

• 基础护理 •

肿瘤患儿照护者对选择长期静脉导管置管决策体验的质性研究

杨阳¹, 刘美¹, 冯丽娟¹, 杜美晨¹, 曾铁英²

摘要:目的 探讨肿瘤患儿照护者对选择中心静脉置管的决策体验,为制定决策辅助策略提供依据。方法 采用现象学质性研究方法,以目的抽样法选取肿瘤患儿照护者 17 人进行半结构式访谈,采用 Colaizzi 资料分析法对访谈资料进行分析。结果 共提炼出 3 个主题和 6 个亚主题,分别为决策前积极准备与消极应对共存(迷茫无助、积极应对)、决策中医生主导与共享决策共存(医生主导决策、共享决策)、决策后获益庆幸与反思后悔共存(获益庆幸、后悔担心)。结论 肿瘤患儿照护者在选择静脉导管置入时的决策体验复杂、决策参与度不高;医护人员应关注其参与共享决策意愿及影响因素,并予以针对性干预,提升其共享决策参与意愿。

关键词:肿瘤患儿; 中心静脉导管; 照护者; 父亲; 母亲; 决策; 共享决策; 质性研究

中图分类号:R473.73;R472 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2024.11.050

The experience of decision-making regarding placement of long-term central venous catheters: a qualitative study of caregivers of children with cancer

Yang Yang, Liu Mei,

Feng Lijuan, Du Meichen, Zeng Tieying. Department of Oncology, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: **Objective** To explore the experience of decision-making regarding placement of central venous catheter among caregivers of children with cancer, and to provide evidence for decision-making support. **Methods** Using phenomenological qualitative design, purposive sampling was utilized to select 17 caregivers of children with cancer for semi-structured interviews. Data were analyzed using conventional content analysis method. **Results** Three themes and six sub-themes emerged: coexistence of active preparation and passive coping before decision-making (confusion and helplessness, positive coping), coexistence of doctor-led and shared decision-making (doctor-led decision-making, shared decision-making), coexistence of benefits and regrets after decision-making (benefits and gratitude, regrets and concerns). **Conclusion** Caregivers of children with cancer have complex decision-making experience and low participation in decision-making regarding placement of central venous catheter. Medical staff should pay attention to their willingness to and factors associated with participation in shared decision-making, and provide targeted interventions, aiming to enhance caregivers' willingness to participate in shared decision-making.

Keywords: children with cancer; central venous catheter; caregivers; father; mother; decision-making; shared decision-making; qualitative research

恶性肿瘤患儿由于皮肤薄、血管细、外周静脉穿刺困难,且化疗药物通常具有较高的毒性和刺激性^[1],为预防药物外渗导致皮肤坏死和严重感染,保证多疗程化疗的顺利进行,提高治疗的灵活性与便捷性,避免反复穿刺带来的生理和心理伤害,临床常选用中心静脉导管作为肿瘤患儿的静脉治疗通道^[2]。目前,肿瘤患儿应用的长期留置中心静脉导管以完全植入式静脉输液港(Totally Implantable Venous Access Port, TIVAP)和经外周静脉穿刺中心静脉置管(Peripherally Inserted Central Catheter, PICC)最为常见^[3-4]。两种置管方式各有优点与风险,TIVAP 植入皮下,具有隐蔽美观、维护便捷、留置时间长等优点,

但是需手术植入和取出、费用相对较高;PICC 置管便捷、无需反复穿刺,但日常护理相对复杂、存在脱管风险^[5-6]。且患儿自身疾病与治疗需求也存在差异,加之疾病突发与知识缺乏^[7],这些因素增加了对置管方式选择决策的难度。由于儿童尚未成熟,无法独立做出健康决定,常由父母或法定监护人代替其进行临床决策^[7]。第三方的参与增加了肿瘤患儿治疗决策的特殊性和复杂性。渥太华决策支持框架(Ottawa Decision Support Framework, ODSF)是目前应用最广泛的决策模式,其核心要素包括决策需求、决策支持和决策结果,在多种疾病及临床决策情境中发挥重要作用^[8-9],并基于该模式产出了大量决策辅助工具^[10]。目前对静脉导管选择方式的研究多集中于现状分析,关于置管选择时的决策体验尚未见报道。本研究采用现象学质性研究方法,以渥太华决策支持框架为理论框架,对肿瘤患儿照护者进行深入访谈,以了解肿瘤患儿照护者选择静脉置管方式的真实体验和决策需求,为后续开发置管决策辅助工具和提供针对性的决策支持提供参考。

作者单位:华中科技大学同济医学院附属同济医院 1. 肿瘤科
2. 护理部(湖北 武汉, 430030)

杨阳:女,硕士,主管护师,lhust@163.com

通信作者:刘美,edenlm@163.com

科研项目:华中科技大学同济医学院附属同济医院科研基金项目(2022D11);中华护理杂志社 2023 年静脉治疗护理专项科研项目(ZHHLZZS-202343)

收稿:2023-12-10;修回:2024-02-04

1 对象与方法

1.1 对象 2023 年 1—7 月,以目的抽样法选取我院肿瘤防治中心收治的肿瘤患儿的主要照护者为研究对象。纳入标准:①患儿年龄≤18 岁;经病理检查诊断为恶性肿瘤,正在接受抗肿瘤治疗;患儿已置入长期静脉导管(PICC 或 TIVAP);②照护者为患儿的主要监护人和照护者;认知正常,具有正常交流能力;照护者知情同意,自愿接受访谈。排除标准:①患儿

诊断初期,未开始治疗;②照护者患有严重的心肺功能障碍性疾病;③与医护人员存在冲突纠纷。研究中遵循最大差异化选择样本,以资料饱和、不再出现新信息后,再增加 1~2 个样本来确定样本量。本研究共纳入患儿照护者 17 人,患儿及其照护者的一般资料见表 1。本研究获得医院伦理委员会批准(TJ-IRB20230341)。

表 1 患儿及其照护者一般资料(n=17)

编号	患儿				照护者			
	性别	年龄	疾病诊断	置管情况	年龄	与患儿关系	文化程度	居住地
1	女	10	右股骨骨肉瘤	PICC	38	母亲	高中	农村
2	男	9	髓母细胞瘤	TIVAP	35	母亲	大专	县城
3	男	13	脊柱肿瘤	PICC	45	父亲	初中	农村
4	男	16	纵隔恶性肿瘤	PICC	42	母亲	高中	县城
5	男	3	腹膜后恶性肿瘤	TIVAP	29	母亲	本科	城市
6	男	14	弥漫大 B 细胞淋巴瘤	PICC	41	父亲	大专	县城
7	女	8	小脑间变性室管膜瘤复发	TIVAP	58	爷爷	高中	县城
8	男	15	髓母细胞瘤(经典型)	PICC	40	母亲	高中	县城
9	女	5	丘脑恶性肿瘤	TIVAP	30	母亲	本科	县城
10	男	9	胶质瘤	PICC	37	父亲	高中	农村
11	女	14	脑恶性肿瘤	PICC	42	父亲	高中	农村
12	男	15	左大腿滑膜肉瘤治疗 1 年后盆腔包块待查	PICC 拔除后置入 TIVAP	43	母亲	大专	城市
13	男	11	左股骨骨肉瘤	TIVAP	38	父亲	大专	县城
14	女	16	骨恶性肿瘤	PICC	41	母亲	本科	城市
15	女	7	胶质瘤	TIVAP	38	父亲	硕士	城市
16	男	12	松果体肿瘤	PICC	39	母亲	初中	农村
17	女	6	神经母细胞瘤	TIVAP	40	母亲	高中	农村

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 以渥太华决策支持框架为基础,研究者结合文献查阅、工作经验、小组讨论等方法,以及访谈静脉治疗专家(2 人,分别为静脉治疗专业委员和静脉治疗专科护士)和肿瘤专科医生(2 人,分别为肿瘤科副主任医师和主治医师)等途径,初步形成访谈提纲。之后通过对 2 例肿瘤患儿照护者进行预访谈,对提纲修订完善,确定如下访谈提纲:①当孩子输液需要留置长期导管时,您当时是怎么想的? ②您当时了解长期留置导管吗? 是通过什么渠道了解的? ③当时选择 PICC 或输液港的原因是什么? 可以详细描述一下当时的决策过程吗? ④您认为在选择前已经做了充分准备吗? ⑤您在选择导管工具时有哪些困难或需求? 希望获得哪方面的帮助? ⑥您和小孩医生的关系怎么样? 沟通多吗? 您的问题可以得到解答吗? ⑦置管后对小孩和您的生活质量产生了哪些影响? ⑧您认为当初做的置管选择正确吗?

1.2.2 资料收集方法 采用现象学质性研究方法,以半结构式深入访谈法收集资料。访谈者与患儿照护者建立良好关系后,主动介绍访谈目的与要求,征

得同意后,预约访谈时间,将访谈场所定于受访者所在科室相对安静的谈话间。正式访谈前,向受访者说明该研究完全遵循保密原则,不会对外透露其基本信息和隐私,并对访谈予以录音和现场记录。访谈时间 30~45 min,根据实际情况对访谈提纲顺序适当调整,期间尽量保持轻松氛围,不中断照护者的谈话,避免诱导性提问,适当应用重复、倾听、追问等访谈技巧,使照护者充分表达自己的真实想法与体验,并观察记录其表情与肢体语言等。为保护患者隐私,访谈对象以 P1~P17 编码。

1.2.3 资料分析方法 访谈者在访谈当天将访谈资料转录为文本。采用 Nvivo 软件对转录资料进行储存和管理,运用 Colaizzi 资料分析法^[11]对资料进行分析。2 名研究者分别对文本资料进行整理、编码和归类。最后由研究团队共同分析、讨论后提炼主题,形成最终主题命名及含义。

2 结果

2.1 主题一:决策前消极应对与积极准备共存

2.1.1 迷茫无助 面对突如其来的疾病,患儿家属由于爱子心切和伤心过度,未能做好决策准备,常产生无助感。P5:“过年的时候他还活蹦乱跳的,这个月

就只能住在医院了,孩子还这么小,我根本想不了这些(置管选择)。”P1:“医生找我们谈话时,我的大脑一片空白,心里想的只有为什么,怎么会这样,一想到我的孩子还这么小我就心痛得控制不住,要我拿主意,我真的做不到啊(哽咽)。”P11:“第一次来医院她妈妈也来了,医生说完病情时她妈就神经(崩溃)了,不停地自责,发现太晚了,所以后面医生谈话说要置管,我们都是懵的,还要照顾她妈,根本顾不上,稀里糊涂地就把管子留在身上了。”

2.1.2 积极应对 部分肿瘤患儿照护者在决策前对患儿疾病已有初步了解,对化疗等抗肿瘤治疗也有一定听闻,已从最初诊断时的震惊、否认逐渐过渡至接受现实,具有良好的遵医行为。P3:“我们是从下面(医院)过来的,当地医生也说打针需要置管,所以有思想准备。后面到了这里医生跟我讲要置管时,我们当天就决定了,只想着快点置管快点治疗。”P2:“我在网上查了插管的原因,知道打这种化疗药必须要置管,否则易发生血管炎。于是和他爸一起查了这两种置管方法,又找护士要了关于 PICC 的宣传手册,心里大概就有数了。”

2.2 主题二:决策中医生主导与共享决策共存

2.2.1 医生主导决策

2.2.1.1 尊重权威 缺乏静脉置管的相关知识会影响患儿家属参与决策的意愿,使其处于决策的被动地位,更愿意将选择权交给专业上具有权威性的医生。P11:“我们全程都是听医生的,医生建议用哪个就用哪个,他把优缺点都跟我们讲了,我觉得还是很权威的。”P14:“农村里面哪听说过这种置管呀,连留置针都少见,什么也不懂,有时候医生跟我们讲了,也还是不懂,这种专业的东西听医生就行了,没必要自己琢磨,琢磨的也不一定对。”P7:“那肯定是听医生的,我也不懂,医生决定就行了,又不会害我们。”P14:“我们都不懂,既然来医院了,肯定就是听医生的,医生说用哪个(管路),就用哪个。”

2.2.1.2 相信医生 多名患儿父母表示非常信任医生,医生的细心、耐心等个人魅力会促使患儿家属与其建立良好的关系并赋予其完全的信任。P8:“我小孩的医生很耐心,不管什么问题都很耐心地解答,所以我反而愿意无条件信任她。这个就是直接问了她的建议,就按她的(建议)选了 PICC。”P17:“这个教授是别人推荐的,评价很好,听说不仅治病专业,对病人也好,为病人考虑,所以我非常相信她这个组的医生,听他们安排就行了。”P4:“其实当时不存在决定不决定,矛盾不矛盾的问题,这种事情医生说啥就是啥。而且这些打针的方法,应该都很成熟了,医生选一个就行,我们的精力都放在治疗方法上了,这些就让医生决定吧。”

2.2.2 共享决策

2.2.2.1 决策冲突 10 名照护者表示是与医生一

起做的决定,但由于对输液管路的优缺点不明确,虽然参与决策,但内心犹豫不决、充满矛盾,多名家属表示直到做决定的最后一刻仍然不知所措。P6:“肯定是参与了(决策过程)的,我们查了百度,也问了在医院工作的亲戚,但是说实话,一直到最后还是很犹豫,置管吧,打针肯定方便些,但是平时护理起来麻烦,而且也担心并发症,很怕堵管、脱管。”P12:“和医生护士一起做的决定,我咨询了医生护士,医生也问了经济情况,最后选的输液港。怎么说呢,很矛盾,两种都有利有弊,没有绝对的好坏,做决定很难。”P2:“医生让我们考虑,我就到处查资料,问护士,问病友,上网查,每个人说的都不一样,很焦虑,不知道到底该选哪个。”

2.2.2.2 决策仓促 多名照护者表明留给他们做决定的时间很短,决策很匆忙。P4:“前几天都在做检查,直到有一天早上教授来查房后,医生才开始谈治疗方案,我们才知道打针还需要留个管子。但是医生说明天就要开始治疗,越早越好,所以也只有不到半天的时间做决定,非常匆忙。”P9:“几乎没有时间考虑,之前问医生基本都是跟病情相关的,不成想打针还有不同的工具。”P12:“穿 PICC 时很急,医生说要穿,然后就穿了,没有思考的时间。因为本来住院时间就紧张,医生又忙,可以理解。这次(时间)充足一些,还是需要权衡的,时间太短做的决定没有深思熟虑,很多时候不是你自己想要的,后面容易后悔。”

2.2.2.3 同伴支持 治疗初期来自亲人和病友的相互安慰和经验分享,尤其是关于患儿治疗过程和日常照护的诉说、倾听与答疑、解惑,对于突然发生变故的患儿家庭,是一种宽慰和寄托,可协助患儿父母走出困境、提供决策支持。P9:“我当时除了哭,什么也做不了,幸好我老公撑着,照顾孩子也安慰我。请了一个星期的假全程陪着,我才能慢慢走出来,后来是我们一起决定置管的。”P16:“很感谢当时隔壁病房小孩的妈妈,给了我很多帮助,同病相怜吧。她主动跟我说了很多,置管前告诉我应该怎么选,有什么优缺点,置管后又告诉我应该注意什么,真的特别感谢她。”P15:“是从病友那儿了解到的,他用的输液港,我们就选了(输液港),有些东西医生没法给贴切的解答,但是病友可以,他们亲身体会过。”

2.3 主题三:决策后获益庆幸与反思后悔共存

2.3.1 获益庆幸 部分家属庆幸当初的决策正确,表示因为这个选择让大人和小孩都方便了很多。P7:“幸好选择了置管,她每个月都要来(打针),平时针也不好打,选择置管使她免遭了每次打针的痛苦。”P10:“以前每次打针孩子都哭得很厉害,插管后孩子不再受那个罪了,对孩子的治疗确实有好处。”P13:“最终选择的输液港,虽然做手术时有点担心,但现在用得很方便,没出现什么问题,医生说可以用几年。”

2.3.2 后悔担心 部分照护者感到置管后患儿活动

受到一定限制,且缺乏护理知识,担心出现并发症,因而存在较多疑虑。P3:“穿刺点好像有点发红,有时候还有黄色的分泌物,不知道是不是管子没插好?很担心会感染。”P10:“PICC 很麻烦,每个星期都要换药。而且不好看、生活也不方便。你知道小孩也是很敏感的,置管后他就不愿意把胳膊露出来,跟小朋友一起玩的时候也很自卑(叹气),冬天也不能穿正常的袖子。之前还是应该多了解下,选择输液港。”P2:“医生说小孩有点小,建议用输液港,我们也没多考虑。后来发现小孩挺乖的,他不会故意去扯管子,而且有比他还小的小孩用的 PICC,PICC 还不用扎针,所以有点后悔当时的选择。”

3 讨论

3.1 以家庭为中心,给予患儿及亲属全方位的心理照护 本研究显示,肿瘤患儿照护者在面临置管决策时,常会产生迷茫无助感,与患儿起病较急,父母无思想准备,且缺乏相关专业知识等有关。国外有研究发现,作为家庭的希望和未来,儿童罹患肿瘤会成为巨大的应激事件,父母很长时间无法接受此现实,会出现悲观、迷茫、绝望、无助,甚至厌世、精神失常等状况^[7,12-13]。处于这种情境下的父母无法做出决策,甚至无法为患儿提供恰当的照护^[7,14]。因此,如何缓解患儿照护者的迷茫与无助,促进有效决策,是医护人员需共同思考的问题。研究显示,以家庭为中心,给予患儿及其亲属全方位的心理照护,可减轻照护者的迷茫,促进其参与决策,从而提升患儿照护质量^[15-16]。可开展亲属心理座谈,鼓励其情绪宣泄的同时也为其提供置管宣教,帮助他们释放压力、了解化疗及管路知识。也可以举办家庭会议^[16],使亲属们在遭遇重大变故后能快速团结在一起并互相安慰,减少无助感。此外,还可搭建同伴支持平台^[17],通过召开患友会,给罹患肿瘤的患儿及家属相互认识和交流的机会,鼓励他们分享心理变化和照护体验,促进同伴支持,减少迷茫感。

3.2 提高决策参与度,建立肿瘤患儿的共享决策辅助方案 儿童的共享决策通常指医护人员通过向儿童和(或)父母介绍与疾病相关的信息,在充分了解儿童和(或)父母的选择偏好及价值取向后,选择最适合患儿且符合经济学效益的治疗决策^[7]。共享决策能够促进信息共享和沟通,建立医患间的信任与合作,尊重患者的权利和尊严,缓解患儿父母的决策冲突,提高治疗依从性。本研究中患儿父母参与决策的意愿及实际参与度并不高,有的父母甚至直接放弃决策,全权交给医生,这与相关研究结果类似^[18-19]。父母决策参与度不高,决策意愿不强,可能会造成决策后悔,甚至引发潜在的医疗风险。因此,提高肿瘤患儿父母的决策参与度,建立医患共享决策辅助方案至关重要。通过评估并明确患者共享决策需求,提供决

策辅助工具,持续提供决策支持,动态调整决策方案并辅以全程心理疏导,可提高患者决策参与度和满意度^[20]。建议组建共享决策干预多学科团队,开发肿瘤患儿置管共享决策需求评估工具和决策辅助工具,以家庭为中心开展心理护理,提供全程决策支持,提升肿瘤患儿照护者的决策参与度,促进共享决策。

3.3 以需求为导向,研发具有患儿特色的静脉输液管路 本次访谈中,多名患儿照护者表示,两种常见的化疗输注管路 PICC 和输液港各有优缺点,难以抉择,且部分照护者在患儿置管后对置管表现出后悔担心等。PICC 被提及最多的缺点为担心脱出,输液港则是仍然需要反复穿刺。对于低龄儿童,不具备正常沟通能力,无法意识到管路的重要性及脱出后的危险性,甚至会故意牵扯留置针或 PICC。因此,置入输液港成为低龄儿童化疗的首选方案,但无法避免的反复穿刺依然给患儿和家属带来恐惧感和无助感^[6,21]。因此,探索新型的长期输液管路,使其既能满足输液港的隐蔽、美观、不易脱落、维护周期长,又能满足 PICC 的避免反复穿刺、减少疼痛等目的,是将来科研工作者及创新工作者亟需努力的方向。

3.4 决策前置,探索肿瘤患者的一站式预住院模式 本研究结果提示,部分肿瘤患儿家属的置管决策无效或决策后悔的原因是决策太仓促。多名患儿家属表示,在诊治初期,有包含置管决策在内的多种决策需要面对,如治疗决策、生殖决策等,希望可以预留给他们更多的思考时间。事实上,在住院期间,为节约医疗资源、抢夺治疗先机,确诊后通常会迅速开展治疗,在这种紧张的时间安排下,患儿家属较难拥有充足的时间思考决策。只有将决策前置,才可能有更多的思考机会。而一站式的预住院模式是指在患者住院治疗之前,提供一系列便利的服务,包括诊断、检测、咨询、手术安排、床位预约等^[22],目前已在海外应用较为成熟,在国内也应用于外科手术患者^[22-23]。未来可开展肿瘤一站式预住院模式,通过肿瘤门诊医生与专科护士联合办公,专科护士在医生进行疾病诊断检测的同时,负责病例管理、检查落实、健康咨询、床位预约、决策辅助等,主动、尽早向患儿及其家属介绍治疗期间可能面临的决策及选择方法,协助其提早接触相关信息,做到心中有数、有条不紊,避免入院后因为决策匆忙导致参与决策不足、决策延迟或决策后悔。

4 结论

本研究对肿瘤患儿照护者进行半结构式访谈,探讨肿瘤患儿照护者对选择中心静脉置管的决策体验。研究发现,肿瘤患儿的照护者在选择静脉导管置入时的决策体验复杂、决策参与度不高,医务人员应当关注其参与共享决策的意愿及因素,满足肿瘤患儿照护者的沟通、信息以及心理需求,开发肿瘤患儿的共享

决策辅助工具,并可探索肿瘤患儿的一站式预住院模式,提前宣教、主动告知,避免决策匆忙、改善决策体验,提升患儿父母共享决策的参与意愿、促进参与决策的有效性。本研究仅纳入已接受中心静脉置管的患儿家属,且仅在武汉市1所三级甲等医院开展研究,未来可进一步扩大样本来源,使研究结果更具有代表性。

参考文献:

- [1] 邱林,胡渊英. 儿童化疗药物外渗的危险因素及防护进展[J]. 中华现代护理杂志,2011,17(29):3591-3593.
- [2] 郭宏溪,卞红强,彭飞. 完全植入式静脉输液港与经外周静脉穿刺中心静脉置管在儿童化疗中的个体化选择[J]. 现代肿瘤医学,2022,30(16):2986-2990.
- [3] 周英凤,王凯蓉,陆箴琦,等. PICC 和 PORT 静脉输液技术综合输液效果比较[J]. 护理学杂志,2023,38(1):64-68.
- [4] Gorski L A, Hadaway L, Hagle M E, et al. Infusion therapy standards of practice, 8th edition[J]. J Infus Nurs,2021,44(1S Suppl 1):S1-S224.
- [5] Neville J J, Aye H M, Hall N J. Tunnelled external versus implanted port central venous catheters in paediatric oncology: a systematic review and meta-analysis [J]. Arch Dis Child,2023,108(12):975-981.
- [6] Gerçeker G Ö, Bektaş M, Aydınoğlu Y, et al. The effect of virtual reality on pain, fear, and anxiety during access of a port with huber needle in pediatric hematology-oncology patients; randomized controlled trial [J]. Eur J Oncol Nurs,2021,50:101886.
- [7] 韩金纳,蔡瑞卿,刘可. 肿瘤患儿父母共享决策影响因素的质性研究[J]. 护理学杂志,2023,38(9):52-55.
- [8] 李学靖,赵俊强,张小艳,等. 渥太华决策支持框架内涵及其临床应用的范围综述[J]. 中华护理杂志,2022,57(6):756-762.
- [9] Légaré F, O'Connor A M, Graham I D, et al. Impact of the Ottawa Decision Support Framework on the agreement and the difference between patients' and physicians' decisional conflict[J]. Med Decis Making,2006,26(4):373-390.
- [10] 刘美,王成爽,王淑静,等. 终末期癌症患者照顾者参与家庭会议体验的质性研究[J]. 护理学杂志,2018,33(24):5-7.
- [11] 刘明. Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J]. 护理学杂志,2019,34(11):90-92.
- [12] Lam W, Li S F, Yi Y Z, et al. Symptom burden of children with cancer and parental quality of life: the mediating role of parental stress[J]. Int J Environ Res Public Health,2022,19(16):9840.
- [13] Young K, Bowers A, Bradford N. Families' experiences of child and adolescent brain tumor: a systematic review and synthesis of qualitative research[J]. Psychooncology,2021,30(10):1643-1662.
- [14] 王军娜,郭洁,赵文娟,等. 重症患儿父母决策疲劳现状及其影响因素分析[J]. 中华现代护理杂志,2022,28(19):2591-2594.
- [15] Davidson J E, Aslakson R A, Long A C, et al. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU[J]. Crit Care Med,2017,45(1):103-128.
- [16] 邓露茜,沈艳,刁玲玲,等. 以家庭为中心的共享决策对患者及其照顾者 ICU 后综合征的影响[J]. 现代临床护理,2023,22(5):49-56.
- [17] 张嘉欣,郑乔木,周菁鑫,等. 同伴支持在早产儿父母中的研究进展[J]. 中华护理杂志,2022,57(2):245-251.
- [18] Boland L, Graham I D, Légaré F, et al. Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review[J]. Implement Sci,2019,14(1):7.
- [19] Liverpool S, Pereira B, Hayes D, et al. A scoping review and assessment of essential elements of shared decision-making of parent-involved interventions in child and adolescent mental health[J]. Eur Child Adolesc Psychiatry,2021,30(9):1319-1338.
- [20] 曲瑞杰,程秋泓,王海播,等. 中年肺癌化疗患者参与跨专业共享决策方案的制订及实施[J]. 护理学杂志,2022,37(23):25-28.
- [21] Hedén L, von Essen L, Ljungman G. Children's self-reports of fear and pain levels during needle procedures [J]. Nurs Open,2020,7(1):376-382.
- [22] 储爱琴,葛文杰,张海玲,等. “互联网+”预住院服务模式应用现状及影响因素分析[J]. 中国医院管理,2023,43(5):61-65.
- [23] 刘亚楠,张瑞,弓玉红,等. 基于 PSM 法的预住院模式在甲状腺外科手术中的应用效果评价[J]. 中国医院管理,2023,43(7):38-41,52.

(本文编辑 李春华)