

cancer information overload: findings from a national survey[J]. Inform Res, 2007, 12(4): 12-14.

[37] Yamamoto M, Krishnan A, Golden A, et al. Correlates of COVID-19 information overload and information seeking: evidence from a community survey [J]. Am J Health Promot, 2024, 38(4): 503-512.

[38] Gao X, Ding F, Wang M, et al. What drives older men who have sex with men in China away from AIDS information? [J]. AIDS Care, 2024: 1-9.

[39] Hong H, Kim H J. Antecedents and consequences of information overload in the COVID-19 pandemic[J]. Int J Environ Res Public Health, 2020, 17(24): 9305.

[40] Zhang C, Cao T, Ali A. Investigating the role of perceived information overload on COVID-19 fear: a moderation role of fake news related to COVID-19[J]. Front Psychol, 2022, 13: 930088.

[41] Mohammed M, Sha'aban A, Jatau A I, et al. Assessment of COVID-19 information overload among the general public[J]. J Racial Ethn Health Disparities, 2022, 9(1): 184-192.

[42] Wang T, Voss J G. Information overload in patient education: a Wilsonian concept analysis [J]. Nurs Sci Q, 2022, 35(3): 341-349.

[43] Liang R, Meiser B, Smith S, et al. Advanced cancer patients' attitudes towards, and experiences with, screening for somatic mutations in tumours: a qualitative study[J]. Eur J Cancer Care (Engl), 2017, 26(6): e12600.

[44] Jensen J D, King A J, Carcioppolo N, et al. Comparing tailored and narrative worksite interventions at increasing colonoscopy adherence in adults 50-75: a randomized controlled trial[J]. Soc Sci Med, 2014, 104: 31-40.

[45] Schommer J C, Doucette W R, Worley M M. Processing prescription drug information under different conditions of presentation[J]. Patient Educ Couns, 2001, 43(1): 49-59.

(本文编辑 赵梅珍)

儿童和青少年癌症患者病情告知的研究进展

舒丹¹, 刘茜², 冯丽娟¹, 喻思红²

摘要: 儿童和青少年癌症患者的诊断和预后告知等问题受到越来越多的关注,但在是否告知以及如何进行病情告知的问题上尚未达成共识。本文从儿童和青少年癌症患者病情告知的研究现状、影响因素和对临床工作的启示等方面进行综述,旨在提高医务人员对儿童和青少年癌症患者病情告知问题的关注,为进一步探索符合我国文化的病情告知模式提供參考。

关键词: 癌症; 儿童; 青少年; 病情告知; 知情权; 自主权; 综述文献

中图分类号: R473. 73 **DOI:** 10. 3870/j. issn. 1001-4152. 2025. 01. 119

Advances in disease information disclosure in children and adolescents with cancer

Shu Dan, Liu Qian, Feng Lijuan, Yu Sihong. Department of Oncology, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: Despite increasing attention to issues such as the diagnosis and prognosis disclosure for pediatric cancer patients, consensus has yet to be reached on whether to disclose it and how to disclose. This article provides a comprehensive review of the current research status, influencing factors, and insights into clinical practice regarding the disclosure of illness in pediatric cancer patients. The aim is to enhance healthcare professionals' awareness of the issue of disclosing the condition to children with cancer. It also serves as a reference for further exploration of disclosure models that align with the cultural context in China.

Keywords: cancer; children; adolescents; disease information disclosure; the right to be informed; autonomy; literature review

癌症是儿童和青少年(0~19岁)死亡的主要原因之一,严重威胁他们的健康^[1]。据文献报告,2018~2020年我国约有12.1万名儿童和青少年(下称患儿)被诊断为癌症,平均发病率为126.48/百万^[2]。罹患癌症对患儿及家庭是重大的负性事件,是否告知

和如何告知患儿诊断和预后等信息,对父母和医务人员都是巨大的挑战。在我国和其他大多数亚洲国家,医生通常将告知患儿病情的权利交给父母,由父母决定是否告知^[3]。而父母通常认为患儿心理相对不成熟,难以承受疾病带来的压力,担心死亡的恐惧可能让患儿失去希望,因此父母往往选择向患儿隐瞒病情^[4]。然而,国外研究表明,适时的病情告知能有效提高癌症患儿对病情的正确认知、治疗依从性和满意度,缓解坏消息造成的不良情绪等^[5]。我国对该领域的关注尚处于起步阶段。因此,本文对癌症患儿病情告知现状及影响因素进行综述,以期提高国内学者对

作者单位:1. 华中科技大学同济医学院附属同济医院肿瘤科(湖北 武汉,430030);2. 武汉大学护理学院
通信作者:刘茜,liuqianpumc@sina.com
舒丹:女,硕士,护师,shudandan1117@163.com
科研项目:国家自然科学基金资助项目(82103025)
收稿:2024-08-13;修回:2024-10-25

癌症患儿病情告知的关注度,为我国患儿病情告知模式相关研究提供参考。

1 国内外癌症患儿病情告知现状

在西方国家,随着对儿童知情权意识的提升,病情告知逐渐得到推广,医生倾向于直接告知患儿病情,给予患儿与父母同样的知情权,患有癌症的儿童被告知他们的诊断结果,并被允许参与决策^[6]。研究表明,医务人员认识到患儿具备一定的理解能力,能够参与治疗决策,许多父母也支持患儿知晓病情,理解告知对心理适应和治疗依从性的重要性^[7]。因此,西方国家建立了以患儿知情权为核心的病情告知体系,越来越多的医院重视患儿的自主性,鼓励在适当情况下向患儿传达病情,增强他们对治疗的参与感,这一转变促进了更人性化的护理模式^[8]。

在有些国家,父母可能选择对患儿隐瞒病情。Mohan 等^[9]研究发现,在印度,有 68% 的父母不希望患儿了解有关诊断和治疗的信息,以免患儿承受疾病带来的痛苦。约旦的一项研究也发现了类似的结果,即 43.1% 的患儿被错误告知或未获得有关癌症的信息^[10]。在韩国,父母普遍认为患儿在患癌时无法做出恰当的决策,而坏消息会使患儿失去希望,因此常常选择对患儿隐瞒病情^[11]。日本一项持续 20 年的研究显示,超过 70% 的患儿希望在患有癌症时由父母告知他们的诊断结果,而父母常认为患儿无法了解癌症并接受患癌的事实,因此告知患儿癌症诊断结果的比例为 34.5%~53.7%^[12]。我国关于癌症患儿病情告知的研究起步较晚。我国医生通常认为家庭成员是患儿信息的接受者和决策者,是否告知患儿病情的决定取决于家庭的态度^[13]。牛敏瑞等^[14]通过与患儿父母的访谈,发现极大部分父母属于回避沟通型,他们害怕患儿知晓病情后会影响其治疗的信心;另一部分父母是顺其自然型,认为随着治疗进展和信息技术网络的发展,患儿会逐渐地了解病情;也有极少部分父母是积极沟通型,认为为了更好地配合治疗和护理,有必要让患儿对病情有基本的了解。

2 癌症患儿病情告知对患儿和家庭的影响

研究显示,很多父母认为告知诊断可以促进他们、患儿和儿科医生之间的沟通^[15]。Spinetta 等^[16]研究发现,在告知诊断时,儿科肿瘤医生和患儿进行适当的医疗信息交流,可以促进患儿更好地适应陌生的环境和事物,减少疾病带来的压力,提高治疗依从性。良好的沟通不仅能提高患儿对疾病的掌控感,还能帮助他们以积极的心态面对生活^[17]。Zahed 等^[18]的研究指出,家人告知诊断显著降低了患儿的心理困扰,而隐瞒癌症诊断可能引发患儿更高的抑郁水平和防御行为。此外,向患儿告知诊断和预后信息比不告知更有可能维持家庭的稳定,大多数父母表示告知诊断让家庭成员之间更加亲密^[19]。从癌症诊断确定的

那一刻起,患儿就成为了整个家庭的焦点,家庭成员团结一致共渡难关,增强了父母和患儿之间的关系纽带^[20]。

然而,也有研究显示,告知患儿癌症诊断会对家庭产生负面影响,给患儿情绪和治疗带来一系列挑战,甚至给整个家庭带来情绪压力和调整困难^[21]。McCarthy 等^[22]的研究提到,告知诊断可能会影响患儿的一些行为和情绪,包括焦虑、情绪低落、脾气暴躁和睡眠问题。此外,医务人员过于乐观地告知父母和患儿诊断,可能导致他们对治疗方案和生活方式做出错误的选择^[23]。对于患儿家庭,可能面临情感危机和焦虑、社交隔离和家庭关系紧张、经济压力加重(如医疗费用和收入减少)、家庭角色的变化(责任转移)、及对未来的不确定性等影响,这些影响会严重干扰家庭的稳定和幸福感^[24]。因此,深入探索个性化的病情告知方法十分必要。

3 影响癌症患儿病情告知的因素

3.1 与父母有关的因素

3.1.1 父母的心理压力 在疾病确诊期间,当患儿出现疑似癌症的症状时,父母可能感到困惑和焦虑,而在患儿确诊后,他们害怕患儿的生命受威胁,从而承受严重的压力^[25]。由于患儿的疾病给父母带来的不确定性,他们可能在这个阶段表现出不知所措,呈现一系列情绪反应,包括抑郁、愤怒、恐惧和内疚,有些父母甚至表现出与慢性疾病或与创伤后应激障碍有关的身体反应。父母的心理压力,如痛苦可能成为告诉患儿诊断的障碍^[26]。Yamaji 等^[27]研究表明,癌症患儿的诊断对其父母来说信息量巨大,可能给父母造成巨大的心理冲击,使他们不愿意告诉患儿疾病相关信息。

3.1.2 父母缺乏癌症相关知识 父母对癌症相关知识的缺乏是诊断告知的重要障碍。大多数非医疗从业的父母对专业医疗知识和相关经验方面了解有限。即使他们试图与患儿交流疾病情况,也无法保证内容的准确性。事实上,很多父母可能没有准备好如何向患儿解释和讨论病情^[28]。此外,一些父母渴望与患儿坦诚地谈论诊断、治疗和疾病预后,但由于缺乏告知技巧或资源,难以进行深入的沟通和决策讨论^[26]。谈论诊断、治疗方案和寿命缩短的可能性是一个复杂而困难的话题^[29]。尤其是对于年幼的患儿,他们可能甚至不理解癌症是什么,父母也可能难以向他们解释和说明^[28]。

3.1.3 父母对患儿的保护 由于患儿的心智尚未发育健全,自我调控能力相对较差,父母担心患儿在面对压力和困惑时情绪容易失衡^[30]。父母对患儿隐瞒癌症信息的做法,主要是出于对患儿的保护心理,希望减轻他们过重的心理负担^[31],包括失去希望、产生恐惧和焦虑,以及对死亡的害怕等^[26]。

3.2 与患儿有关的因素

3.2.1 患儿年龄 由于年纪较小,癌症患儿对于癌症和死亡的理解程度有限,这成为父母与他们沟通的主要障碍。Shortman 等^[32]研究结果显示,多数 2~4 岁患儿仅在医疗准备方面获得了较低水平的信息。部分 5~11 岁患儿了解有关疾病症状和治疗的信息,但没有得到实际诊断的具体内容。12~18 岁患儿中,大约有一半患儿获得了详细的信息,包括他们的实际诊断。

3.2.2 患儿参与决策的意愿 患儿对于癌症诊断信息的渴望程度是影响父母是否与他们病情沟通的重要因素^[33]。在一项关于癌症患儿决策参与意愿的调查发现,有一部分患儿并不希望了解疾病相关的信息,他们倾向于父母提供经过过滤的正面信息,以减轻负面信息带来的压力^[34]。患儿通常会对父母分享的疾病相关信息产生信任,并相信父母的决策。

3.3 文化因素 由于社会文化和宗教信仰的原因,儿科肿瘤领域的病情告知仍然面临着巨大的挑战。如在伊朗文化中,父母在患儿成长过程中一直扮演着支持和保护的角色^[35]。日本社会也存在这样的文化,即父母对孩子的生活事件负有全部责任,孩子在很大程度上依赖于家庭^[12]。在我国,儒家文化在传统文化中占据核心位置,其“死亡观”强调着生命的尊贵。在长期的儒、道、佛教以及文化习俗、迷信的交融中,形成了忌讳死亡、重生轻死的观念,特别是在面对孩子时,父母更倾向于采取回避的态度^[36]。在疾病告知时,不同国家对同一个疾病的命名也有不同的含义。如阿拉伯的医生倾向于使用“肿瘤”这一名称,这反映了语言差异。阿拉伯语中的“肿瘤”通常指的是肿胀的区域,与西方国家中“恶性肿瘤/癌症”的含义有所不同。因此,即使父母和患儿在医生告知诊断时都在场,患儿可能也不理解他们之间的交流内容,以及患肿瘤的真正含义是什么^[37]。

3.4 病耻感 病耻感也是影响疾病告知的因素之一。癌症等许多疾病通常伴随着病耻感,因为人们普遍认为癌症是无法治愈的,父母害怕周围人群对患儿的歧视、排斥、疏远等,所以对患儿病情告知持有悲观消极的态度。这些歧视和偏见给患儿和父母带来了无形的压力和负担,因此,许多父母经常避免使用“癌症”这个词,并担心医务人员在患儿面前使用相关概念^[35]。

4 癌症患儿病情告知策略

尽管告知患儿癌症诊断可能会引发短期的负面情绪,但从长远来看,这种做法有助于患儿的心理适应、家庭的支持、医患关系的建立以及治疗效果的改善。在欧美国家,医务人员鼓励父母从患儿诊断初期开始逐步进行病情告知,倡导以开放且适合患儿年龄的方式进行交流^[38]。比如对较小的患儿,告知现在

有一种不健康的细胞在体内生长而导致的疾病等。Smith 等^[26]强调,父母需要了解在何时以及以何种方式与患癌子女进行疾病相关信息的交流。一部分父母希望医生在私密场合进行个体化和富有同情心的病情告知,而另一部分父母则希望自己承担提供信息的角色,并认为他们适合与患儿讨论病情^[39]。Korsvold 等^[40]通过分析肿瘤科医生与青少年癌症患儿的对话,提出了一些有效的沟通策略,包括积极引导患儿表达观点、向患儿提供病情信息、根据患儿的情绪调整反馈方式、提供有关治疗的详细信息,确保患儿理解并接受建议的治疗,以及为患儿提供希望。此外,Beale 等^[31]提出了“6Es”策略,作为医务人员与临终患儿及其家庭成员沟通的指南:① Establish,尽早建立父母和患儿之间的开放沟通;② Engage,促进患儿适当地参与病情和治疗的讨论;③ Explore,了解患儿已经知道和想知道的关于疾病的信息;④ Explain,根据患儿的需求和年龄解释病情信息;⑤ Empathize,同情患儿的情绪反应;⑥ Encourage,给予患儿鼓励 and 希望,避免提供虚假的保证。

5 对临床工作的启示

5.1 加强知识宣教,减缓父母和患儿压力,保持希望

随着医疗技术的不断发展,癌症患儿的 5 年生存率已经显著提高^[41]。有研究提出,坦诚地回答患儿关于病情的问题,并鼓励父母和患儿保持希望,有助于缓解患儿的焦虑情绪,同时增强他们对治疗过程的信心^[42]。当患儿在任何时候表现出对疾病或治疗的恐惧、忧虑或其他异常想法时,倾听并用适当的语言回应他们的疑虑至关重要。通过开放而诚实的对话,父母和医务人员能够更好地理解患儿的感受和需求,从而提供更有效的支持。为缓解父母和患儿的压力,可采取以下措施:加强父母对专业知识的了解,通过多种方式普及儿童肿瘤的相关知识,如建立癌症患儿微信群管理平台,及时解答疑虑;鼓励父母全程参与诊疗护理过程,给予患儿更多的关爱和陪伴;健全社会支持系统,完善保障制度,使父母和患儿能够真切感受到来自家庭和社会的支持力量。这些举措旨在提高父母的专业知识水平,增强家庭与社会的支持系统,以减轻他们的心理压力,保持希望。

5.2 了解癌症患儿告知意愿,因人而异进行告知

“儿童最大利益”的概念是儿科临床伦理学的核心。在是否告知患儿诊断的问题上,应通过了解诊断是否会促进或损害患儿的利益来做出决策。这种方法要求对患儿的兴趣、喜好和日常生活习惯有细致的了解。很多父母倾向于低估患儿对自己疾病的理解水平。研究显示,患儿希望被视为有能力的个体,需要信息和参与照顾^[29]。父母应该为患儿提供一个安全的港湾,而不是通过隐瞒真相来合理化痛苦和创伤的过程。患儿实际上比大人想象的更为敏感,在一定时

间内,绝大多数患儿能意识到家庭中发生了不好的事情。如果父母在这个阶段将真相告诉他们,患儿会感到自己在家庭中的角色是被重视的,这将给患儿带来积极的心理以及行为鼓励^[43]。无论患儿是否能够参与决策,诚实回答患儿问题至关重要。在回答患儿的问题时需要技巧,向患儿提供他们想知道的信息,同时避免提供他们不愿了解的信息。因此,根据患儿的年龄、性别、文化程度、家庭状况及患病经历等因素,医护人员应选择合适的告知策略,在父母同意的前提下,逐步向患儿传递病情信息并引导其积极调适。通过鼓励父母与患儿讨论治疗方案,及时回应患儿的问题与担忧,有助于提升患儿的自主决策能力。

5.3 结合我国的文化背景,开发本土化病情告知模式 鉴于西方国家的研究启示,我国医护人员应尊重患儿的隐私和自主权,为患儿及其父母提供充足的时间表达情绪,并回答他们提出的问题,以减轻其不确定感。在癌症告知的过程中,需要找到一个平衡点,关注父母和患儿在告知过程中的情绪变化,随时调整告知策略。不是通过“我认为”去说服他们,而是综合运用双方都认同的文化要素去说服,寻找适应我国文化的癌症告知模式。同时,医护人员应该对患儿和父母的负性情绪给予更多关注,并及时提供适当的干预和引导,加强自身的沟通技巧,帮助父母和患儿建立正确的疾病认知,寻找积极的应对方式,避免消极和逃避情绪。

6 小结

病情告知是癌症患儿和父母共同经历的重大挑战,医务人员应给予足够的重视。目前,国外关于癌症患儿病情告知的相关研究虽然起步较早,但仍停留在横断面调查研究和质性研究层面,对患儿病情告知的方案研究相对匮乏,而国内对于癌症患儿病情告知方面的关注较少。因此,借鉴国外的研究成果,结合我国国情,探究癌症患儿病情告知现状及影响因素,制订适合我国患儿人群特点的病情告知策略,将成为下一步研究的重点。

参考文献:

- [1] World Health Organization, International Childhood Cancer Day 2022[R/OL]. (2022-02-15)[2024-07-19]. <https://www.iarc.who.int/featured-news/iccd-2022/#rel-content>.
- [2] Ni X, Li Z, Li X, et al. Socioeconomic inequalities in cancer incidence and access to health services among children and adolescents in China: a cross-sectional study[J]. *Lancet*, 2022, 400(10357):1020-1032.
- [3] 范中意,方俊凯,张立力.癌症坏消息告知喜好研究进展[J]. *医学与哲学*, 2018, 39(10):61-64.
- [4] 周英华,庄严.多元文化对儿童安宁疗护实践的影响[J]. *医学与哲学*, 2021, 42(19):49-54.
- [5] Hudson N, Spriggs M, Gillam L. Telling the truth to young children: ethical reasons for information disclosure in

- paediatrics[J]. *J Paediatr Child Health*, 2019, 55(1):13-17.
- [6] Chiou Y G, Chen S Y, Wu L M, et al. Experiences and preferences of truth-telling in families of children with cancer: a phenomenological study[J]. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 2024, 11(6):100500.
- [7] Martinez I, Hoppmann A, Perna S, et al. To disclose or not to disclose: a case highlighting the challenge of conflicts in pediatric disclosure[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2021, 61(1):211-215.
- [8] El A M, Licqurish S, O'Neill J, et al. Truth-telling to the seriously ill child: nurses' experiences, attitudes, and beliefs[J]. *Nurs Ethics*, 2024, 31(5):930-950.
- [9] Mohan G, Scott J X, Nasrin R, et al. First counseling revealing the diagnosis of childhood cancer: parent preferences from an Indian perspective[J]. *J Pediatr Hematol Oncol*, 2016, 38(8):622-626.
- [10] Arabiat D H, Collyer D, Hamdan M A, et al. The impact of a mother's emotional strains and disclosure of cancer on her child's defensiveness and adjustment to cancer[J]. *Cancer Nurs*, 2018, 41(4):290-297.
- [11] Mo H N, Shin D W, Woo J H, et al. Is patient autonomy a critical determinant of quality of life in Korea? End-of-life decision making from the perspective of the patient[J]. *Palliat Med*, 2012, 26(3):222-231.
- [12] Hori H, Ohta A, Matsui H, et al. Changes of cancer diagnosis disclosure to children in Japan in the last 20 years[J]. *Int J Clin Oncol*, 2022, 27(1):245-252.
- [13] Fan Z, Chen L, Meng L, et al. Preference of cancer patients and family members regarding delivery of bad news and differences in clinical practice among medical staff[J]. *Support Care Cancer*, 2019, 27(2):583-589.
- [14] 牛敏瑞,董树婉,汪惠才,等.家庭主义视角下父母与癌症患儿疾病沟通体验的质性研究[J]. *中国医学伦理学*, 2023, 36(4):449-455.
- [15] Watanabe A, Nunes T, De A G. Japanese parents' perception of disclosing the diagnosis of cancer to their children[J]. *Clin Child Psychol Psychiatry*, 2014, 19(1):125-138.
- [16] Spinetta J J, Jankovic M, Masera G, et al. Optimal care for the child with cancer: a summary statement from the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology[J]. *Pediatr Blood Cancer*, 2009, 52(7):904-907.
- [17] 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.
- [18] Zahed G, Koohi F. Emotional and behavioral disorders in pediatric cancer patients[J]. *Iran J Child Neurol*, 2020, 14(1):113-121.
- [19] Rost M, Mihailov E. In the name of the family? Against parents' refusal to disclose prognostic information to children[J]. *Med Health Care Philos*, 2021, 24(3):421-432.

- [20] Brouwer M A, Maeckelberghe E L M, vander H A, et al. Breaking bad news: what parents would like you to know[J]. Arch Dis Child, 2021, 106(3): 276-281.
- [21] Chen H, He Q, Zeng Y, et al. Feeling like the sky is falling down: experiences of parents of adolescents diagnosed with cancer in one-child families in China: a qualitative study[J]. J Clin Nurs, 2022, 31(5-6): 733-743.
- [22] McCarthy S R, Kang T I, Mack J W. Inclusion of children in the initial conversation about their cancer diagnosis: impact on parent experiences of the communication process[J]. Support Care Cancer, 2019, 27(4): 1319-1324.
- [23] Wolfe J, Klar N, Grier H E, et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care[J]. JAMA, 2000, 284(19): 2469-2475.
- [24] 吕丹尼, 诸纪华, 凌云, 等. 实体肿瘤儿童和青少年终末期真实体验的质性研究[J]. 护理学杂志, 2022, 37(20): 9-12.
- [25] 王水秋. 儿童癌症病患及其父母的心理调适研究: 以上海市儿童医院为例[D]. 上海: 上海师范大学, 2018.
- [26] Smith L E, Maybach A M, Feldman A, et al. Parent and child preferences and styles of communication about cancer diagnoses and treatment[J]. J Pediatr Oncol Nurs, 2019, 36(6): 390-401.
- [27] Yamaji N, Nagamatsu Y, Kobayashi K, et al. Information needs of children with leukemia and their parents' perspectives of their information needs: a qualitative study[J]. BMC Pediatr, 2022, 22(1): 414.
- [28] Badarau D O, Wangmo T, Ruhe K M, et al. Parents' challenges and physicians' tasks in disclosing cancer to children, a qualitative interview study and reflections on professional duties in pediatric oncology[J]. Pediatr Blood Cancer, 2015, 62(12): 2177-2182.
- [29] Gillam L, Spriggs M, McCarthy M, et al. Telling the truth to seriously ill children: considering children's interests when parents veto telling the truth[J]. Bioethics, 2022, 36(7): 765-773.
- [30] 林亦冰. 荡起情绪调适之桨: 青春期心理健康教学案例[J]. 考试周刊, 2017(94): 25.
- [31] Beale E A, Baile W F, Aaron J. Silence is not golden: communicating with children dying from cancer[J]. J Clin Oncol, 2005, 23(15): 3629-3631.
- [32] Shortman R I, Beringer A, Penn A, et al. The experience of mothers caring for a child with a brain tumour[J]. Child Care Health Dev, 2013, 39(5): 743-749.
- [33] Coyne I, Amory A, Gibson F, et al. Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange[J]. Eur J Cancer Care, 2016, 25(1): 141-156.
- [34] Yamaji N, Suto M, Takemoto Y, et al. supporting the decision making of children with cancer: a meta-synthesis[J]. J Pediatr Oncol Nurs, 2020, 37(6): 431-443.
- [35] Bahrami M, Namnabati M, Mokarian F, et al. Information-sharing challenges between adolescents with cancer, their parents and health care providers: a qualitative study[J]. Support Care Cancer, 2017, 25(5): 1587-1596.
- [36] 柏宁, 尹梅. 医学视阈下对中西方死亡文化差异的分析[J]. 医学与哲学, 2014, 35(9): 21-23.
- [37] El M H, Steineck G, Ylitalo H N, et al. Cancer disclosure-account from a pediatric oncology ward in Egypt[J]. Psychooncology, 2017, 26(5): 679-685.
- [38] Sisk B A, Kang T I, Mack J W. The evolution of regret: decision-making for parents of children with cancer[J]. Support Care Cancer, 2020, 28(3): 1215-1222.
- [39] Mostafavian Z, Shaye Z A, Farajpour A. Mothers' preferences toward breaking bad news about their children cancer[J]. J Family Med Prim Care, 2018, 7(3): 596-600.
- [40] Korsvold L, Lie H C, Mellblom A V, et al. Tailoring the delivery of cancer diagnosis to adolescent and young adult patients displaying strong emotions: an observational study of two cases[J]. Int J Qual Stud Health Well-being, 2016, 11(1): 30763.
- [41] Botta L, Gatta G, Capocaccia R, et al. Long-term survival and cure fraction estimates for childhood cancer in Europe (EUROCARE-6): results from a population-based study[J]. Lancet Oncol, 2022, 23(12): 1525-1536.
- [42] Graetz D, Rivas S, Fuentes L, et al. The evolution of parents' beliefs about childhood cancer during diagnostic communication: a qualitative study in Guatemala[J]. BMJ Glob Health, 2021, 6(5): e004653.
- [43] 赵娜. 评价理论视角下的中美儿童死亡教育语篇: “Dealing with Death”和“怎样与孩子谈论死亡和生命”比较[J]. 外语研究, 2019, 36(2): 12-17.

(本文编辑 赵梅珍)