

子宫内膜异位症患者治疗决策体验与需求的质性研究

谢婉¹, 涂旭莲², 吴丽萍¹, 刘霞², 韩帅¹, 李晓燕², 冷明月²

摘要: **目的** 探讨子宫内膜异位症患者在治疗决策过程中的体验与需求,为制订针对性的干预策略提供依据。**方法** 基于渥太华决策支持框架,采用描述性质性研究方法,通过目的抽样法对 16 例子宫内膜异位症患者进行半结构式访谈,采用内容分析法对访谈资料进行整理并提炼主题。**结果** 共提炼出 3 个主题、8 个亚主题,包括患者治疗决策的个体化困境(疾病认知不足及多源信息信任困境,对治疗效果的不确定性与复发顾虑,治疗目标与个人偏好的选择困境),决策支持系统的不足(医生主导决策下的信息与沟通失衡,家庭/亲密关系中决策支持的有限性与潜在压力,病友的决策支持与风险),治疗决策需求(专业化的决策辅助需求,同伴交流与情感支持需求)。**结论** 子宫内膜异位症患者的治疗决策过程中存在多重困境,建议医护人员通过提供更加全面的信息支持、构建针对性的患者决策辅助工具,帮助患者更好地应对治疗决策过程中的挑战。

关键词: 子宫内膜异位症; 治疗决策; 决策体验; 决策辅助工具; 质性研究; 妇科护理

中图分类号: R473.71 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2026.13.031

Treatment decision-making experience and needs of patients with endometriosis: a qualitative study

Xie Wan, Tu Xulian, Wu Liping, Liu Xia, Han Shuai, Li Xiaoyan, Leng Mingyue.

School of Nursing, Chinese Academy of Medical Sciences & Peking Union Medical College, Beijing 100144, China

Abstract: **Objective** To explore the experience and needs of patients with endometriosis during the treatment decision-making process and provide evidence for developing targeted intervention strategies. **Methods** Based on the Ottawa Decision Support Framework, a descriptive qualitative study was conducted with a purposive sample of 16 patients with endometriosis. Data were collected with semi-structured interviews and were analyzed using content analysis. **Results** A total of 3 themes and 8 sub-themes were identified, including individualized dilemmas in treatment decision-making (insufficient disease knowledge and multi-source information trust dilemmas, uncertainty in treatment outcomes and concerns about recurrence, conflicts between treatment goals and personal preferences), insufficient decision support system (information and communication imbalance under physician-dominated decision-making, limited decision support and potential stress from family/intimate relationships, decision support and risks from the other patients), and needs for treatment decision-making (needs for professional decision aids, needs for peer communication and emotional support). **Conclusion** Patients with endometriosis face multiple dilemmas during the treatment decision-making process. Healthcare professionals should offer more comprehensive information support and develop targeted decision aids, to help patients better cope with the challenges of treatment decision-making.

Keywords: endometriosis; treatment decision; decision-making experience; decision aids; qualitative study; gynecological nursing

子宫内膜异位症(Endometriosis, EM)现已被视为一种需要长期管理的慢性病^[1]。EM 治疗方案多样且利弊交织,包括药物治疗、手术治疗等,每例患者的治疗方案都因风险与收益之间的权衡而有所不同,且 EM 的复发率较高,不存在黄金标准的治疗方法^[2],因此,最佳的治疗策略应融合临床特征和患者对每种治疗的知情偏好^[3]。然而,目前的研究多聚焦于发病机制、诊断方法优化、不同治疗与护理方法的改进等内容^[4-7],对于患者在实际治疗决策过程中所

经历的认知冲突、情绪体验及支持需求等的关注相对不足。有研究显示,EM 患者在尝试权衡各种选择时感到不知所措^[8],约 50% EM 患者对现有医疗支持不满意,这种支持不足可能影响患者对治疗方案的理解与认同^[9]。只有深入了解患者在治疗决策中的体验与需求,才能为其提供更贴合个体需要的决策支持。渥太华决策支持框架(Ottawa Decision Support Framework, ODSF)是指导患者做出最佳决策的一种循证的、实用的理论,通过系统性评估患者在决策过程中的需求,深入探究其认知水平、观点态度以及内心的真实感受,从而为其提供具有针对性的决策支持^[10]。因此,本研究在 ODSF 的指导下,采用描述性质性研究方法,探讨 EM 患者治疗决策过程中的体验和需求,旨在为制订针对性的干预策略提供依据。

1 对象与方法

1.1 对象 2025 年 6—9 月,采用目的抽样法在北京市某三甲医院选取 EM 患者为研究对象。为确保

作者单位:1. 中国医学科学院北京协和医学院护理学院(北京, 100144);2. 女性健康与妇产疾病国家临床医学研究中心,中国医学科学院北京协和医学院/北京协和医院妇产科

通信作者:吴丽萍, lipingwu@nursing.pumc.edu.cn

谢婉:女,硕士在读,学生, lexy1001@163.com

科研项目:2025 年度北京协和医学院护理学院科研项目(PUMCSON202508)

收稿:2026-01-10;修回:2026-04-11

样本能最大程度地覆盖不同背景和经历的患者,采用最大差异化抽样方法,依据人口社会学特征(年龄、学历、婚姻状况、经济状况)与临床特征(疾病分型、生育状况、病程、治疗方式)两大维度进行样本筛选。纳入标准:①年龄≥18岁;②临床诊断为EM^[2];③已接受EM治疗;④知情并同意参与本研究。排除标准:存

在沟通障碍或认知障碍。样本量以数据饱和为准,在访谈信息饱和后继续访谈1~2例以确定资料饱和,最终纳入16例患者,按照P1~P16进行表示,一般资料见表1。本研究已通过伦理委员会批准(PUMC-SON-2025-41),受访者均签署知情同意书。

表 1 受访者的 一般资料

编号	年龄(岁)	学历	婚姻状况	家庭人均月收入(元)	流产次数(次)	生育情况(个)	疾病诊断	病程(年)	已接受的治疗方式
P1	28	本科	已婚	10 000~15 000	1	0	EM	5	药物治疗
P2	38	专科	未婚	5 000~<10 000	1	0	EM	8	药物治疗
P3	22	本科	未婚	<5 000	0	0	EM	1	药物治疗
P4	32	本科	未婚	10 000~15 000	0	0	DIE+OE+CEM	2	药物治疗、手术治疗(病灶切除术)
P5	26	硕士	已婚	>15 000	1	1	DIE+OE	4	药物治疗
P6	43	博士	已婚	>15 000	0	2	DIE	1	药物治疗、手术治疗(病灶切除术)
P7	39	本科	未婚	5 000~<10 000	0	0	OE	2	药物治疗、手术治疗(病灶切除术)
P8	45	硕士	已婚	>15 000	1	1	OE+CEM	12	药物治疗、手术治疗(子宫及双侧附件切除术)
P9	30	专科	已婚	5 000~<10 000	0	0	OE	5	药物治疗、手术治疗(病灶切除术)
P10	43	博士	已婚	>15 000	0	1	DIE+CEM	6	药物治疗、手术治疗(子宫切除术)
P11	27	专科	未婚	5 000~<10 000	0	0	OE	9	药物治疗、手术治疗(病灶切除术)
P12	34	专科	已婚	5 000~<10 000	1	1	OE	3	药物治疗
P13	37	本科	已婚	10 000~15 000	1	2	AWE	4	手术治疗(病灶切除术)
P14	37	硕士	已婚	10 000~15 000	0	1	OE	1	药物治疗、手术治疗(病灶切除术)
P15	38	本科	未婚	5 000~<10 000	0	0	EM	6	药物治疗、手术治疗(子宫切除术)
P16	38	本科	已婚	5 000~<10 000	0	1	OE+DIE+CEM	3	药物治疗、手术治疗(子宫及双侧附件切除术)

注:DIE(Deep Infiltrating Endometriosis)为深度浸润型 EM;OE(Ovarian Endometriosis)为卵巢型 EM;CEM(Colorectal Endometriosis)为结肠直肠 EM;AWE(Abdominal Wall Endometriosis)为腹壁子宫 EM。

1.2 方法

1.2.1 制订访谈提纲 ODSF 包括决策需求、决策支持和决策结果 3 个核心要素,该框架认为当患者面临艰难的决策类型时,应评估其决策需求并提供对应支持。在该框架指导下,本研究将其核心要素转化为具体访谈维度:决策需求对应为信息需求、决策困境及真实感受,决策支持对应为应对策略、支持与期待,决策结果对应为决策结果评价。在此基础上形成访谈提纲初稿。在正式访谈开始前,研究者预访谈 3 例,修订访谈提纲。最终形成的访谈提纲包括:①您对 EM 及其治疗的相关信息有了解吗?在治疗决策过程中,您主要通过哪些渠道获取信息?②您在治疗决策过程中遇到了什么闲难?有什么感受?③在做治疗决策的过程中,您会做什么来帮助您做出决定?有谁能帮助您一起决定?④您觉得在治疗决策过程中还需要哪些方面的支持?⑤您如何评价目前

的治疗决策结果?

1.2.2 资料收集方法 采用半结构化访谈法,3 名研究者均接受过系统的质性研究课程培训。访谈开始前,由研究者向受访者介绍本研究的目的、访谈时间、保密原则,并解释现场录音的必要性,以保证访谈内容的准确记录。选择一个安静、私密的区域开始正式访谈。在访谈过程中,研究者保持中立的态度,避免向访谈对象传递个人的观点或倾向,并认真倾听受访者的感受,同时关注其表情、语气等非语言信息,以全面、准确地理解受访者的观点和感受。访谈时间 20~40 min。

1.2.3 资料分析方法 在访谈后 24 h 内将访谈内容转录为文本,将文本导入 NVivo12 软件,以 ODSF 作为主题框架,通过内容分析法对文本资料进行分析,认真、反复阅读文本资料,形成对文本资料的整体认知,在这一基础上,标记资料中的重要内容,提炼和

编码与本研究有关的表述,将相似和相关的编码归类形成主题和亚主题,不断对已有主题进行拆解、整合或补充新的内容,直至各类主题趋于稳定,不再出现新的分析维度。资料分析过程由 2 名研究者分别进行,如有分歧,通过讨论或咨询第三方确定。

2 结果

共提炼出 3 个主题、8 个亚主题。

2.1 治疗决策的个体化困境

2.1.1 疾病认知不足及多源信息信任困境 在进行治疗决策时,多数患者对 EM 的复杂性与潜在严重影响缺乏充分认知。P7:“检查出问题后没去科普,做完手术才知道这叫 EM,后来才发现需要长期管理。”因此对治疗不够重视,初期往往未能积极参与或主动寻求决策,这种轻视态度可能导致病情进一步加重。P5:“前面没有在意,吃了人胎盘片后我的囊肿就变得很大,之后我再怀孕,剖完之后发现我有深部 EM。”此外,部分患者在进行治疗决策时,没有充分了解所有可选治疗方案的利弊信息,在经历了复发后,后悔当初的治疗决定。P7:“之前对这个病不了解,后来听别人说做了影响卵巢功能,就挺后悔的。”此外,有些患者在确诊 EM 后,会通过各种途径搜索相关知识,以帮助自己更好地进行决策,但由于专业知识的缺乏和信息来源的复杂性,患者对信息的真实性持半信半疑的态度。P11:“我会在网上搜搜看相关信息,但网上信息,有的不可信。”P14:“现在信息太多了,分不清权威不权威、真的假的。”

2.1.2 对治疗效果的不确定性与复发顾虑 在面对 EM 治疗决策时,患者普遍遭受着结果不确定性带来的心理困扰,常忧虑所选的治疗方案无法充分缓解现有症状或达到预期目标。P3:“我一直很担心治疗的效果。”P5:“我就在纠结吃药到底能不能把症状控制住,会不会没有效果。”尤其是手术治疗,患者在决策过程中主要担心手术后可能会出现一些新的问题。P4:“手术本身可能对人体有一些负面影响,我担心手术之后有后遗症。”然而,最主要的决策阻碍来源于 EM 的高复发率,患者在做出治疗决策前更加烦恼,使得整个治疗决策过程变得更加复杂和艰难。P13:“我就担心它再复发,会不会白做了。”

2.1.3 治疗目标与个人偏好的选择困境 部分患者从心理上对手术存在抵抗情绪,使其在进行治疗决策时,在保守治疗与手术治疗之间产生犹豫和权衡,即使病情发展到需要手术的程度,她们也希望能尽量保留身体的完整性,不愿意轻易切除任何器官,这种观念使得患者在面对手术决策时会更加谨慎,甚至寻求其他替代方案。P16:“反正就是害怕做手术,希望能不开刀就尽量不开刀。”EM 对生育功能有显著影响,对于年轻患者,尤其是那些尚未完成生育计划的女性,治疗决策往往更多地考虑对生育能力的影响。

P2:“因为我没有结婚,还是想着将来可能生个孩子,所以就一直拖,拖到了今年。”P4:“我有备孕要求,所以我在治疗时特别注意是否会影响我生孩子。”但当 EM 对生育功能产生明显影响时,患者的决策会再次调整,以改善生育条件。P9:“看了大夫,她说要先把病灶切除了,才能好备孕,我就准备手术了。”P11:“一直没怀上,就来治疗了。”患者以往的治疗经历会影响她们对治疗方案的接受度,让患者在面对新的治疗决策时更加倾向于保守的方案,以避免再次经历手术带来的痛苦和不便。P7:“我之前左侧动过刀,在医院待了 12 天,我不想再经历一次。”

2.2 决策支持系统的不足

2.2.1 医生主导决策下的信息与沟通失衡 大部分患者在面对治疗决策时,主要依赖医生的建议。P2:“我其实更倾向于大夫主导,给我一个比较明确的方案。”P8:“我对她(医生)的治疗方式相当认可。”然而,医生主导决策有一定的局限性,医生在临床工作繁忙,可能无法将所有相关信息完全告知患者。P4:“当时医生也没跟我说太详细,只说这个病影响怀孕,没说会造成粘连。”导致患者认为 EM 的影响不大,耽误了治疗。P1:“如果当时医生跟我说了,我可能就会积极治疗,不至于拖到现在。”但也有部分患者反映,医生在风险告知过程中对病情严重性的强调,可能超出了其心理承受范围。P14:“有的大夫说的信息比较严重,心思重的人就容易有不必要的心理负担,所以有时候会犹豫,又想多了解一些,又怕有过度的心理负担。”因此,部分患者提出希望在治疗决策过程中能够实现医患共同决策,让患者充分表达自己的意愿和需求。P3:“希望医患共同决策,医生提供专业建议,但自己参与选择。”

2.2.2 家庭/亲密关系中决策支持的有限性与潜在压力 在 EM 的治疗决策过程中,部分患者选择与家属共同商谈治疗方案,认为家属的参与能够为决策提供更多的视角和建议。P5:“我会分享给我先生和我爸,使他们能够了解我现在处于什么进度里,给我情绪价值的支持,也会理性帮我分析一下我现在的选择是不是冲动选择。”但也有的家属提供不了帮助,只能在治疗决策中对患者的心理支持上起到重要作用。P13:“我的家人虽然对这方面不了解,但他们支持着我的一切决定。”此外,一些患者在告知伴侣疾病可能影响生育功能后,遭遇了分手,凸显了在面对此类疾病时,患者在情感支持方面所面临的挑战。P7:“做手术的时候,之前的男朋友因为这个对我冷暴力,后来分手了,跟现在的男朋友也没说,怕被嫌弃,把人吓跑了。”

2.2.3 病友的决策支持与风险 部分患者会寻找有相似经历的患者,借鉴她们的治疗经历和建议,以期从中获取有益的经验来帮助决策。P4:“我会询问有同样经历的患者,听听她们的建议。”部分患者因身边

有熟悉的患者或了解过相关信息,从而积极地进行治疗。P10:“我身边就有这些人,我也就在第二年就积极地放了曼月乐环。”但是部分患者会因为病友网上分享的治疗经历,而在决策过程中无意识地对治疗的潜在风险产生担忧。P14:“网上有的说得挺吓人的,我可能不自觉地开始担心一些问题。”

2.3 治疗决策需求

2.3.1 专业化的决策辅助需求 在信息高度发达的今天,患者通常会通过互联网获取医疗相关信息,辅助自己理解,但有时无法获取可靠的信息。P3:“Deepseek 有局限,跟我在微信上和医生问的建议不一样。”因此,大部分患者希望有更专业的决策辅助工具或服务,涵盖 EM 的疾病相关信息等,能够为她们提供一定的帮助。P6:“我觉得我需要一些工具,就像做任何重大事情那样,把优势劣势列出来打分的工具就行。”

2.3.2 同伴交流与情感支持需求 除专业信息外,患者还表达了对同伴交流与情感支持平台的强烈需求,通过与其他患者分享经验和感受,患者可以获得情感上的支持和实用的建议,帮助自己决策。P6:还是希望能有病友间相互交流的群,我感觉这个挺方便的。”此外,患者还希望看到一些典型的治疗病例、有数据支持的案例,以便在决策过程中更好地了解不同治疗方案的实际效果。P6:“我觉得如果有和我类似经历的病人的治疗经过、治疗结局的话会好一点,让我放心一点。”

3 讨论

3.1 重视患者治疗决策体验,提高决策质量 访谈结果发现,EM 患者治疗决策的个体化需求突出。首先,患者对于 EM 及其治疗的模糊认知构成了决策的首要障碍,提高患者对疾病和治疗的认知是改善决策体验的关键^[11]。因此,医生在与患者沟通时,应使用患者易于理解的语言,详细解释疾病的性质、治疗方案及其可能的效果和风险,以帮助患者建立正确的认知。其次,对治疗效果的不确定性与复发顾虑是加剧决策心理重负的关键因素。研究表明,EM 患者的心理健康问题与慢性疼痛、不孕、治疗的复杂性以及社会对月经和生殖健康问题的偏见密切相关^[12]。Hansen 等^[13]研究显示,心理干预可以帮助患者缓解心理压力。更具挑战性的是,治疗目标与个人倾向的冲突是导致决策满意度低的核心矛盾^[14]。医生的治疗目标往往侧重于临床指标,而患者倾向于其生命阶段、价值观等^[15],因此要深化个体化体验,核心在于全面推行医患共享决策的理念。医患共享决策倡导患者由传统的被动接受治疗转变为积极参与自身健康管理^[16]。医生通过深入的、非批判性的对话,帮助患者明确当前阶段的核心优先目标,并据此灵活调整和定制治疗方案,可提高患者决策满意度。

3.2 加强医护人员培训,提升社会支持效能 在当前的医疗体系中,患者通常期望医生在治疗决策中扮演主导角色。然而,基于我国目前的就诊及治疗现状,医生与患者的交流时间有限^[17],导致医生忽视了患者及其家属的情感需求和心理状态。相比之下,护士与患者的接触更为频繁,能够从不同视角为患者提供支持,是患者及家属信赖的重要力量^[18]。在国外,护士作为患者医疗决策参与过程中的重要支持力量和角色已得到广泛认可^[19]。在我国,护士参与治疗决策过程仍面临诸多阻碍,包括缺乏专业培训和经验、缺少统一的实践标准以及管理层的支持不足等。因此,相关部门应加强对护士的培训,以提升护士在治疗决策中的参与度和专业能力。同时,也应加强对医生的培训,提高其对 EM 的重视程度,确保患者能够获得充分的信息支持和个性化的治疗建议。此外,家庭成员和病友的支持在决策过程中也扮演着重要角色,但这种支持可能带来情感风险和信息误导,反而会施加不恰当的压力^[20]。因此,家庭和病友的支持需要注意信息的准确性和支持方式的适当性。医疗机构应将家庭纳入结构化宣教体系,主动开发针对患者伴侣和核心家庭成员的定制化教育模块^[21],讲解 EM 的慢性管理特性,并教会家属识别和管理自身的情感焦虑,提供不带评判、知情且情绪稳定的支持。在病友支持方面,应采取引导与规范相结合的策略^[22]。医疗机构可以与官方或权威的患者组织合作,共同建立信息核验机制,也可以为病友互助团体提供定期的专业知识和澄清会。通过提升社会支持效能,有效提升 EM 患者的治疗决策体验。

3.3 明确患者的决策需求,构建患者决策辅助工具

访谈结果显示,EM 患者在治疗决策过程中对于数字资源的需求十分明确,这种需求不仅限于传统的医疗信息获取,更延伸至结构化的决策辅助支持。决策信息是患者做出合适选择的基础^[23]。有的患者通过上网查询相关信息,甚至利用 AI 工具帮助理解,但是由于网上信息质量参差不齐,患者难以分辨真假信息^[24]。在此过程中,患者决策辅助工具的作用尤为关键,它通过提供基于证据的治疗相关信息,能够帮助患者在复杂的决策过程中权衡利弊,做出符合自身价值观的选择,有效提高患者的决策满意度^[25],但传统纸质版决策辅助工具存在诸多局限性,其可载内容有限,形式趋于单一,缺乏个体化数据,且难以及时更新。相比之下,越来越多的决策辅助工具通过表格、图片、视频、患者叙述等可视化形式呈现,这些工具与互联网相连,内容更加丰富^[26],如 Nouri 等^[27]开发的网络决策辅助工具,通过多种可视化手段和互动功能,可以实现与医生、亲朋好友沟通交流,从而更好地引导患者进行决策。未来相关的决策辅助工具应充分借鉴并超越现有经验,积极向数字化、智能化、高度个体化方向发展,满足患者的决策需求。

4 结论

本研究发现,EM 患者在决策过程中个性化需求突出,在决策过程中社会支持不足。提示医护人员重视患者在治疗决策过程中的心理状态和需求,提供更加全面的信息支持等措施,并根据患者的个人偏好,构建并应用针对性的患者决策辅助工具,帮助患者更好地应对治疗决策过程中的挑战,从而提高患者的决策参与能力、治疗满意度和生活质量。

参考文献:

[1] 谢玉英,叶淑华,向东方,等. 子宫内膜异位症患者的中医慢病护理门诊管理[J]. 护理学杂志,2024,39(7):69-72.

[2] 中国医师协会妇产科医师分会,中华医学会妇产科学分会子宫内膜异位症协作组. 子宫内膜异位症诊治指南(第三版)[J]. 中华妇产科杂志,2021,56(12):812-824.

[3] Geukens E I, Apers S, Meuleman C, et al. Patient-centeredness and endometriosis: definition, measurement, and current status[J]. Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol,2018,50:11-17.

[4] 刘振花,连雅囡,米国琳. 子宫内膜异位症疼痛的心理因素及干预措施的研究进展[J]. 山东大学学报(医学版),2025,63(10):43-51.

[5] 周腾,李青,徐敏,等. 个性化心理护理结合针对性健康教育对子宫内膜异位症患者术后康复质量的影响[J]. 中西医结合护理(中英文),2025,11(8):9-12.

[6] Smolarz B, Szyłło K, Romanowicz H. Endometriosis:epidemiology, classification, pathogenesis, treatment and genetics (review of literature)[J]. Int J Mol Sci,2021,22(19):10554.

[7] You Y, Luo Y, Li P. Study on the impact of perioperative application of mindfulness-based motivational care combinations on post-operative recovery and negative emotions of endometriosis patients[J]. J Inflamm Res,2025,18:14343-14352.

[8] Handelsman N, Sherman K A, Pereira C, et al. Locked inside:living with uncertainty in self-management for endometriosis during the COVID-19 pandemic[J]. J Psychosom Res,2023,170:111327.

[9] Cetera G E, Facchin F, Viganò P, et al. "So far away" how doctors can contribute to making endometriosis hell on earth. A call for humanistic medicine and empathetic practice for genuine person-centered care [J]. Int J Womens Health,2024,16:273-287.

[10] 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.

[11] 姬苗苗,袁明,王国云. 患者教育在子宫内膜异位症长期管理中的重要意义[J]. 中国实用妇科与产科杂志,2021,37(3):292-296.

[12] Kocas H D, Rubin L R, Lobel M. Stigma and mental

health in endometriosis[J]. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol X,2023,19:100228.

[13] Hansen K E, Brandsborg B, Kesmodel U S, et al. Psychological interventions improve quality of life despite persistent pain in endometriosis: results of a 3-armed randomized controlled trial[J]. Qual Life Res,2023,32(6):1727-1744.

[14] Thompson-Leduc P, Turcotte S, Labrecque M, et al. Prevalence of clinically significant decisional conflict:an analysis of five studies on decision-making in primary care[J]. BMJ Open,2016,6(6):e011490.

[15] 张渊. 患者偏好与医患共同决策[J]. 协和医学杂志,2019,10(6):679-684.

[16] Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making:a model for clinical practice[J]. J Gen Intern Med,2012,27(10):1361-1367.

[17] 顾海,刘曦言. 互联网医疗信息外溢对健康人力资本的传导机制:基于劳动力微观数据的中介效应研究[J]. 河北经贸大学学报,2019,40(6):82-89.

[18] Young J, Eley D, Patterson E, et al. A nurse-led model of chronic disease management in general practice: patients' perspectives [J]. Aust Fam Physician,2016,45(12):912-916.

[19] Bos-van den Hoek D W, Thodé M, Jongerden I P, et al. The role of hospital nurses in shared decision-making about life-prolonging treatment: a qualitative interview study[J]. J Adv Nurs,2021,77(1):296-307.

[20] 叶丽云,张丽香,郑聪霞,等. 子宫内膜异位症患者疾病认知、社会支持与心理状态的相关性分析[J]. 中国性科学,2022,31(9):99-102.

[21] Shahid A, Johnstone C, Sept B G, et al. Family coaching during Spontaneous Awakening Trials and Spontaneous Breathing Trials (FamCAB):pilot study protocol [J]. BMJ Open,2023,13(2):e068770.

[22] 高圆圆,蔡佩芬,梁峰,等. 同伴支持教育联合全科团队管理模式对社区 2 型糖尿病患者知行水平的影响[J]. 中华全科医学,2022,20(1):83-87.

[23] Senyel D, Boyd J H, Graham M. Informational support for women with endometriosis: a scoping review [J]. BMC Womens Health,2025,25(1):48.

[24] 许丹阳,丁佳丽,杨智辉. 网络疑病症发生机制及影响的质性研究[J]. 中国全科医学,2018,21(22):2755-2759.

[25] 王贝贝,杨艳,徐文芳,等. 患者决策辅助工具开发的研究进展[J]. 护理学杂志,2022,37(9):23-27.

[26] 高雅靖,单岩. “互联网+”患者决策辅助工具应用的研究进展[J]. 护理学杂志,2020,35(10):102-105.

[27] Nouri S S, Barnes D E, Shi Y, et al. The prepare for your care program increases advance care planning engagement among diverse older adults with cancer[J]. Cancer,2021,127(19):3631-3639.

(本文编辑 吴红艳)