

self management strategies for adults with epilepsy[J].  
Cochrane Database Syst Rev,2016(2):CD006244.

[8] Callanan M, Spencer D C. Measuring the value of epilepsy nurses[J]. *Epilepsy Curr*,2016,16(6):384-385.

[9] Patel A D, Wood E G, Cohen D M. Reduced emergency department utilization by patients with epilepsy using QI methodology[J]. *Pediatrics*,2017,139(2):e20152358.

[10] Blümcke I, Arzimanoglou A, Beniczky S, et al. Roadmap for a competency-based educational curriculum in epileptology: report of the Epilepsy Education Task Force of the International League Against Epilepsy[J]. *Epileptic Disord*,2019,21(2):129-140.

[11] 喻筱倩,李承,胡玲,等. 儿童癫痫专科护理门诊的构建与运行[J]. *护理学杂志*,2022,37(12):50-53.

[12] 王秀萍,王栋梅,宜雄雄,等. 240 例儿童癫痫临床疗效影响因素分析[J]. *中国妇幼健康研究*,2016,27(9):1119-

1121.

[13] Stecker M. The effect of education on nurses' assessments in an epilepsy monitoring unit[J]. *Can J Neurosci Nurs*,2012,34(2):23-32.

[14] Beniczky S, Neufeld M, Diehl B, et al. Testing patients during seizures: a European consensus procedure developed by a joint taskforce of the ILAE-commission on European Affairs and the European Epilepsy Monitoring Unit Association[J]. *Epilepsia*,2016,57(9):1363-1368.

[15] 中国抗癫痫协会脑电图和神经电生分会. 癫痫监测单元建设标准[J]. *癫痫杂志*,2022,8(1):19-23.

[16] Sauro K M, Wiebe N, Maerodimitris S, et al. Quality and safety in adult epilepsy monitoring units: a systematic review and meta-analysis[J]. *Epilepsia*,2016,57(11):1754-1770.

(本文编辑 赵梅珍)

## 医务人员对晚期癌症患儿尊严维护的质性研究

林君忆<sup>1</sup>, 蔡思雨<sup>2</sup>, 周翔<sup>3</sup>, 邓婵娟<sup>1</sup>, 李慧君<sup>1</sup>, 郭巧红<sup>1</sup>

**摘要:**目的 了解医务人员对晚期癌症患儿尊严维护的认知及实践体验,为改善晚期癌症患儿尊严维护实践提供参考。方法 采用描述性质性研究方法,对 13 名从事晚期癌症患儿治疗和照护工作的医务人员(8 名护士、3 名医生、2 名安宁疗护志愿者)进行半结构式深入访谈,运用内容分析法对资料进行分析并提炼主题。结果 提炼出 4 个主题:晚期癌症患儿尊严维护影响因素的复杂性,患儿尊严维护现存的多重困境,患儿尊严维护的重要意义,尊严维护实践的推进过程和基本要素。结论 医务人员应了解晚期癌症患儿尊严维护影响因素的复杂性,动态持续关注患儿病程阶段和家属的医疗决策,并坚持个体化、充分沟通、尊重和人文关怀等尊严维护的基本要素,进一步推动儿童安宁疗护中尊严维护的临床实践。

**关键词:**癌症患儿; 医务人员; 尊严维护; 认知; 实践; 安宁疗护; 质性研究

**中图分类号:**R473.73;R473.72 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2023.03.008

**Qualitative research on healthcare providers' dignity-conserving care for advanced cancer children** Lin Junyi, Cai Siyu, Zhou Xuan, Deng Chanjuan, Li Huijun, Guo Qiaohong. School of Nursing, Capital Medical University, Beijing 100069, China

**Abstract: Objective** To understand healthcare providers' knowledge and practice experience on dignity-conserving care for advanced cancer children, to provide references for improving the quality of dignity-conserving care for advanced cancer children. **Methods** A qualitative descriptive research method was used and 13 healthcare providers (8 nurses, 3 physicians, 2 hospice volunteers) who had been caring for advanced cancer children were selected to join semi-structured and in-depth interviews. Then content analysis was utilized to analyze the data. **Results** A total of 4 themes were extracted: the complexity of the factors influencing dignity-conserving care for advanced cancer children, the multi-dimensional dilemmas encountered in the practice of dignity-conserving care for the children, the significance of dignity-conserving care for the children, the promotion process and basic elements of dignity-conserving care practice. **Conclusion** Healthcare providers are suggested to understand the complexity of the factors influencing dignity-conserving care for advanced cancer children, pay attention to the course of children's disease and family's medical decisions dynamically, provide sufficient individualized communication, show respect, and give humanistic care to the children, so as to further promote the practice of dignity-conserving care in pediatric palliative care.

**Key words:** cancer children; healthcare providers; dignity-conserving care; knowledge; practice; palliative care; qualitative study

作者单位:1.首都医科大学护理学院(北京,100069);2.国家儿童医学中心首都医科大学附属北京儿童医院临床流行病学与循证医学中心;3.国家儿童医学中心首都医科大学附属北京儿童医院血液病中心;4.国家儿童医学中心首都医科大学附属北京儿童医院护理部

林君忆,女,硕士在读,学生

通信作者:郭巧红,qquo@ccmu.edu.cn

科研项目:国家自然科学基金青年科学基金项目(81803102)

收稿:2022-09-09;修回:2022-11-14

癌症是威胁儿童健康的严重疾病。晚期癌症患儿对治愈性治疗无反应,合并多种不适症状且病情持续恶化,预计生存期在半年以内<sup>[1]</sup>。晚期癌症患儿正处在成长发育期,对疾病和治疗相关痛苦更为敏感,且认知功能尚不成熟,无法独立做出决策,家庭成员尤其是父母在医疗决策中占据主导<sup>[2]</sup>,患儿个体意愿常常被忽略,尊严受到一定贬损。维护晚期癌症患儿

尊严是儿科照护的核心目标<sup>[3]</sup>,对于提高患儿生命质量、减轻家属精神和心理痛苦有重要意义,也是医学人文发展的必然趋势。然而,国际及国内医疗界对晚期癌症患儿尊严的关注度均相对较低,患儿尊严维护相关理论与实践仍处于探索阶段。医生、护士和志愿者等照护人员为患儿提供身心支持,并与患儿及家庭保持着密切联系,在患儿尊严维护照护中发挥着重要作用<sup>[4]</sup>。因此,本研究从参与晚期癌症患儿治疗和照护工作的医务人员视角出发,探讨其对患儿尊严维护的认知及实践体验,旨在更全面地了解我国晚期癌症患儿尊严维护现状及存在的问题,以期改善临床患儿尊严维护实践提供参考。

## 1 对象与方法

**1.1 对象** 采用目的抽样,2022 年 4~5 月选取北京市 1 所儿童专科医院和北京市首个家庭式儿童临终关怀病房“雏菊之家”的医生、护士、志愿者作为研究对象。纳入标准:①从事医疗护理工作或安宁疗护志愿者工作 2 年及以上;②安宁疗护志愿者需具有医疗工作背景;③从事患儿临终照护工作 1 年及以上;④自愿参与本研究。样本量的确定以达到资料饱和(未再有新信息出现)为原则。本研究最终纳入 13 名研究对象,包括 3 名医生、8 名护士和 2 名安宁疗护志愿者,其中 12 名女性,1 名男性;年龄 26~52(39.5±10.1)岁。大专 1 人,本科 9 人,硕士 3 人;重症监护室 2 人,血液科 5 人,肿瘤内科 2 人,干细胞移植科 2 人,儿童临终关怀病房 2 人;无职称 2 人(志愿者),初级 4 人,中级 5 人,高级 2 人。从事医疗护理/志愿者工作时间 3~32 年,中位数 9.0 年;从事临终照护时间 3~32 年,中位数 7.0 年。本研究通过首都医科大学伦理委员会审批(Z2019SY038)。

## 1.2 方法

本研究采用描述性质性研究方法,通过半结构化访谈法收集资料,并依照质性研究统一报告标准(Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research, COREQ)<sup>[5]</sup>进行报告。

**1.2.1 确定访谈提纲** 课题组基于文献和研究目的初步拟定访谈提纲,并结合 2 名儿童专科医院安宁疗护专家咨询和 2 名有过 3 年以上临终患儿照护经验的儿科医务人员的预访谈结果,经课题组讨论后形成访谈提纲终稿,内容包括:①您是如何理解维护晚期癌症患儿尊严的?②您认为哪些因素影响了患儿的尊严维护?③患儿家长在照护中如何维护临终患儿的尊严的?④医护人员在治疗和护理期间是如何维护临终患儿尊严的?⑤关于儿童尊严维护,您还有什么想和我们分享的吗?

**1.2.2 资料收集** 采用腾讯会议进行线上一对一半结构化深入访谈,访谈由 2 名具有丰富质性研究经验且熟练应用访谈技巧的安宁疗护专家完成。访谈前研究者向受访者说明研究目的和研究过程等信息以

及访谈需录音的原因,重申访谈的保密性和自愿原则,签署知情同意书。访谈过程中访谈者始终遵循中立、不评价和不批判原则,避免任何引导和暗示,同时采用倾听、确认、追问、重复等技巧,灵活调整访谈问题以保证受访者能自由充分地表达其观点。每名受访者均接受了 1 次访谈,访谈时间为 32~75 min。医生以 D1~D3 编号,护士以 N1~N8 编号,志愿者以 V1、V2 编号。

**1.2.3 资料分析** 访谈结束 24 h 内由 1 名研究者将录音逐字转录成文本,随后访谈者阅读并核对文本,对不确定的地方返回受访者及时澄清。2 名研究者采用内容分析法独立进行资料分析:①反复阅读转录文本并回听访谈录音,以获得整体感;②使用短语或句子对文本进行逐行开放性编码,并对反复出现的陈述进行提炼;③将意思相近或相关的编码进一步分类,归纳为次主题;④寻找次主题间的关联,形成主题,如此循环直至无新主题出现;⑤精确描述主题的意思并对主题进行命名。资料分析过程中研究者间持续比较和讨论以保证结果的一致性。

## 2 结果

### 2.1 晚期癌症患儿尊严维护影响因素的复杂性

**2.1.1 儿童群体特征和终末疾病特征的双重个体特殊性** 在儿科医疗环境中,患儿尊严维护问题复杂。年龄较小的患儿语言表达能力欠缺,但表达形式多样;年龄较大的患儿虽有相对完善的表达能力,但部分存在青春叛逆心理,影响了与其沟通的顺畅性和有效性;且晚期癌症等生命限制性疾病所导致的身心痛更进一步阻碍了患儿意愿的充分表达,为医务人员评估其尊严维护需求带来了挑战。V2:“他都能感受到,像身体上视听触嗅的感觉,但表达不出来。”V1:“就像作画似的,小孩子尊严需求的表达形式其实更丰富。”N5:“有些大点的孩子很逆反,很难和他们沟通。”V2:“终末期的疾病比如晚期癌症带来的疼痛、恶心呕吐那些症状也会很严重地影响儿童认知的发展,他们不知道怎么去表达除了症状控制以外的需求。”

### 2.1.2 受到家庭、机构和社会等多重因素的影响

在家庭层面,患儿家庭尊重平等、充分沟通的家庭文化和互动方式有利于维护患儿的尊严,家庭的死亡教育和尊严维护教育以及传承也潜移默化影响着患儿的尊严维护意识。此外,患儿父母的教育水平往往与其尊严维护意识呈正相关,且父母的尊严维护意识越强,患儿的尊严越能得到良好的维护。D1:“(患儿)他们家感觉一直这样的,有什么事情都是跟孩子好好讨论,让他自己来做决定。”D2:“有些患儿的爸爸妈妈就是这样成长起来的,可能也是文化水平比较高,所以他们养育下一代的时候也是这样,特别关注孩子的自主和尊严这一方面。”

医疗机构层面,对于年龄较大有死亡意识的患儿

来说,医务人员发自内心的尊重意识以及日常点滴中的尊严维护习惯对于患儿尊严的意义有时强于父母的呵护。N2:“大孩子就很相信和看重我们医务人员说的话,我们一句可能抵他妈妈十句,所以我们平时的尊重对他们特别重要。”此外,医疗机构中是否渗透安宁疗护理念、是否提供安宁疗护及其安宁疗护服务质量成为患儿尊严维护的重要因素;机构管理者的人文理念和对尊严维护的重视程度也影响整个机构的尊严意识和氛围。N7:“如果有优质的安宁疗护可以给他们进行临终护理和陪伴,很大程度上可以维护他们的尊严。”N8:“我觉得科室的主任或者护士长如果很重视患儿的尊严,他的员工也会受到影响,身体力行地去贯彻这方面的理念。”

在社会层面,对公众的死亡教育和尊严教育影响着医务人员的理念及患儿尊严维护实践。V2:“我觉得这个离不开社会层面去做这种死亡和尊严的宣传教育,说实话还挺难的。”

## 2.2 晚期癌症患儿尊严维护现存的多重困境

### 2.2.1 传统文化困境

在中华传统文化中,家长在家庭中掌握着主导决策权,加之受“重生讳死”传统观念的影响,家属避免与患儿谈论疾病和临终话题,患儿直到临终阶段可能也未知晓自己的病情,既损害了患儿的知情权,也阻碍了其人生愿望实现的最后机会;此外,受传宗接代传统生育观念的影响,孩子是家庭的延续,家长在患儿终末期仍坚持无意义治疗,进一步加剧了患儿痛苦。V2:“家长对患儿的自我意识不够重视,患儿几乎没有机会表达自己的想法,这对他们的尊严是有贬损的。”N8:“患儿家长特别避讳谈论死亡话题,患儿什么都不知道,人生的心愿也没有机会满足。”N3:“他们希望尽全力能出现奇迹,但那个时候其实已经意义不大了。”

### 2.2.2 医疗文化环境壁垒和安宁疗护资源限制

受传统救死扶伤的医德观以及患儿家属坚持积极救治诉求的影响,医疗环境中往往以治疗为主要任务,患儿尊严维护未得到足够重视。V1:“医疗环境对治疗比较重视,而对孩子的尊严不是特别注意。”此外,儿童安宁疗护相关信息和照护资源也较为缺乏,心理和灵性支持尤为不足,患儿尊严无法得到良好的维护。N1:“像安宁疗护资源信息还是比较缺乏的,也不知道去哪获得这方面的信息,家长就只能把孩子带回去,各个方面都没有办法得到支持,这不利于孩子的尊严维护。”

### 2.2.3 照护者患儿尊严维护意识和技能不足

医务人员普遍缺乏对儿童安宁疗护和临终尊严的理解,或流于表面,未深入思考尊严相关问题;医务人员缺乏与患儿和家属进行临终沟通的技巧及患儿尊严维护的实践技能。D1:“我们有时候会说让孩子有尊严地离世,但其实我们都没有很深刻思考这个孩子的尊严到底是什么。”N3:“儿科ICU的医务人员很少意识到

尊严维护方面的问题。”D3:“我觉得自己不专业,怕聊了临终的事对家长和孩子带来伤害,我不知道怎么做。”患儿父母缺乏尊严维护意识,关注患儿生命大过患儿个体尊严。D3:“家长就一直想治,坚持一些有创的抢救,不管是清醒还是昏迷都是在积极抢救的状态,孩子特别痛苦,很没有尊严。”

### 2.3 晚期癌症患儿尊严维护的重要意义

受访者表示,维护患儿的尊严对于提高患儿个人和家属生命质量、医疗照护工作满意度和医务人员同理心、职业认同感和人生价值感均具有重要意义。D1:“维护患儿的尊严是儿童安宁疗护终极目标,也是临床照护的重中之重。”N8:“维护患儿的尊严可以让患儿感受到世间的关爱,给患儿短暂的生命一个完满的交代,对家长也是一种慰藉。”N2:“孩子和家长的身心痛苦都能得到缓解,他们也会更信任我们,对照护的满意度也会提高。”N1:“在维护患儿尊严的过程中,我感觉我可能更能理解患儿和家属的痛苦了,作为护士有一种同理心。”

## 2.4 晚期癌症患儿尊严维护实践的推进过程和基本要素

### 2.4.1 晚期癌症患儿尊严维护实践随患儿病程和医疗决策动态变化

患儿诊断初期家属为了挽救患儿的生命放弃了尊严等其他需求,但在治疗过程中患儿病情逐渐向好,其尊严需求开始被关注,或随着病情绵延,患儿的生命结局可预知,家属逐渐接受患儿病情,选择由治愈性治疗转向姑息性支持性治疗、或临终阶段决定放弃无效的抢救和有创操作,患儿尊严维护由此体现,实践进程逐渐推进。N2:“看到了一点治愈希望了,家长就开始关注除疾病以外的孩子个体的情绪和需求了。”N5:“家长一般就刚开始没有这些方面的(尊严)需求,刚诊断的时候还是很懵的,一段时间以后家长慢慢接受了,会下意识地保护孩子的尊严,越来越重视孩子的感受和想法,也会放弃那些导致痛苦无意义的治疗。”

### 2.4.2 个体化沟通、尊重、人文关怀是晚期癌症患儿尊严维护实践的基本要素

在医疗互动中,个体化沟通是了解和尊重患儿和家属需求最重要的途径。V2:“我会鼓励他们表达,问他们的意愿。”N6:“跟年龄大的孩子说话就不能把他当成小孩,这也涉及到很多语言的艺术。”N2:“年龄更小的患儿,我们只能跟家长聊。”尊重是患儿尊严维护实践的核心要素。即使患儿处于认知不完全的阶段,照护者仍需将其视为独立个体,尊重其主体性,尊重患儿的隐私权、知情权和自主选择权等基本权利。N1:“像做一些操作,我们要注意保护患儿的隐私,而且向他们介绍阿姨要打针了,让他挑选想打哪根血管。”V2:“每个人都有自己的经历和理解这个世界的方式,这是没有人可以取代的。”此外,维护患儿的尊严需要医务人员的人文关怀。N6:“平时的态度、语言和行为中也要注意,多

鼓励、称赞和安慰他们,哪怕是给他们一个坚定的眼神。”

### 3 讨论

**3.1 理解患儿尊严维护的复杂性** 本研究中,医务人员表示维护晚期癌症患儿的尊严既要认识到儿童群体和终末疾病的双重特殊性,又要全面评估影响患儿尊严维护的家庭、机构和社会多重因素,因此患儿尊严维护具有复杂性。在个体层面,不同年龄段儿童的尊严维护需求的表达方式不同。有研究指出,婴幼儿也可以感知到疼痛,但他们对疼痛有着不同的表达,对疾病、药物治疗等的反应也存在个体差异<sup>[6]</sup>;年龄较大的患儿可能处于叛逆期,自我意识增强,情绪波动和行为偏激可能为其特殊的尊严需求表达方式<sup>[7]</sup>。国外一项针对住院青少年尊严需求的研究提出,维护 12~16 岁患儿的尊严更需要医务人员重视其主体性和自主权,与其平等相处<sup>[7]</sup>。儿童的另一重要特征为个体死亡和尊严认知的发展性和动态变化性,Poltorak 等<sup>[8]</sup>也认为儿童的死亡理解随年龄的增长而阶段性发展,且受其所处的社会环境、教育和他人的死亡经历等因素的影响<sup>[9]</sup>。这提示医务人员需要保持发展的视角,因人而异且动态持续地评估患儿的尊严维护需求,并适时调整照护计划。

此外,相较于成人,住院患儿社会角色和生活环境单一,其尊严需求具有强烈的医疗关系性和家庭依赖性。作为专业照护的主导者,医务人员是与患儿及家属联系最密切的社会角色,在患儿尊严维护中发挥着重要作用,不局限于医疗技术的提高,同时需要具备安宁疗护和人文理念,为临终患儿及其家庭提供有尊严和有温度的照护<sup>[10]</sup>。除医务人员以外,家属尤其是父母为患儿主要的情感支撑和直接的教育来源,显著影响患儿的尊严<sup>[11]</sup>。2013 年美国儿科学会发表的《美国儿童临终关怀指南》<sup>[12]</sup>也指出,“以患儿为中心、家庭参与”为患儿临终关怀的核心理念之一。因此,全面评估影响患儿尊严维护的家庭因素是医务人员制订针对性、个体化的患儿尊严维护措施的基础<sup>[13]</sup>。

**3.2 多途径解决患儿尊严维护实践中的多重障碍** 我国晚期癌症患儿尊严维护实践受到传统价值观的影响,家长制文化、喜生恶死的死亡观和传宗接代的传统生育观使家长在患儿生命终末期将延长生命置于决策首位<sup>[14]</sup>,而忽略患儿的尊严需求,一定程度上加剧了患儿的身心痛苦。因此,积极开展公众死亡教育和尊严意识教育,改善传统的死亡和尊严认知,提高公众对安宁疗护和尊严死理念的接受度,塑造广泛而积极的社会尊严环境在当下尤为重要。

在医疗机构层面,医务人员尊重家属坚持积极救治的医疗决策,但却目睹患儿临终阶段承受的各种创伤和痛苦,易产生尊严维护的“道德困境”<sup>[15]</sup>。因此以患儿为中心以及人文关怀理念的加强对患儿的尊

严维护具有重要意义。此外,我国包括儿童安宁疗护资源在内的儿科医疗资源较为紧张和有限,在一定程度上影响了患儿的临终照护质量。而儿童安宁疗护以“停止无效治疗、关注患儿身心社灵整体需求”为理念,可有效补齐患儿终末期照护的短板,保证尊严照护的连续性和优质性<sup>[16]</sup>,同时节约医疗资源,缓解医疗系统压力<sup>[17]</sup>。但相比于国际社会,我国儿童安宁疗护事业尚处于探索阶段,仍需得到政策、理念和实践等多维重视和建构<sup>[18]</sup>。

本研究中,医务人员感知到晚期癌症患儿尊严维护具有重要意义。国外一项医务人员视角下的儿童尊严死亡研究也提出,患儿尊严离世可以让护士感受到被认可感,更好地应对死亡事件,这为患儿尊严维护工作的开展提供了基础<sup>[7]</sup>。然而,医务人员安宁疗护和尊严维护意识与技能缺乏,不知如何处理临终尊严问题成为患儿尊严维护的一大实践障碍。因此,除了理念宣传,安宁疗护和尊严维护相关知识和实践技能也需要被重视<sup>[19]</sup>。管理者可以通过制订相关制度,将儿童安宁疗护纳入儿科医务人员继续教育培训的核心课程<sup>[20]</sup>,提供并整合相关资源,如将儿童尊严护理工具整合在一起形成工具包,提高医务人员识别和管理临终患儿和家属需求、维护患儿尊严的能力。

**3.3 持续关注患儿的病程阶段和医疗决策并遵循尊严维护的基本要素** 为推动晚期癌症患儿尊严维护的临床实践落地,医务人员需熟悉患儿的病情发展和病程阶段,帮助患儿和家属做出符合患儿最佳利益的医疗决策,推荐其早期向安宁疗护转诊<sup>[21]</sup>,推动尊严维护的实践进程。此外,沟通、尊重和人文关怀为患儿尊严维护实践的基本要素,这也与多项儿童尊严死亡概念分析结果类似<sup>[22-23]</sup>。医务人员重要任务之一为开放医护患沟通渠道<sup>[21]</sup>,因此需要掌握必备的沟通技巧,使用与患儿发展阶段相匹配的语言与其进行个体化的充分沟通,向患儿解释疾病病情和治疗操作,并允许患儿提问和质疑,即使患儿因认知受限无法独立作出符合自身最佳利益的医疗决策,或患儿决策最终没有得到选择,但在这个过程中,患儿的沟通意愿得到尊重以及个体需求和想法有机会得到表达,使其感受到被重视和被倾听,有助于其尊严维护<sup>[24]</sup>。此外,尊重和人文关怀的理念需要渗透进医务人员的日常行为、语言和态度,在细节点滴处维护患者的尊严。

### 4 小结

晚期癌症患儿尊严维护的影响因素具有复杂性,且面临文化、医疗和照护者层面的多重现实困境,但医务人员感知到维护患儿尊严对患儿及其家属、照护工作和医务人员均具有重要意义,需探索多种途径解决患儿尊严维护实践中的障碍。医务人员认为患儿的尊严维护实践推进过程随着患儿的病程阶段和医

疗决策动态变化,且沟通、尊重和人文关怀是尊严维护实践的基本要素,需进一步推动儿童安宁疗护中尊严维护实践的落地。

#### 参考文献:

- [1] Barker M M, Beresford B, Bland M, et al. Prevalence and incidence of anxiety and depression among children, adolescents, and young adults with life-limiting conditions: a systematic review and meta-analysis[J]. *JAMA Pediatr*, 2019, 173(9): 835-844.
- [2] Yin L K, Twinn S. The effect of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of the disease[J]. *Cancer Nurs*, 2004, 27(1): 17-24.
- [3] Neda J, Shahrzad Y, Marzieh M, et al. Hospitalized adolescents' perception of dignity: a qualitative study[J]. *Nurs Ethics*, 2019, 26(3): 728-737.
- [4] Bogetz J F, Ullrich C K, Berry J G. Pediatric hospital care for children with life-threatening illness and the role of palliative care[J]. *Pediatr Clin North Am*, 2014, 61(4): 719-733.
- [5] Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups[J]. *Int J Qual Health Care*, 2007, 19(6): 349-357.
- [6] Tutelman P R, Chambers C T, Stinson J N, et al. Pain in children with cancer: prevalence, characteristics, and parent management[J]. *Clin J Pain*, 2018, 34(3): 198-206.
- [7] Narayan K, Hooker C, Jarrett C, et al. Exploring young people's dignity: a qualitative approach[J]. *J Paediatr Child Health*, 2013, 49(11): 891-894.
- [8] Poltorak D Y, Glazer J P. The development of children's understanding of death: cognitive and psychodynamic considerations[J]. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*, 2006, 15(3): 567-573.
- [9] 彭小兵,胡馨婷. 情境理论视角下儿童临终关怀服务的社会工作探索[J]. *医学与哲学* 2019, 40(7): 32-36.
- [10] Snaman J M, Kaye E C, Baker J N, et al. Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer[J]. *Curr Opin Pediatr*, 2018, 30(1): 40-48.
- [11] Thibodeaux A G, Deatrick J A. Cultural influence on family management of children with cancer[J]. *J Pediatr Oncol Nurs*, 2007, 24(4): 227-233.
- [12] Section on Hospice and Palliative Medicine and Committee on Hospital Care. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations[J]. *Pediatr*, 2013, 132(5): 966-972.
- [13] Baillie L, Ford P, Gallagher A, et al. Dignified care for children and young people: nurses' perspectives[J]. *Paediatr Nurs*, 2009, 21(2): 24-28.
- [14] 王慧萍,陈京立. 8例PICU患儿终末期护理引发的问题及思考[J]. *护理学报*, 2017, 24(8): 30-32.
- [15] 周英华,李俏. 安宁疗护实践中伦理困境的探讨[J]. *医学与哲学*, 2022, 43(5): 34-39.
- [16] McGrath P A. Development of the World Health Organization Guidelines on cancer pain relief and palliative care in children[J]. *J Pain Symptom Manage*, 1996, 12(2): 87-92.
- [17] Smith A G, Andrews S, Bratton S L, et al. Pediatric palliative care and inpatient hospital costs: a longitudinal cohort study[J]. *Pediatr*, 2015, 135(4): 694-700.
- [18] 叶建亚,张学茹,王绮,等. 我国儿童安宁疗护的机遇与挑战[J]. *医学与哲学*, 2019, 40(14): 31-33.
- [19] 赵敬,张艳,王昱,等. 安宁疗护试点病房护士工作体验研究[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(11): 56-59.
- [20] de Souza L F, Misko M D, Silva L, et al. Dignified death for children: perceptions of nurses from an oncology unit[J]. *Rev Esc Enferm USP*, 2013, 47(1): 30-37.
- [21] Cheng B T, Rost M, De Clercq E, et al. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: a systematic review[J]. *Cancer Med*, 2019, 8(1): 3-12.
- [22] Kátia P, Regina S B. Dignified death: concept development involving nurses and doctors in pediatric intensive care units[J]. *Nurs Ethics*, 2011, 18(5): 694-709.
- [23] Kátia P, Regina S B. Dignified death for children concept analysis[J]. *Rev Esc Enferm USP*, 2009, 43(1): 207-215.
- [24] Lin B, Gutman T, Hanson C S, et al. Communication during childhood cancer: systematic review of patient perspectives[J]. *Cancer*, 2020, 126(4): 701-716.

(本文编辑 赵梅珍)

#### • 敬告读者 •

为适应我国信息化建设需要,扩大作者学术交流渠道,本刊已入网万方数据知识服务平台、中国知网、维普网及超星。故凡向本刊投稿并录用的稿件,将由编辑部统一纳入以上数据库,进入因特网提供信息服务。如作者不同意将文章编入上述数据库,请在来稿时声明,本刊将做适当处理。

《护理学杂志》编辑部