

• 论 著 •

青少年与年轻成人癌症患者预立医疗照护计划干预方案构建

吕婷婷, 张慧琳, 袁皖, 郝迎春, 黄玉婷, 刘亮, 邹颖

摘要: **目的** 构建适用于我国青少年与年轻成人癌症患者的预立医疗照护计划干预方案,提高该人群预立医疗照护计划实践效果。**方法** 基于跨理论模型,通过文献回顾、焦点小组访谈、半结构化访谈设计青少年与年轻成人癌症患者预立医疗照护计划干预方案,采用德尔菲法对15名专家进行专家函询。**结果** 2轮函询问卷的有效回收率均为100%,专家权威系数为0.865;第2轮专家函询后,指标肯德尔和谐系数为0.238~0.394(均 $P<0.05$)。最终形成的青少年与年轻成人癌症患者预立医疗照护计划干预方案包括前意向阶段、意向阶段、准备阶段、行动阶段、维持阶段,具体实施细则包括干预时机、干预主题、干预内容、干预目标、干预方式、评价指标。**结论** 基于跨理论模型构建的青少年与年轻成人癌症患者预立医疗照护计划干预方案具有较好的专家认可度,但需进一步开展实证研究进行验证。

关键词: 癌症; 青少年; 年轻成人; 预立医疗照护计划; 跨理论模型; 干预方案; 德尔菲

中图分类号: R473.73 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.01.006

Development of advance care planning intervention program for adolescent and young adult cancer patients

Lü Tingting, Zhang Huilin, Yuan Huan, Hao Yingchun, Huang Yuting, Liu Liang, Zou Ying. Clinical Nursing Teaching and Research Section, Second Xiangya Hospital, Central South University, Changsha 410011, China

Abstract: **Objective** To develop an advance care planning (ACP) intervention program for adolescent and young adult (AYA) cancer patients in China, and to improve the effectiveness of ACP in this population. **Methods** Based on the transtheoretical model, the ACP intervention program for AYA cancer patients was developed through literature review, focus group interviews, and semi-structured interviews. Then, 15 experts were consulted using the Delphi technique. **Results** All experts returned their questionnaires in the two-round consultation, with the authority coefficient of 0.865. The Kendall's coefficients of concordance were between 0.238 and 0.394 in round 2 (all $P<0.05$). Final version of the ACP intervention program included five stages: precontemplation, contemplation, preparation, action, and maintenance. And specific implementation strategies were provided, including intervention timing, themes, contents, objectives, methods, and evaluation indicators. **Conclusion** The ACP intervention program for AYA cancer patients based on the transtheoretical model is well-accepted by experts. However, it remains to be validated in further studies.

Keywords: cancer; adolescent; young adult; advance care planning; transtheoretical model; intervention program; Delphi method

青少年与年轻成人(Adolescent and Young Adults, AYAs)癌症患者被定义为在15~39岁初次诊断为癌症的患者^[1]。据最新数据显示,AYAs的残疾调整生命年(包括生命损失年数和残疾生活年数之和)在全球排名第10,已成为全球AYAs死亡的第四大原因^[2]。AYAs作为一种异质群体,处于身体、情感和心理社会的变化和个人职业生涯、高等教育、人际关系、生育等推进阶段,面临着更高的长期和晚期风险^[1]。此外,由于存在重治疗轻关怀的现象,造成患者错失识别与表达希望、担忧和相应治疗决定的机会,进而导致自身痛苦、父母痛苦和决策后悔,增加社

会 and 家庭的负担,甚至导致生产力下降和社会结构的改变,给社会造成巨大的损失^[3-4]。国外积极对AYAs癌症患者开展预立医疗照护计划(Advance Care Planning, ACP)干预实践^[5-7]。研究证实,ACP可以使患者的意愿得到充分的尊重与执行,切实保障其自主权,避免过度医疗所造成的资源浪费,还有利于提高生命质量和死亡质量^[8-9]。然而,在我国推广ACP常常会受到对死亡话题的禁忌、长期以来家庭式医疗决策模式等因素的阻碍^[10-11]。目前我国ACP干预缺乏统一的规范和流程,关于AYAs癌症患者ACP干预模式的研究尚未见报道。跨理论模型(Transtheoretical Model)由Prochaska等^[12]提出,该理论认为行为改变会经历前意向、意向、准备、行动和维持5个阶段;跨理论模型能够解释ACP动态、复杂的本质^[13]。因此,本研究基于跨理论模型,通过文献回顾、焦点小组访谈和半结构化访谈对AYAs癌症患者、家属及医护人员进行三角测量,构建适用于我国AYAs癌症患者ACP干预模式,为在该人群中进行

作者单位:中南大学湘雅二医院临床护理教研室(湖南 长沙, 410011)

吕婷婷:女,硕士,护师,ltt19971218@csu.edu.cn

通信作者:张慧琳,zhanghuilin3477@csu.edu.cn

科研项目:湖南省哲学社会科学基金项目(22YBA016);湖南省财政厅2022年省补助卫生健康项目(湘财社指[2022]49号)

收稿:2023-08-10;修回:2023-10-24

ACP 实践提供基础。

1 资料与方法

1.1 一般资料 ①焦点小组访谈对象。患者纳入标准:年龄 15~39 岁;经病理学检查确诊为癌症,且病程≥1 年;具有初中以上文化水平;意识清楚且能够配合完成访谈;自愿参与,并签署知情同意书(未成年人可由监护人代替签署)。患者排除标准:曾经接受过 ACP 相关培训。家属纳入标准:家中有 AYAs 癌症患者且病程≥1 年;癌症患者的主要照顾者;具有初中以上文化水平;愿意参加本研究。排除标准:曾经接受过 ACP 相关培训。医护人员纳入标准:目前从事癌症患者的医疗/护理工作;愿意参加本研究。排除标准:因怀孕和外出学习等原因近 1 年来休假时间≥3 个月;进修、规培人员。AYAs 癌症患者 7 例,女 5 例,男 2 例;年龄 17~31 岁;高中 2 例,大专 2 例,本科 3 例;均为血液系统肿瘤,病程≥1 年。家属 7 人,女 4 人,男 3 人;年龄 30~50 岁;初中 1 人,中专 1 人,高中 2 人,大专 2 人,本科 1 人。医护人员 8 名,女 6 名,男 2 名;年龄 27~44 岁;本科 3 名,硕士 5 名;护师 2 名,主管护师 4 名,副主任护师 1 名,副主任医师 1 名。②半结构化访谈对象。患者纳入标准同焦点小组访谈。共 15 例,男 5 例,女 10 例;年龄 17~39(31.60±6.77)岁;初中 4 例,高中 4 例,大专 4 例,本科 2 例,硕士 1 例;内分泌系统癌症 2 例,生殖系统 5 例,消化系统 5 例,呼吸系统 3 例。癌症分期 I 期 2 例,II 期 4 例,III 期 5 例,IV 期 4 例。③函询专家。专家入选标准:具有中级及以上职称;工作年限≥10 年;具有 AYAs 癌症治疗、安宁疗护、精神心理学、精神心理护理、社会学、人文医学等相关工作或研究领域背景;具有较高的学术水平;自愿参与本研究。15 名专家来自湖南省、广东省、山东省、北京市、澳门特别行政区,年龄 36~61(45.07±8.14)岁;硕士 9 名,博士 6 名;中级职称 1 名,副高级 9 名,高级 5 名;工作年限 12~37(24.87±8.11)年。

1.2 方法

1.2.1 成立研究小组 研究小组共 9 名成员,包括从事 AYAs 癌症治疗、安宁疗护、精神心理护理、人文医学等相关工作或研究领域的副主任医师 1 名,主任护师 1 名,副主任护师 2 名,主管护师 2 名及护理研究生 3 名。

1.2.2 文献回顾 中文检索词为:青少年,年轻人,青年;癌症,肿瘤;预立医疗照护计划,预前照护计划,生前预嘱,预先指示,预立自主计划。英文检索词为:adolescent and young adult,adolescent,young adult,AYA;oncology,cancer,neoplasm,tumor,malignant;advance care planning,ACP,advance directive。分别检索中国知网、万方数据、维普网及 PubMed、Web of Science 等中英文数据库。文献纳

入标准:①研究对象为 15~39 岁初次诊断为癌症的患者;②研究内容为 AYAs 癌症患者有关的 ACP;③研究设计为随机对照试验;④语种为中英文。文献排除标准:①重复发表,数据不完整,无法获得全文,未公开发表的文献;②以中英文以外的语言发表的文献;③短篇报道、新闻报道等;④质量评价等级为 C 级。检索到相关文献 3 821 篇,去重后剩余 3 584 篇。通过阅读文献标题和摘要,排除文献 3 547 篇,通篇阅读 37 篇文献的全文,最终纳入 5 篇文献^[6,14-17]。现有文献表明,①干预类型:“以家庭为中心的 ACP”是主要的干预类型,同时借助 ACP 相关手册进行宣传,并注重家庭成员和医疗专业人员的共同参与^[6,14-16]。此外,视频决策辅助工具或视频决策支持工具也是进行 ACP 讨论的重要手段^[17]。②干预内容:主要包括讨论或完成以家庭为中心的 ACP 调查、“尊重与选择访谈”以及完成“五个愿望”预先指示。观看关于早期癌症诊断、与重病共存以及接近生命终点的视频也是重要干预内容。③结局指标:焦虑与抑郁^[16-17]、生活质量^[16]、治疗偏好^[6,14-15]、决策冲突^[15]、决策准备^[17]、沟通^[15,17]、ACP 态度^[17]、满意度^[14,16]。

1.2.3 访谈

1.2.3.1 焦点小组访谈 基于文献回顾和研究目的设计访谈提纲。患者与家属的访谈提纲包括:①您/您的家人是否听说过 ACP 及相关的知识?经研究者介绍 ACP 后,您/您的家人如何看待 ACP?②这次生病的经历对您/您的家人来说是什么感觉?产生怎样的思考?③您/您的家人是否愿意谈论 ACP?如果愿意,您/您的家人在参与 ACP 过程有哪些方面的需求?医护人员访谈提纲包括:①您是否听说过 ACP 及相关的知识?②您如何看待对患者实施 ACP 这一举措?③您对 ACP 干预模式的构建有哪些方面的建议?2022 年 6—7 月,共招募 7 例 AYAs 癌症患者,7 名家属,8 名医护人员,分别开展焦点小组访谈,每次访谈时长 60~90 min。访谈结束后 24 h 内对访谈资料进行分析,采用 NVivo Pro12.0 软件进行资料管理,使用归纳主题分析^[18-19]对文本内容进行分析。

1.2.3.2 半结构化访谈 在焦点小组访谈的过程中发现,多数患者由于家属在场而不便于充分披露自己的观点,并渴望与研究单独沟通。2022 年 10—11 月,对 15 例 AYAs 癌症患者进行一对一半结构化访谈。访谈提纲与焦点小组访谈一致。采用 Colaizzi 7 步分析法分析资料。

1.2.3.3 访谈结果 分别得到 AYAs 癌症患者、家属对 ACP 的认知、态度与需求 3 个方面的主题;医护人员对 ACP 的态度和建议 2 个方面的主题。① AYAs 患者及家属。a.对 ACP 的认知受到文化背景的影响;缺乏 ACP 知识,包括对 ACP 相关概念感到很陌生或混淆概念、ACP 的作用、ACP 的应用现状。b.对 ACP 的态度,表现为接受(患者渴望通过 ACP

增强与父母的沟通,自我的独立人格受到尊重。家属表现为尊重患者的意愿)、不确定(患者犹豫不决,认为ACP是充满变数的,担心谈论ACP会触发死亡焦虑与死亡恐惧情绪,缺乏参与ACP的动机与信心。家属表现为面临情感困境,认为经济水平是影响ACP决策的重要因素,担心影响患者治疗信心)、不接受(患者认为ACP预设问题是不现实的,谈论过程难免悲伤)。c.需求,存在生理与日常生活、信息、沟通及决策等方面的需求。②医护人员。a.态度:分别为接受,非常认可ACP的必要性;不确定,缺乏专业团队支持,ACP是一个沉重的话题,参与需要患者具备很大的勇气。b.建议:开展生死教育与ACP相关教育、社会与心理评估、架起医患沟通“心”桥梁、协助实施ACP计划、完善法律机制保障。

1.2.4 德尔菲专家函询 2022年11—12月,通过微信或电子邮件向专家发放函调查问卷。函调查问卷包括3个部分:①填写说明,阐明研究背景、目的及问卷填写方法。②正文,根据文献回顾、访谈结果,以跨理论模型为框架,将干预阶段(时机)分为前意向阶段、意向阶段、准备阶段、行动阶段、维持阶段,根据每个阶段的特点设计干预主题、干预内容和干预目标。将干预方案转化为三级指标形式开展专家咨询。干预阶段(时机)为一级指标共5个,干预内容分为“中国传统文化中的生死与社会礼俗”等11个二级指标和“医护患共同开展桌游‘探索生命的价值’”等40个三级指标。请专家对指标重要性进行判断,采用Likert

5级评分法,“很不重要”至“非常重要”依次赋1~5分,并设置删除、修改和增加内容栏目。③专家基本情况,专家对内容熟悉程度和判断依据。指标的筛选标准为:同时满足重要性赋值均数 ≥ 3.5 且变异系数 < 0.25 。

1.2.5 统计学方法 采用Excel2019和SPSS26.0软件对数据进行录入与分析。专家积极性采用问卷有效回收率表示,专家权威程度用专家权威系数(Cr)表示,主要由专家熟悉程度系数(Cs)和专家判断依据系数(Ca)决定。计算公式为: $Cr = (Cs + Ca) / 2$;专家意见集中程度用各个指标条目的重要性赋值均数、标准差表示;专家意见的协调程度由变异系数(CV)和肯德尔和谐系数(W)表示。

2 结果

2.1 专家函询结果 2轮专家函调查问卷的有效回收率均为100%。 Ca 为0.920, Cs 为0.810, Cr 为0.865。2轮专家函询的肯德尔和谐系数分别为0.172~0.370(总体肯德尔和谐系数检验 $\chi^2 = 211.618, P < 0.05$)和0.238~0.394(总体肯德尔和谐系数检验 $\chi^2 = 196.116, P < 0.05$)。第2轮专家函询结束后,条目重要性得分为 $(4.27 \pm 0.46) \sim (5.00 \pm 0.00)$,变异系数为0~0.19,其中42.59%的指标(23/54,第1轮函询后删除1个二级指标、1个三级指标,整合2个三级指标为1个)重要性为满分。

2.2 AYAs癌症患者ACP干预方案 根据专家咨询结果,整合AYAs癌症患者ACP干预方案,见表1。

表1 AYAs癌症患者ACP干预方案

干预时机	干预主题	干预内容	干预目标	干预方式	评价指标
第1次/第1周: 前意向阶段	开展生死教育及ACP教育	1. 中国传统文化中的生死与社会礼俗。医护患共同开展桌游“探索生命的价值”;儒家哲学,生生之道;道家哲学,生死齐一;佛教哲学,来世转生;集体主义和家庭主义文化;社会礼俗中的死亡信仰;生命教育的核心是“爱”的教育	从中国传统文化背景的角度出发,启发患者及家属认识和思考生死问题	专题讲座 团体游戏	预先指示知识 调查量表
		2. ACP知识。观看“VIP” for future care 科普视频; ACP相关概念;实施ACP的意义;ACP应用现状;专业人士解读生前预嘱的法律;尊严死与安乐死的区别;接受是一种选择,而不是(等于)放弃	患者及家属了解ACP相关知识	科普视频 专题讲座	
第2次/第2周: 意向阶段	增强参与ACP的动机和信心	1. 社会与心理评估。了解患者家庭结构与决策模式;评估患者及家属对待死亡的态度;评估患者及家属对ACP的接受度与准备度	评估患者及家属对ACP的态度及准备度	专题讲座	慢性病患者预先医疗照护计划准备度量表
		2. 自我再评价。患者与家属共同绘制“生命线”;告知疾病进程、防治措施、医疗费用与报销、预后情况;组织开展团体“积木游戏”,启发患者思考个人目标、价值观和信仰,对讨论ACP的意愿、偏好	患者回顾生命,思考个人目标、价值观和信仰,对讨论ACP的意愿、偏好等问题;患者清楚自己的疾病进程、防治措施、医疗费用与报销、预后情况	团体游戏 “一对一”健康咨询	生命意义感量表
第3次/第3周: 准备阶段	制定ACP	3. 环境再评价。推荐七彩叶课堂微信公众号学习赵可式教授:“生命不可承受之重——从医学看生死”系列课程;启发患者思考开展ACP会给家人和朋友带来哪些益处;共同探讨无效医疗与临终选择话题	启发患者思考个人参与ACP对自己和他人的影响;启发患者思考自己的终末期医疗和选择;纠正患者传统观念中认为ACP是不吉利、有害的思维定式	科普视频 专题讲座 跨学科家庭会议	预先指示知识 调查量表
		1. 生命回顾与面对现实。患者与家属一起分享前期绘制的“生命线”;表达对过去的遗憾;表达生前心愿;对死亡意义的寻找	患者分享自己的“生命线”,重新寻找到生命意义;患者能够在整合和评价以往遗憾,表达未来遗憾的过程中克服对死亡的焦虑、恐惧情绪	团体游戏 专题讲座	死亡焦虑量表 死亡恐惧程度 测试量表 生命意义感量表

续表 1 AYAs 癌症患者 ACP 干预方案

干预时机	干预主题	干预内容	干预目标	干预方式	评价指标
第 4 次/第 4 周： 行动阶段	共同推进 ACP	2. 医患信任关系。了解患者不愿意参与 ACP 的阻碍及促进因素；鼓励患者向医护人员、亲人朋友寻求帮助；协助患者构思 ACP，并鼓励告诉家人和朋友	患者表达参与 ACP 的顾虑，并主动寻求他人的帮助；患者与他人保持良好的 ACP 沟通	“一对一”健 康咨询	慢性病患者预 立医疗照护计 划准备度量表
		1. 提供社会与心理支持。满足患者生理与日常生活需求；帮助患者克服消极情绪、复杂情感、心理等障碍	患者有效克服参与 ACP 的生理、心理、社会等阻碍因素	“一对一”健 康咨询	慢性病患者预 立医疗照护计 划准备度量表
		2. 协助实施 ACP。帮助患者建立以同伴支持为基础的 ACP 行动小组，互相督促参与 ACP；向患者提供 ACP 资源(视频、网站、微信公众号等)；鼓励患者表达个人目标、价值观和信仰、对 ACP 的意愿、偏好等，医护人员进行记录；鼓励患者单独或与家属一起制定并实施 ACP；尊重理解知情后鼓励患者注册并填写选择与尊严网站上的“我的五个愿望”文件和生前预嘱	帮助患者营造一种利于积极参与 ACP 的良好环境；医护人员、患者及家属之间进行有效的 ACP 对话，并做出一定的 ACP 行为	科普视频 跨学科家庭 会议	
第 5 次/第 5 周： 维持阶段	审查和更新 ACP	1. 刺激控制。帮助患者建立以同伴支持为基础的 ACP 行动小组，互相提醒坚持参与 ACP；分享实施 ACP 的患者获得终末期高生命质量的案例，强化 ACP 积极作用的引导与宣传	患者能够坚持参与 ACP	跨学科家庭 会议 “一对一”健 康咨询	慢性病患者预 立医疗照护计 划准备度量表 满意度问卷
		2. 自觉维持 ACP。提醒患者根据自身需求、家庭情况、医疗条件，密切与医疗保健提供者或亲人开展 ACP 讨论，不断审查与更新 ACP	患者能够根据实际情况审查并更新 ACP		

注：“VIP” for future care 科普视频来源于微信公众号“预立医疗照护计划 ACP”。

3 讨论

3.1 基于跨理论模型的 AYAs 癌症患者 ACP 干预的意义

近年来,ACP 作为一种健康的干预方式越来越受到关注。本研究中,年轻受访者展现出个体权利意识的觉醒,他们要求掌控自己的健康信息和医疗决策的权利,而 ACP 强调知情同意和共同决策,可以有效保障患者的自主权。另外,受访的患者与家属表示在癌症治疗过程中面临情感交流的困境,这些家庭迫切需要更多开放性交流的机会。这与 Toguri 等^[20]研究结果相似,许多父母希望有一个更早的 ACP 机会,并表示 ACP 的讨论往往发生得太晚,尤其是在急性临床恶化期间,没有足够的时间考虑家庭的目标和价值。同时,受访医护人员认为参与讨论 ACP 的过程能够了解患者的意愿,促进医患之间的沟通与交流,提高医护人员的工作效率,促进医疗资源合理利用。这进一步证实了先前的研究,相关研究发现参与 ACP 可以让年轻人、家庭和提供者有机会分享自己的声音,减少围绕着死亡过程的沉默,提升患者与家属的安全感和控制感,从而促进整个家庭医疗决策的一致性^[21-22]。此外,Patel 等^[23]研究论证了开展 ACP 可产生巨大的社会效益和经济效益。目前,我国 AYAs 癌症患者发病率和病死率增长的形势日益严峻^[24],将 ACP 引入临床实际工作中具有高度的迫切性和重要性。基于理论指导的行为干预是推行 ACP 过程中的重要环节,本研究基于跨理论模型构建 ACP 干预方案,对了解 AYAs 癌症患者的偏好、意愿和价值观,减轻其死亡焦虑水平,促进家庭成员之间的沟通、理解和尊重其愿望,提高患者及其家庭的生活质量等方面具有重要意义。

3.2 基于跨理论模型的 AYAs 癌症患者 ACP 干预方案得到专家的认可

研究表明,采用理论为基础的干预方法较非理论方法更有可能促使人们改变其行为^[23]。跨理论模型作为一种行为改变模型,在促进个体行为改变方面的动态性与决策性方面具有显著成效^[25],该理论模型能够以患者为中心,以改变动机为基础,通过人的行为变化所处阶段来提供最有效的阶段匹配干预。将 ACP 干预设计为前意向、意向、准备、行动和维持 5 个阶段:在前意向阶段和意向阶段,帮助患者实现从观念上和思想上对 ACP 看法的改变与认可;准备阶段,患者意识到 ACP 行为的重要性,重在帮助他们将思想转变为行动;行动、维持阶段,行动阶段的 ACP 行为尚不稳定,要防止其行为退回到前一阶段;维持阶段的 ACP 行为已经变成一种习惯,但为避免中途放弃,需要采取相应措施帮助其坚持参与 ACP。本研究在文献回顾和焦点小组访谈、半结构化访谈的基础上,参照国内外较为成熟的关于 ACP 知识、态度及常见的 ACP 干预评价指标、干预内容、干预方式等,经研究小组讨论后初步构建 AYAs 癌症患者 ACP 干预方案。2 轮专家咨询问卷有效回收率均为 100%,专家的权威系数为 0.865,重要性评分>4.0 分、变异系数<0.25、肯德尔和谐系数有统计学意义($P<0.05$),表明该干预方案具有一定的可靠性。

3.3 基于跨理论模型的 AYAs 患者 ACP 干预方案具有针对性

ACP 作为西方文化产物,在融入亚洲文化过程中面临许多文化障碍,如对死亡话题的禁忌以及长期以来家庭式医疗决策模式,医务人员因担心医疗纠纷往往选择遵从家属意愿等,这些都可能

导致 ACP 在我国的推广及应用受阻。在焦点小组访谈过

程中,由于 ACP 具有敏感性和受到传统文化及社会环境中忌讳谈论死亡的影响,一些家属不愿意谈论癌症患者可能会死亡的事实,但 AYAs 患者对癌症的认知更清晰,意识到自己经历着与同龄人截然不同的生命轨迹而常常会产生疏离感、被抛弃感,同时也具有更强的自主意识,这些都促使 AYAs 癌症产生参与 ACP 的想法。受访医护人员建议对 AYAs 癌症患者及其家属开展死亡教育,帮助他们改变对 ACP 的看法,接受 ACP。半结构化访谈得到“传统文化中的生死与社会礼俗的影响”这一主题,提示要基于中国文化背景开展生死教育和 ACP 相关课程,打破公众对疾病和死亡的沉默,可促进全社会对 ACP 的认知和参与度。此外,由于受到集体主义和深厚家庭观念的影响,家庭参与 ACP 讨论的积极程度直接影响着患者对 ACP 的看法与态度^[26-27]。因此,ACP 干预过程中要重视家庭的参与。研究证实,以家庭为中心的 ACP 干预可以有效地提升 AYAs 癌症患者及其家庭参与 ACP 流程和共同决策,增加对 AYAs 偏好的理解^[6]。本研究在干预内容中设置了家庭参与 ACP 的相关活动,如共同开展生命桌游“探索生命的价值”、患者与家属共同绘制“生命线”、团体“积木游戏”等形式受到年轻群体的高度认可与接受,可成为 ACP 推广和实践的重要切入点^[28],或有利于促进患者与家庭共同参与 ACP。

4 结论

本研究基于跨理论模型,通过文献回顾、焦点小组访谈、半结构化访谈、德尔菲专家函询,构建了 AYAs 癌症患者 ACP 干预方案,具有科学性、可靠性和针对性。下一步将通过临床研究继续完善干预方案,并验证临床应用效果。

参考文献:

- [1] Miller K D, Fidler-Benaoudia M, Keegan T H, et al. Cancer statistics for adolescents and young adults, 2020 [J]. *CA Cancer J Clin*, 2020, 70(6): 443-459.
- [2] GBD 2019 Adolescent Young Adult Cancer Collaborators. The global burden of adolescent and young adult cancer in 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019 [J]. *Lancet Oncol*, 2022, 23(1): 27-52.
- [3] Mack J W, Currie E R, Martello V, et al. Barriers to optimal end-of-life care for adolescents and young adults with cancer: bereaved caregiver perspectives [J]. *J Natl Compr Canc Netw*, 2021, 19(5): 528-533.
- [4] Pennarola B W, Fry A, Prichett L, et al. Mapping the landscape of advance care planning in adolescents and young adults receiving allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: a 5-year retrospective review [J]. *Transplant Cell Ther*, 2022, 28(3): 161-164.
- [5] 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: 247-258.
- [6] Needle J S, Friebert S, Thompkins J D, et al. Effect of the family-centered advance care planning for teens with cancer intervention on sustainability of congruence about end-of-life treatment preferences: a randomized clinical trial [J]. *JAMA Netw Open*, 2022, 5(7): e2220696.
- [7] Fladeboe K M, O'Donnell M B, Barton K S, et al. A novel combined resilience and advance care planning intervention for adolescents and young adults with advanced cancer: a feasibility and acceptability cohort study [J]. *Cancer*, 2021, 127(23): 4504-4511.
- [8] 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): 96-103.
- [9] Steel A J, Owen L H. Advance care planning: the who, what, when, where and why [J]. *Br J Hosp Med (Lond)*, 2020, 81(2): 1-6.
- [10] 尹晓彤,朱蓝玉,王幽,等.中青年癌症患者预立医疗照护计划接受度现状及影响因素研究 [J]. *中华护理杂志*, 2022, 57(7): 834-840.
- [11] 陶然,王石坤,杨小蕾,等.晚期癌症患者对预立医疗照护计划的接受度及其影响因素研究 [J]. *医学信息*, 2023, 36(20): 40-43, 47.
- [12] Prochaska J O, Velicer W F. The transtheoretical model of health behavior change [J]. *Am J Health Promot*, 1997, 12(1): 38-48.
- [13] Rosenberg L B, Greenwald J L, Jacobsen J C. To prepare patients better: reimagining advance care planning [J]. *Am Fam Physician*, 2019, 99(5): 278-280.
- [14] Curtin K B, Watson A E, Wang J, et al. Pediatric advance care planning (PACP) for teens with cancer and their families: design of a dyadic, longitudinal RCCT [J]. *Contemp Clin Trials*, 2017, 62: 121-129.
- [15] Lyon M E, Jacobs S, Briggs L, et al. Family-centered advance care planning for teens with cancer [J]. *JAMA Pediatr*, 2013, 167(5): 460-467.
- [16] Lyon M E, Jacobs S, Briggs L, et al. A longitudinal, randomized, controlled trial of advance care planning for teens with cancer: anxiety, depression, quality of life, advance directives, spirituality [J]. *J Adolesc Health*, 2014, 54(6): 710-717.
- [17] Michael N, O'Callaghan C, Georgousopoulou E, et al. Video decision support tool promoting values conversations in advanced care planning in cancer: protocol of a randomised controlled trial [J]. *BMC Palliat Care*, 2021, 20(1): 95.
- [18] Clarke V, Braun V. Thematic analysis [J]. *J Positive Psychol*, 2017, 12(3): 297-298.
- [19] Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology [J]. *Qual Res Psychol*, 2006, 3(2): 77-101.
- [20] Toguri J T, Grant-Nunn L, Urquhart R. Views of advanced cancer patients, families, and oncologists on ini-

tiating and engaging in advance care planning: a qualitative study[J]. BMC Palliat Care, 2020, 19(1): 150.

[21] van Driessche A, Gilissen J, De Vleminck A, et al. The BOOST paediatric advance care planning intervention for adolescents with cancer and their parents: development, acceptability and feasibility[J]. BMC Pediatr, 2022, 22(1): 210.

[22] Torres B N, Rosario L, Shen M J. Latino advanced cancer patients' prognostic awareness and familial cultural influences on advance care planning engagement: a qualitative study [J]. Palliat Care Soc Pract, 2023, 17: 386490830.

[23] Patel M I, Ramirez D, Agajanian R, et al. Association of a lay health worker intervention with symptom burden, survival, health care use, and total costs among medicare enrollees with cancer[J]. JAMA Netw Open, 2020, 3(3): e201023.

[24] Gupta S, Harper A, Ruan Y, et al. International trends in the incidence of cancer among adolescents and young adults[J]. J Natl Cancer Inst, 2020, 112(11): 1105-1117.

[25] 宫伟利, 赵涓旭, 韩玉香, 等. 基于跨理论模型的预立医疗照护计划干预在晚期癌症患者中的应用效果研究[J]. 军事护理, 2023, 40(8): 14-17.

[26] 郭森, 吕利明, 薄纯圆, 等. 癌症患者预立医疗照护计划选择偏好的研究进展[J]. 护理学杂志, 2023, 38(9): 125-129.

[27] 成文武, 王丽英. 预立医疗照护计划在我国实施的可行性探讨[J]. 医学与哲学, 2020, 41(22): 15-20.

[28] 张婷婷, 尹媛妮, 邱芳, 等. 游戏化用于预立医疗照护计划推广的研究进展[J]. 护理学杂志, 2022, 37(18): 110-113.

(本文编辑 宋春燕)

青少年非自杀性自伤体验质性研究的 Meta 整合

占金苹, 邹莉梅, 廖婧诗, 王晓蕾

摘要:目的 系统评价有关青少年非自杀性自伤真实体验与感受的质性研究, 为制定个性化干预方案提供参考, 帮助青少年回归家庭与社会。**方法** 检索中英文数据库从建库到 2023 年 6 月 1 日有关青少年非自杀性自伤体验的质性研究, 采用澳大利亚 JBI 循证卫生保健中心定性研究质量评价标准对纳入的研究进行评价, 运用 Meta 整合方法进行结果整合。**结果** 共纳入 13 项研究, 包含 226 名青少年, 提炼 42 个研究结果, 整合成 11 个新类别, 最终归纳为 3 个整合结果: 非自杀性自伤的导火索, 非自杀性自伤多维度体验, 对治疗与帮助的看法。**结论** 青少年非自杀性自伤的早期经历各异, 身心体验复杂。应加强对青少年非自杀性自伤的重视, 建立家庭-学校-医疗机构互助联络网, 做到信息共享、早期预防、联合应对, 促进青少年心理健康发展。**关键词:** 青少年; 非自杀性自伤; 体验; 质性研究; 系统评价; Meta 整合; 心理健康; 家庭功能
中图分类号: R473.74; B844.2 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.01.011

The lived experience of adolescents who engage in non-suicidal self-injury: a meta-synthesis Zhan Jinping, Zou Limei, Liao Jingshi, Wang Xiaolei. School of Nursing, Hangzhou Normal University, Hangzhou 311121, China

Abstract: **Objective** To critically appraise and synthesize qualitative evidence of non-suicidal self-injury (NSSI) experiences of adolescents, and to provide a reference for the development of personalized intervention program to help them return to family and society. **Methods** The literature search was conducted on domestic and international databases from inception up until 1 June 2023. Qualitative studies were considered for inclusion if they reported adolescent NSSI experiences and feelings, published in English or Chinese language, and met quality criteria following the Joanna Briggs Institute guidelines. A meta-aggregative approach was used to produce a comprehensive set of synthesized findings. **Results** A total of 13 studies involving 226 adolescents met the inclusion criteria. Forty-two research findings were extracted and integrated into 11 new categories, then 3 synthesized findings were generated: the triggers of NSSI; multi-dimensional experiences of NSSI; and views on treatment and help. **Conclusion** The early experiences of adolescents engaging in NSSI are varied and complex. More attention should be paid to adolescent NSSI, and cooperation among family, school and medical institution should be promoted, to achieve information sharing, early prevention, and cooperative response, thus to promote adolescents' mental health. **Keywords:** adolescents; non-suicidal self-injury; experience; qualitative research; system review; meta-synthesis; mental health; family function

根据国际自伤协会(International Society for the Study Self-Injury, ISSS)2018 年更新的非自杀性自伤行为(Non-Suicidal Self-Injury, NSSI)的定义, 是指在没有自杀意图的情况下, 故意对自己的身体造成损伤的行为, 包括切割皮肤、捶打身体、撞击硬物等, 且该行为不被社会文化所认可^[1]。尽管 NSSI 没有明确的

作者单位: 杭州师范大学护理学院(浙江 杭州, 311121)
占金苹: 女, 硕士在读, 学生, zhanjinping66@163.com
通信作者: 王晓蕾, wxlwmm@126.com
收稿: 2023-08-08; 修回: 2023-10-19