

青少年与年轻成人癌症患者预立医疗照护计划的范围综述

王宏宇, 秦元梅, 吴方萍, 周久欣, 周雨洁, 高浩然

摘要: **目的** 对青少年与年轻成人癌症患者预立医疗照护计划相关文献进行范围审查, 分析预立医疗照护计划在青少年与年轻成人癌症患者领域的研究现状。 **方法** 在明确研究问题后, 检索 Cochrane Library、PubMed、Embase、Web of Science、中国知网、万方数据知识服务平台、维普网、中国生物医学文献服务系统数据库中的相关文献, 检索时间为建库至 2024 年 6 月。按照纳入和排除标准筛选文献, 并对纳入的文献进行内容提取、汇总和分析。 **结果** 共纳入 13 篇文献, 其中 2 篇横断面调查, 4 篇回顾性队列研究, 5 篇随机对照研究及基于 2 篇对随机对照研究进行二次分析的混合研究。现有文献证实, 青少年与年轻成人癌症患者预立医疗照护计划参与率为 37.0%~74.1%; 相关干预措施包括以家庭为中心的预立医疗照护计划干预、使用视频决策支持/辅助工具、与患者及其代理人或家庭进行沟通计划未来医疗决策, 能够改善癌症患者及其代理人或家庭间临终偏好的一致性, 但在改善患者焦虑抑郁程度方面有待进一步验证; 筛选出适用于青少年与年轻成人癌症患者的预立医疗照护计划辅助工具 6 种; 预立医疗照护计划干预时机发生在癌症任意阶段。 **结论** 青少年与年轻成人癌症患者预立医疗照护计划参与率欠佳, 干预效果和干预时机有待进一步探究。未来应进一步开展相关研究以调查青少年与年轻成人癌症患者预立医疗照护计划需求, 开展临床研究验证干预效果, 开发本土化特异性的预立医疗照护计划工具, 探讨关键干预节点。

关键词: 青少年; 年轻成人; 癌症; 预立医疗照护计划; 预先指示; 临终照护; 缓和医疗; 范围综述

中图分类号: R473.73 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2025.09.115

A scoping review of advance care planning for adolescent and young adult cancer patients

Wang Hongyu, Qin Yuanmei, Wu Fangping, Zhou Jiuxin, Zhou Yujie, Gao Haoran. Nursing School of Smart Healthcare Industry, Henan University of Traditional Chinese Medicine, Zhengzhou 450046, China

Abstract: **Objective** To conduct a scoping review of the literature related to advance care planning (ACP) for adolescents and young adults (AYAs) with cancer, and to analyze the current state of research in this area. **Methods** Following the formulation of the research question, relevant literature was retrieved from the Cochrane Library, PubMed, Embase, Web of Science, China National Knowledge Infrastructure (CNKI), Wanfang Data, VIP Database, and SinoMed, covering the period from database inception to June 2024. Literature was screened according to inclusion and exclusion criteria, and data from the included studies were extracted, summarized, and analyzed. **Results** A total of 13 studies were included, comprising 2 cross-sectional surveys, 4 retrospective cohort studies, 5 randomized controlled trials (RCTs), and 2 mixed-method studies based on secondary analyses of RCTs. The existing literature indicated ACP participation rate among AYAs with cancer was between 37.0% and 74.1%. Relevant interventions included family-centered ACP interventions, the use of video decision support tools, and communication strategies with patients and their proxies or families regarding future medical decisions, which could enhance the consistency of end-of-life preferences between cancer patients and their proxies or families; however, further validation was needed regarding their impact on reducing patient anxiety and depression levels. Six ACP support tools suitable for AYAs with cancer were identified, and the timing of ACP interventions occurred at any stage of the cancer trajectory. **Conclusion** Participation rates in ACP among AYAs with cancer are suboptimal, and the effectiveness and timing of interventions warrant further investigation. Future research should focus on exploring the needs for ACP among AYAs with cancer, conducting clinical studies to validate intervention outcomes, developing localized and specific ACP tools, and identifying key intervention points.

Keywords: adolescents; young adults; cancer; advance care planning; advance directives; end-of-life care; palliative care; scoping review

青少年与年轻成人 (Adolescent and Young

Adults, AYAs) 癌症患者被美国国家癌症综合网络 (National Comprehensive Cancer Network, NCCN) 定义为在 15~39 岁初次诊断为癌症的患者^[1]。各国对 AYAs 癌症患者的年龄界定存在差异, 临床实践中, 有部分研究将 14 岁患者纳入 AYAs。在 AYAs 中, 癌症是最常见的与疾病相关的死亡原因^[2]。研究表明, 该群体理解死亡可能是他们的疾病的结果, 认为必要时与朋友和家人讨论愿望、担忧和信息, 将是有益的^[3-4]。但重治疗轻关怀现象的存在, 造成患者错过表达希望、担忧和选择相应的治疗决定的机会, 或很晚才进行临终偏好的讨论, 进而导致患者和其父

作者单位: 河南中医药大学护理学院智慧康养行业学院 (河南郑州, 450046)

通信作者: 秦元梅, qinyuanmei69@163.com

王宏宇: 女, 硕士在读, 学生, 2926338825@qq.com

科研项目: 2023 年度河南省国家中医药传承创新中心科研专项 (2023ZXZX1113); 2021 年第二批河南省卫生健康国家中医临床研究基地科研专项 (2021JDZX2137); 2025 年河南省科技攻关项目 (252102311130)

收稿: 2024-11-01; 修回: 2025-01-06

母的痛苦与决策后悔,增加社会和家庭的负担^[5-6]。预先医疗照护计划(Advance Care Planning, ACP)是指在个人意识清楚且具有决策行为能力时,与主要照顾者和医护人员沟通讨论个人医疗状况、价值观、意愿及偏好的过程^[7]。ACP是一个复杂的过程,包括讨论临终偏好、选择代理决策者、完成预先指示、定期更新审查等。对AYAs癌症患者行ACP干预,能够通过关注AYAs癌症患者的个人价值观、信念和偏好,尊重患者的意愿,保障患者的自主权,同时提高AYAs与其父母或医疗决策代理人对临终偏好的一致性,减轻患者痛苦和家属决策负担,帮助患者获得与其目标一致的临终照护服务,提高其临终生存质量^[8]。目前国内针对AYAs癌症患者的ACP研究较少,且在ACP参与率、形式和干预时机等方面的结果存在较大异质性。因此,本研究以澳大利亚JBI范围综述指南^[9]为方法学框架,对国内外AYAs癌症患者ACP相关的文献进行系统梳理与综述,审查AYAs癌症患者ACP的研究现状、内容及应用效果,为今后研究及临床应用提供参考。

1 资料与方法

1.1 明确研究问题 根据文献回顾确定研究问题:

①AYAs癌症患者的ACP干预内容、干预效果如何? ②AYAs癌症患者ACP参与率如何? ③AYAs癌症患者应用的ACP辅助工具有哪些? ④AYAs癌症患者ACP的干预时机是何时?

1.2 检索策略 采用主题词与自由词结合的方式,检索PubMed, Web of Science, Embase, Cochrane Library, 中国知网, 万方数据知识服务平台, 中国生物医学文献数据库及维普网。英文检索词: adolescent *, teen *, youth *, young adult *, adult *, young, adolescent and young adult, AYA; neoplasm, neoplasms, tumor *, cancer *, malignanc *, oncology; advance care planning, ACP, advance health care plan *, advance directive *, advance medical planning, life-sustaining treatment preferences, end-of-life communication, end-of-life decision making, living will *, medical power * attorney 等。中文检索词: 青少年, 青年, 年轻人; 癌症, 肿瘤; 预先医疗照护计划, 预先护理计划, 预先医疗指示, 预先指示, 预先自主计划, 预先指令, 生前预嘱等。检索时限为建库至2024年6月。

1.3 文献纳入与排除标准 根据研究对象、概念、情境原则(Participants, Concept, Context, PCC)确定纳入标准^[10]。纳入标准: ①研究对象, 14~39岁初次诊断为癌症的患者或者14~39岁癌症患者的数据可以被单独提取, 同时涉及利益相关者为AYAs癌症患者提供ACP护理的研究, 包括合作伙伴、儿童、照顾者和卫生保健提供者; ②概念, 为患有癌症的AYAs提供ACP干预; ③情境, 在社区卫生服务中心、医院、姑

息治疗中心及家庭等环境开展的ACP研究。排除标准: ①综述、会议摘要、政策性文件、经验总结、专利等; ②无法获取全文的文献; ③重复发表的文献; ④非英文及中文发表的文献。

1.4 文献筛选与资料提取 使用NoteExpress对检索得到的文献进行查重和筛选。由2名经过循证培训的研究员根据纳入与排除标准独立进行筛选, 初筛通过阅读文献标题与摘要进行, 初筛入选的文章再通过阅读全文进行筛选。筛选过程中若遇分歧, 则进行讨论或由第3名研究员协助判断, 最终确定符合标准的文献。数据提取由2名研究员分别进行, 提取内容包括作者、年份、国家、研究对象、疾病诊断、样本量、研究类型、干预形式、干预时机及结局指标等内容, 数据提取呈现为表格形式, 文献信息提取结束后2人同时预先分析纳入文献, 评价其是否能够解释研究问题, 随后对所提取的信息进行总结和分析, 直到达成一致。

2 结果

2.1 文献筛选结果 初步检索获得相关文献5 543篇, 利用NoteExpress软件去除重复文献后剩余4 544篇。经阅读文题及摘要进行初步筛选后, 剩余61篇。阅读全文后, 排除无法获取全文或信息不完整或与研究主题不符的文献48篇, 最终纳入文献13篇^[11-23]。

2.2 纳入文献基本特征 研究发表于2013~2024年, 主要集中于美国、澳大利亚等发达国家, 疾病诊断较为广泛, 包括白血病、淋巴瘤、骨/软组织肿瘤、胃肠肿瘤、泌尿生殖系统肿瘤、乳腺肿瘤、脑肿瘤、肺肿瘤、神经系统肿瘤、皮肤肿瘤、呼吸道肿瘤等。研究类型包括横断面调查($n=2$)^[13,17], 回顾性队列研究($n=4$)^[14-15,19,22], 随机对照研究($n=5$)^[11-12,16,20-21]及对随机对照研究进行二次分析的混合研究($n=2$)^[18,23]。纳入文献基本特征见表1。

2.3 AYAs癌症患者ACP参与率 4项研究调查了AYAs癌症患者ACP参与率^[12,16,19,22], 研究样本量为60~1 595, AYAs癌症患者ACP参与率存在较大差异(37.0%~74.1%)。2项美国的研究^[17,22]调查发现患者ACP参与率为37.0%、39.0%, 来自英国和澳大利亚的调查^[15,19]发现ACP参与率分别为67.0%、74.1%, 且仅有46.7%的医护工作者表示18岁以下的患者需要至少完成1项ACP。

2.4 AYAs癌症患者ACP干预措施及效果 5项美国的研究^[11-13,16,20]采用以家庭为中心的ACP干预(FACE-TC)。FACE-TC包括3次60 min的ACP会议, 内容分别为一项评估患者及其家庭或代理人接受ACP的价值观、信念和经验的调查, 为青少年定制的尊重选择访谈, 完成由经过培训的主持人为青少年定制的5个愿望文件, 该干预能够改善AYAs癌症患

者及其代理人或家庭间临终偏好的一致性,促进 AYAs 癌症患者与其代理人或家庭进行 ACP 对话或讨论,减少决策冲突。另外 1 项研究^[21]采用视频决策支持/辅助工具(VDST)进行 ACP 干预,视频动态地为患者描述不断减少的健康状态和不同治疗方案

的性质,能够帮助患者做出选择,提高患者的 ACP 知识及准备度。3 项回顾性队列研究^[14-15,22]的干预措施为与患者及其代理人或家庭进行沟通计划未来医疗决策,AYAs 癌症患者及其代理人或家庭间临终偏好的一致性有所改善。

表 1 纳入文献基本特征

作者及发表年份	国家	研究对象	样本量	研究类型	ACP 形式	ACP 干预时机/参与者认为 ACP 最佳干预时机	结局指标/调查内容
Lyon 等 ^[11] 2013 年	美国	14~21 岁癌症 AYAs 及其代理人或家庭	60	RCT	FACE-TC	癌症任意阶段	A、B、C
Lyon 等 ^[12] 2013 年	美国	14~20 岁癌症 AYAs 及其代理人或家庭	60	RCT	FACE-TC	患病前(19%)、诊断时(19%)、第 1 次住院时(0)、死亡时(25%),或所有以上情况(38%)	D、E、F、G
Jacobs 等 ^[13] 2015 年	美国	14~21 岁癌症 AYAs 及其代理人或家庭	17*	横断面调查	FACE-TC	尽早讨论(75%)、拒绝讨论(12%)	H
Mack 等 ^[14] 2016 年	美国	15~39 岁癌症 AYAs	111	回顾性队列研究	患者与其医疗决策代理人进行沟通计划未来医疗决策	癌症晚期	A
Fletcher 等 ^[15] 2017 年	澳大利亚	15~25 岁癌症 AYAs	27	回顾性队列研究	患者与其医疗决策代理人进行沟通计划未来医疗决策	癌症任意阶段	A
Curtin 等 ^[16] 2017 年	美国	14~20 岁癌症 AYAs 及其代理人或家庭	130	RCT	FACE-TC	癌症任意阶段	G、H
Friebert 等 ^[17] 2020 年	美国	14~21 岁癌症 AYAs 及其代理人或家庭	80	横断面调查	FACE-TC	尽早讨论(86%)	D、H
Snaman 等 ^[18] 2020 年	美国	15~30 岁癌症 AYAs 其代理人或家庭	15	混合研究	完成 My Pref 调查,形成治疗相关选择偏好的总结报告	癌症晚期	D、I
Murray 等 ^[19] 2021 年	英国	16~25 岁癌症 AYAs	84	回顾性队列研究	患者与其医疗决策代理人进行沟通,计划未来医疗决策	癌症任意阶段	G、J
Needle 等 ^[20] 2022 年	美国	14~21 岁癌症 AYAs 及其代理人或家庭	126	RCT	FACE-TC	癌症任意阶段	H
Snaman 等 ^[21] 2023 年	美国	18~39 岁癌症 AYAs 及其护理者	50	RCT	VDST	癌症晚期	B、H、K
Tan 等 ^[22] 2024 年	美国	15~39 岁女性癌症 AYAs	1 595	回顾性队列研究	患者与其医疗决策代理人进行沟通,基于跨理论模型计划未来医疗决策	未报告	G
吕婷婷等 ^[23] 2024 年	中国	15~39 岁癌症 AYAs		混合研究	结合专题讲座、团体游戏、科普视频、跨学科会议及一对一咨询等方式,目标涵盖生死认知提升、ACP 制订实施及动态维护	癌症任意阶段	D、E、K

注: * 为 17 组癌症 AYAs 及其代理人或家庭;FACE-TC(Family-CEntered advance care planning for Teens with Cancer),指以家庭为中心的 ACP;VDST(Video Decision Support Tool),视频决策支持工具;My Pref,指 My Preference 量表;A 为 AYAs 的临终偏好;B 为决策冲突量表;C 为沟通质量;D 为 ACP 满意度调查;E 为焦虑抑郁量表;F 为生活质量;G 为 ACP 完成率;H 为 AYAs 及其代理人或家庭对患者的临终偏好是否一致;I 为决策准备度;J 为 AYAs 的临终偏好是否满足;K 为 ACP 知识及准备度。

2.5 AYAs 癌症患者 ACP 辅助工具 共筛选出适用于 AYAs 癌症患者的 ACP 辅助工具 6 种。各辅助工具基本情况见表 2。

2.6 AYAs 癌症患者 ACP 干预时机 ACP 可以发生在 AYAs 的癌症任意阶段。美国一项纵向 RCT 研究^[12]显示,发生在患病前、诊断时的 ACP 均占

19%, 25%发生在死亡时, 0%发生在第1次住院时。 佳干预时机是尽早开展。但也有3项研究^[14, 18, 21]采用2项研究^[13, 17]中, 75%~86%的 AYAs 认为 ACP 最 用的 ACP 干预时机为癌症晚期。

表 2 AYAs 癌症患者 ACP 辅助工具

工具名称	国家	适用范围	工具内容	使用方法	工具特点
以家庭为中心的 ACP 调查	美国	15~21 岁癌症/HIV AYAs 及其代理人或家庭	包含 31 个项目的问卷, 采用 Likert 5 级评分法, 从“根本不重要或不知道”到“非常重要”依次计 1~5 分, 涵盖 4 个领域: 预先照护计划和准备; 对死亡和死亡和思考; 对死亡的处理; 精神健康	由经过培训或认证的 ACP 辅导员在一对一诊疗环境下分别对 AYAs 和其代理人或家庭进行口头调查并记录	涉及 AYAs 及其代理人和家庭接受 ACP 的价值观、信念和经验, 能够调查 AYAs 和其代理人或家庭对患者临终偏好选择是否一致
尊重选择计划	美国	青少年	分 5 个阶段完成。第 1 阶段: 评估青少年对目前医疗状况、预后和潜在并发症的理解, 以及恐惧、担忧、希望和经历。第 2 阶段: 探讨青少年对未来医疗决策的规划理念以及他们对事实的理解。第 3 阶段: 简要回顾青少年希望合法监护人或代理人了解和采取行动的将来医疗决策的理由。第 4 阶段: 使用治疗偏好陈述调查来描述青少年可能经历的常见的真实临床情况, 以及代理人可能做出的相关治疗选择。第 5 阶段: 总结前一次讨论的价值, 以及随着情况和偏好的变化进行未来讨论的必要性	由经过培训或认证的 ACP 辅导员进行半结构化访谈和 ACP 辅导, 并使用统一方式记录。患者教育材料包括信息卡、小册子、计划指南和视频, 通常由当地医疗卫生机构提供	考虑了 AYAs 的特点, 全面涵盖 AYAs 及其代理人或家庭的临终决策内容
我的 5 个愿望 (Five Wishes)	美国	全年龄段人群	帮助患者表达如果他们病得严重, 不能代表他自己说话时他们想要如何治疗, 包括: 我要或不要什么医疗服务、我希望使用或不使用生命支持治疗、我希望别人怎么对待我、我想让我的家人和朋友知道什么、我希望谁帮助我	文件分为 5 个愿望: 每个愿望包含一些条目, 患者可以划掉他们不同意或不希望他们指定的医疗保健代理人执行的条目。可自行填写, 需 2 名年满 18 岁且无利害关系的见证人在场见证	一份表格式的具有法律效力的 ACP 文件, 简单易填, 适用全年龄段人群, 并未考虑 AYAs 的特殊性
说出我的选择 (Voicing My Choice)	美国/中国	15~39 岁 AYAs	包含 12 个主题, 全面覆盖身、心、社、灵 4 个领域: 如何使我感到舒适; 我希望得到怎样的支持; 我的医疗决策代理人; 我的生命支持决策; 我的心灵诉求; 我如何安排自己的后事; 我的财物; 我希望大家如何纪念我; 我的个人信息; 我想为我的孩子安排的事; 我的心声; 我的想法	由与 AYAs 建立信任关系的医疗保健团队成员在 AYAs 健康状况相对稳定时引入。每个主题可以作为单独模块呈现, 可根据 AYAs 当下的关注点量身定制。AYAs 可选择独立完成, 其中生命支持决策需在医疗保健团队成员陪同下完成	改编自《我的 5 个愿望》, 考虑了 AYAs 的特点, 全面涵盖 AYAs 及其代理人或家庭的临终决策内容, 经汉化成为我国首个 AYAs 的 ACP 文件 ^[25]
My Pref	美国	15~30 岁癌症 AYAs 其代理人或家庭	包括生活质量、癌症进展的时间、治疗的不良反应、治疗类型、接受治疗的地方、治疗医院、如何接受/给予治疗、门诊次数、意外住院的机会等方面, 旨在获得 AYAs 及其父母/信任者的决策偏好	由 AYAs 及其代理人或家庭在平板电脑上独立完成 My Pref 调查, 1 名研究员在场回答问题。完成后, 系统生成 1 份报告, 以柱状图形式显示治疗偏好的优先级	研究者自行研发的基于自适应联合分析的针对 AYAs 晚期癌症患者及其代理人或家庭的沟通和决策工具, 用于识别、测定和量化治疗偏好
VDST	美国/澳大利亚	18~39 岁癌症 AYAs 及其代理人或家庭	模拟癌症患者在癌症轨迹的 4 个阶段的场景, 包括癌症早期、癌症进展或转移及终末期, 动态地描述患者不断减少的健康状态和不同治疗方案的性质, 讨论每一种选择风险和好处, 介绍相应采取的措施 (如心肺复苏、插管和临终关怀)	由医疗保健团队成员在访谈和焦点小组中向 AYAs 及其代理人或家庭播放视频, 时长 2~50 min, 以引出关于 ACP 的讨论	通过视频模拟帮助 AYAs 与其护理人员选择治疗方案, 经充分考虑和讨论偏好, 实现决策共享, 进而提供针对性的护理

3 讨论

3.1 AYAs 癌症患者 ACP 参与率欠佳 本研究通过对 AYAs 癌症患者的 ACP 文献进行范围综述, 共纳

入 14 篇文献, 其中 4 项研究调查了 ACP 参与率, 发现当前 AYAs 的 ACP 参与率总体水平欠佳。相关调查显示, 超过一半的 AYAs 表示接受 ACP 干预“有点

舒服”或“非常舒服”，绝大多数 AYAs 更喜欢在死亡之前尽早谈论 ACP 问题^[13,17]。Lusney 等^[25]研究也表明，AYAs 希望参与 ACP 决策。但与 AYAs 进行关于临终偏好的讨论是复杂的，且这种复杂性可能会被 AYAs 和父母及其医护人员之间的关系动态放大，导致难以识别 AYAs 真正的想法，进而造成 ACP 参与率欠佳^[26]。Friebert 等^[17]认为 ACP 参与率低是因为医护人员与 AYAs 讨论临终偏好时感到不适，不愿承认 AYAs 中有许多人即将面临临终偏好的选择；部分研究发现，AYAs 的父母和医护人员误认为 AYAs 不想讨论 ACP 问题且电子病历中缺乏 ACP 的标准化记录程序^[17,27-28]。其他年龄段患者 ACP 参与率同样不理想^[29]。目前，国内关于 ACP 的研究集中于癌症患者、慢性病患者、老年人等人群，其中宗教信仰、文化背景、死亡态度、ACP 知晓率、医患关系是影响 ACP 参与率的重要因素^[30-32]。原因可能是受传统生死观的影响，患者不愿意轻易谈论死亡；我国 ACP 处于概念推广及初步应用阶段，患者及其家属对 ACP 的知晓率较低；医患之间良好的信任关系和沟通状态是实施 ACP 的基础，我国医护人员接受安宁疗护与 ACP 专业知识的培训较少，ACP 技能掌握不够熟练。此外，ACP 尚未正式引入我国医疗系统，ACP 的开展缺乏相关政策指南支持。因此，未来可开展以下研究提高 ACP 参与率：①进行文化适应性研究，探索在我国文化背景下，如何打破传统生死观的束缚；②针对医护人员开展 ACP 专业知识和沟通技能培训的研究，建立跨学科专业团队，构建适合不同文化和宗教背景的 ACP 干预方案，开发本土化 ACP 标准化记录程序并试点应用；③基于我国文化政策背景制定 ACP 指南或共识，促进 ACP 的规范应用。

3.2 AYAs 癌症患者 ACP 辅助工具需契合当地医疗实践和政策法规

AYAs 癌症患者的特异性 ACP 辅助工具较少，国内外 ACP 辅助工具主要包括具有法律效力的文件、ACP 调查和视频决策辅助工具等，不同工具各具特点。AYAs 癌症患者的 ACP 辅助工具需要在与当地医疗体系、法律框架以及文化价值观相契合的同时，确保能够有效引导患者进行符合其个人价值观和未来规划的决策。目前，适用于 AYAs 癌症患者的 ACP 辅助工具由美国和澳大利亚开发。在美国，AYAs 患者指定医疗决策代理人需要法律依据，因此，美国 ACP 辅助工具的开发需考虑这一制度，以便患者可以方便地创建法律文件确定其医疗决策代理人^[11]。Micheal 等^[33]开发的 VDST 受澳大利亚《2016 年医疗规划和决策法案》管辖，视频内容的开发遵循指南建议并由多学科团队进行验证和批准。《说出我的选择》改编自《我的 5 个愿望》，是首个汉化的 ACP 文件，在我国法律背景下，该文件仅是患者的单方声明，使用时应阐明该文件与遗嘱、医疗代理人

文件等具有法律效力的文件的区别与相关性^[24]。基于不同文化背景开发的 ACP 辅助工具存在差异，因此，国外现有 ACP 辅助工具不能直接应用于国内，未来可汉化或开发符合我国医疗实践和法律背景的 ACP 辅助工具，并进一步验证适应性和有效性，形成共识促进 ACP 人员参与、专业教育、实践标准等方面的发展。

3.3 需增加 AYAs 癌症患者 ACP 干预及临床效果验证研究

AYAs 癌症患者的 ACP 干预效果主要体现在改善 AYAs 癌症患者及其代理人或家庭间临终偏好的一致性、沟通质量、ACP 知识水平及完成率、焦虑抑郁水平、生活质量^[11-12,16,20-21]。目前仅 3 项研究^[34-36]验证 ACP 对 AYAs 癌症患者焦虑抑郁水平是否产生影响，且研究结果并不一致。Fladeboe 等^[34]的研究干预后 AYAs 焦虑抑郁水平未明显改变。Fernando^[35]研究表明，AYAs 在未被告知真实病情时可能经历更多的焦虑抑郁，而 Johnston 等^[36]研究表明，在接收预后相关信息，患者承担更沉重的压力和负担。这些差异可能与癌症阶段、癌症类型不同、文化背景有关，且研究均未纳入具有严重焦虑抑郁症状的患者。目前我国尚未见报道 AYAs 癌症患者的 ACP 干预研究，未来可探讨我国 AYAs 癌症患者最佳干预方案，考虑纳入焦虑抑郁患者，寻找同时依据癌症分型及进展阶段建立 ACP 干预效果综合评价指标。

3.4 AYAs 癌症患者需探索 ACP 关键干预节点

本研究发现，多数 ACP 干预研究未限制患者癌症阶段^[11,15-16,19-20,23]，部分研究针对癌症晚期患者^[14,18,21]。临床上，住院治疗 and 危及生命的紧急情况是发起临终讨论的最常见原因，但此时进行 ACP 可能为时已晚^[37]。目前对 ACP 关键介入节点尚没有统一说法。Jacobs 等^[13]研究表明，75% 的患者希望尽早开展 ACP。Friebert 等^[17]研究发现，AYAs 更喜欢在健康、首次诊断或整个疾病过程中谈论 ACP，而不是在住院或死亡时。但 Lyon 等^[12]研究却显示，25% 的 AYAs 希望在临终时进行 ACP，38% 的 AYAs 认为疾病各阶段均可开展 ACP。ACP 是一个基于诊断、病情进展、预后、患者及其代理人或家庭的整体护理目标对未来进行计划的动态持续过程，而不仅仅是一次性事件。AYAs 对 ACP 的需求可能随病情的进展而产生变化，病情初期患者可能更关注治疗和生存问题，随着病情的进展，可能转变为对生活质量、症状管理和临终关怀的需求。因此，ACP 可能存在多个关键干预节点。未来可开展多中心、大样本的纵向研究，探索 AYAs 在疾病不同阶段对 ACP 的需求变化，医疗团队应建立动态的 ACP 管理机制，以确保患者在疾病各阶段得到适时的个性化支持和指导。

4 小结

本研究采用范围综述，通过系统检索和筛选，发

现 AYAs 癌症患者和其代理人或家庭间临终偏好存在差异, ACP 参与率欠佳, ACP 辅助工具需契合当地医疗实践和政策法规, 存在多个关键干预节点有待探索, 干预效果有待进一步验证。未来应开展研究调查我国 AYAs 癌症患者 ACP 现状及需求, 开展针对患者家庭和医护人员的 ACP 教育培训, 开发 ACP 标准化记录程序和本土化特异性 ACP 辅助工具, 同时开展多学科协作的随机对照试验或纵向研究, 进一步验证 ACP 干预效果, 探索 ACP 关键干预节点。目前, 针对 AYAs 癌症患者的 ACP 研究主要集中在美国, 可能存在一定偏倚, 今后开展相关研究可扩大文献纳入范围, 进行深入分析。

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] Abernethy E R, Campbell G P, Pentz R D. Why many oncologists fail to share accurate prognoses: they care deeply for their patients[J]. *Cancer*, 2020, 126(6):1163-1165.
- [3] Cook K A, Jack S M, Siden H, et al. Investing in uncertainty: young adults with life-limiting conditions achieving their developmental goals[J]. *J Palliat Med*, 2016, 19(8):830-835.
- [4] DeCoursey 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.
- [5] 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.
- [6] 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.
- [7] 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 Oncol*, 2017, 18(9):e543-e551.
- [8] Weaver M S, Wiener L, Jacobs S, et al. Weaver et al's Response to Morrison: advance directives/care planning: clear, simple, and wrong[J]. *J Palliat Med*, 2021, 24(1):8-10.
- [9] Peters M, Marnie C, Tricco A C, et al. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews[J]. *JBI Evid Implement*, 2021, 19(1):3-10.
- [10] McGowan J, Straus S, Moher D, et al. Reporting scoping reviews: PRISMA ScR extension[J]. *J Clin Epidemiol*, 2020, 123:177-179.
- [11] 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.
- [12] 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.
- [13] Jacobs S, Perez J, Cheng Y I, et al. Adolescent end of life preferences and congruence with their parents' preferences: results of a survey of adolescents with cancer [J]. *Pediatr Blood Cancer*, 2015, 62(4):710-714.
- [14] Mack J W, Chen L H, Cannavale K, et al. End-of-life care intensity among adolescent and young adult patients with cancer in Kaiser Permanente Southern California [J]. *JAMA Oncol*, 2015, 1(5):592-600.
- [15] Fletcher S, Hughes R, Pickstock S, et al. Advance care planning discussions with adolescent and young adult cancer patients admitted to a community palliative care service: a retrospective case-note audit [J]. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2018, 7(1):112-119.
- [16] 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.
- [17] Friebert S, Grosseohme D H, Baker J N, et al. Congruence gaps between adolescents with cancer and their families regarding values, goals, and beliefs about end-of-life care[J]. *JAMA Netw Open*, 2020, 3(5):e205424.
- [18] Snaman J M, Helton G, Holder R L, et al. MyPref: pilot study of a novel communication and decision-making tool for adolescents and young adults with advanced cancer[J]. *Support Care Cancer*, 2021, 29(6):2983-2992.
- [19] Murray H, Pettitt N, Tomas J. Advance care planning for adolescents and young adults with cancer: a retrospective case note audit from a regional specialist center in the United Kingdom[J]. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2021, 10(4):493-496.
- [20] 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.
- [21] Snaman J M, Feifer D, Helton G, et al. A pilot randomized trial of an advance care planning video decision support tool for adolescents and young adults with advanced cancer [J]. *J Natl Compr Canc Netw*, 2023, 21(7):715-723.
- [22] Tan K R, Meernik C, Anderson C, et al. Caring for children in relation to financial hardship, advance care planning, and genetic testing among adolescent and young adults with cancer [J]. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2024, 13(1):147-155.

2022,46(1):12-41.

[27] 黄秋红,陈湘,蒙晓慧,等.早期中医护理干预在妇科腹腔镜手术患者中的应用效果[J].护理实践与研究,2018,15(22):78-80.

[27] Ford A C, Mahadeva S, Carbone M F, et al. Functional dyspepsia[J]. Lancet,2020,396(10263):1689-1702.

[28] Lewis K, Alqahtani Z, McIntyre L, et al. The efficacy and safety of prokinetic agents in critically ill patients receiving enteral nutrition; a systematic review and meta-analysis of randomized trials[J]. Crit Care,2016,20(1):259.

[29] 廖山婴,黄霖琳,王蓓蓓,等.厚朴排气合剂联合莫沙必利治疗原发性胆汁反流性胃炎的临床疗效分析[J].中国实用医药,2024,19(20):152-155.

[30] 王晓峰.酪酸梭菌和莫沙必利治疗功能性消化不良对患者胃肠功能恢复的作用研究[J].中国药物与临床,2020,20(12):2033-2034.

[31] 钮佳.伊托必利、多潘立酮和甲氧氯普胺联合用药方案治疗功能性消化不良的临床研究[J].中国医药指南,2020,18(13):162-163.

[32] Chen X, Yang K, Jing G, et al. Meta-analysis of efficacy of rhubarb combined with early enteral nutrition for the treatment of severe acute pancreatitis[J]. JPEN J Parenter Enteral Nutr,2020,44(6):1066-1078.

[33] 肖羽,程丹桂,刘兴国,等.四磨汤口服液治疗腹部手术后促进胃肠功能恢复的随机、双盲、安慰剂对照、多中心

临床试验[J].中华中医药学刊,2024,42(10):28-31,263.

[34] 李春平,陈礼彬,王小英,等.芒硝外敷结合穴位贴敷辅助治疗急性胰腺炎腹胀的效果[J].中国当代医药,2024,31(35):47-51.

[35] 刘珊珊,谢波,徐菊玲,等.ICU机械通气患者肠内营养不同输注速度对腹内压及喂养不耐受的影响[J].湖州师范学院学报,2019,41(4):64-67.

[36] 江莉萍,蔺军.肠内营养不同输注方式在ICU危重症患者中对比观察[J].医学信息,2014,27(9):527-528.

[37] Patnaik R K, Karan N. Synergizing survival: uniting acute gastrointestinal injury grade and disease severity scores in critical care prognostication[J]. Indian J Crit Care Med,2024,28(6):529-530.

[38] Wang J, Chen Y, Xue H, et al. Effect of abdominal massage on feeding intolerance in patients receiving enteral nutrition; a systematic review and meta-analysis[J]. Nurs Open,2023,10(5):2720-2733.

[39] 么春华.穴位按摩在腹胀患者护理中的应用现状[J].继续医学教育,2019,33(11):75-76.

[40] 王海龙.脏腑按摩基础手法图解[M].北京:人民卫生出版社,2018:10-90.

[41] 张小信,刘玄江,刘丽霞.创新式肛管排气法在缓解腹部术后腹胀的应用效果分析[J].黑龙江中医药,2023,52(3):172-174.

(本文编辑 吴红艳)

(上接第 120 页)

[23] 吕婷婷,张慧琳,袁皖,等.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[J].护理学杂志,2024,39(1):6-11.

[24] 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.

[25] Lusney N, van Breemen C, Lim E, et al. Pediatric advance care planning: a scoping review[J]. Children (Basel),2023,10(7).

[26] 彭麒麟,董阳,贾子琳,等.医护人员预立医疗照护计划推行意愿现状及影响因素研究[J].护士进修杂志,2024,39(11):1170-1175.

[27] Morrison R S, Meier D E, Arnold R M. What's wrong with advance care planning? [J]. JAMA,2021,326(16):1575-1576.

[28] Kaye E C, Friebert S, Baker J N. Early integration of palliative care for children with high-risk cancer and their families[J]. Pediatr Blood Cancer,2016,63(4):593-597.

[29] 丁敏,卢层层,侯铭,等.晚期癌症患者预立医疗照护计划参与现状及影响因素研究[J].护理学杂志,2024,39(3):103-107.

[30] 傅艺玲,罗晓庆,吴茜,等.基于COM-B模型晚期肺癌患者预立医疗照护计划参与度影响因素分析[J].护理学杂志,2024,39(9):15-20.

[31] 黎东梅,陈锦丽,李丽,等.300名慢性病患者代理决策者

预立医疗照护计划参与现状及影响因素分析[J].护理学报,2023,30(2):67-72.

[32] 徐妍,张梦霞,郑吉莉.急诊老年衰弱患者预立医疗照护计划准备度现状及影响因素分析[J].中华危重症护理杂志,2024,5(6):513-518.

[33] 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.

[34] 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.

[35] Fernando R A. Improving supportive and palliative care integration in adolescent and young adult cancer[J]. J Adolesc Young Adult Oncol,2024,13(2):271-280.

[36] Johnston E E, Rosenberg A R. Palliative care in adolescents and young adults with cancer[J]. J Clin Oncol,2024,42(6):755-763.

[37] 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.

(本文编辑 赵梅珍)