划(2023—2025 年)[EB/OL]. (2023-06-15) [2024-06-10]. https://www.gov.cn/zhengce/zhengceku/202306/content_6887303.htm.
- [6] 左红霞. 临床护理问题的构建模型/工具[J]. *护理学杂志*, 2015, 30(20): 18-22.
- [7] Provincial Council for Maternal and Child Health. Standard operational definition for children with medical complexity [EB/OL]. (2019-01) [2024-05-17]. <https://www.pcmh.on.ca/wp-content/uploads/2022/03/NEW-Updated-CCKO-operational-definition-Jan-2019.pdf>.
- [8] The Joanna Briggs Institute. Critical appraisal checklist for qualitative research [EB/OL]. (2022-04-07) [2024-06-19]. <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>.
- [9] Sherman J, Bower K L, Eskandarian K. "100 Things I Wish Someone Would Have Told Me": everyday challenges parents face while caring for their children with a tracheostomy[J]. *Qual Health Res*, 2024, 34(11): 1108-1118.
- [10] Woodgate R L, Gonzalez M, Ripat J D, et al. Exploring fathers' experiences of caring for a child with complex care needs through ethnography and arts-based methodologies[J]. *BMC Pediatr*, 2024, 24(1): 93.
- [11] 刘剑华,李婷. 影响医疗复杂性儿童再入院的居家护理因

- 素的质性研究[J]. 航空航天医学杂志, 2024, 35(2): 212-214.
- [12] Teicher J, Moore C, Esser K, et al. The experience of parental caregiving for children with medical complexity [J]. *Clin Pediatr (Phila)*, 2023, 62(6): 633-644.
- [13] Hirt E, Wright A, Kehring A, et al. "Fitting the pieces together": the experiences of caregivers of children with medical complexity [J]. *Hosp Pediatr*, 2023, 13(12): 1056-1066.
- [14] McLorie E V, Hackett J, Fraser L K. Understanding parents' experiences of care for children with medical complexity in England: a qualitative study [J]. *BMJ Paediatr Open*, 2023, 7(1): e002057.
- [15] 陈婷婷. 慢性居家腹膜透析患儿家庭照顾者负担的质性研究[J]. *全科护理*, 2022, 20(24): 3411-3415.
- [16] Belza C, Patterson C, Ghent E, et al. "Line care governs our entire world": Understanding the experience of caregivers of children with intestinal failure receiving long-term parenteral nutrition [J]. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*, 2022, 46(7): 1602-1613.
- [17] Moyes A, Abbott T, Baker S, et al. A parent first: exploring the support needs of parents caring for a child with medical complexity in Australia [J]. *J Pediatr Nurs*, 2022, 67: e48-e57.
- [18] Barton H J, Coller R J, Loganathar S, et al. Medical device workarounds in providing care for children with medical complexity in the home [J]. *Pediatrics*, 2021, 147(5): e2020019513.
- [19] Spratling R, Lee J. Caregivers experiences in symptom management for their children who require medical technology at home [J]. *J Spec Pediatr Nurs*, 2020, 25(1): e12275.
- [20] Page B F, Hinton L, Harrop E, et al. The challenges of caring for children who require complex medical care at home: 'The go between for everyone is the parent and as the parent that's an awful lot of responsibility' [J]. *Health Expect*, 2020, 23(5): 1144-1154.
- [21] Wightman A, Zimmerman C T, Neul S, et al. Caregiver experience in pediatric dialysis [J]. *Pediatrics*, 2019, 143(2): e20182102.
- [22] Currie G, Szabo J. 'It would be much easier if we were just quiet and disappeared': parents silenced in the experience of caring for children with rare diseases [J]. *Health Expect*, 2019, 22(6): 1251-1259.
- [23] Gong S, Wang X, Wang Y, et al. A descriptive qualitative study of home care experiences in parents of children with tracheostomies [J]. *J Pediatr Nurs*, 2019, 45: 7-12.
- [24] Boyden J Y, Hill D L, Nye R T, et al. Pediatric palliative care parents' distress, financial difficulty, and child symptoms [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2022, 63(2): 271-282.
- [25] Cardenas A, Esser K, Wright E, et al. Caring for the Caregiver (C4C): an integrated stepped care model for caregivers of children with medical complexity [J]. *Acad Pediatr*, 2023, 23(2): 236-243.
- [26] Kamis C. The long-term impact of parental mental health on children's distress trajectories in adulthood [J]. *Soc Ment Health*, 2021, 11(1): 54-68.
- [27] Morrison A K, Glick A, Yin H S. Health literacy: implications for child health [J]. *Pediatr Rev*, 2019, 40(6): 263-277.
- [28] Sprecher E, Toomey S, Epee-Bounya A, et al. Randomized controlled trial of health coaching for parents of children with medical complexity [J]. *Acad Pediatr*, 2022, 22(8): 1482-1488.
- [29] Allshouse C, Comeau M, Rodgers R, et al. Families of children with medical complexity: a view from the front lines [J]. *Pediatrics*, 2018, 141(Suppl 3): S195-S201.
- [30] Evans E M, Lin J, Sanchez-Alvarez J, et al. Disparities in household material hardship, financial toxicity, and income loss in pediatric cancer [J]. *Pediatr Blood Cancer*, 2023, 70(9): e30496.
- [31] Burwell S M. Setting value-based payment goals-HHS efforts to improve U. S. health care [J]. *N Engl J Med*, 2015, 372(10): 897-899.
- [32] Boroughs D S. An evaluation of a continuing education program for family caregivers of ventilator-dependent children with Spinal Muscular Atrophy (SMA) [J]. *Children (Basel)*, 2017, 4(5): 33.
- [33] Genna C, Thekkan K R, Geremia C, et al. Parents' trigger tool for children with medical complexity-PAT-CMC: development of a recognition tool for clinical deterioration at home [J]. *J Adv Nurs*, 2024: jan. 16201.
- [34] 许龙辉, 许翠萍, 韩孝萱, 等. 照护图在医疗复杂性儿童家庭中的应用进展 [J]. *护理学杂志*, 2024, 39(7): 113-117.
- [35] Nackers A, Ehlenbach M, Kelly M M, et al. Encounters from device complications among children with medical complexity [J]. *Hosp Pediatr*, 2019, 9(1): 6-15.
- [36] Shinjo D, Yotani N, Ito A, et al. Children with medical complexity receiving home healthcare devices in Japan: a retrospective cohort study [J]. *BMJ Paediatr Open*, 2024, 8(1): e002685.
- [37] Ferro F, Tozzi A E, Erba I, et al. Impact of telemedicine on health outcomes in children with medical complexity: an integrative review [J]. *Eur J Pediatr*, 2021, 180(8): 2389-2400.
- [38] McVey C. Telenursing: a concept analysis [J]. *Comput Inform Nurs*, 2023, 41(5): 275-280.
- [39] Rogers J, Reed M P, Blaine K, et al. Children with medical complexity: a concept analysis [J]. *Nurs Forum*, 2021, 56(3): 676-683.