

儿童缓和医疗公众科普实践的范围综述

唐奕敏, 成磊

(复旦大学 护理学院, 上海 200032)

【摘要】目的 对国内外儿童缓和医疗科普实践进行范围综述,为制订科普教育策略提供依据。**方法** 系统检索4个中英文数据库及6个专业组织网站,检索时限为2013年1月1日至2025年9月20日,梳理并分析儿童缓和医疗科普实践的现状与特征。**结果** 共纳入29篇文献,科普内容主要涵盖基本概念、症状护理、生死教育、沟通技巧、终末与心理护理及伦理7个方面;受众包括青少年、患儿家庭、原住民、志愿者及普通公众,其中以生命受限患儿家庭最常见。科普形式多样,公众反馈积极,干预后认知水平与死亡接纳度提高。**结论** 未来应构建本土化科普框架,关注不同群体的多元需求,创新传播形式以提升效果。

【关键词】 儿童;缓和医疗;公众科普;范围综述

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2025.11.015

【中图分类号】 R473.72 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2025)11-0061-05

Scoping Review of Public Science Popularization Practice in Pediatric Palliative Care

TANG Yimin, CHENG Lei (School of Nursing, Fudan University, Shanghai 200032, China)

Corresponding author: CHENG Lei, Tel: 021-64431262

【Abstract】Objective To conduct a scoping review of public science popularization practices in pediatric palliative care (PPC) both domestically and internationally, providing a basis for formulating science popularization and education strategies. **Methods** A systematic search was performed in 4 Chinese and English databases and 6 professional organization websites, with the search period spanning from January 1, 2013, to September 20, 2025. The current status and characteristics of PPC public science popularization practices were collated and analyzed. **Results** A total of 29 articles were included. The content of science popularization mainly covered 7 aspects: basic concepts, symptom care, life-and-death education, communication skills, end-of-life and psychological care, and ethics. The target audiences included adolescents, families of pediatric patients, Indigenous peoples, volunteers, and the general public, among which families of children with life-limiting conditions were the most common. The forms of science popularization were diverse, and public feedback was positive, with improved cognitive levels and death acceptance after intervention. **Conclusions** In the future, a localized science popularization framework should be constructed, attention should be paid to the diverse needs of different groups, and communication forms should be innovated to enhance effectiveness.

【Key words】 child; palliative care; public science popularization; scoping review

[Mil Nurs, 2025, 42(11): 61-65]

世界卫生组织将儿童缓和医疗(pediatric palliative care, PPC)定义为自诊断生命受限起直至生命终末后,改善患儿生活质量并为家庭应对挑战提供支持的照护方法^[1]。近年来,我国多项调查^[2-3]显示,目前公众对PPC的认知普遍有限且存在误解。这种认知偏差一定程度上影响了患儿及时获得专业医疗服务,因此亟需提升公众对PPC理念的理解^[4]。PPC科普旨在以通俗易懂的方式传播相关理

念,引导公众正确理解其价值,从而促进服务的接受度和可及性^[5]。然而,现有研究^[6-7]多聚焦于专业医护人员的教育与培训,对社会公众的普及教育关注不足。本研究采用Arksey等^[8]提出、Levac等^[9]改进的范围综述报告框架对近十年间国内外公开发表的PPC科普实证研究进行系统梳理,分析其实施情况与内容特征,为制订系统化、规范化的科普教育提供参考。

1 资料与方法

1.1 确定研究问题 根据PCC原则^[10]确定研究问题,研究对象(participants, P)为非医务人员及医学专业学生在内的社会公众;概念(concept, C)为PPC科普实践领域中任何旨在提升公众对PPC认知、态

【收稿日期】 2024-05-31 **【修回日期】** 2025-10-19

【基金项目】 美国中华医学基金会 OC 项目(# 27-421)

【作者简介】 唐奕敏, 硕士在读, 电话: 021-64431262

【通信作者】 成磊, 电话: 021-64431262

度与理解为目的的健康教育或科学传播活动;情境(context,C)为发生于医院、社区、学校等公共场合、以及公益组织、媒体机构等通过社交平台等非正式渠道开展的非正式教育。因此,本研究的主要研究问题为:当前 PPC 公众科普实践的内容与实施形式有哪些?其应用效果如何?

1.2 文献检索策略 采用主题词和自由词结合的方式,系统检索 PubMed、Web of Science、中国知网、万方等数据库。检索时限为 2013 年 1 月 1 日至 2025 年 9 月 20 日。中文检索词:“儿童/青少年/儿科”“舒缓疗护/舒缓治疗/缓和医疗/临终关怀/安宁疗护/姑息”“教育/科普”;英文检索词:“pediatric */pediatric */adolescent */child */youth *”“palliative care/hospice care/terminal care/end-of-life care/palliative care/hospice and palliative nursing”“learning/campaign */outreach/education”。此外,补充检索国际儿童舒缓护理组织(International Children's Palliative Care Network, ICPCN)、美国姑息治疗中心(Center to Palliative Care, CAPC)、美国国立卫生研究院(National Institute of Nursing Research, NINR)、美国临终关怀和姑息治疗组织(National Hospice and Palliative Care Organization, NHPCO)、儿科姑息治疗联盟(Pediatric Palliative Care Coalition, PPCC)、勇敢父母网络(Courageous Parents Network, CPN)等 6 个专业组织网站,以获取灰色文献。

1.3 文献纳入与排除标准 纳入标准:(1)研究对象为非医务人员及医学专业学生在内的社会公众;(2)研究主题为 PPC 公众科普实践,包括但不限于在医院、社区、学校等公共场合,以及公益组织、媒体机构通过社交平台等非正式渠道开展的非正式教育,需明确描述科普教育的内容、形式或效果。排除标准:(1)非中英文文献;(2)无法获得全文;(3)综述类研究、信件或会议摘要。

1.4 数据提取、整合与分析 检索文献导入 Endnote 20 去重后,由 2 名经循证培训的研究者依据纳入和排除标准独立筛选,遇到分歧通过讨论解决。最终确定符合标准文献,并提取作者、年份、国家、研究设计、研究人群、科普内容、形式、时长及评价指标等信息。研究者反复阅读文献,对特征与结果进行整合和描述性分析。

2 结果

2.1 文献检索结果 共检索到文献 2621 篇(含灰色文献 10 篇、引文追踪 10 篇),去重 609 篇后,排除不符主题的 1876 篇、不符对象的 43 篇、综述及会议摘要 37 篇,无法获取全文 2 篇。阅读全文后排除内

容或形式不明确的 18 篇、非 PPC 相关的 7 篇,最终纳入 29 篇^[11-39]文献。

2.2 文献基本信息 纳入的 29 篇^[11-39]文献发表时间为 2013—2025 年,其中美国 17 篇^[11,15,17,25-27,29-39]、澳大利亚 3 篇^[12,19,22]、中国 2 篇^[16,28]、日本 1 篇^[13]、印度 2 篇^[14,20]、葡萄牙 1 篇^[18]、丹麦 2 篇^[23-24]、加拿大 1 篇^[21]。研究类型包括前后对照研究、试点研究、行动研究、随机对照研究、混合研究和横断面研究。纳入文献基本信息详见表 1。

2.3 PPC 科普实施现状

2.3.1 科普受众 现有实践科普受众包括患病儿童及其家庭成员、青少年、志愿者等特定文化背景人群及普通群众。患病儿童(24.1%)及其家庭成员(51.7%)是最为常见的科普对象。

2.3.2 科普形式与科普场所 科普形式多样,包括宣传资料(手册、读本)、课程讲座、互动体验(角色扮演、案例讨论、幸存者交流)、媒体资源(视频、电影、DVD)及综合课程(Dying2Learn、LAC、在线模块)。其中,叙事科普作为新兴形式,由专业人员讲述临床经验或患儿家庭故事,既传递知识,又激发情感共鸣与思考。线上科普多借助专业网站、短视频和在线课程,线下则依托学校、社区和医疗机构开展。

2.3.3 科普内容 纳入 29 篇文献的科普内容可分为 7 大板块,具体分布详见表 2。其中,PPC 基本概述占比最高(75.9%),之后依次是沟通交流(51.7%)、症状护理(44.8%)、生死教育(41.4%)、终末护理(31.0%)、心理护理(17.2%)和道德伦理(17.2%)。

2.3.4 科普体验与效果评价 共有 16 项研究^[11-20,22-26,28]报告了公众接受 PPC 科普后的效果体验。其中,8 项研究^[11-12,17-19,22-24]评价了科普内容质量,超过 80%的受众普遍认为资源通俗易懂、内容丰富实用。Eswear 等^[26]指出,叙事科普比单纯知识宣讲更能促进理解与传播。由专业人员主导的经验性叙事因其权威性高、感染力强,更易获得信任与分享^[15,30]。在实践效果方面,12 项研究^[12-15,17-18,20,22,24-26,28]表明科普可改善公众对 PPC 的认知与接纳程度,干预后知晓率提升 9%~62.8%^[18,24],超过 60%的参与者表示愿意主动接受服务($P<0.05$)^[17,22,28]。Chandra 等^[14]发现科普后公众对医护人员提供的 PPC 服务意愿明显增强,但对社区志愿者的支持性照护接受度仍偏低,这可能与对志愿者专业资质的担忧有关。此外,死亡恐惧及应对能力作为较常用的结局指标,3 项研究^[19,24,28]表明科普可降低死亡恐惧($P<0.05$),5 项研究^[11,16,19,24,28]显示公众对死亡话题的接受度和应对能力均有所提升。

表 1 纳入文献的基本特征 (n=29)

作者	发表年份	国家	科普受众	研究类型	科普场所	科普内容	科普形式	科普时长	评价指标
Beccaro 等 ^[11]	2014	美国	青少年	试点研究	学校	①⑥⑦	专业人员支持的体验式互动(丧亲电影《Gracie》观摩+专家互动讨论)	4.5 h	abg
Xafis 等 ^[12]	2015	澳大利亚	患儿家庭	试点研究	医院	①⑤⑥	网络同步纸质宣传资料	—	ade
Akiyama 等 ^[13]	2016	日本	癌症家庭公众	前后对照	社区	①②④	海报传单、戏剧 DVD、教育手册、讲座	2 年	cd
Chandra 等 ^[14]	2016	印度	公众	前后对照	社区	①④	海报传单、角色扮演、互动会议、教育手册、医疗人员互动	2 个月	cd
Kozlov 等 ^[15]	2017	美国	公众	随机对照	线上	①	3 min 视频、教育手册	—	c
庄显叶 ^[16]	2018	中国	晚期恶性肿瘤群体	随机对照	医院	①②③④⑥⑦	科普化姑息护理读本	2 周	h
Marston 等 ^[17]	2018	美国	患儿家庭	前后对照	线上	①②④⑦	ICPCN 在线课程	10 h	ace
Pereira 等 ^[18]	2018	葡萄牙	青少年	行动研究	社区	①②⑤	2 次线下教育讨论会议	5 h	ac
Tieman 等 ^[19]	2018	澳大利亚	公众	前后对照	社区	⑥	MOOC 在线课程(观看视频、阅读文章、情景模拟、小组讨论)	6 周	afg
Radhika 等 ^[20]	2019	印度	青少年	前后对照	学校	①④	健康讲座、视频、幸存者互动	1 周	c
Prince 等 ^[21]	2019	加拿大	加拿大原住民	行动研究	社区	①②③④⑤⑥⑦	教育手册、海报、研讨会、视频	—	—
Collins 等 ^[22]	2020	澳大利亚	社区居民	随机对照	社区	①	2 min 视频或文本叙事的缓和医疗患者及其家庭、医护人员经验	—	ac
Bollig 等 ^[23]	2021	丹麦	青少年	混合研究	学校	①②③④⑥⑦	最后援助课程(last aid courses, LAC)	2~4 d	a
Bollig 等 ^[24]	2021	丹麦	公众	混合研究	线上	①②⑤⑥⑦	在线 LAC	3~4 h	adf
Johnson 等 ^[25]	2022	美国	志愿者	前后对照	社区	①②④⑥	教育手册、案例体验式讨论、讲座	2 周	cd
Esweat 等 ^[26]	2023	美国	公众	横断面	线上	①	在线视频	—	d
Garcia-Quintero 等 ^[27]	2023	美国	癌症患儿	混合研究	线上	①②④⑤	在线网站资源及出版物	—	—
陈昌连等 ^[28]	2025	中国	晚期恶性肿瘤患者家属	随机对照	医院	①②③④⑥	纸质资料、面对面授课、案例讨论、模拟实践	1.5~2 h	cdh
CAPC ^[29]	—	美国	患儿家庭	—	线上	①	在线网站资源	—	—
NINR ^[30-32]	—	美国	患儿家庭公众	—	线上	①②③④⑥	在线网站资源(视频、图文)、宣传手册	—	—
NHPCO ^[33-37]	—	美国	患儿家庭	—	线上	①②④⑥⑦	在线网站资源(图文、指南)	—	—
PPCC ^[38]	—	美国	患儿家庭	—	线上	④⑦	在线网站资源(图文、指南)	—	—
CPN ^[39]	—	美国	患儿家庭	—	线上	①②④	在线网站资源(图文、视频、指南)	—	—

①:PPC 概述;②:症状护理;③:心理护理;④:沟通交流;⑤:道德伦理观念;⑥:生死教育;⑦:终末护理。a:干预满意度;b:干预参与度;c:PPC 认知水平;d:PPC 接纳程度;e:PPC 照护能力;f:死亡恐惧水平;g:死亡应对能力;h:死亡态度。

表 2 PPC 科普内容汇总

科普类别	具体内容	涉及文献总数[n(%)]
基本概述	(1)概念内涵、特点、意义;(2)历史、现状及发展趋势;(3)多学科团队服务模式(服务范畴、人员构成);(4)常见误解与问题;(5)PPC 体验:患儿/家长/专业人员视角	22(75.9)
症状护理	(1)疼痛护理:评估、止痛原则、非药物缓解疼痛方法;(2)常见症状护理:发热、恶心呕吐、便秘、疲劳、恶病质、呼吸困难、吞咽困难;(3)基础护理:皮肤护理、口腔护理、舒适护理、营养护理	13(44.8)
心理护理	(1)心理应激:情绪反应、行为反应、常用应对方式;(2)不同人群心理特点:患者、家属的心理特点	5(17.2)
沟通交流	(1)有效沟通:非语言沟通、影响交流的因素;(2)沟通对象:与患者的沟通技巧与方法;家属间沟通的方法与技巧;与医护人员的沟通;(3)社会支持:作用与意义、社会支持机构、社会支持方式、与义工开展合作;(4)家庭支持:家庭支持的作用与意义、家庭成员间的交流、家庭矛盾的协调;(5)预立医疗照护计划:内容、益处、辅助工具	15(51.7)
道德伦理	(1)道德:与传统观念、宗教信仰、医疗原则的矛盾;(2)法律:知情同意权、治疗自主权、隐私权	5(17.2)
生死教育	(1)死亡的概念与类型;(2)正确生死观念及对待死亡的态度;(3)生物学死亡的过程与表现	12(41.4)
终末护理	(1)丧亲辅导:身后事的准备与料理(告别仪式、不同类型葬礼);(2)哀伤辅导:悲伤类型、常见情感支持来源、应对技巧	9(31.0)

3 讨论

3.1 需关注不同类别公众的 PPC 科普需求 美国医学研究报告^[40]指出,应加强面向公众的缓和医疗教育与科普,以提升公众的认知与接受度。本研究梳理文献发现,不同角色群体在 PPC 科普中的关注重点因需求差异而有所不同。对于患儿及其家庭而言,Zhu 等^[41]指出,其生命末期照护需求不断增加,但由于知识与技能的不足而面临困难,因此更关注症状管理、心理支持、沟通技巧及终末期家庭护理等实用指导。普通公众的 PPC 科普需求则相对基础。

既往研究^[42]表明,公众对 PPC 的认知不足且存在误解,其主要需求集中在 PPC 的基本概念、目标人群、服务模式及常见疑问的澄清。此外,地域文化也深刻影响公众对 PPC 的理解与需求。Racine 等^[43]发现,具有特定信仰背景的人群更关注 PPC 与文化价值观的契合,对伦理与文化适配的内容需求尤为突出。Nelson 等^[44]指出,部分原住民群体更重视社区与社会支持,因此更侧重于基于社区的 PPC 信息与资源。由此可见,面向公众的 PPC 科普应关注不同角色群体的差异化需求,实施有针对性且文化敏感

的策略,以提升整体认知与参与度。

3.2 构建本土化 PPC 公众科普体系

3.2.1 构建本土化 PPC 公众科普体系的必要性

本研究表明,全球范围内 PPC 公众科普实践的发展存在不平衡现象,相关研究主要集中于欧美地区。在纳入的 29 篇文献中,仅有 2 项研究来自我国,且其受众均为患儿及其家庭照护者,缺乏面向普通公众的科普实践。科普框架是开展科普实践的基础。Neilson 等^[45]开发的“together for short lives standards framework”涵盖了 PPC 概念、照护路径、症状管理、沟通决策、心理支持、文化敏感性与临终照护等方面,为公众科普提供了标准化指导。我国 PPC 起步较晚,目前尚缺乏统一、标准化的公众科普体系。鉴于中外文化差异,未来应借鉴其经验,结合本土文化与实践特征,聚焦关键影响因素,构建适合我国的科普框架。

3.2.2 立足社会文化与家庭结构特征构建本土化科普内容

在亚太地区,受“重生忌死”观念影响,公众对死亡议题多回避或沉默^[46]。因此,加强生死教育以促进正确认知与接纳应成为我国 PPC 科普的重要内容。我国多代同堂的家庭结构使祖辈常参与患儿的照护与决策,但其对死亡话题的敏感性易引发代际认知差异及决策冲突。为此,PPC 科普需强化概念澄清与文化敏感引导,提供跨代沟通和家庭决策支持,并融入实用照护技能教育,以契合我国多代共居的家庭特征。

3.2.3 优化 PPC 科普形式提升传播效果

医学科普旨在向公众传递科学且易懂的健康理念,但受专业性限制,传统纸质材料或讲座往往难以取得理想效果。本综述发现,体验式与互动式形式(如情境模拟、角色扮演、经验分享等)可增强公众参与度与沉浸感,从而促进对 PPC 理念的直观理解。数字化资源(如在线课程、网站、社交媒体等)可突破时空限制,提升信息获取的便利性与持续性。此外,信息来源影响公众的信任度与传播意愿。Eswear 等^[36]发现,公众更倾向于转发医生等专业人员提供的内容,而非患者或家庭经验叙述,原因在于前者权威性更强、传播效应更广。因此,PPC 科普应以医疗专业人员作为核心信息提供者,并辅以家庭与患者故事,以兼顾科学性与感染力。

3.2.4 构建多元化传播渠道,促进可持续科普实践

本综述显示,学校课程、社区项目和线上平台是 PPC 科普的主要渠道。然而,我国 PPC 及生死教育主要集中于高等医学院校,仅少数中小学通过模拟遗书、参观殡仪馆等形式开展相关教育^[47]。“死亡咖啡馆”作为非营利社群活动,为公众提供了一个安全

的讨论死亡话题的空间^[48]。该形式在国外已逐渐应用于 PPC 科普,但在我国仍处于探索阶段,多由专业机构发起,受限于人力和资源,活动频率较低、覆盖范围较窄,公众参与度有限^[48]。因此,构建本土化的 PPC 科普体系需拓展多元传播渠道,提升公众参与度,形成广覆盖、可持续的教育模式。

【参考文献】

- [1] World Health Organization. 10 Facts on palliative care[EB/OL]. [2025-02-23]. <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/palliative-care>.
- [2] 郑欣瑜,潘舒恒,陈伟强,等.居民对安宁疗护的认知现状及选择意愿调查[J].中国医学伦理学,2021,34(8):1003-1009.
- [3] 赵渊宇,王晨怡,孟恺,等.上海市市民安宁疗护认知现状调查及对策探讨[J].广东药科大学学报,2021,37(6):138-144.
- [4] SMITH G M, SINGH N, HUI F, et al. Education about specialty palliative care among nonhealthcare workers: a systematic review [J]. J Pain Symptom Manage, 2024, 67(1): e70-e89.
- [5] 华丽.医学科普中的信息可视化设计研究[D].苏州:苏州大学,2020.
- [6] LI W W, CHHABRA J, SINGH S. Palliative care education and its effectiveness: a systematic review [J]. Public Health, 2021 (194): 96-108.
- [7] 殷露,杜若飞,崔盼盼,等.社区居民安宁疗护认知现状及教育干预的研究进展[J].军事护理,2022,39(12):91-93.
- [8] ARKSEY H, O'MALLEY L. Scoping studies: towards a methodological framework [J]. Int J Soc Res Methodol, 2005, 8(1): 19-32.
- [9] LEVAC D, COLQUHOUN H, O'BRIEN K K. Scoping studies: advancing the methodology [J/OL]. [2025-02-23]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20854677/>. DOI: 10.1186/1748-5908-5-69.
- [10] 朱政,胡雁,邢唯杰,等.不同类型循证问题的构成[J].护士进修杂志,2017,32(21):1991-1994.
- [11] BECCARO M, GOLLO G, GIORDANO M, et al. The ligurian high-school educational project on palliative care: development and piloting of a school-based intervention on bereavement and severe illness [J]. Am J Hosp Palliat Care, 2014, 31(7): 756-764.
- [12] XAFIS V, GILLAM L, HYNSON J, et al. Caring decisions: the development of a written resource for parents facing end-of-life decisions [J]. J Palliat Med, 2015, 18(11): 945-955.
- [13] AKIYAMA M, HIRAI K, TAKEBAYASHI T, et al. The effects of community-wide dissemination of information on perceptions of palliative care, knowledge about opioids, and sense of security among cancer patients, their families, and the general public [J]. Support Care Cancer, 2016, 24(1): 347-356.
- [14] CHANDRA A, SARKAR S, ADINARAYANAN S, et al. Impact of health awareness campaign in improving the perception of the community about palliative care: a pre- and post-intervention study in rural Tamil Nadu [J]. Indian J Palliat Care, 2016, 22(4): 467-476.
- [15] KOZLOV E, REID M C, CARPENTER B D. Improving patient knowledge of palliative care: a randomized controlled intervention study [J]. Patient Educ Couns, 2017, 100(5): 1007-1011.
- [16] 庄显叶. 科普化姑息护理读本联合心理行为干预在晚期肿瘤患者中的应用研究 [J]. 临床护理杂志, 2018, 17(5): 45-48.
- [17] MARSTON J, BOUCHER S, DOWNING J. International children's palli-

- ative care network;a global action network for children with life-limiting conditions[J].*J Pain Symptom Manage*,2018,55(2s):S104-S111.
- [18]PEREIRA S M, ARAUJO J, HERNANDEZ-MARRERO P. Towards a public health approach for palliative care; an action-research study focused on engaging a local community and educating teenagers[J/OL]. [2025-02-23]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29958534/>. DOI: 10.1186/s12904-018-0344-y.
- [19]TIEMAN J, MILLER-LEWIS L, RAWLINGS D, et al. The contribution of a MOOC to community discussions around death and dying[J/OL]. [2025-02-23]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29458347/>. DOI: 10.1186/s12904-018-0287-3.
- [20]RADHIKA S, TANVEER R, ADINARAYANAN S, et al. Effectiveness of different methods of health education on knowledge and attitude regarding palliative care among college students in urban Puducherry; a pre-post intervention study[J/OL]. [2025-02-23]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31539357/>. DOI: 10.1515/ijamh-2019-0058.
- [21]PRINCE H, NADIN S, CROW M, et al. "If you understand you cope better with it": the role of education in building palliative care capacity in four first nations communities in Canada[J/OL]. [2025-02-23]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31208402/>. DOI: 10.1186/s12889-019-6983-y.
- [22]COLLINS A, MCLACHLAN S A, HILL M, et al. A randomised phase II trial testing the acceptability and feasibility of a narrative approach to public health communication to increase community engagement with palliative care[J]. *Palliat Med*, 2020, 34(8):1108-1117.
- [23]BOLLIG G, POTHMANN R, MAINZER K, et al. Children and teenagers want to talk about death and dying-experiences from pilot-courses last aid for kids/teens from 8-16 years [J]. *Zeitschrift Fur Palliativmedizin*, 2020, 21(5):253-259.
- [24]BOLLIG G, MEYER S, KNOPF B, et al. First Experiences with online last aid courses for public palliative care education during the COVID-19 pandemic[J/OL]. [2025-02-23]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33562641/>. DOI: 10.3390/healthcare9020172.
- [25]JOHNSON J, HAYDEN T, TAYLOR L A. Evaluation of the LIGHT curriculum; an african american church-based curriculum for training lay health workers to support advance care planning, end-of-life decision making, and care[J]. *J Palliat Med*, 2022, 25(3):413-420.
- [26]EASWAR S, ALONZI S, HIRSCH J, et al. Palliative care TikTok; describing the landscape and explaining social media engagement[J]. *J Palliat Med*, 2022, 26(3):360-365.
- [27]GARCÍA-QUINTERO X, BASTARDO BLANCO D, VÁSQUEZ L, et al. Health literacy on quality of life for children with cancer; modules on pediatric palliative care[J/OL]. [2025-02-23]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37750058/>. DOI: 10.26633/RPSP.2023.134.
- [28]陈昌连, 庄淑梅, 曹家燕, 等. 晚期癌症患者家属安宁疗护决策支持教育方案的构建和应用研究[J]. *中华护理杂志*, 2025, 60(11):1344-1351.
- [29]Center to Advance Palliative Care. Palliative care; what you should know[EB/OL]. [2025-07-07]. <https://getpalliativecare.org/handouts—for—patients—and—families/>.
- [30]National Institute of Nursing Research. Palliative care for children; support for the whole family when your child is living with a serious illness[EB/OL]. [2025-07-07]. https://www.ninr.nih.gov/sites/files/docs/NINR_508cBrochure_2015-7-7.pdf.
- [31]National Institute of Nursing Research. Pediatric palliative care at a glance[EB/OL]. [2025-07-07]. https://www.ninr.nih.gov/sites/files/docs/NINR_508c_AttaGlance.pdf.
- [32]National Institute of Nursing Research. A family's perspective; pediatric palliative care stories[EB/OL]. [2025-07-07]. https://www.ninr.nih.gov/sites/files/docs/NINR_508c_FamilyStories_0.pdf.
- [33]National Hospice and Palliative Care Organization. When a child dies; a guide for family and friends[EB/OL]. [2025-07-07]. https://www.nhpco.org/wp-content/uploads/2019/04/When_A_Child_Dies-2.pdf.
- [34]National Hospice and Palliative Care Organization. When your child is in pain[EB/OL]. [2025-07-07]. https://www.nhpco.org/wp-content/uploads/2019/04/When_Your_Child_is_in_Pain.pdf.
- [35]National Hospice and Palliative Care Organization. Talking to your child's doctor: when your child has a serious illness[EB/OL]. [2025-07-07]. https://www.nhpco.org/wp-content/uploads/2019/04/Taking_With_Your_Child_s_Doctor.pdf.
- [36]National Hospice and Palliative Care Organization. Talking with your child about his or her illness[EB/OL]. [2025-07-07]. https://www.nhpco.org/wp-content/uploads/2019/04/Talking_with_Your_Child_about_His_or_Her_Illness.pdf.
- [37]National Hospice and Palliative Care Organization. Helping children cope with the death of a loved one[EB/OL]. [2025-07-07]. https://www.nhpco.org/wp-content/uploads/2019/04/child_cope_death.pdf.
- [38]Pediatric Palliative Care Coalition. PPCC Toolkits[EB/OL]. [2025-07-07]. <https://www.ppcc-pa.org/toolkits>.
- [39]Courageous Parents Network. Guides[EB/OL]. [2025-07-07]. <https://courageousparentsnetwork.org/guides/>.
- [40]Institute of Medicine. Dying in America; improving quality and honoring individual preferences near the end of life[EB/OL]. [2025-03-19]. <https://nap.nationalacademies.org/catalog/18748/dying-in-america-improving-quality-and-honoring-individual-preferences-near>.
- [41]ZHU S, ZHU H, ZHANG X, et al. Care needs of dying patients and their family caregivers in hospice and palliative care in mainland China; a Meta-synthesis of qualitative and quantitative studies[J/OL]. [2025-02-23]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34740931/>. DOI: 10.1136/bmjopen-2021-051717.
- [42]CAMILLA Z, JOANNE L W, NADIA S, et al. Public knowledge and attitudes concerning palliative care[J/OL]. [2025-07-07]. <https://spcare.bmj.com/content/14/e1/e1085.long>. DOI: 10.1136/bmjspcare-2021-003340.
- [43]RACINE L, FOWLER-KERRY S, AIYER H. Integrative review of the needs and challenges of indigenous palliative care in rural and remote settings[J]. *J Adv Nurs*, 2022, 78(9):2693-2712.
- [44]NELSON K E, ADAMS K, KAHN-JOHN M, et al. 'In our culture, we come when you die': qualitative descriptive analysis of end-of-life perspectives in a reservation-based community[J]. *J Adv Nurs*, 2025, 81(3):1437-1349.
- [45]NEILSON S, RANDALL D, MCNAMARA K, et al. Children's palliative care education and training; developing an education standard framework and audit[J/OL]. [2025-02-23]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34696747/>. DOI: 10.1186/s12909-021-02982-4.
- [46]雷爱民. 中国本土的生死教育怎么做——读王云岭的《参悟生死》[J]. *医学与哲学*, 2021, 42(4):78-80.
- [47]史梦瑶. 东亚地区青少年生死教育经验研究[D]. 北京: 华北电力大学, 2019.
- [48]陈燕, 赵军亚, 商君婷, 等. 死亡咖啡馆在安宁疗护中的应用进展[J]. *中华现代护理杂志*, 2024, 30(31):4328-4331.