

[32] Balas M C, Devlin J W, Verceles A C, et al. Adapting the ABCDEF bundle to meet the needs of patients requiring prolonged mechanical ventilation in the long-term acute care hospital setting: historical perspectives and practical implications[J]. Semin Respir Crit Care Med, 2016,37(1):119-135.

[33] Cameron S, Ball I, Cepinkas G, et al. Early mobilization in the critical care unit: a review of adult and pediatric literature[J]. J Crit Care, 2015,30(4):664-672.

[34] Barr J, Fraser G L, Puntillo K, et al. Clinical practice guidelines for the management of pain, agitation, and delirium in adult patients in the intensive care unit[J]. Crit Care Med, 2013,41(1):263-306.

[35] Klein K, Mulkey M, Bena J F, et al. Clinical and psychological effects of early mobilization in patients treated in a neurologic ICU: a comparative study[J]. Crit Care Med, 2015,43(4):865-873.

(本文编辑 宋春燕)

儿科预立医疗照护计划的研究进展

林楠, 蒋小平, 雷若冰

Pediatric advance care planning: a review Lin Nan, Jiang Xiaoping, Lei Ruobing

摘要: 对儿科预立医疗照护计划的概念、发展现状、立法情况、参与者态度、相关影响等方面进行综述, 提出我国发展儿科预立医疗照护计划的建议, 以期为临床开展相关工作提供参考。

关键词: 儿科; 预立医疗照护计划; 安宁疗护; 预立医疗指示; 姑息疗法; 生前遗嘱; 综述文献

中图分类号: R473.72 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2019.10.109

医疗水平的进步挽救了一些原本不能延长的生命, 给患者带来生的希望。然而, 对于终末期患者而言, 生命末期的过度治疗虽然短暂地延长了生存时间, 却大大增加了痛苦。预立医疗照护计划(Advance Care Planning, ACP)可以帮助患者和家属预先设立符合自身意愿的医疗和照护选择, 被视为照护临终患者的金标准^[1]。各种形式的 ACP 在国外被广泛应用于医院、社区等不同医疗场所, 取得显著的效果^[2-3]。由于国内外生死观念的差异, ACP 相关研究在我国尚处于起步阶段, 且主要集中在成人领域^[4-6]。面对越来越多生命受限的儿童, 儿科医护人员需要提前预计可能出现的临床结局并与患儿家庭公开探讨风险, 让患儿及家庭成员尽可能表达自己的愿望并记录医疗照护的选择, 让生命不留遗憾。然而, 由于儿科具有预后不确定性高、患儿缺乏决策能力、社会和家庭因素复杂等特点^[7-9], ACP 在儿科领域的实施难度大、研究相对缺乏。本研究通过回顾儿科预立医疗照护计划(Pediatric Advance Care Planning, pACP)的研究现状, 总结和分析 pACP 的影响、医患双方的态度以及开展 pACP 面临的阻碍, 以期为临床开展相关工作提供参考。

1 ACP 相关概念

ACP 是指由患者、家属和医务人员共同参与, 讨

论当患者没有能力为自己做决定时, 他的照护目标、治疗选择、临终关怀意愿和医疗委托人等的沟通过程^[10]。在这个沟通过程中, 患者需要和家人、医疗照护团队共同订立一份预立医疗指示(Advance Directives, ADs)来告知医务人员患者希望得到的治疗和护理方式。目前在 pACP 沟通过程中应用最多的是“Five Wishes(五个愿望)”和“Respecting Choices(尊重选择)”^[11-12]。对于儿科患者而言, 许多患有严重疾病的儿童已经失去或由于年龄原因从未获得决策能力。在这些情况下, 只能由父母根据患儿的最佳利益做出决定, 并完成 pACP 文件。尽管儿科预立医疗指示可能不具备法律有效性, 但仍鼓励有能力做出选择的儿童和青少年表达他们的意愿, 以指导医护人员尊重并支持他们的临终愿望。针对未成年人的预立医疗指示主要有两种: 由具有法律资格的未成年人完成的预立医疗指示; 由儿童法定监护人完成的预立医疗指示(通常是父母)。后者在儿科更多见, 因为许多儿童没有能力自主决定治疗和护理措施。

1.1 五个愿望 五个愿望由非营利组织 Aging with Dignity 创建, 除解决舒适护理和灵性问题外, 还结合了生前遗嘱和医疗保健权力。五个愿望的对象既包括成年人, 也包括儿童和青少年。五个愿望依次为: ①医疗委托人的设定; ②治疗措施的选择; ③舒适护理的选择; ④如何有尊严地离开; ⑤给所爱的人和医疗照护团队留下的话^[13]。其中, 愿望 1 和 2 都是法律文件, 愿望 3、4、5 是五个愿望的独特之处, 因为其涉及舒适护理、灵性和最终愿望。五个愿望目前符合美国 42 个州预立医疗指示的法律要求, 应用较为广泛。

1.2 尊重选择 尊重选择^[14]由 Gundersen 卫生保健系统开发, 为世界各地医疗组织和社区提供在线培

作者单位: 重庆医科大学附属儿童医院护理部/儿童发育疾病研究教育部重点实验室/儿童发育重大疾病国家国际科技合作基地/儿科学重庆市重点实验室(重庆, 400014)

林楠: 女, 硕士在读, 护士

通信作者: 蒋小平, 1439638239@qq.com

科研项目: 国家临床重点专科建设项目(国卫办医函[2013]544号)

收稿: 2018-12-16; 修回: 2019-01-20

训和咨询服务,是国际公认的 ACP 服务项目。它使用基于证据的模型来传达患者在生命结束前对护理、治疗或服务的愿望,课程内容包括医护人员沟通技巧培训、ACP 讨论流程的设计以及 ACP 实施策略。医护人员在课程培训后,帮助患儿及家庭明晰当前医疗状况、了解患儿治疗目标、记录家庭对医疗照护的选择并定期审查更新计划。该项目在成人和儿科领域均取得不错的效果,体现了以人为本的医疗保健文化。

2 pACP 发展现状

Gundersen 卫生保健系统对一些病情危重、不断恶化并且有可能在成年之前离世的患儿开展 ACP,帮助患儿父母或法定监护人清楚地了解患儿的诊断和预后,并考虑治疗的类型和即将面临的医疗决策^[14]。Robert Wood Johnson 基金会确立“促进临

终关怀”的 22 个项目,其中 2 项关于儿童,致力于提高终末期儿童的生活质量并帮助家长做出医疗决策,取得令人满意的效果^[1]。随着相关政策和研究的不断发展,pACP 被越来越多的终末期患儿及家长了解和接受。英国儿童姑息治疗协会(TfSL)指出应该为所有患儿和家长提供 ACP,作为开展终末期讨论的中介工具,帮助家庭确定目标和优先事项^[15]。美国儿科学会(AAP)2013 年批准《优质姑息治疗临床实践指南》并将 ACP 列为首选实践措施,鼓励临终患儿表达自己的愿望和偏好,该指南被借鉴用于英国和新西兰的儿童姑息治疗指导文件中^[16]。近年来,开展 pACP 的项目大体相似,但在基本照护、目标人群、参与者以及生前遗嘱的形式上略有不同^[17-21],具体内容见表 1。

表 1 pACP 项目及开展内容

项目名称	提供项目	目标人群	干预措施	参与者	ACP 形式	照护计划更新	解决问题
以家庭为中心的 ACP 干预 ^[17-19]	尊重选择、五个愿望	14~21 岁艾滋 病青少年	每周 3 次会议讨论(60 min/次)	患儿,法定监护人,个案管理师,心理学家,医院伦理学负责人,牧师	标准文件格式,家长和医生各 1 份	未说明	医学、社会心理和 灵性照护
FOOT-PRINTS 模型干预 ^[20]	伦理委员会讨论	患有各种疾病的终末期 患儿	跨学科的照护讨论(90 min)	患儿,家长,专科医生,护理人员,社会工作者,牧师,社区医师,伦理委员会	标准文件格式,相关人员各 1 份(如急救人员,丧葬承办人,法医)	单独安排	医学、社会心理和 灵性照护
儿科姑息治疗团队(PPCT) ^[21]	儿科姑息治疗	恶性肿瘤患儿	每周 1 次多学科会议,24 h 咨询	代理人,有决定权的患儿,个案管理师,儿科医生,心理学家,儿童生活专家,社会工作者,牧师	文件形式	未说明	医学、社会心理

3 pACP 立法情况

在全球范围内,只有 15%的国家制定了与姑息治疗相关的政策,比利时、英国、法国、荷兰和波兰 5 个欧洲国家制定了 ACP 的法律或法规,但未明确包括儿童^[22]。在英国,临床医生必须遵循 2010 年终末期治疗和护理中针对儿童和青少年决策的具体指导,同时参考《儿童法案》(1989 年和 2004 年)中的福利清单。英国法律中,16 岁以下的儿童被认为没有能力自己做出决定,但存在允许他们证明自己决策能力的法律机制,如弗雷泽指南和吉利克能力测试^[23-24]。在美国,pACP 越来越普遍,马里兰州在 2011 年法案通过后率先将儿科患者纳入 ACP,随着近年来的不断发展,pACP 已经成为姑息治疗必不可少的一部分^[25]。Jefferson 等^[26]将《自然死法案》应用于儿科住院患者,证实该法案适用于终末期患儿和家属。其他国家如澳大利亚、加拿大和日本都有预立医疗指示的相关法律法规,但不包括未成年患者。目前,中国内地还没有法律法规来支持患者应用预立医疗指示表达生命意愿。在中国“家长制”的影响下,多数患儿终末期医

疗决策在家长经过讨论后做出,部分家属会考虑患儿自身的意见,但仍然缺乏一个正式的会谈让家属、患儿在医务人员的帮助下表达和记录他们的意愿,让生命不留遗憾。

4 参与者对 pACP 的态度与需求

4.1 患者希望参与讨论 有关患者态度的研究主要集中在能清楚表述自己意愿、能为自己做出决定的青少年。Lyon 等^[27]对 38 例感染 HIV 的青少年(14~21 岁)调查发现,92%对开展的 pACP 非常满意,93%参与了 pACP 的所有课程和会谈,其中 90%认为他们在步入生命最后阶段时非常想参与到临终话题的讨论。Kazmerski 等^[28]调查 12 例患有囊肿性纤维化青少年(12~20 岁)对 pACP 的态度和偏好显示,83%认为 pACP 对他们很有帮助并且非常需要,没有患者认为会有不利之处。Lyon 等^[29]的另一项调查显示,25 例慢性病青少年(13~21 岁)中,76%希望在病程中尽早探讨终末期照护相关事宜,特别是长期患者更愿意进行相关问题的讨论。

4.2 家属渴望获取更多信息 大部分家属虽然在理

性上认为应该设立预立医疗指示,但在情感上却难以接受,且对 pACP 了解甚微^[30]。研究指出,患儿及家属会在没有医护人员的情况下讨论关于未来的问题,但他们把讨论重点放在挑战性更小的非医疗问题上^[29]。Liberman 等^[31]对 307 名慢性病患儿家属调查发现,38.1%听说过预立医疗指示,17.6%曾经参与过预立医疗指示的讨论,49.2%表示有相当强烈的愿望为自己的孩子签署预立医疗指示,但仅 2.6%的患儿实际签订了预立医疗指示。Lotz 等^[32]访谈 11 名患儿家属对 pACP 的观点和需求,家属表示参与 pACP 项目有一定的困难,但却非常必要,他们认为 pACP 应该是一个灵活、个体、渐进的过程。Wharton 等^[33]调查 76 名患儿家属发现,79%完全没有听说过生前遗嘱,88%希望能了解更多此方面的信息,82%希望他们的孩子能参与到医疗照护决策之中,80%提倡在孩子病危阶段就开始撰写预立医疗指示。Erby 等^[30]对肌肉萎缩症患儿家长进行调查,家长均表示希望获得医务人员和学校工作人员更多、更持续的支持和帮助,尤其是在与患儿交流方面。Lotz 等^[34]对 9 例死于严重疾病的患儿父母(11 人)访谈发现,家长认为与医生建立持续的信任关系有助于解决他们的困难,他们还希望在患儿去世前与丧亲工作者建立好联系。在这些研究中,绝大部分被调查的家属都希望获得更多信息以便更好地参与到临床决策中。

4.3 医护人员尚未做足准备 Mitchell 等^[35]对 PICU 医护人员访谈发现,医护人员认为 pACP 在改善对患儿的照护上有很大的作用,并且也为患儿和家属提供时机做出明确的医疗决策,避免终末期无意义的侵入性操作。然而在开展 pACP 的过程中还存在一些问题,如医务人员对生命终末期的界定不明以及相关法律知识缺乏等,这说明相关的教育和培训还较为缺乏。Boss 等^[25]对 96 名医护人员调查显示,80%以上的医护人员认为患儿终末期开展 pACP 相关会谈非常重要,然而他们还没有为此做好充足的准备,沟通培训尤为重要。Basu 等^[36]对 84 名儿科医护人员调查发现,64%认为 pACP 会谈应贯穿患儿终末期整个过程,46%认为组成多学科团队尤为重要,而终末期判定不统一仍是目前开展 pACP 最大的障碍。Durall 等^[37]指出绝大部分医生都认为 pACP 开展得太晚。PICU 医务人员表示部分患儿正在忍受一些他们认为徒劳的治疗措施,实施 pACP 将改善患儿的终末期护理质量^[35]。然而很多医生并不愿意开展 pACP 会谈,他们总是认为时机不对或者不愿意直接告诉患儿和家属这个沮丧的结果。部分医务人员对 pACP 了解较少,缺乏相关教育和培训,无法正确引导患儿和家属表达自己的意愿做出医疗决策。

5 pACP 带来的影响

pACP 能够促使患儿或家属更好地参与到临终话

题的讨论,患儿和家属关于终末期的态度和愿望能够更全面地被医护人员理解和感知,并且应一直贯穿于患儿终末期的整个过程。Lyon 等^[29]将患儿分为 pACP 干预组(48 人)和对照组(45 人),干预组进行 pACP 相关会谈并签署预立医疗指示,对照组常规交流并完成治疗措施偏好选择,结果显示干预组在增加患儿和家属终末期治疗选择的一致性上优于对照组,进行 pACP 相关会谈也使家属更好地了解患儿对治疗措施选择的偏好,沟通的质量优于对照组。此外,pACP 还能够帮助患儿和家属正向调节情感,促进他们的态度向积极方向转变,患儿和家属在参加过 pACP 会谈后表现出更加积极的情绪,焦虑和抑郁的程度有所降低^[17,27]。开展 pACP 对患儿临终地点的选择也会产生一定的影响。研究指出,参加过 pACP 项目的患儿绝大部分选择在家中度过生命的最后阶段,而未参加过该项目的患儿大都在 PICU 度过生命最后阶段^[28,38]。美国姑息治疗促进中心(CAPC)的实用在线工具通过收集和分析财务、运营和临床数据证实 pACP 还具有成本效益,在一定程度上节约了医疗资源^[39]。总的来说,pACP 使患儿及家属对病情有更深入的认识,降低做医疗决策时的困难,并且患儿、家属和医护人员等共同参与治疗照护计划的制订也让他们感觉更加放心。

6 pACP 在我国的发展建议

6.1 考虑东西方文化差异 pACP 已在世界范围内逐步开展,但实施过程还受许多因素影响,其中最突出的就是文化因素。pACP 的制定能否体现患者的意愿和价值取向,应用过程是否考虑传统文化难以衡量。Mitchell 等^[40]对英国 PICU 调查发现,pACP 文件的可用性和性质存在很大差异,急需出台政策审查和评估现有书面文件以及 pACP 的开展方式。Nagoya 等^[41]指出由于东西方社会文化背景不同,日本儿童姑息治疗关注的领域与西方国家存在差异,推广 ACP 应该考虑本国社会文化因素。在中国,受传统文化思想影响,绝大部分人对死亡感到恐惧,死亡是人们之间忌讳的话题。特别当话题涉及到儿童时,家属更是无法接受。研究指出,个人对死亡的态度会直接影响其是否签署预立医疗指示^[42-44],而人们对于死亡的态度又深受其所处文化的影响^[45-46]。因此,在社会范围内树立正确的死亡观,进行死亡教育相当重要。pACP 的发展应该首先基于概念的推广,当患儿、家属和医护人员从内心认识、理解并接受 pACP 后再进行研究和发展比直接盲目开展更有实践意义。

6.2 关注人群的特殊性 儿童是一个特殊人群,由于年龄的影响,其参与知情决策的能力是逐渐获得的。当患儿的决策能力不确定时,应获得临床心理学家或精神病学家的评估,以确定发育水平和认知完整性。对具备部分决策能力的患儿,可能会被赋予一个有意义的决策

角色来认真思考他们的愿望和偏好,但最终决定权可能还是由法定监护人承担。美国儿科学会 and 世界卫生组织认为青少年和青年人在发育和情感上都是准备好的,应该尽可能让他们参与临床决策^[47]。此外,国外在进行 pACP 实践研究时大都选择了艾滋病等具有高病死率疾病的青少年,他们认为此类人群更适合开展 ACP^[13]。在开展相关研究之前,还可以制定一份评估表来评估患儿是否愿意参与到终末期话题的讨论,以保护那些不愿意讨论与姑息治疗相关问题的患儿^[12]。虽然开展 pACP 面临很多阻碍,但我国在进行相关研究时可借鉴国外经验,从青少年、青年人以及患有高病死率疾病的人群进行探索,在具备一定的经验和研究基础后再向其他患儿延伸。

6.3 “以家庭为中心”的参与方式 “以家庭为中心”强调家庭在患儿疾病治疗中的作用,鼓励患儿、父母与医务人员合作来共同促进患儿健康,是儿科护理的重要理念。该理念与 pACP 要求患儿、父母和医务人员共同参与到终末期问题讨论的模式相契合。国外学者通过对患有严重疾病的青少年进行以家庭为中心的 ACP,帮助父母更好地了解患儿的心愿和治疗偏好,增加了治疗护理选择的一致性^[17-19,27]。父母或法定监护人对患儿的代理决策应该是充分考虑家庭目标,在宗教、文化和价值观背景下平衡医疗保健需求与社会心理需求,寻求患儿利益最大化^[48]。以家庭为中心的护理在国内被广泛应用于儿科护理^[49],具有一定的研究基础,可以为开展 pACP 提供借鉴。

7 小结

pACP 在我国还是一个较新的理念,由于法律制度缺乏,儿童参与决策能力不足,医务人员缺乏相关培训以及医疗环境复杂等原因,其发展道路漫长而崎岖。然而,ACP 是对医学目的、价值与工作重心的重新审视,必将是现代医疗观的一次重大战略调整。未来在我国开展 pACP 还需全面了解参与者的态度,考虑文化差异,选择具有针对性的人群从概念推广逐步进行。

参考文献:

- [1] Lotz J D, Jox R J, Borasio G D, et al. Pediatric advance care planning: a systematic review[J]. *Pediatrics*, 2013, 131(3):e873-e880.
- [2] Agarwal R, Epstein A S. Advance care planning and end-of-life decision making for patients with cancer[J]. *Semin Oncol Nurs*, 2018, 34(3):316-326.
- [3] Hecht K, Kronen T, Otto T, et al. Advance care planning in Swiss nursing homes: results of a focus group study[J]. *Praxis*, 2018, 107(20):1085-1092.
- [4] 邓仁丽,陈柳柳,史宝欣,等. 中国文化背景下预立医疗照护计划的研究进展[J]. *中华护理杂志*, 2015, 50(9):1117-1121.
- [5] 韩素红,李厚伸,夏丽娜,等. 预立医疗照护计划的实践与研究进展[J]. *中国护理管理*, 2018, 18(3):298-302.
- [6] 吴小佳,刘光华. 心力衰竭患者预立医疗照护计划研究进展[J]. *护理学杂志*, 2017, 32(15):17-20.
- [7] Widger K, Wolfe J, Friedrichsdorf S, et al. National impact of the EPEC—Pediatrics Enhanced Train-the-Trainer Model for delivering education on pediatric palliative care[J]. *J Palliat Med*, 2018, 21(9):1249-1256.
- [8] Hoell J I, Weber H L, Balzer S, et al. Advance care planning and outcome in pediatric palliative home care[J]. *Oncotarget*, 2018, 9(25):17867-17875.
- [9] Edwards L A, Bui C, Cabrera A G, et al. Improving outpatient advance care planning for adults with congenital or pediatric heart disease followed in a pediatric heart failure and transplant clinic[J]. *Congenit Heart Dis*, 2018, 13(3):362-368.
- [10] Bird S. Advance care planning[J]. *Aust Fam Physician*, 2014, 43(8):526-528.
- [11] Wiener L, Zadeh S, Battles H, et al. Allowing adolescents and young adults to plan their end-of-life care[J]. *Pediatrics*, 2012, 130(5):897-905.
- [12] Pecanac K E, Repenshek M F, Tennenbaum D, et al. Respecting Choices® and advance directives in a diverse community[J]. *J Palliat Med*, 2014, 17(3):282-287.
- [13] Wiener L, Ballard E, Brennan T, et al. How I wish to be remembered: the use of an advance care planning document in adolescent and young adult populations[J]. *J Palliat Med*, 2008, 11(10):1309-1313.
- [14] MacKenzie M A, Smith-Howell E, Bomba P A, et al. Respecting choices and related models of advance care planning: a systematic review of published evidence[J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2018, 35(6):897-907.
- [15] Heckford E, Beringer A J. Advance care planning: challenges and approaches for pediatricians[J]. *J Palliat Med*, 2014, 17(9):1049-1053.
- [16] Loeffen E A H, Tissing W J E, Schuiling-Otten M A, et al. Individualised advance care planning in children with life-limiting conditions[J]. *Arch Dis Child*, 2018, 103(5):480-485.
- [17] Lyon M E, Garvie P A, Briggs L, et al. Is it safe? Talking to teens with HIV/AIDS about death and dying: a 3-month evaluation of Family Centered Advance Care (FACE) planning-anxiety, depression, quality of life[J]. *HIV AIDS(Auckl)*, 2010, 2(1):27-37.
- [18] 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.
- [19] Lyon M E, Garvie P A, D'Angelo L J, et al. Advance care planning and HIV symptoms in adolescence[J]. *Pediatrics*, 2018, 142(5):1-13.
- [20] Toce S, Collins M A. The FOOTPRINTS model of pediatric palliative care[J]. *J Palliat Med*, 2003, 6(6):989-1000.

- [21] Verberne L M, Kars M C, Schepers S A, et al. Barriers and facilitators to the implementation of a paediatric palliative care team[J]. BMC Palliat Care,2018,17(1):23.
- [22] Van Beek K, Woitha K, Ahmed N, et al. Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research Group): a descriptive study[J]. BMC Health Serv Res,2013,13(17):275.
- [23] Griffith R. What is Gillick competence? [J]. Hum Vaccin Immunother,2016,12(1):244-247.
- [24] Gillick M R. Guiding the guardians and other participants in shared decision making[J]. JAMA Intern Med,2015,175(10):1691-1692.
- [25] Boss R D, Hutton N, Griffin P L, et al. Novel legislation for pediatric advance directives: surveys and focus groups capture parent and clinician perspectives[J]. Palliat Med,2015,29(4):346-353.
- [26] Jefferson L S, White B C, Louis P T, et al. Use of the Natural Death Act in pediatric patients [J]. Crit Care Med,1991,19(7):901-905.
- [27] Lyon M E, Garvie P A, Briggs L, et al. Development, feasibility, and acceptability of the Family/Adolescent Centered (FACE) Advance Care Planning intervention for adolescents with HIV[J]. J Palliat Med,2009,12(4):363-372.
- [28] Kazmerski T M, Weiner D J, Matisko J. Advance care planning in adolescents with cystic fibrosis: a quality improvement project[J]. Pediatr Pulmonol,2016,51(12):1304-1310.
- [29] Lyon M E, McCabe M A, Patel K M, et al. What do adolescents want? An exploratory study regarding end-of-life decision-making[J]. J Adolesc Health,2004,35(6):529-529.
- [30] Erby L H, Rushton C, Geller G. "My son is still walking": stages of receptivity to discussions of advance care planning among parents of sons with Duchenne muscular dystrophy[J]. Semin Pediatr Neurol,2006,13(2):132-140.
- [31] Liberman D B, Pham P K, Nager A L. Pediatric advance directives: parents' knowledge, experience, and preferences[J]. Pediatrics,2014,134(2):e436-443.
- [32] Lotz J D, Jox R J, Borasio G D, et al. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study [J]. Palliat Med,2015,29(3):212-222.
- [33] Wharton R H, Levine K R, Buka S, et al. Advance care planning for children with special health care needs: a survey of parental attitudes[J]. Pediatrics,1996,97(5):682-687.
- [34] Lotz J D, Daxer M, Jox R J, et al. "Hope for the best, prepare for the worst": a qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning[J]. Palliat Med,2017,31(8):764-771.
- [35] Mitchell S, Dale J. Advance Care Planning in palliative care: a qualitative investigation into the perspective of Paediatric Intensive Care Unit staff [J]. Palliat Med,2015,29(4):371-379.
- [36] Basu S, Swil K. Paediatric advance care planning: physician experience, confidence and education in raising difficult discussion[J]. J Paediatr Child Health,2017,54(5):3-14.
- [37] Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions[J]. Pediatrics,2012,129(4):e975-982.
- [38] Hammes B J, Klevan J, Kempf M, et al. Pediatric advance care planning[J]. J Palliat Med,2005,8(4):766-773.
- [39] Abraham J L. Advances in palliative medicine and end-of-life care[J]. Annu Rev Med,2011,62(2):187-199.
- [40] Mitchell S, Plunkett A, Dale J. Use of formal advance care planning documents: a national survey of UK pediatric intensive care units[J]. Arch Dis Child,2014,99:327-330.
- [41] Nagoya Y, Miyashita M, Shiwaku H. Pediatric cancer patients' important end-of-life issues, including quality of life: a survey of pediatric oncologists and nurses in Japan [J]. J Palliat Med,2017,20(5):487-493.
- [42] Blackwood D H, Vindrola-Padros C, Mythen M G, et al. Advance-care-planning and end-of-life discussions in the peri-operative period: a review of healthcare professionals' knowledge, attitudes, and training[J]. Br J Anaesth,2018,121(5):1138-1147.
- [43] Chesterman J. Prioritising patients' preferences: Victoria's new advance planning and medical consent legislation[J]. J Law Med,2017,25(1):46-51.
- [44] 王丽英,陆箴琦,胡雁,等. 家属对晚期肿瘤患者实施预立医疗照护计划态度的质性研究[J]. 护理学杂志,2012,27(17):47-50.
- [45] Hong M, Hong S, Adamek M E, et al. Death attitudes among middle-aged Koreans: role of end-of-life care planning and death experiences[J]. Int J Aging Hum Dev,2018,86(1):51-68.
- [46] Schweda M, Schicktanz S, Raz A, et al. Beyond cultural stereotyping: views on end-of-life decision making among religious and secular persons in the USA, Germany, and Israel[J]. BMC Med Ethics,2017,18(1):13.
- [47] Wangmo T, De Clercq E, Ruhe K M, et al. Better to know than to imagine: including children in their health care[J]. AJOB Empir Bioeth,2017,8(1):11-20.
- [48] Rosoff P M. Do pediatric patients have a right to know? [J]. AMA J Ethics,2017,19(5):426-435.
- [49] 蒙景雯,陈华,李变,等. 以家庭为中心的护理方案对早产儿家长照顾能力的影响[J]. 护理学杂志,2017,32(9):5-7.