

wireless wearable bioelectronic system for multiplexed monitoring and combination treatment of infected chronic wounds[J]. *Sci Adv*, 2023, 9(12): eadf7388.

[37] 王玲, 胡爱玲. 伤口造口失禁专科护理[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2018: 102-110.

[38] Ge Z, Guo W, Tao Y, et al. Wireless and closed-loop smart dressing for exudate management and on-demand treatment of chronic wounds [J]. *Adv Mater*, 2023; e2304005.

[39] 张波, 胡希丽, 曲丽君. 微流控纺丝技术及多元结构微流控纤维柔性可穿戴应用[J]. *复合材料学报*, 2023, 40(5): 2536-2549.

[40] Gong X, Yang J, Zheng Y, et al. Polymer hydrogel-based multifunctional theranostics for managing diabetic

wounds[J]. *Adv Funct Mater*, 2024, 34(26): 2315564.

[41] Spatz E S, Ginsburg G S, Rumsfeld J S, et al. Wearable digital health technologies for monitoring in cardiovascular medicine[J]. *N Engl J Med*, 2024, 390(4): 346-356.

[42] Ginsburg G S, Picard R W, Friend S H. Key issues as wearable digital health technologies enter clinical care [J]. *N Engl J Med*, 2024, 390(12): 1118-1127.

[43] Perret S, Alon N, Carpenter-Song E, et al. Standardizing the role of a digital navigator in behavioural health: a systematic review[J]. *Lancet Digit Health*, 2023, 5(12): e925-e932.

[44] 房东阳, 金义光. 可穿戴设备在药物递送中的研究进展[J]. *材料工程*, 2024, 52(8): 76-86.

(本文编辑 黄辉, 吴红艳)

儿童安宁疗护中共同决策的研究进展

徐婷¹, 王瑜婷¹, 李随¹, 马尉蓝¹, 封亚萍²

摘要: 儿童安宁疗护共同决策的实施可减少决策冲突和决策后悔, 提高决策参与度和护理满意度。本文通过对儿童安宁疗护共同决策实施的途径及步骤展开综述, 分析儿童安宁疗护共同决策实施的障碍, 并提出促进共同决策在儿童安宁疗护中实施的对策, 旨在为我国安宁疗护患儿实施共同决策提供参考。

关键词: 共同决策; 患儿; 生命限制性疾病; 儿童安宁疗护; 姑息护理; 实施途径; 障碍因素; 综述文献

中图分类号: R473.72; R48 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2025.04.115

Research advances on shared decision-making in pediatric palliative care Xu Ting,

Wang Yuting, Li Sui, Ma Weilan, Feng Yaping. School of Nursing, Hangzhou Normal University, Hangzhou 311121, China

Abstract: The implementation of shared decision-making in pediatric palliative care can reduces decision conflict and decision regret, and increases participation in decision-making and satisfaction with care. This paper reviews the approaches and steps of implementing decision-making in pediatric palliative care, analyzes the barriers to the implementation of shared decision-making in pediatric palliative care, and proposes strategies to promote the implementation of shared decision-making in pediatric palliative care, aiming to provide scientific basis for the implementation of shared decision-making in pediatric palliative care in China.

Keywords: shared decision-making; pediatric patients; life limiting diseases; pediatric palliative care; implementation approach; barriers; literature review

据调查, 全球有 2 100 多万儿童受到生命限制性疾病的影响, 其中约 800 万例需要专门的安宁疗护服务^[1]。儿童安宁疗护(Pediatric Palliative Care, PPC) 也称儿童姑息护理^[2], 是指对患有生命受限性疾病的患儿及其家庭提供身体、心理、社会和精神方面的积极全面照护^[3-4]。其总体目标是使用整体的跨学科方法来优化生活质量, 并最大限度地减少患有生命受限性疾病的患儿的痛苦, 提高护理质量^[5]。儿童安宁疗护在国外已广泛开展, 而我国安宁疗护面临关注不足、机构缺乏和研究不充分的问题^[6]。研究表明, 大

多数家庭在面临关键选择时更偏向于采取共同决策的方式^[7], 并且共同决策通常被推荐为患有生命限制性疾病的儿童的理想决策方法^[8]。共同决策(Shared Decision Making, SDM)是指医患双方共同参与医疗决策的过程, 通过交换临床相关的选项、风险和益处等各种信息, 并充分考虑患者和家属的偏好、需求和价值观, 选择最佳适宜方案的决策模式^[9]。研究指出, 儿童安宁疗护共同决策的实施可减少决策冲突和决策后悔, 提高决策参与度和护理满意度^[10-13]。本文综述了儿童安宁疗护共同决策的实施途径、实施障碍, 并提出相关对策, 以期提高患儿及其父母的决策参与度、决策自我效能, 减少决策冲突和决策后悔, 提高儿童安宁疗护质量, 为今后促进我国儿童安宁疗护共同决策的临床实践提供参考。

1 儿童安宁疗护共同决策的实施

1.1 决策辅助工具 决策辅助工具是一种专门设计来促进患者积极参与临床决策的工具, 它通过提

作者单位: 1. 杭州师范大学护理学院(浙江 杭州, 311121); 2. 杭州师范大学附属医院
通信作者: 封亚萍, fengyaping3433@163.com
徐婷, 女, 硕士在读, 学生, 731050473@qq.com
科研项目: 浙江省医药卫生科技项目(2022KY963); 杭州市生物医药和健康产业发展扶持专项(2022WJC035)
收稿: 2024-09-06; 修回: 2024-11-16

供循证的、与个人健康状况相关的不同治疗方案的益处和风险信息,帮助患者根据其价值观权衡选择,从而做出既审慎又符合个人偏好的治疗决定^[14-15]。研究显示,与常规护理相比,决策辅助工具的应用减少了决策冲突,促进了患者与医务人员的沟通,提高了患者决策参与度、决策质量和决策满意度^[15],并且决策辅助工具形式多样,主要包括文章(如传单、小册子和手册)、电子媒体(如录音、视频)和基于网络的工具。Robertson等^[16]为癌症患儿及其父母开发并试行了“Delta”决策辅助工具,以网站和小册子的形式为患儿及其父母提供决策辅助,证明了其可接受性、可行性及有效性,但是否适用于我国还有待验证。目前,Tate等^[17]基于国际患者决策标准和渥太华决策支持框架为所有面临生命末期决策的患者开发了安宁疗护专用的患者决策辅助工具,该工具包含了12页的小册子和附带17 min的视频,旨在促进安宁疗护中的有效沟通和共同决策。但是由于该决策辅助工具具有普适性,未能充分考虑到儿童不同发展阶段的特点,无法满足儿童的独特需求,并且目前仅有英语和西班牙语两种版本,且要求决策者总体识字能力达到八年级水平,因此未来应开发出适用于较低年龄段儿童的安宁疗护决策辅助工具。

1.2 儿童安宁疗护共同决策实施步骤 Joren等^[18]指出实施儿童安宁疗护共同决策关键步骤包括:①建立决策意识,即医生向家长解释病情,强调需要做出治疗决定,并表明家长的意见非常关键。②详细介绍治疗方案。③明确父母的偏好和价值观,包括父母的决策角色偏好。但是该决策步骤缺乏儿童的直接参与,这可能导致儿童的愿望和需求被忽视,尤其是在他们有能力表达自己意见的情况下。我国学者对儿童安宁疗护实施共同决策进行了探索,Cai等^[19]从参与者、原则和过程3个方面构建出了首个儿童安宁疗护领域共同决策模型,为儿童安宁疗护团队提供了关于共同决策实践指导,主要包括以下5个基本步骤:①准备阶段。在与家庭沟通之前,儿童安宁疗护团队应召开多学科团队会议,首先评估家庭的经验和需要,其次确定需要做出的决策及其可行方案,最后制订沟通策略并根据每个团队成员的独特角色、技能和能力做好分工。②确定参与者及其在参与过程中的首选角色。鼓励患儿和家长参与决策。③信息交流。主要的难点在于解决决策冲突,通过找出冲突的根本原因(如价值观、目标、优先事项、观念等)并寻找各方的共同目标。④确定协议并讨论协议的执行。儿童安宁疗护团队再次召开多学科团队会议并讨论实施细节。⑤跟进和落实。安排定期随访。但是,以上步骤是围绕国外的决策理念而构建。因此,基于我国社会文化背景和决策模式,蔡思雨等^[20]在上述5个基本步骤的基础上进行了深化和完善,提出我国儿童安

宁疗护共同决策本土化的干预模式,主要包括以下6个步骤:①制订照护的总体目标。②准备启动共同决策。③邀请父母参与决策。④邀请患儿参与决策。⑤信息共享与偏好讨论。⑥决策实施和效果评估。这一模式更贴合了我国国情和文化背景,为患儿及其家庭提供了更加精准和有效的安宁疗护服务,可推动儿童安宁疗护在我国的高效实施。值得注意的是,儿童安宁疗护领域的共同决策是一个迭代重复的流程,在临床实践中并不总是遵循固定的顺序,每个决策都需要根据实践情况灵活调整,而不是严格按照预定的步骤进行。

2 儿童安宁疗护共同决策实施中的障碍因素

成人与儿科医疗领域的共同决策实践差异显著^[21]。在成人医疗中,共同决策主要侧重于促进患者的自主权,即患者能够根据自己的价值观和偏好作出医疗决策;而在儿科中,共同决策的过程更为复杂,儿科共同决策必须考虑保护患儿,尊重患儿的自主性,并尊重父母的价值观和决策权威^[22]。父母和专业护理人员之间的合作是儿童安宁疗护的关键要素,共同决策是儿童安宁疗护团队的护理实践的特点之一^[12]。然而,为患儿确立最佳利益往往是非常困难的,由于医疗团队和家属都可以作为决策的代理人,因此在这种情况下,相互冲突的价值观或对责任的不同看法可能导致分歧^[23],并且儿童安宁疗护共同决策的实施过程中还面临着法律及伦理方面的影响。因此,儿童安宁疗护共同决策在实施中也存在诸多障碍。

2.1 医护人员因素 医护人员作为共同决策的主要实施者,其对共同决策的态度会直接影响共同决策的推进^[24]。同样,若医务人员对共同决策的认知不足,缺乏必要的沟通技巧与与不同年龄段患儿沟通的技能则无法有效地引导家庭参与决策过程^[10,25-26]。邵舒颖^[27]通过对308名儿童血液肿瘤专科医护人员共同决策认知及态度调查,结果显示其共同决策认知水平欠佳。同时,临床医护人员工作繁忙,缺乏充足的时间与患儿及其父母详细沟通、讨论而难以充分地参与到共同决策之中^[10,20]。此外,由于医护人员没有及时与患儿父母沟通患儿病情而阻碍了共同决策过程^[28],沟通不畅导致的信息滞后可能会使得父母无法在最关键的时刻为患儿的治疗做出知情的决定。Blume等^[29]发现,47%的心脏重症监护室患儿的父母直到死亡时或死亡前1 d才意识到他们的孩子没有实际生存的机会,并认为患儿在生命末期遭受了很多痛苦,超过三分之二的父母认为他们的孩子在生命最后一个月的生活质量很差或一般。而让父母参与临终患儿放弃生命维持治疗的决策过程,可以改善他们远期的悲伤情绪^[30]。因此,在这种情况下,医护人员应及时与父母沟通患儿的病情变化,在患儿疾病早

期讨论护理目标以此来提高父母对患儿死亡的准备,改善患儿生命末期的生命质量。

2.2 患儿父母因素 患儿父母由于缺乏相关医疗知识而难以全面理解治疗方案、与医护人员沟通交流存在障碍以及承受着巨大的情感负担等,这些都极大地影响了其决策能力而难以参与到共同决策中。韩金纳等^[31]通过对 15 名肿瘤患儿父母的访谈后发现,父母由于知识水平有限、沟通交流能力不足及医患沟通缺乏等阻碍其参与到共同决策之中。同时,父母往往因为负性情绪和不接受患儿的不良预后而难以理性地进行决策,比如倾向于采取更多的医疗干预措施来延长患儿的生命,而不是关注患儿的舒适度来提高剩余生命的质量^[19]。但是另外一项研究显示,当患儿患有进行性疾病并预期死亡时,大多数父母希望优先考虑患儿的舒适度,使其免受不必要的痛苦从而优化其生活质量^[5]。因此,医护人员应以简明易懂的方式向患儿及其父母传达复杂的医学专业知识,为其提供心理支持的同时并帮助患儿父母更深入地理解自己的情绪和动机,从而更全面地考虑所有的治疗选项,通过这种自我反思,家长可能会更容易接受以缓解症状和提高生活质量为目标的护理方案。

2.3 患儿因素 患儿对疾病信息的获取情况、决策能力及意愿是影响其参与共同决策的重要因素。受我国传统思想的影响,父母出于对患儿的保护,常常忌讳与患儿探讨关于疾病与死亡的话题,患儿往往由于无法获得清晰准确的病情和预后沟通而阻碍了其参与决策^[20]。年龄通常也被认为是患儿参与决策的障碍因素,以往研究表明,儿科医生往往因为患儿的年龄而低估了患儿的决策能力,通常将患儿排除在决策之外^[32-33]。但也有一些学者持不同观点,如 Cai 等^[19]认为年龄不是患儿参与决策的主要障碍,患儿参与决策应该根据他们的实际能力和意愿来决定。此外,皇家儿科及儿童卫生学院和美国儿科学会大力呼吁儿童的参与决定权应延伸到的其能力所允许的范围,儿童有权理解涉及到自身生命决策的过程,并且儿童有参与治疗方案的决定权和自主权^[34]。因此,医疗团队应该评估儿童及青少年的心智成熟度和能力,以确定他们在决策过程中可以承担的角色,同时理解儿童的需要,重视儿童权益,给予儿童发言权。

2.4 法律、伦理因素 我国《未成年人保护法》^[35]规定,事关未成年人权益的决定,在作出决定前,父母或者监护人应根据未成年人的年龄和智力状况,听取其自主意见、充分考量其真实自主意愿。目前,我国尚缺乏关于儿童安宁疗护的法律条文,对于共同决策的具体实施细节、法律效力和责任划分等缺乏明确的规定。这导致医疗团队和家属在共同决策时可能面临法律上的不确定性。在儿童安宁疗护中,由于患儿可能无法完全表达自己的意愿,因此共同决策的法律效力可能受到质疑,特别是在家长意见不一致或与其他

利益相关者存在冲突时,如何确保决策的法律效力成为一大难题。此外,儿童安宁疗护共同决策过程中,如何平衡患儿的生命尊严、舒适度与家庭及患儿本人的自主权也是一个复杂的伦理问题。

3 促进共同决策在儿童安宁疗护中实施的对策

3.1 开展共同决策沟通培训,提升沟通技巧 沟通能力是共同决策的先决条件,对于儿童安宁疗护中的正确决策至关重要,有效的沟通有助于建立信任关系,并促进共同决策的实施^[36]。在沟通过程中探索父母和患儿的价值观和偏好以此来提高父母和患儿对决策的理解和相互认可,缺乏沟通可能导致情绪困扰,同时缺乏关于儿童沟通的培训也会导致沟通障碍,这可能也与缺乏沟通工具有关^[26]。沟通是减少恐惧并有效表达偏好的关键,但必须采用适合患儿年龄的适应性方法^[37]。因此,医护人员应接受关于如何根据患者年龄使用不同沟通技巧的培训。例如,对于年幼的患者,可能需要使用更多的视觉辅助和简单的语言,而对于青少年,则需要更多关注建立信任和尊重他们的自主权。未来应开发和使用适合儿童年龄和认知水平的沟通辅助工具,帮助他们更好地理解信息、表达感受和参与决策。此外,Henselmans 等^[38]发现将沟通技能培训纳入肿瘤内科医生的继续教育计划能促进共同决策在临床实践中的广泛推广。因此,应重视医护人员沟通技能培训的继续教育培养,为临床中促进儿童安宁疗护共同决策的实践奠定基础,同时可在当前医学院课程体系中增加共同决策沟通技能培训来改善沟通技巧,使未来的医护人员具备必要的共同决策知识和技能。

3.2 研制儿童安宁疗护决策辅助工具 决策辅助工具是促进共同决策以实现高质量决策的工具^[15],有助于提高儿科咨询效率和质量^[39],患儿可将其带回家中进行反复的阅读和思考并权衡治疗方案的利弊,同时也能够鼓励患儿及其家庭向医生提出问题,帮助患儿及其家庭克服与医生交流时的障碍,在节省了双方时间的同时也能更高效简洁地实施共同决策。目前国外学者已针对患儿及其父母研发出儿童安宁疗护决策辅助工具^[16],然而我国儿童安宁疗护领域尚缺乏决策辅助工具,这使医护人员和家庭在面对复杂病情和多种治疗方案时难以进行准确评估和选择。因此,未来应开发符合我国儿童安宁疗护的决策辅助工具,为医护人员和家庭提供科学、准确的决策依据,同时,这些工具还应具备可接受性性和可操作性,以便在实际工作中得到广泛应用。

3.3 与患儿及父母建立良好的伙伴关系 医护人员与患儿及其父母建立良好的伙伴关系是实施共同决策的重要条件。医护人员向患儿父母耐心分享医学专业知识并赋予其决策权,通过让父母为患儿提供简单的医疗护理来增加其参与感和信心,这不仅能够促

进彼此之间建立良好的伙伴关系,而且还能提升患儿父母的自我效能感^[12,40]。医护人员与父母之间的共同决策过程,体现了对父母观点和专业知识的尊重,将他们视为照顾孩子的专家,这种合作和尊重不仅提升了父母的参与感,还有助于为患儿提供更全面、细致的关怀。此外,Koch等^[41]发现定期安排家庭会议有助于建立互相信任的合作伙伴关系,并且在这个过程中需对患儿父母保持信息的公开与透明,以此来确保彼此间的坦率交流。同时,与儿童安宁疗护团队建立伙伴关系的家庭更愿意参与共同决策^[19]。然而,与儿童建立伙伴关系比与成人建立伙伴关系更困难,因为这需要更多的时间和多学科团队之间的合作。患儿最信任的团队成员通常是那些与他们相处时间长的人,而这些成员可以成为帮助其他团队成员与患儿建立牢固联系的关键桥梁。因此,医护人员在作出决策之前需和患儿及其父母进行接触和交流,以了解家庭的治疗价值观、目标、偏好和决策风格,并沟通如何共同做出决定。

3.4 提供早期儿童安宁疗护咨询 早期儿童安宁疗护咨询可以为面临预后不确定性的患儿以及有决策困境的家庭提供更多的支持,并促进家庭成员与医疗团队间的共同决策,同时最大限度地减少不必要的医疗干预^[42]。Postier等^[7]指出,一旦患儿的护理目标重点开始从积极维系生命转向尽量减少痛苦时,应尽早与儿童安宁疗护团队就终末期护理计划进行协商沟通。早期的安宁疗护咨询及讨论可以探索患儿和家庭的价值观、目标及偏好,并为患儿及其家庭提供充足的时间来提问和思考他们未来的选择^[43]。此外,研究表明,对于患有严重疾病的患儿,早期引入儿童安宁疗护可改善生活质量、缓解症状等^[44]。因此,提供早期儿童安宁疗护咨询有助于增进家庭的理解与参与,并及时有效地解决患儿及其父母的需求,从而促进共同决策的开展,提高护理质量。

4 小结

随着我国医疗决策模式的转变,开展儿童安宁疗护共同决策既是医疗人文关怀的体现,又有利于减少医患间的决策冲突和患儿父母决策后悔,提高患儿及其父母的决策参与度和决策自我效能,并改善患儿的终末期生活质量。但目前我国开展儿童安宁疗护共同决策还存在许多障碍,需加强对医务人员决策沟通培训、研制儿童安宁疗护决策辅助工具、与患儿及家属建立良好的伙伴关系并为其提供早期儿童安宁疗护咨询。国外儿童安宁疗护共同决策起步早,然而我国儿童安宁疗护共同决策正处于初步探索阶段,起步晚且欠缺经验,今后应在借鉴国外成熟实践经验的基础上,探索出符合我国国情的儿童安宁疗护共同决策的创新模式,为患儿提供高质量的安宁疗护。

参考文献:

- [1] Connor S R, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2017, 53(2): 171-177.
- [2] 顾柳燕. 儿童安宁疗护筛查量表的汉化及初步验证[D]. 上海: 中国人民解放军海军军医大学, 2024.
- [3] Kaye E C, Rubenstein J, Levine D, et al. Pediatric palliative care in the community[J]. *CA Cancer J Clin*, 2015, 65(4): 316-333.
- [4] World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into responses to humanitarian emergencies and crises: a WHO guide[M/OL]. (2018-09-19) [2024-05-24]. <https://iris.who.int/handle/10665/274565>.
- [5] Brown A, Clark J D. A parent's journey: incorporating principles of palliative care into practice for children with chronic neurologic diseases [J]. *Semin Pediatr Neurol*, 2015, 22(3): 159-165.
- [6] 刘辉, 赵咪, 徐奕旻. 儿童安宁疗护研究国际热点及发展趋势可视化分析[J]. *医学与哲学*, 2021, 42(6): 34-38, 65.
- [7] Postier A, Catrine K, Remke S. Interdisciplinary pediatric palliative care team involvement in compassionate extubation at home: from shared decision-making to bereavement[J]. *Children (Basel)*, 2018, 5(3): 37.
- [8] Vemuri S, Hynson J, Williams K, et al. Navigating two "truths": a qualitative study of physician-led end-of-life decision-making for children with life-limiting conditions [J]. *Arch Dis Child*, 2023, 108(9): 725-729.
- [9] Légaré F, Stacey D, Pouliot S, et al. Interprofessionalism and shared decision-making in primary care: a step-wise approach towards a new model [J]. *J Interprof Care*, 2011, 25(1): 18-25.
- [10] Downing J, Namukwaya E, Nakawesi J, et al. Shared-decision-making and communication in paediatric palliative care within Uganda [J]. *Curr Prob Pediatr Adolesc Health Care*, 2024, 54(1): 101556.
- [11] Birchley G, Thomas-Unsworth S, Mellor C, et al. Factors affecting decision-making in children with complex care needs: a consensus approach to develop best practice in a UK children's hospital [J]. *BMJ Paediatr Open*, 2022, 6(1): e001589.
- [12] Schuetze D, Ploeger C, Hach M, et al. Care practices of specialized outpatient pediatric palliative care teams in collaboration with parents: results of participatory observations [J]. *Palliat Med*, 2022, 36(2): 386-394.
- [13] Coyne I, Amory A, Kiernan G, et al. Children's participation in shared decisionmaking: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences [J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2014, 18(3): 273-280.
- [14] Stacey D, Volk R J. The international patient decision aid standards (IPDAS) collaboration: evidence update 2.0 [J]. *Med Decis Making*, 2021, 41(7): 729-733.
- [15] Stacey D, Légaré F, Lewis K, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions [J]. *Cochrane Database Syst Rev*, 2017, 4(4): CD001431.

- [16] Robertson E G, Wakefield C E, Cohn R J, et al. Piloting a parent and patient decision aid to support clinical trial decision making in childhood cancer[J]. *Psychooncology*, 2019, 28(7): 1520-1529.
- [17] Tate C E, Venechuk G, Pierce K, et al. Development of a decision aid for patients and families considering hospice[J]. *J Palliat Med*, 2021, 24(4): 505-513.
- [18] Joren C Y, Aris-Meijer J L, Verhagen A A E, et al. Pediatric palliative care across continents: communication and shared-decision-making[J]. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*, 2024, 54(1): 101552.
- [19] Cai S, Cheng L, Wang R, et al. A shared decision-making model in pediatric palliative care: a qualitative study of healthcare providers[J]. *BMC Palliat Care*, 2023, 22(1): 190.
- [20] 蔡思雨, 郭巧红, 王瑞欣, 等. 儿童安宁疗护共同决策的本土化临床实践[J]. *医学与哲学*, 2024, 45(12): 34-38.
- [21] Eaton S M, Clark J D, Cummings C L, et al. Pediatric shared decision-making for simple and complex decisions: findings from a Delphi panel[J]. *Pediatrics*, 2022, 150(5): e2022057978.
- [22] Sawyer K E, Opel D J. Shared decision-making in pediatrics[J]. *Pediatr Clin North Am*, 2024, 71(1): 39-48.
- [23] Gorgos A, Ghosh S, Payot A. A shared vision of quality of life: partnering in decision-making to understand families' realities[J]. *Paediatr Respir Rev*, 2019, 29: 14-18.
- [24] 汪红姣, 张丽, 王颖, 等. 共享决策在膀胱癌患者中的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(7): 121-124.
- [25] 姜懿珊, 阮昕, 黎珍, 等. 未成年慢性病患者参与共同决策的问题探讨[J]. *医学与哲学*, 2021, 42(20): 22-25.
- [26] Laronne A, Granek L, Wiener L, et al. "Some things are even worse than telling a child he is going to die": pediatric oncology healthcare professionals perspectives on communicating with children about cancer and end of life[J]. *Pediatr Blood Cancer*, 2022, 69(3): e29533.
- [27] 邵舒颖. 儿童血液肿瘤专科医护人员共享决策认知-态度现状与困境调查及影响因素分析[D]. 广州: 广州医科大学, 2022.
- [28] Walter J K, Sachs E, Schall T E, et al. Interprofessional teamwork during family meetings in the pediatric cardiac intensive care unit[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2019, 57(6): 1089-1098.
- [29] Blume E D, Balkin E M, Aiyagari R, et al. Parental perspectives on suffering and quality of life at end-of-life in children with advanced heart disease: an exploratory study * [J]. *Pediatr Crit Care Med*, 2014, 15(4): 336-342.
- [30] Caeymaex L, Joussemle C, Vasilescu C, et al. Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response[J]. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 2013, 98(1): F26-F31.
- [31] 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.
- [32] Coyne I. Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature[J]. *Int J Nurs Stud*, 2008, 45(11): 1682-1689.
- [33] Coyne I, Gallagher P. Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting[J]. *J Clin Nurs*, 2011, 20(15-16): 2334-2343.
- [34] 魏森. 牛津临床姑息治疗手册[M]. 任军, 马力文, 译. 北京: 人民卫生出版社, 2006: 444-548.
- [35] 刘帅芃. 《民法典》背景下未成年人医疗决定权的行使与保障[J]. *医学与法学*, 2024, 16(3): 94-104.
- [36] Zimmermann K, Marfurt-Russenberger K, Cignacco E, et al. Bereaved parents' perspectives on their child's end-of-life care: connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN) study[J]. *BMC Palliat Care*, 2022, 21(1): 66.
- [37] Santoro J D, Bennett M. Ethics of end of life decisions in pediatrics: a narrative review of the roles of caregivers, shared decision-making, and patient centered values[J]. *Behav Sci(Basel)*, 2018, 8(5): 42.
- [38] Henselmans I, Van Laarhoven H W M, Van Maarschalkerweerd P, et al. Effect of a skills training for oncologists and a patient communication aid on shared decision making about palliative systemic treatment: a randomized clinical trial[J]. *Oncologist*, 2020, 25(3): e578-e588.
- [39] Dreesens D, Veul L, Westermann J, et al. The clinical practice guideline palliative care for children and other strategies to enhance shared decision-making in pediatric palliative care: pediatricians' critical reflections[J]. *BMC Pediatr*, 2019, 19(1): 467.
- [40] Schütze D, Engler F, Ploeger C, et al. Specialised outpatient paediatric palliative care team-parent collaboration: narrative interviews with parents[J]. *BMJ Support Palliat Care*, 2022, 12(e5): e664-e670.
- [41] Koch A, Albrecht T, Kozhumam A S, et al. Crossroads of parental decision making: intersections of hope, communication, relationships, and emotions [J]. *J Child Health Care*, 2023, 27(2): 300-315.
- [42] Afonso N S, Ninemire M R, Gowda S H, et al. Redefining the relationship: palliative care in critical perinatal and neonatal cardiac patients[J]. *Children (Basel)*, 2021, 8(7): 548.
- [43] Joren C Y, Aris-Meijer J L, Verhagen A A E, et al. How to move forward in shared decision-making in pediatric palliative care[J]. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*, 2024, 54(1): 101569.
- [44] Erondur M U, Mahoney D P. Palliative care, resuscitation status, and end-of-life considerations in pediatric anesthesia[J]. *Curr Opin Anaesthesiol*, 2020, 33(3): 354-360.

(本文编辑 黄辉, 吴红艳)