体外膜肺氧合治疗患者生活体验与需求质性研究的 Meta 整合

陈园园,姚瑞山,万佳,黄晓晴,边婷婷,黄辉辉,马梦琳

摘要:目的 系统评价体外膜肺氧合治疗患者的生活体验和需求,为提高患者的生活质量提供参考。方法 检索 PubMed、Embase、Web of Science、Cochrane Library、Scopus、CINAHL、ProQuest、ScienceDirect、中国知网、万方数据知识服务平台、维普网、中国生物医学文献数据库,收集从建库至 2024 年 3 月收录的关于体外膜肺氧合治疗患者生活体验及需求的质性研究。依据 JBI 质性研究质量评价标准评价文献质量,原始研究结果采用 Meta 整合法进行整合。结果 共纳入 9 篇文献,提取 42 个主题,归纳为 8 个类别,最终形成 3 个整合结果:体外膜肺氧合治疗会改变生活,但值得选择;积极调适,重塑生活;回归正常生活的需求。结论 体外膜肺氧合治疗会改变患者的身心状态,应完善患者的社会支持网络,并针对性地提供延续性康复医疗服务和护理,协助其尽早回归正常生活。

关键词:体外膜肺氧合; 危重症患者; 呼吸衰竭; 心力衰竭; 生活体验; 需求; 质性研究; Meta 整合

中图分类号:R473 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2024.22.043

A Meta-synthesis of qualitative research on life experience and needs of patients treated with extracorporeal membrane oxygenation

Chen Yuanyuan, Yao Ruishan, Wan Jia, Huang Xiaoping, Bian Tingting, Huang Huihui, Ma Menglin. Intensive Care Unit, Union Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China

Abstract: **Objective** To systematically evaluate the life experience and needs of patients treated with extracorporeal membrane oxygenation (ECMO), and to provide a reference for improving the quality of life of the patients. **Methods** PubMed, Embase, Web of Science, Cochrane Library, Scopus, CINAHL, ProQuest, Science Direct, China National Knowledge Infrastructure (CNKI), Wanfang Data, VIP Database, SinoMed were searched to collect qualitative studies on the life experience and needs of patients treated with ECMO from the inception of the database to March 2024. The quality of the literature was evaluated according to the JBI quality evaluation criteria for qualitative studies, and the results of the original studies were integrated using the Meta integration method. **Results** A total of 9 studies were included, 42 themes were extracted and grouped into 8 categories, and 3 synthesized findings were formed: ECMO therapy is life-changing but worth choosing; positive adjustment to reshape life; and the need to return to normal life. **Conclusion** ECMO therapy changes patients' physical and mental states, and the social support network for the patients should be improved and targeted to provide continuity of rehabilitation medical services and care to assist their early return to normal life.

Keywords: extracorporeal membrane oxygenation; critically ill patients; respiratory failure; heart failure; life experience; needs; qualitative research; Meta-synthesis;

体外膜肺氧合(Extracorporeal Membrane Oxygenation, ECMO)是主要用于治疗严重呼吸衰竭和心力衰竭患者的先进生命支持技术^[1]。近年来,随着技术进步和生物材料的改良,ECMO 应用越来越广泛。ECMO 治疗成本高,国内 ECMO 治疗总费用约 20 万^[2],接受 ECMO 治疗的患者病死率较高,其 30 d 内病死率为 49.3%~54.0%^[3],出院患者 3 年的生存率仅为 61.2%^[4]。患者在 ECMO 支持期间及出院后均存在身体、心理和社会问题^[3,5-6],影响其生活质量^[7]。ECMO 治疗患者的生活体验与需求逐渐受到关注,国内外相关的质性研究逐渐增多,单一的研究结果无

法全面、具体地反映 ECMO 治疗患者的生活体验和需求。因此,本研究对 ECMO 治疗患者生活体验 and 需求的质性研究进行 Meta 整合,以期为后续制订干预策略提供参考。

1 资料与方法

1.1 文献纳入与排除标准 应用 PICoS 模型构建问题。纳入标准:①研究对象(Population, P),接受 ECMO 治疗的患者;②感兴趣的现象(Interest of phenomena, I),ECMO 治疗患者的真实体验、经历、感受和需求;③情境(Context, Co),接受 ECMO 治疗的场所;④研究设计类型(Study design, S),质性研究,包括描述性质性研究、现象学研究、个案研究、扎根理论等,或混合研究中的质性研究部分。排除标准:①无法获取全文或重复发表的文献;②非中英文文献。

1.2 文献检索策略 计算机检索 PubMed、Embase、Web of Science、Cochrane Library、Scopus、CINAHL、ProQuest、ScienceDirect、中国知网、万方数据知识服务平台、维普网、中国生物医学文献数据库,

作者单位:华中科技大学同济医学院附属协和医院重症医学科(湖北 武汉, 430022)

陈园园:女,硕士,主管护师,2687939153@qq.com

通信作者:姚瑞山, yaoruishan101@163.com

科研项目:协和医院院内科学研究基金“药技护”专项基金项目(2023XHYN094)

收稿:2024-06-01;修回:2024-06-20

收集从建库至 2024 年 3 月收录的关于 ECMO 治疗幸存者生活体验及需求的质性研究。中文检索词:体外膜肺氧合作用,体外膜肺氧合,体外生命支持,ECMO,体外循环;病人,患者,住院病人,门诊病人,幸存者;经历,体验,感受,需求;质性研究,定性研究,现象学研究,扎根理论,访谈,主题分析。英文检索词:extracorporeal membrane oxygenation, extracorporeal membrane oxygenation *, ECMO treatment *, ECLS treatment *, extracorporeal life support *, venoarterial ECMO *, venoarterial extracorporeal membrane oxygenation, venovenous ECMO *, venovenous extracorporeal membrane oxygenation; patient *, client *, survivor *; experience *, feeling *, need *; qualitative research, qualitative stud *, phenomen *, grounded theory, focus groups, interview, thematic analysis.

1.3 文献筛选 2 名经过循证护理学培训的研究者严格按照纳入和排除标准独立进行文献筛选和资料的提取,并对提取结果交叉核对,若有分歧,则本文通信作者介入讨论解决。首先使用 NoteExpress4.0 文

献管理软件对检索到的文献进行管理和筛选,剔除重复文献后,2 名研究者阅读题目和摘要剔除明显与研究主题无关的文献,再进一步阅读全文选择文献。

1.4 纳入文献的质量评价 由 2 名研究者依据 JBI 推荐的质性研究评价标准^[8]评价。当 2 名研究者评价结果不一致时,双方讨论解决。剔除 C 级文献。

1.5 资料提取及分析方法 采用 Excel 表格进行资料提取,资料提取内容包括作者、国家、研究方法、研究对象、资料分析方法、感兴趣的现象及主要结果。采用汇集性整合方法^[9]对纳入文献的研究结果进行整合。

2 结果

2.1 文献检索结果 共检索到相关文献 1 009 篇,去除重复文献后获得 568 篇,阅读文题与摘要初筛后获得文献 34 篇,阅读全文后排除研究对象不是患者、研究内容与主题不符、重复发表以及无法获取全文的文献后最终纳入 9 篇^[6,10-17]文献,均为 B 级文献。9 篇文献均采用半结构式访谈法收集资料,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	国家	研究方法	研究对象	资料分析方法	感兴趣的现象	主要结果
Savas 等 ^[6]	土耳其	混合研究	出院至少 1 个月的 ECMO 患者(11 例)	Strauss 和 Gorbin 的描述性分析方法	了解成人 ECMO 患者的经历及面临的问题	4 个主题:身体问题;社会心理问题;问题应对;对医疗系统的期望
Wang 等 ^[10]	中国	现象学研究	ECMO 治疗后出院 6~12 个月的患者(13 例)	Colaizzi 7 步分析法	了解 ECMO 治疗后出院患者的生活体验	4 个主题:身体功能的变化;心理状况的变化;积极适应日常生活;康复需求
Knudson 等 ^[11]	美国	现象学研究	ECMO 治疗出院至少 1 个月的患者(16 例)	主题分析法	了解 ECMO 治疗成人患者的体验与需求	5 个主题:ECMO 引起的身心创伤;恢复期面临的困境;生存的问题与应对;家人支持的重要性;医护人员的精心照护及不足之处
Minion 等 ^[12]	加拿大	叙事研究	ECMO 治疗的患者(6 例)和家属(4 例)	叙事分析法	了解 ECMO 治疗患者和家属的生活体验	2 个主题:患者记忆丢失;家庭的挑战
Grunau 等 ^[13]	加拿大	个案研究	心脏骤停行 ECMO 治疗至少 12 个月的患者(2 例)和家属(3 例)	叙事分析法	了解院外心脏骤停行 ECMO 治疗患者的经历	3 个主题:因治疗而引起的虚弱;ECMO 成本高但有价值;无论是否成功,ECMO 值得选择
Chen 等 ^[14]	中国	描述性质性研究	成人 ECMO 患者(14 例)	Miles 和 Huberman's 三步分析法	探索成人 ECMO 患者出院 1 年内存在的问题及健康需求	4 个主题:ECMO 引起的身心不适;优先考虑健康问题;来自亲朋和专业医护人员的支持;调整情绪
Tramm 等 ^[15]	澳大利亚	描述性质性研究	出院后 12 个月 ECMO 患者(10 例)	主题分析法	了解患者的 ECMO 治疗体验和心理困扰	6 个主题:病情恶化;在 ICU 的身心负担;好与坏的经历;拼凑、猜测及负面的 ICU 记忆;亲朋的重要性;感谢生存、警示并继续前行

续表 1 纳入文献的基本特征

作者	国家	研究方法	研究对象	资料分析方法	感兴趣的现象	主要结果
赵绿梅等 ^[16]	中国	现象学研究	ECMO 治疗出院 1 年内的患者(15 例)	Colaizzi 7 步分析法	了解 ECMO 治疗患者重返工作岗位的真实体验	5 个主题:面临身心功能下降及岗位的丢失;能得到家庭社会支持;重返工作岗位;重返岗位意愿;应对
郭清华等 ^[17]	中国	现象学研究	ECMO 治疗复诊的患者(6 例)	Colaizzi 7 步分析法	探讨 ECMO 救治成功患者的真实体验及护理需求	9 个主题:零碎事实记忆;恐惧与焦虑;时间感知错乱;抑郁;创伤后成长;护理安全的需求;家庭和社区的关怀与支持;健康信息的需求;融入社会的需求

2.2 Meta 整合结果

对纳入的 9 篇文献反复阅读、理解、比较,共提炼出 42 个主题,将类似结果归纳为 8 个类别,最终综合形成 3 个整合结果。

2.2.1 整合结果 1:ECMO 治疗会改变患者生活,但值得选择

2.2.1.1 类别 1:对 ECMO 的认知 患者因病情迅速恶化,紧急使用 ECMO 治疗是救治生命的选择(“我问,我现在会死吗?医生说你必须进行 ECMO,为移植做好准备”^[15]“命悬一线了”^[12])。在生命危急时刻,患者认为无论成功与否,即使会有并发症,ECMO 治疗都值得选择(“我认为拯救所爱之人的事,绝对是值得的,对医疗团队而言,失败或成功,对他们来说也是一个学习”^[13]“对我而言,它救了我的命,虽然现在有垂足”^[15])。

2.2.1.2 类别 2:身心状态的改变 ECMO 治疗在救治生命时,对患者身体和心理会造成一些创伤而改变其身心状态。身体创伤主要有两方面的原因,一方面因 ECMO 治疗并发症所致活动能力受限[“那是最难的事情,因为我的腿像石头一样沉重。我连脚踝都无法动弹”^[15]“我的右手示指和中指发麻没有力气,穿衣服什么的都做不了,右腿也是,蹲下去就痛得起不来,我上厕所都要专门用个有洞的凳子(坐便器)”^[10]],肌力下降(“甚至扶着椅子的扶手都无法站起来”^[15]“我的左腿不像之前那么有力了。前 3 个月,除了能坐在马桶盖上,我都不能坐,无法保持坐姿”^[6])以及神经损伤(“ECMO 机器确实救了我的命,但也造成神经损伤”^[15]“医生说这是因为 ECMO 造成的神经损伤”^[14])。另一方面因疾病后遗症所致虚弱(“我从未想过一个人可以如此虚弱”^[10])和体力下降(“以前汽车轮胎我轻松就能扛起,现在扛不动了,一用力就会有点气急,心跳加速得厉害”^[16]“现在一活动,还是感觉上气不接下气,胸口不舒服”^[10])。心理创伤主要是因死亡体验、救治体验以及 ECMO 治疗所致,包括恐惧(“觉得离死亡更近了”^[6]“对死亡的恐

惧”^[17])、抑郁(“从那之后我就不怎么想跟身边的人说话了,有时候好几天都不说一句话”^[17])、焦虑(“最后你会想‘余生都会被这台机器束缚吗’”^[6]“在家休息一段时间,总担心不能回原单位上班,我身体经历了这么大的创伤,还能应付得了上夜班的工作吗”^[16])、零碎的记忆(“通过与家人和医生的交谈,我花了大约 2 周时间拼凑出所发生的一切”^[12]“我什么都记不起来”^[15]“当时抢救的时候发生了什么,我不记得了,在 ECMO 治疗期间能感知到声音,眼前勾勒的场景分不清是幻觉还是当时发生过的”^[17]),负面影响患者的心理状况。

2.2.1.3 类别 3:对患者家庭的负面影响 接受 ECMO 治疗的患者会从家庭和社会的原有角色中退出,ECMO 治疗决策及所需费用,给患者家庭带来一定的精神压力(“我老婆快要疯了,那一段时间非常焦虑,压力很大”^[12]“我的伴侣和姐妹们承受了所有的压力”^[15])和经济负担(“我家承受很大的经济压力,为支付治疗费用,不得不卖掉房子”^[10])。此外,ECMO 幸存者因生活自理能力下降,增加了家庭的照顾负担(“一个多月我都不能自己刮胡子。他们帮我洗澡、穿衣服及吃饭……”^[6])。

2.2.1.4 类别 4:珍惜健康生活 幸存者经历 ECMO 治疗后,因经历死亡体验及 ECMO 治疗增加了家庭的精神、经济和照护负担,意识到健康的重要性,表现为对生命的珍视(“我都是死过一次的人了,更应该珍惜往后的时光”^[17])和感谢医护人员的救治(“我非常感谢医务人员对我的照护和我妻子的帮助”^[12]“护士、医生以及你们所有人都做的很好,我很感激”^[15])。

2.2.2 整合结果 2:积极调适,重塑生活

2.2.2.1 类别 5:自我调整,积极应对改变 ECMO 治疗患者面对身心状况的改变,部分患者通过坚定自我信念(“必须有耐心,我的身体会好的,这只是时间问题”^[14]),接受身体方面的不适。一些患者通过自身康复锻炼(“睡觉前,我通常在床上做运动”^[14]),适应新的生活方式。还有一些患者积极寻求精神(“我现

在都不去想糟糕的事,菩萨会保佑我一天天好起来”^[10])和外界支持(“最重要的是学会如何忍受身体上的痛苦,并找到一种更好的生活方式,我积极与他人交谈,强迫自己与外界接触,我一直在调整”^[14]),积极应对身体和心理的不适。

2.2.2.2 类别 6: 家庭支持与陪伴 伴侣和近亲是患者治疗的主要决策者和照护者,也是患者疾病治疗和康复过程中最重要的支持来源(“我的家人给了我很大支持”^[6]“是我的家人一次次鼓励我,让我坚持下去,叫我只管配合医护人员,其他的他们会想办法,让我无后顾之忧”^[16])。ECMO 患者的支持来源也包括朋友(“我朋友说,必须锻炼,这样我才能在出院后生活下去。因此,我坚持锻炼”^[14])和其他亲戚(“我姨妈为我做饭,照顾我”^[14])。患者认为家人的陪伴和支持对他们来说非常重要(“如果没有她,我不可能做到这一点。我不知道那些没有家人或没人陪伴是怎么熬过来的,一个人是熬不过来的”^[11])。

2.2.3 整合结果 3: 回归正常生活的需求

2.2.3.1 类别 7: 恢复健康的需求 ECMO 治疗患者对恢复健康的需求主要包括护理安全的需求(“我希望照看我的护士是最有经验的,在我发生危险情况时能及时帮助我”^[17])、延续性护理和健康指导的需求(“出院当天我就要了护士长和科主任的联络方式,万一我在家有什么问题,能随时联系到他们”^[16]“如果我出院后,他们告诉我吃什么、做什么活动并帮助我摆脱对伤口部位的恐惧和担忧就更好了”^[6])以及便捷、全面的医疗康复服务的需求(“我们住在农村,去市区检查不方便”^[10]“我希望医院能直接为我进行心理治疗,而不是让我去看心理医生”^[10])。

2.2.3.2 类别 8: 重返社会的需求 因经济压力(“为了给我看病,家里积蓄都花完了,两个孩子还小,不能再休息下去,得出去挣钱”^[16])、角色定位(“我还年轻,我不希望自己一直被当作患者来看待”^[17])及社交需要(“出院后在家很无聊,整天无所事事,还是回单位好,有事做,还能跟同事一起”^[16]“朋友上次来看我的时候说等我康复返校,我知道他们在等我回去”^[17]),患者经 ECMO 治疗身体状况好转后,有重返社会的需求。

3 讨论

3.1 动态评估 ECMO 治疗患者的身心状况,实施个体化的治疗和支持 整合结果显示,ECMO 治疗会改变患者的生活,主要体现在改变身心状况、转变角色功能以及增加经济负担。ECMO 治疗患者常会出现生理、心理和认知功能障碍^[1]。Savas 等^[6]指出,ECMO 治疗患者在出院前存在身心问题,出院后会存在自理能力下降、生活方式和就业状态的改变。ECMO 治疗期间为减轻患者的应激和不适,会使用较大剂量的镇静镇痛药物,而长期使用阿片类药物和苯二氮卓

类药物,可能会增加谵妄和戒断症状的发生率^[18]。ECMO 治疗时可能会出现肢体缺血、神经损伤及脑缺氧等并发症^[1],影响患者的身体状况。经历 ECMO 治疗的患者可能会存在焦虑、抑郁、恐惧等心理问题^[17, 19]。因 ECMO 治疗和康复费用以及可能收入的损失^[20],增加了家庭的经济负担。角色功能的转变和经济负担的增加也会影响患者的心理状况。因此,医护人员应在 ECMO 治疗前、中、后,动态、全面评估患者身心状况,以确定其需求和潜在的问题。评估内容除生理功能、呼吸功能、血流动力学、心理状况和营养状况外,也应进行康复功能、社会和家庭支持及长期预后的评估。医护人员经过全面评估后,制订个体化的治疗和护理计划,以改善患者身心状况。医护人员可在 ECMO 治疗前向患者和家属告知 ECMO 治疗的预期结果和潜在风险,提供有关治疗费用、保险覆盖和经济援助的信息。对于 ECMO 支持期间的患者,护士应密切监测 ECMO 机器运行状况,积极预防和处理各种并发症。对于脱机后的 ECMO 患者,护士除了循序渐进地实施康复训练外,也需关注其心理状态,可用音乐疗法缓解患者心理压力,弹性安排家属探视和视频交流,给予患者情感支持。

3.2 完善社会支持网络,协助患者积极适应生活变化 整合结果显示,ECMO 治疗患者可借助自我和社会支持,积极调适,适应生活改变。ECMO 患者社会支持主要来自家属和亲朋,与 Chen 等^[14]研究结果一致,家属和亲朋可为 ECMO 患者提供物质与情感上的支持。社会支持与 ECMO 治疗患者的生活质量密切相关^[7]。社会支持理论指出,人的生存需要与他人合作及依赖他人协助,一个人所拥有的社会支持网络越强大,就越能应对各种来自环境的挑战^[21]。本研究中,ECMO 治疗患者没有提及将社区资源、社会组织以及社交媒体作为其社会支持网络,可能是因为患者不知晓此类社会支持网络。医护人员可通过链接社区资源、经济援助指导、组建并引导患者加入 ECMO 互助小组,利用社交媒体和在线平台等帮助患者建立、完善并充分利用社会支持网络,以协助其适应 ECMO 治疗后的生活变化。

3.3 开展延续性康复和护理,满足患者恢复健康的需求 健康的身体是 ECMO 治疗患者回归正常生活的前提。整合结果显示,ECMO 治疗患者恢复健康的需求包括护理安全、延续性护理和健康指导及便捷、全面的医疗康复服务 3 个方面。经验丰富的 ECMO 护士,能快速判断和处理各种突发状况,保障患者的安全和治疗效果,降低并发症发生率和病死率^[22]。护士不仅负责执行 ECMO 治疗和患者早期康复,也负责团队协调和出院随访^[23]。护士的 ECMO 管理能力对患者护理安全至关重要。护理管理者可借鉴 ECMO 专科护士培训方案^[24]对护士培训,以提高护士的 ECMO 管理能力,提高专业素养,进一步保障患者的

护理安全。本研究中,出院后的 ECMO 治疗患者希望有全面、便捷的康复医疗服务。研究表明,23% 的 ECMO 患者出院时需要康复治疗,有些患者在出院后 2 年内仍接受康复治疗^[25]。中国作为全球康复需求大国,目前存在康复医疗渗透率较低、康复医务人员数量不足、康复医疗服务能力不足、早期康复介入不足等问题^[26]。因此,对于出院前的 ECMO 治疗患者,医护人员应提前对患者和家属进行疾病管理和康复训练知识教育,有条件者,可帮助患者链接社区康复中心。对于偏远地区的患者,可借助远程医疗技术,提供在线康复的监测和指导,以确保康复的延续性。本研究中 ECMO 治疗患者有延续性护理和健康指导的需求。ECMO 治疗后出院患者 5 年存活率仅为 55.1%,大多数死亡患者发生在出院后 6 个月内^[4]。目前尚无统一的 ECMO 随访服务模式和内容^[7],医疗机构可依据患者的需求,运用 4C 延续性护理模式,制订短期和长期随访计划,尤其是出院 6 个月内的患者,针对性给予延续性护理和指导,以提高患者的生存率和生活质量。

本研究中 ECMO 幸存者有重返社会的需求。因疾病和治疗可能导致幸存者社会角色暂时或长期丧失、社会关系受损、自我认同的混乱或丧失,重返社会是幸存者社会身份和自我价值的重要体现。政策制定者可通过改善医疗保障体系,为幸存者提供相应的经济援助和就业机会,以及提供更多的社会和心理支持资源,以促进 ECMO 幸存者的全面康复和社会融入。对希望重返工作岗位的幸存者,社会工作者可依据其工作能力,提供必要的职业咨询和技能培训。

4 小结

本研究总结 ECMO 治疗患者的生活体验与需求。结果显示,ECMO 治疗会改变患者的身心状态,患者有恢复健康的需求,应针对性地提供延续性康复医疗和护理服务,协助其尽早回归正常生活。本研究纳入的 9 篇文献中,4 篇来自中国,研究结果对中国人群具有适用性。但纳入文献质量评价均为 B 级,且研究时间跨度较长。未来将进一步探索 ECMO 治疗患者康复医疗服务和延续性护理的具体策略及内容,以提高患者的生活质量。

参考文献:

[1] Abrams D, Agerstrand C, Fried J, et al. Extracorporeal life support in adults in the intensive care unit:overview[EB/OL]. (2023-07-19)[2024-03-25]. <https://www.uptodate.com/contents/extracorporeal-life-support-in-adults-in-the-intensive-care-unit-overview>.

[2] 张华忠,陈旭锋,梅勇,等. 54 例成人体外膜肺氧合辅助心肺复苏的有效性和年成本-效果分析[J]. 中华急诊医学杂志,2021,30(10):1197-1201.

[3] Lucchini A, Giani M, Bambi S. The long journey of an ECMO patient:survival is not always recovery[J]. Inten-

sive Crit Care Nurs,2023,79:103499.

- [4] Guenther S P W, Hornung R, Joskowiak D, et al. Extracorporeal life support in therapy-refractory cardiocirculatory failure:looking beyond 30 days[J]. Interact Cardiovasc Thorac Surg,2021,32(4):607-615.
- [5] Rosson H, Debreuil S, Yan W, et al. Long-term survival and quality of life after extracorporeal membrane oxygenation[J]. J Thorac Cardiovasc Surg,2023,166(2):555-566.
- [6] Savas H, Ozdemir Koken Z, Senol Celik S. Experiences of adult extracorporeal membrane oxygenation patients following discharge:a mixed methods study[J]. Heart Lung,2020,49(5):592-598.
- [7] 俞晓梅,李春朋,邹辉煌,等. 体外膜肺氧合治疗幸存患者生活质量研究进展[J]. 护理学杂志,2023,38(4):124-128.
- [8] Lockwood C, Munn Z, Porritt K. Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation[J]. Int J Evid Based Healthc,2015,13(3):179-187.
- [9] 胡雁. 如何开展质性研究的系统评价和 Meta 整合[J]. 上海护理,2020,20(7):1-5.
- [10] Wang F, Zhang Y, Wu S, et al. Post-discharge experiences of patients with extracorporeal membrane oxygenation support:a qualitative study[J]. Perfusion,2024,39(1):189-200.
- [11] Knudson K A, Funk M, Redeker N S, et al. An unbelievable ordeal: the experiences of adult survivors treated with extracorporeal membrane oxygenation[J]. Aust Crit Care,2022,35(4):391-401.
- [12] Minion J T, Mastikhina L, Dowsett L, et al. The lived experience by patients and family members of extracorporeal membrane oxygenation:a qualitative study[J]. Intensive Crit Care Nurs,2022,73:103307.
- [13] Grunau B, Dainty K, MacRedmond R, et al. A qualitative exploratory case series of patient and family experiences with ECPR for out-of-hospital cardiac arrest[J]. Resusc Plus,2021,6:100129.
- [14] Chen K H, Tsai F C, Tsai C S, et al. Problems and health needs of adult extracorporeal membrane oxygenation patients following hospital discharge:a qualitative study[J]. Heart Lung,2016,45(2):147-153.
- [15] Tramm R, Ilic D, Murphy K, et al. A qualitative exploration of acute care and psychological distress experiences of ECMO survivors[J]. Heart Lung,2016,45(3):220-226.
- [16] 赵绿梅,郁慧杰,金腾,等. 体外膜肺氧合治疗患者重返工作岗位的体验质性研究[J]. 中国乡村医药,2022,29(12):81-83.
- [17] 郭清华,王卫红,田馨怡,等. ECMO 幸存者的真实体验及护理需求的质性研究[J]. 全科护理,2021,19(9):1273-1276.
- [18] 中国心胸血管麻醉学会,中华医学会麻醉学分会,中国医师协会麻醉学医师分会,等. 不同情况下成人体外膜肺氧合临床应用专家共识(2020 版)[J]. 中国循环杂志,2020,35(11):1052-1063.

个维度的 Cronbach's α 系数为 0.90~0.97,说明中文版 RACP 与原量表的内部一致性信度均良好。此外,采用探索性因子分析,通过主成分分析法和最大方差正交旋转法共提取 5 个公因子,与原量表维度一致,旋转后各条目在其对应公因子上的载荷值均 >0.4,且不存在双重载荷,累计方差贡献率为 85.785%,提示问卷具有较好的结构效度。基于探索性因子分析结果建立结构方程模型,在样本 2 数据中使用验证性因子分析评估初始模型与数据之间的适配度。通过逐步多次修正,最终模型的拟合指标良好,提示中文版 RACP 具有良好的结构效度。中文版 RACP 的 GFI 和 CFI 值为 0.816 和 0.964,略高于原量表的 0.80 和 0.91。RMSEA 值为 0.078,接近原量表值 0.08,TLI 值 0.957 高于原版值 0.90。总体而言,中文版 RACP 信效度良好。

4 结论

本研究汉化的中文版 RACP 包括说和写的实践、识别说和写的重要性、打算说、打算写及行为准备度 5 个维度,用于测量乳腺癌患者具有较好的信效度,可以用于乳腺癌患者 ACP 准备度评估。本研究样本仅来自湖北省 2 所三甲医院,范围比较局限,接下来将进一步扩大取样范围及样本量,对量表的适用性和可靠性进一步验证。后期拟采用 RACP 对乳腺癌患者开展纵向调查,以了解乳腺癌患者的 ACP 准备度情况及其随病情进展的动态变化。RACP 的适用范围较广,也可探索其他患者群体对量表模型结构的适用性,为后续推动 ACP 的开展提供参考。

参考文献:

[1] Michaels E, Worthington R O, Rusiecki J. Breast cancer: risk assessment, screening, and primary prevention [J]. *Med Clin North Am*, 2023, 107(2): 271-284.
 [2] 冯薇, 张伟. 《2005—2020 年中国国家和地方癌症负担趋势: 国家死亡率监测数据分析》要点解读 [J]. *中国普外基础与临床杂志*, 2024, 31(7): 803-809.
 [3] 郭璐, 张世玉, 齐燕辉, 等. 中青年乳腺癌患者术后心理反应的变化轨迹及影响因素研究 [J]. *护理学杂志*, 2024, 39

(12): 81-85.
 [4] Pantel K, Hayes D F. Disseminated breast tumour cells: biological and clinical meaning [J]. *Nat Rev Clin Oncol*, 2018, 15(3): 129-131.
 [5] Rietjens J, Sudore R L, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care [J]. *Lancet Oncology*, 2017, 18(9): e543-e551.
 [6] 杨雪梅, 梁湘, 陈思芮, 等. 预立医疗照护计划准备度研究进展 [J]. *护理研究*, 2024, 38(5): 837-842.
 [7] Zwakman M, Milota M M, van der Heide A, et al. Unraveling patients' readiness in advance care planning conversations a qualitative study as part of the ACTION study [J]. *Support Care Cancer*, 2021, 29(6): 2917-2929.
 [8] Fried T R, Redding C A, Robbins M L, et al. Stages of change for the component behaviors of advance care planning [J]. *J Am Geriatr Soc*, 2010, 58(12): 2329-2336.
 [9] 王心茹. 慢病患者预立医疗照护计划准备度及其影响因素的研究 [D]. 北京: 北京协和医学院, 2019.
 [10] Sakai N, Nagae H, Miyashita M, et al. Developing an instrument to assess the readiness for advance care planning [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2022, 63(3): 374-386.
 [11] Brislin R W. Back-translation for cross-cultural research [J]. *J Cross Cult Psychol*, 1970, 1(3): 185-216.
 [12] 王晓娇, 夏海鸥. 基于 Brislin 经典回译模型的新型翻译模型的构建及应用 [J]. *护理学杂志*, 2016, 31(7): 61-63.
 [13] Beaton D E, Bombardier C, Guillemin F, et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures [J]. *Spine*, 2000, 25(24): 3186-3191.
 [14] 吴明隆. 问卷统计分析实务: SPSS 操作与应用 [M]. 重庆: 重庆大学出版社, 2010: 181-184.
 [15] Meghani S H, Hing P S. Policy brief: the Institute of Medicine report Dying in America: improving quality and honoring individual preferences near the end of life [J]. *Nurs Outlook*, 2015, 63(1): 51-59.
 [16] Schapira L, Zheng Y, Gelber S I, et al. Trajectories of fear of cancer recurrence in young breast cancer survivors [J]. *Cancer*, 2022, 128(2): 335-343.

(本文编辑 韩燕红)

(上接第 47 页)

[19] Fernando S M, Scott M, Talarico R, et al. Association of extracorporeal membrane oxygenation with new mental health diagnoses in adult survivors of critical illness [J]. *JAMA*, 2022, 328(18): 1827-1836.
 [20] Oude Lansink-Hartgring A, Miranda D D R, Mandigers L, et al. Health-related quality of life, one-year costs and economic evaluation in extracorporeal membrane oxygenation in critically ill adults [J]. *J Crit Care*, 2023, 73: 154215.
 [21] 黄雷晶. 社会支持理论研究初探 [J]. *心理月刊*, 2020, 15(16): 238-239.
 [22] Bergeron A, Holifield L. Extracorporeal membrane oxygenation: the nurse's role in patient care [J]. *Nurs Crit*

Care, 2020, 15(3): 6-14.
 [23] 俞晓梅, 倪伟伟, 夏明, 等. 体外膜肺氧合团队中护理人员的职能及发展现状 [J]. *护理学杂志*, 2020, 35(16): 107-110.
 [24] 赵月月, 张丽, 杨亚新, 等. ECMO 专科护士培训方案的构建 [J]. *护理学杂志*, 2022, 37(9): 69-73.
 [25] Higa K C, Mayer K, Quinn C, et al. Sounding the alarm: what clinicians need to know about physical, emotional, and cognitive recovery after venoarterial extracorporeal membrane oxygenation [J]. *Crit Care Med*, 2023, 51(9): 1234-1245.
 [26] 刘京宇, 杨延斌, 张元鸣飞, 等. 2022 年度国家康复医疗服务与质量安全报告 [J]. *中国康复理论与实践*, 2024, 30(2): 125-140.

(本文编辑 韩燕红)