

• 基础护理 •
• 论 著 •

风湿病患者及利益相关者参与药物管理共享决策的质性研究

侯嘉宁¹,赵华¹,苗华丽²,刘宇丹¹,杨佳乐¹,刘星语¹,李佳洪¹

摘要:**目的** 深入探讨风湿病患者及利益相关者参与药物管理共享决策的意愿、需求及影响因素,为制订有效的共享决策实施策略提供参考。**方法** 采用描述性现象学研究设计,以目的抽样法选取 13 例风湿病患者、8 名照护者、11 名医护人员进行半结构式访谈,采用主题分析法对资料进行整理分析。**结果** 共提炼出 4 个主题及 9 个亚主题:共享决策实施的必要性(患者缺乏充分的沟通和决策参与导致用药依从性差,医护人员无法落实共享决策)、多方参与意愿分化且患方决策相关诉求被忽视(医、护、患、照护者参与意愿存在差异,患者及照护者的感受与需求被边缘化)、共享决策实施的正向促进因素(组织领导力的正向倡导作用,家庭支持资源对共享决策的助推作用)、共享决策实施的现实阻碍因素(临床资源与环境的多重限制,角色认知模糊与责任边界不清,医护人员对医患矛盾的深层忧虑)。**结论** 风湿病药物管理共享决策面临多重障碍,需加快开发贴合临床的决策辅助工具与标准化流程,建立决策偏好快速识别及家庭支持评估机制,并将情感回应纳入沟通质量评价,促进共享决策在临床的深入推广。
关键词: 风湿病; 药物管理; 共享决策; 利益相关者; 家庭支持; 临床资源; 质性研究
中图分类号: R473.5 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2026.14.042

A qualitative study on shared decision-making in medication management among patients with rheumatic diseases and stakeholders Hou Jianing, Zhao Hua, Miao Huali, Liu Yudan, Yang Jiale, Liu Xingyu, Li Jiaqi. School of Nursing, Shanxi University of Chinese Medicine, Jinzhong 030619, China

Abstract:**Objective** To explore the willingness, needs and influencing factors of shared decision-making participation in medication management among patients with rheumatic diseases and stakeholders, and to provide references for formulating effective SDM implementation strategies. **Methods** A descriptive phenomenological study design was adopted. Using purposive sampling, 13 patients with rheumatic diseases, 8 caregivers, and 11 healthcare professionals were recruited for semi-structured interviews. Data were analyzed using thematic analysis. **Results** Four themes and nine sub-themes were identified: necessity for the implementation of shared decision-making (poor medication adherence resulting from insufficient communication and inadequate patient participation in decision-making, and the failure of medical staff to implement shared decision-making); differentiation of multi-stakeholder willingness and neglect of patients' decision-related needs (differences in participation willingness among doctors, nurses, patients, and caregivers, marginalization of patients' and caregivers' feelings and needs); facilitators of SDM implementation (positive advocacy role of organizational leadership, supportive role of family support resources); and barriers to SDM implementation (multiple constraints of clinical resources and environment, ambiguous role perception and unclear responsibility boundaries, healthcare professionals' deep concerns about patient-provider conflicts). **Conclusion** SDM in rheumatology medication management faces multiple barriers. There is an urgent need to accelerate the development of clinically applicable decision aids and standardized procedures, establish mechanisms for rapid identification of decision preferences and family support assessment, and integrate emotional responses into communication quality evaluation, thereby promoting the in-depth implementation of SDM in clinical practice.
Keywords: rheumatism; medication management; shared decision-making; stakeholders; family support; clinical resources; qualitative research

风湿性疾病呈慢性、进行性发展,多数患者需长期乃至终身用药以控制病情、延缓器官损伤并维持生活质量^[1-2]。然而,多项研究显示,风湿病患者用药依从率普遍较低,其药物管理能力总体亟待提升^[3-4]。在此

背景下,共享决策(Shared Decision Making, SDM)^[5]作为提升患者用药安全与依从性的关键方法与工具日益受到重视。它强调在医生、护士、患者及其照护者等多方利益相关者之间,通过充分的信息交流与价值沟通,共同形成治疗共识,从而提升患者的治疗参与度与自我药物管理能力^[6-8]。这对以长期药物治疗为核心的风湿病管理尤为重要。尽管共享决策在慢性病领域已获提倡,但其在临床实践中并未得到广泛实施,决策模式仍多集中于传统的家长式决策(医生主导型)^[9]。鉴于患者是直接用药主体,其自我管理能力直接影响临床预后;家属通常能客观掌握患者的日常行为及用药习惯;护士是与患者、照护者接触最频繁、最直接的临床角色,在用药需求识别、用药指导、医患沟通、家庭照

作者单位:1. 山西中医药大学护理学院(山西 晋中, 030619);
2. 山西医科大学第三医院山西白求恩医院(山西医学科学院)
同济山西医院护理部
通信作者:赵华, zhshun7788@126.com
侯嘉宁:女,硕士在读,学生, hjn060500@163.com
科研项目:山西省哲学社会科学规划课题(2025YB158); 山西省中医药科研课题(2025ZYYB071); 山西中医药大学 2025 年研究生科研实践创新项目(X2025SJ041)
收稿:2026-02-20; 修回:2026-04-06

护协调及推动多方决策等方面,发挥着不可替代的核心作用。因此,构建并落实涵盖医生、护士、患者及照护者的四方协同共同决策模式,对提升风湿病长期用药的安全性及依从性具有重要意义。现有研究多集中于医患二元决策,较少系统纳入护士、照护者作为决策主体,且缺乏针对风湿病长期、多药联合治疗特点的本土化的决策辅助工具^[10]。因此,本研究旨在从医一护一患一照护者出发,探讨在风湿病药物管理中实施共享决策的意愿、需求与影响因素,为制订有效的共享决策实施策略提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,选取 2025 年 4—8 月就诊于山西白求恩医院风湿免疫科的患者,及其照护者、医护人员作为研究对象。患者纳入标准:①符合风湿病诊断^[11],且需持续服用≥1 种药物至少 3 个月;②年龄≥18 岁;③具有良好的理解及沟通能力。患者排除标准:并存心、肝、肾等重要器官严重损害;并存精神疾患。照护者纳入标准:①患者的主要照护者,在药物管理方面承担提醒、监督或协助等实际支持责任(每日照顾时间≥4 h);②年龄≥18 岁;③沟通无障碍。照护者排除标准:有偿照护者。医护人员纳入标准:①具备医师或护士执业资格证书;②具备≥2 年风湿病管理经验,对风湿病药物管理有直接参与经验或全局管理认知。医护人员排除标准:①非医院正式聘任人员;②近 3 个月有请假或休假者。以访谈的资料出现重复、达到“饱和”为标准^[12],当资料分析不再有新的主题出现时,为进一步确认信息饱和,继续寻找 1~2 名对象进行访谈,在经过分析后确认再无新内容出现时,即可停止访谈及资料的收集。最终纳入 13 例患者及其 8 名照护者、11 名医护人员(其中 8 名为患者的主管医生或责任护士);以 P 代表患者,C 代表照护者,D 代表医生,N 代表护士。受访者一般资料见表 1~3。本研究已获得山西白求恩医院医学伦理委员会审查批准(YXLL-2025-122),受访者均对本研究知情同意,自愿配合完成研究。

表 1 患者一般资料

编号	性别	年龄 (岁)	文化 程度	婚姻 状况	长期 居住地	疾病 诊断	病程 (年)
P1	男	70	小学	已婚	农村	类风湿性关节炎	7
P2	女	54	大学	已婚	城镇	干燥综合征	1
P3	女	56	小学	已婚	农村	干燥综合征	4
P4	女	62	初中	已婚	农村	类风湿性关节炎	3
P5	女	23	大学	未婚	城镇	系统性红斑狼疮	4
P6	女	64	中专	已婚	城镇	痛风	12
P7	女	66	初中	已婚	农村	干燥综合征	6
P8	女	34	大学	已婚	城镇	干燥综合征、皮炎炎	14
P9	男	63	小学	已婚	农村	系统性红斑狼疮	7
P10	女	69	小学	已婚	农村	系统性红斑狼疮	6
P11	男	63	初中	已婚	城镇	类风湿性关节炎	6
P12	女	81	小学	丧偶	农村	干燥综合征	8
P13	女	72	小学	丧偶	农村	类风湿性关节炎	6

表 2 照护者一般资料

编号	性别	年龄 (岁)	职业	文化程度	婚姻 状况	长期 居住地	与患者 关系
C1	男	63	农民	初中	已婚	农村	夫妻
C2	女	42	自由职业	高中	已婚	城镇	母女
C3	女	62	农民	小学	已婚	农村	母女
C4	男	38	企业员工	大学	已婚	城镇	母子
C5	女	34	自由职业	初中	已婚	城镇	父女
C6	女	32	企业职员	高中	已婚	城镇	母女
C7	男	29	企业职员	本科	已婚	城镇	父子
C8	女	40	自由职业	初中	已婚	农村	母女

表 3 医护人员一般资料

编号	性别	年龄 (岁)	工作 年限	职称	职务	最高 学历
D1	女	46	23	副主任医师	科副主任	博士
D2	女	36	12	主治医师	无	硕士
D3	男	38	15	主治医师	无	硕士
D4	男	32	10	主治医师	无	硕士
N1	女	53	28	副主任护师	专科护士长	本科
N2	女	47	21	主管护师	病区护士长	本科
N3	女	36	12	主管护师	无	本科
N4	女	37	11	主管护师	无	本科
N5	女	34	9	主管护师	无	本科
N6	女	35	11	主管护师	无	本科
N7	女	28	5	主管护师	无	本科

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 研究者已深入学习共享决策和质性研究相关内容,掌握理论基础。结合文献、咨询 3 名具有高级职称的临床专家(风湿免疫科副主任医师和主任护师各 1 名、药物临床试验机构办公室主任药师 1 名)、4 名课题组成员(1 名副教授、1 名主任护师、2 名硕士研究生)确定访谈问题并初步拟订访谈提纲,选择 2 例患者、2 名照护者、1 名医生和 1 名护士进行预访谈,根据预访谈结果调整访谈提纲,最终访谈提纲见表 4。

表 4 访谈提纲

受访者	访谈提纲
患者/照护者	您/患者能否遵医嘱规律用药?
	您是否参与过用药决策?
	您是否了解各服药方案的利弊?
	在服药期间,医护人员为您提供了哪些指导或帮助?
	感受如何?
医护人员	您是否愿意参与药物管理共享决策?有何影响因素?
	在服药期间,您如何获取信息?您需要哪些帮助和支持?
	您在服药指导方面对医护人员有哪些建议?
	您能谈谈目前风湿病患者的用药依从性情况吗?
	您对共享决策的态度?您是否执行风湿病患者及照护者参与的药物管理共享决策?
	您觉得有哪些因素影响风湿病患者及照护者参与药物管理的共享决策?
	您对促进风湿病患者参与药物管理的共享决策有哪些建议?

1.2.2 访谈方法 采用描述性现象学研究设计,通过个体面对面观察和半结构式访谈,对受访者进行面

对面深入访谈。访谈前,与受访者提前沟通并确定访谈时间及地点,说明本研究目的、内容及意义,确保访谈内容保密,并签署知情同意书。访谈过程中,根据现场实际情况,运用有效的沟通技巧、灵活调整提问方式与顺序,注意观察受访者的表情、肢体语言等,避免暗示性语言,对有疑问或有价值的叙述酌情追问。全程访谈同步录音,确保环境安静,不受干扰。访谈地点安排在科室会议室,访谈时间为30~40 min。

1.2.3 资料分析 访谈结束后24 h内,由2名研究者同步录入资料并对结果进行核对,转录时有疑问处向受访者回访验证,保证分析资料与访谈的真实情况一致。采用主题分析法^[13]对访谈资料实施分析:将访谈资料导入NVivo12.0质性分析软件中,认真仔细、反复阅读所有访谈资料;识别并提取访谈资料中有意义的陈述;将反复出现的观点实施编码;对编码进行推敲、归纳,聚类为主题雏形;对每个雏形主题进行具体陈述;将类似主题雏形及描述反复比较,辨别、抽取相似观点,确定主题;将产生的主题返回研究参与者处进行求证,以确保结果的准确性。

2 结果

共提炼出4个主题及9个亚主题,具体如下。

2.1 共享决策实施的必要性

2.1.1 患者缺乏充分的沟通和决策参与导致用药依从性差 患者的非依从行为并非偶然,通常是在缺乏充分信息沟通与决策参与下的“自主应对”。在13例患者中,9例存在自行调整(减量、停药)行为,反映出当前医生单方主导的决策模式与患者个体化用药需求存在明显脱节。P5:“这个药有副作用,吃得脸也胖了,当时也没人跟我商量别的办法,我就自己减了半片。”部分患者因自恃“久病成医”而忽视复诊调整。P9:“这药我都吃多少年啦,我都懂,不用再跟他们讨论了。”这些行为表明,当患者未被纳入共享决策、其价值偏好未被充分探讨时,他们更可能以非依从的方式“行使”自主权,从而贻误治疗。

2.1.2 医护人员无法落实共享决策 医护人员普遍感到临床共享决策支持系统缺位而“无从下手”。N5:“我看文献的时候看过共享决策,也大概了解意思,但是不知道具体的实施流程,也没有搜到过相关指南。”D1:“你提到的用药共享决策其实很适合我们科,但是临床缺乏这种实用的决策指导工具来辅助我们有效率地帮助患者做出决策。”这种“指导与工具的双重匮乏”,导致共享决策理念难以落地于临床实践。P8的困惑道出了这一缺位的直接后果:“医生没有给我看过什么工具或清单,我就是听他们讲,其实每种药到底有什么选择、区别在哪,我还是有点糊涂。”

2.2 多方参与意愿分化且患方决策相关诉求被忽视

2.2.1 医、护、患、照护者参与意愿存在差异 本研究发现,不同利益相关者对参与药物共享决策的意愿

呈现明显分化。部分患者及照护者因长期处于被动接受决策的位置,对自身决策能力缺乏信心,倾向于将决策权完全交由医方。C2:“哎呀(撇头、摆手),我不愿意和医生讨论那些,我做不了主。”另有部分患者则因长期用药经验形成过度自信,认为无需与医方协商。P6:“我这风湿病都好多年了,自己就知道吃啥药,不用一起再讨论了,没啥必要(嘿嘿一笑)。”与之相对,部分参与者表现出突破传统角色定位的强烈参与诉求,重视信息透明与自主选择权。P8:“在用药之前,我想让医生和我进行一个说明,要不然我在治疗过程中还是有点糊涂的。”C8:“我非常想和咱们医生护士一起讨论孩子的病情或者用药,看医生给我提供哪些选择,我可以根据自己的经济条件、各药物的特殊优势以及孩子的身体情况来进行选择。”N2:“我当然愿意参与其中,这与后期对患者的用药护理是息息相关的。”

2.2.2 患者及照护者的感受与需求被边缘化 受访者表示在医疗过程中的心理与社会需求未能得到充分关注。这种“被忽视感”并非指向对决策权的争夺,而是对“被倾听、被重视”的核心诉求。P1:“住院都3天了,也没说上几句话,我倒是也理解他们忙。”C5:“我并没有非要有决定用药方案的权利,但是我想把我的想法告诉医生,他们的倾听和重视对我们这些老病号和家属来说更重要。”患者及照护者在情感诉求未被关注时,普遍表达出被忽视、不被尊重的主观感受。这表明他们对决策过程的期待不仅限于方案本身,更指向医患互动中的情感回应与价值尊重。

2.3 共享决策实施的正向促进因素

2.3.1 组织领导力的正向倡导作用 医院管理层的倡导与支持,是提升共享决策接受度与践行意愿的关键。N6:“主任和护士长给我们开会的时候一直都强调‘以患者为中心’,我感觉这与共享决策理念是一回事,领导对这个理念是相当认可的,听他们的准没错。”P10:“我不知道这(共享决策)是什么,但医院领导觉得这个法子好,我无条件相信。”

2.3.2 家庭支持资源对共享决策的助推作用 患者家属参与决策已被证实能提升患者药物管理能力,照护者不仅是患者主动寻求的支持资源,其有效参与用药讨论、信息理解与决策执行,对共享决策落地具有积极助推作用,也为临床护理提供家庭支撑。本研究发现患者将照护者视为决策过程中的重要依靠。P13:“我得问问我儿子,怎么吃(药)我记不住,你看我现在还吃的激素药,年纪大了老忘事,万一吃错就坏事了。”C6:“我妈每次吃药前都要我帮她核对一遍,吃的药太多了,就怕吃错。”

2.4 共享决策实施的现实阻碍因素

2.4.1 临床资源与环境的多重限制 时间与人力短缺是被提及最频繁的客观障碍。N2:“科里病人流动快,这周一、周二忙得我光护理都做不完,等我忙完人

家都定方案啦,我都没机会参加(苦笑)。”D2:“咱们一个医生管的病人太多了,有时候还需要出门诊,和病人沟通的时间也没有多少啦。”环境私密性不足同样制约深入沟通。D1:“查房时患者很想表达,但病房环境嘈杂,旁边还有别的病人和家属,缺乏一个安静、私密的地方说话。”

2.4.2 角色认知模糊与责任边界不清 本研究发现,受访者对自身在决策中的角色定位存在困惑,导致决策责任“踢皮球”现象。患者角色层面,部分患者将决策权完全让渡给医生。P4:“这病怎么治、用什么药,我也不懂,医生说了算,我照做就行。”医护角色层面:①在“专业主导”与“价值中立”之间难以平衡。D3:“有时候我觉得我可以以我的临床经验决定方案,患者也希望我给出明确的用药方案,假如一直决定不了用药,或者过于倾向共享决策,患者会不会对我产生不信任的感觉。”②对自身能否介入患者价值判断感到困惑。D4:“我不能替患者做选择呀,我作为一个外人,只能说提供药物的选择,不能替他做决定吧。”③固守传统决策模式下“医生主导、护士执行”的角色定位。N5:“大部分还是医患双方进行决策,患者要怎么治病、用什么药最终也得他们同意。”

2.4.3 医护人员对医患矛盾的深层忧虑 当前医患关系背景下,医护人员对共享决策的认知存在内在矛盾,这种矛盾心态本身即构成实施障碍。部分医护虽认可共享决策的理论价值,却因顾虑现实风险而迟疑实践。D1:“让患者参与决策可在疗效不理想时缓和矛盾,但仍对实施后果心存忐忑。”更多医护则直接将共享决策等同于风险源,担忧“言多必失”会引发患者不信任甚至医疗纠纷。D2:“假如在谈话后出现不良后果怎么办?说得多了病人可能觉得你不专业,一个简单用药方案都决定不了,这种情况是出现过的,所以实施中可能会出现一些顾虑。”

3 讨论

3.1 用药非依从行为反映出共享决策支持系统的临床缺位 本研究发现,风湿病患者用药非依从行为并非孤立的“患者问题”,而是传统“医生主导”决策模式下患者个体化诉求未获充分回应后的“自主应对”,这一发现将依从性与决策权分配机制直接关联。Balsa等^[3]证实医患共识与信息告知是依从性的显著预测因素,本研究则进一步揭示:当患者对药物不良反应的担忧未被识别、替代方案未被提供时,自行调整用药便成为其行使自主权的唯一路径;而部分患者因长期患病产生的“久病成医”心态,本质是因自身用药经验与需求未被纳入临床决策,而产生的被动抵触心理。这一发现揭示了非依从行为与决策模式缺陷之间的深层关联:依从性不佳既是共享决策缺失的结果,也反过来成为论证其必要性的最有力证据。与此同时,医护人员普遍面临“有理念、无工具”的实践困

境,流程指引与决策辅助工具的双重匮乏使共享决策悬置于临床之上,无法转化为改善依从性的具体行动。国内外研究证实患者决策辅助工具可提升患者知识、促进决策参与并改善治疗依从性^[14-15],而我国此类研究与应用尚处于起步阶段,与发达国家存在明显差距^[16-17],风湿病领域迄今尚无成熟的决策辅助工具可供临床使用。因此,亟须开发贴合临床的本土化共享决策标准化流程及决策辅助工具,将理念转化为可嵌入日常的工具与流程。

3.2 患方参与意愿两级分化的原因与情感回应策略

本研究发现,风湿病患者及照护者对药物管理共享决策的参与意愿呈现明显的两极分化:部分患者因信心不足而回避决策,部分患者因过度自信而拒绝协商,而另一部分参与者则表现出强烈的参与诉求。这种表象上的分化,实则指向同一本质:患者及照护者的核心诉求不是决策权本身,而是希望在医疗互动中被倾听、被重视。信心不足者将自身定位于被动服从角色,其决策自我效能感长期处于低位,此类患者并非“不愿参与”,而是缺乏参与的知识与能力^[18]。过度自信者常觉得“久病成医”,不必再和医生商量,这是因为患者以往的用药经验没被重视,从而心里产生抵触;而具有强烈参与意愿者,往往是对信息透明与自主选择权有着更高期待。此外,风湿病的慢性、进行性特点及长期用药的不良反应负担,易使患者产生消极治疗情绪,进一步抑制其主动参与意愿^[19]。Pel-Littel等^[20]证实,明确的参与邀请与告知患者自身知识具有价值是启动共享决策的关键前提;Mertens等^[21]进一步将“患者主张性”(主动获取信息、提出问题、为自己发声)识别为核心促进要素,而主张性的激活恰恰有赖于医方的明确邀请与家庭的协同支持。因此,医护人员可在日常护理、查房过程中开展针对性的沟通干预,对决策信心不足的患者进行用药知识科普与决策赋能、对过度自信的患者做好用药风险提醒、对具有强烈参与意愿者,应提供充分的决策信息与选择空间。同时,将患者的情感诉求纳入护理评估内容,通过主动倾听、共情回应及心理疏导,使共享决策从单纯的信息交换走向有信任参与的临床实践。

3.3 共享决策实施的双重促进因素及实践价值 本研究发现,共享决策的促进力量来自组织层面与家庭层面。组织层面,科室管理层对“以患者为中心”理念的明确倡导显著提升医护人员的接受度与践行意愿,与 Waddell等^[22]关于组织领导力是共享决策核心促进因素的结论高度一致,管理者的正向推动能让共享决策理念更快融入临床护理工作。家庭层面,患者因记忆衰退或方案复杂而主动将照护者纳入决策链条。Voshaar等^[23]证实,家属参与有助于提升患者药物管理能力。本研究则进一步明确:家庭照护者并非共享决策的“第三方介入者”,而是患者自我延伸的决策主体。近期研究探索通过培训项目强化患者—照护者

决策伙伴关系,以促进他们的疾病相关沟通与未来规划讨论^[24]。因此,建议将家庭支持资源评估、照护者的决策能力、照护水平纳入入院护理评估常规,通过护理宣教、一对一培训等方式,提升照护者的用药管理与决策参与能力,推动照护者成为患者决策的有效支撑。

3.4 共享决策实施的系统性障碍及协同破解路径

本研究发现,共享决策实施面临三重相互关联的障碍:时间人力短缺与环境私密性不足、责任边界模糊与角色定位困惑、医患关系紧张背景下的风险顾虑。三重障碍环环相扣:时间与人力压力迫使医护人员采用封闭式决策,而这种决策模式又会让患者形成被动接受的固定认知,被动预期在不良结局时易转化为对医方的归责,反向加剧医护防御心理^[25]。破解困局需协同干预:流程层面,在临床工作中可补充资源(如预沟通人力、私密空间)、将决策沟通节点前置,直接改善时间与环境限制^[26-27];认知层面,对医护人员通过情景模拟开展责任边界澄清培训,提高决策效果^[28];文化层面,以典型案例培育“责任共担、信息透明”的科室决策文化^[22],使共享决策从外部倡导逐步内化为医护群体的专业自觉。

4 结论

本研究结果表明,风湿病药物管理共享决策的核心困境在于:患者非依从行为本质是传统决策模式下个体诉求未获回应的“被动选择”;决策支持系统缺位使共享理念难以落地;患者参与意愿虽分化,但对“被倾听”的情感需求高度一致。组织领导力与家庭支持是推动共享决策的双重动力,而时间紧张、角色模糊、医患信任脆弱三者相互交织,形成顽固障碍。建议临床加快开发本土化决策辅助工具,建立偏好识别与家庭支持评估机制,将情感回应纳入沟通评价,从制度与文化层面培育责任共担的决策生态。本研究为单中心研究,视角较单一,未来可开展多中心混合研究以深化验证。

参考文献:

- [1] 康新,杨婷,徐霞,等. 免疫抑制剂治疗药物监测在风湿病中的应用[J]. 内科理论与实践,2025,20(6):500-504.
- [2] 高艺桑. 风湿病患者院外服药不依从的质性研究[J]. 中国卫生标准管理,2018,9(23):130-133.
- [3] Balsa A, DeYévenes M J G, Carmona L, et al. Multilevel factors predict medication adherence in rheumatoid arthritis: a 6-month cohort study [J]. Ann Rheum Dis, 2022,81(3):327-334.
- [4] 曹双燕,刘回芬,邵战琴,等. 痛风患者服药依从性和健康赋权水平及其影响因素分析[J]. 广东医学,2024,45(1):45-49.
- [5] 程玲,刘伟娟,张丹琦,等. 护士共享决策能力现状及与循证实践实施氛围的关系研究[J]. 护理学杂志,2026,41(1):6-9.
- [6] 张振煦. 医患共享决策的理论建构与临床应用[J]. 中国

医学伦理学,2023,36(7):754-759.

- [7] NICE Medicines and Prescribing Centre(UK). Medicines optimisation: the safe and effective use of medicines to enable the best possible outcomes [EB/OL]. (2015-03-04) [2026-02-13]. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng5>.
- [8] National Collaborating Centre for Primary Care(UK). Medicines adherence: involving patients in decisions about prescribed medicines and supporting adherence [EB/OL]. (2009-01-28) [2026-02-13]. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg76/documents/merger-creates-largest-guideline-centre-in-uk>.
- [9] 杨林宁,郑红颖,王贝贝,等. 医患共享决策影响因素的质性研究[J]. 中国医学伦理学,2022,35(7):755-763.
- [10] 赵仕平,吴善玉. 医患共享决策在慢性病患者中的研究现状[J]. 科技视界,2020(10):191-192.
- [11] Chen W L, Wang Q, Zhou B, et al. Lipid metabolism profiles in rheumatic diseases [J]. Front Pharmacol, 2021,12:643520.
- [12] Bazen A, Barg F K, Takeshita J. Research techniques made simple: an introduction to qualitative research [J]. J Invest Dermatol, 2021,141(2):241-247.
- [13] Braun V C. Using thematic analysis in psychology [J]. Qual Res Psychol, 2006,3(2):77-101.
- [14] 湛晨,张丽芬. 患者决策辅助工具的研究进展[J]. 当代护士,2025,32(4):12-15.
- [15] Tang C, Wang A, Yan J. Exploring motivations and resistances for implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review based on a structure-process-outcome model [J]. Health Expect, 2022,25(4):1254-1268.
- [16] Li X J, Chen S H, Meng M Q, et al. Research progress and implications of the application of large language model in shared decision-making in China's healthcare field [J]. Front Public Health, 2025,13:1605212.
- [17] 杨辰杰,严海霞,王美笑,等. 前列腺癌筛查决策辅助工具的范围综述 [J]. 中国护理管理,2024,24(9):1351-1358.
- [18] Joseph-Williams N, Elwyn G, Edwards A. Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making [J]. Patient Educ Couns, 2014,94(3):291-309.
- [19] Garg S, Plantinga L C. A bitter pill to swallow: the challenge of medication nonadherence in systemic lupus erythematosus [J]. J Rheumatol, 2024,51(9):841-844.
- [20] Pel-Littel R E, Van Weert J C M, Minkman M M, et al. The development of the evidence-based SDMMCC intervention to improve shared decision making in geriatric outpatients: the DICO study [J]. BMC Med Inform Decis Mak, 2020,20(1):35.
- [21] Mertens L, Kasmi T, Bekkering G E, et al. Shared challenges and opportunities: uncovering common ground in patient participation across different healthcare settings

and patient groups. A qualitative meta-summary on patient-reported barriers and facilitators to participation in shared decision-making[J]. *Patient Educ Couns*, 2025, 130:108475.

[22] Waddell A, Goodwin D, Spassova G, et al. "We will be the ones bearing the consequences": a qualitative study of barriers and facilitators to shared decision-making in hospital-based maternity care[J]. *Birth*, 2024, 51(3): 581-594.

[23] Voshaar M J H, Nota I, Van De Laar M, et al. Patient-centred care in established rheumatoid arthritis[J]. *Best Pract Res Clin Rheumatol*, 2015, 29(4-5): 643-663.

[24] Gazaway S, Wells R, Haley J, et al. Exploring the acceptability of a community-enhanced intervention to improve decision support partnership between patients with chronic kidney disease and their family caregivers[J]. *PLoS One*, 2024, 19(7): e0305291.

(上接第 31 页)

4 结论

本研究显示,基于患儿旅程地图的门诊 MRI 诊疗操作镇静优化流程,通过系统识别并干预患儿就医旅程中的关键痛点,强化了多学科协作、标准化培训、环境童趣化改造及信息化衔接,实现了诊疗流程的规范化、人性化与高效化,能有效缩短全流程时间,降低患儿医疗恐惧评分,提高患儿首次镇静成功率及患儿家属满意度。然而,流程优化并未显著降低镇静相关不良反应发生率,提示药物安全管理仍需依托于规范的用药监测与个体化评估。本研究样本量相对有限,且未对不同年龄段患儿进行亚组分析。后续研究可扩大样本量,并深入探讨基于年龄、病种的精细化镇静管理策略,同时整合更多客观生理指标,以更全面评估优化流程的安全性,为儿童门诊舒适化诊疗的持续改进提供更坚实的证据。

参考文献:

[1] 李波,郑吉建,张马忠. 中国儿童诊疗操作镇静工作的困境与未来[J]. *上海医学*, 2022, 45(3): 140-145.

[2] Barkovich M J, Xu D, Desikan R S, et al. Pediatric neuro MRI: tricks to minimize sedation[J]. *Pediatr Radiol*, 2018, 48(1): 50-55.

[3] 舒强. 儿童医疗游戏辅导实践[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2024.

[4] 金芝芝,王闰平,王雅静,等. 虚拟现实技术在儿童医疗辅导中的应用进展[J]. *中国护理管理*, 2024, 24(12): 1863-1867.

[5] 王雪琴,兰芳,赵丽,等. 综合医院婴儿 MRI 检查护理配合方法的改进[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(3): 37-39.

[6] 宗旭倩,吴傅蕾,黄青梅,等. 基于患者体验的患者旅程地图在患者管理中应用综述[J]. *中国医院管理*, 2024, 44(4): 61-65.

[25] 顾英,房夏玲,王荣花,等. 医患共同决策模式下患者安全参与的伦理思考与对策[J]. *中国医学伦理学*, 2025, 38(12): 1655-1660.

[26] 王菲,孙皓,李晶. 膝关节置换术患者医护患共同决策护理方案构建及实践成效[J]. *实用骨科杂志*, 2025, 31(8): 759-762.

[27] Duan L, Wang T, Guo Y, et al. Barriers and facilitators to shared decision-making for patients with cancer and health care providers based on the COM-B model: a systematic review[J]. *BMC Med Inform Decis Mak*, 2025, 25(1): 1-17.

[28] Scherer L D, Matlock D, Knoepke C, et al. Effectiveness of the SHARE approach for improving clinician shared decision making skills: a trial in 12 practices located in Colorado, USA[J]. *J Gen Intern Med*, 2025, 40(16): 3879-3888.

(本文编辑 钱媛)

[7] 张焕梅,吴丽芬,胡昕玫,等. 门诊诊疗操作镇静患儿旅程地图的构建[J]. *护理学杂志*, 2025, 40(19): 41-46.

[8] Schulte Tamburen A M, Scheier J, Briegel J, et al. Comparison of five sedation scoring systems by means of auditory evoked potentials[J]. *Intensive Care Med*, 1999, 25(4): 377-382.

[9] Kocaoglu M H, Vural C. Assessing discharge readiness after propofol-mediated deep sedation in pediatric dental procedures: revisiting discharge practices with the Modified Aldrete Recovery Score[J]. *Children (Basel)*, 2025, 12(9): 1155.

[10] McMurtry C M, Noel M, Chambers C T, et al. Children's fear during procedural pain: preliminary investigation of the Children's Fear Scale[J]. *Health Psychol*, 2011, 30(6): 780-788.

[11] Anghvi P. Piaget's theory of cognitive development: a review[J]. *Indian J Ment Health*, 2020, 7(2): 90-96.

[12] 周雪莹,高杰,赵秀芳,等. 儿童医疗辅导在减轻急诊患儿医疗恐惧中的应用研究[J]. *四川大学学报(医学版)*, 2025, 56(6): 1537-1541.

[13] 吴小花,俞君,周莲娟,等. 儿童医疗辅导护士岗位的设置与管理[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(12): 72-76.

[14] 胡艺,王丹,许文妍,等. 童趣化陪伴和药物镇静对缓解学龄前患儿术前焦虑的效果比较[J]. *中华医学杂志*, 2024, 104(29): 2740-2744.

[15] 周燕,高文静,杨园园,等. VR 宣教对比水合氯醛镇静对儿童磁共振检查影响的研究[J]. *中国临床医学影像杂志*, 2023, 34(7): 517-520.

[16] Sağgık D S, Çağlar S. The effect of parental presence on pain and anxiety levels during invasive procedures in the pediatric emergency department[J]. *J Emerg Nurs*, 2019, 45(3): 278-285.

(本文编辑 宋春燕)