·论　　著·

慢性病患儿参与康复医疗共享决策体验的质性研究

朱杉，王珍，余艮珍，韩玲芝，张萍，林提

摘要：目的 深入探究慢性病患儿参与康复医疗共享决策的真实体验，为优化儿童医疗共享决策模式，提升慢性病患儿康复质量提供依据。**方法** 采用现象学研究方法，运用目的抽样法选取 15 例慢性病患儿开展半结构式访谈，使用 Colaizzi 七步分析法对访谈资料进行分析。**结果** 共提炼出 3 个主题及 8 个亚主题：儿童主体地位缺失（参与程度存在差异、决策参与权流于形式）；参与决策的多重困境（康复目标存在分歧、适龄化信息沟通不畅、个性化决策辅助工具缺乏、人文关怀与情感支持薄弱）；决策冲突的影响（决策参与受阻的情感波动、决策冲突后的负性行为转变）。**结论** 患儿的决策参与权普遍缺失，且存在多重困境。医疗机构与家庭应树立以儿童为主体的康复医疗共享决策观念，提供全周期情感支持，切实保障患儿的决策参与权利，助力患儿身心全面康复。

关键词：慢性病；　患儿；　康复管理；　医疗共享决策；　决策冲突；　决策辅助；　儿童权利；　质性研究

中图分类号：R473.72；R493　**DOI：**10.3870/j.issn.1001-4152.2026.18.013

Qualitative study on the experiences of children with chronic diseases participating in shared decision-making in rehabilitation healthcare

Zhu Shan, Wang Zhen, Yu Genzhen, Han Lingzhi, Zhang Ping, Lin Ti. Department of Nursing, Tongji Hospital, Tongji Medical University, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: Objective To deeply explore the authentic experiences of children with chronic diseases participating in shared decision-making in rehabilitation healthcare, thereby providing evidence for optimizing the child-friendly shared decision-making model in rehabilitation healthcare for this population and improving the quality of rehabilitation for pediatric chronic conditions. **Methods** A phenomenological qualitative research method was adopted. Purposive sampling was used to select 15 children with chronic diseases attending the pediatric outpatient clinic. Semi-structured interviews were conducted, and the interview data were analyzed using Colaizzi's seven-step analysis method. **Results** Three main themes and eight sub-themes were identified: the absence of children's subjectivity (differences in participation degree, superficial participation in decision-making); multiple dilemmas in participation in decision-making (disagreements regarding rehabilitation goals, inadequate communication of age-appropriate information, lack of personalized decision-support tools, weak humanistic care and emotional support); and the impact of decision-making conflicts (emotional fluctuations due to hindered participation in decision-making, negative behavioral changes following decision-making conflicts). **Conclusion** Children's right to participate in decision-making is generally lacking, and they face multiple dilemmas. Medical institutions and families should establish a concept of shared decision-making in rehabilitation that centers on the child. By providing full-cycle emotional support and effectively safeguarding children's right to participate in decisions, we can facilitate their comprehensive physical and mental recovery.

Keywords: chronic disease; children; rehabilitation management; shared decision-making in healthcare; decision conflict; decision aid; children's rights; qualitative research

近年来，儿童慢性病患病率持续上升，已成为全球公共卫生领域的重大挑战之一[1]。慢性病患儿病程迁延、易反复、需长期康复管理，不仅威胁儿童身心健康，也给家庭及社会带来沉重负担。儿童友好医疗是基于儿童视角的医疗照护系统，在医疗程序中尊重儿童的需要、感受与体验，强调应让儿童参与决策过程，以及赋予儿童参与决策的权利和责任[2]。《儿童权利公约》[3]也明确赋予儿童在医疗事务中表达意见的权利。因此，患儿主动参与健康管理十分必要[4]。医疗共享决策是指医患双方通过充分交换治疗信息、结合患者偏好与价值观，共同制订最适宜临床方案的决策模式[5]。已有研究证实，儿童积极参与医疗决策可有效提升治疗依从性与自我效能感，改善康复结局[6]。然而，儿童的参与权在临床实践中常被忽视。部分家庭虽然会告知患儿病情，但其家庭成员对慢性病患儿参与医疗共享决策的认知不足，在康复管理决策中普遍存在冲突[7]。目前，相关研究多聚焦患儿父母参与医疗共享决策[8-9]。因此，本研究以儿童视角，通过现象学研究方法深入挖掘慢性病患儿在康复医

作者单位：华中科技大学同济医学院附属同济医院护理部（湖北 武汉，430030）

通信作者：王珍，786479851@qq.com

朱杉：女，硕士，主管护师，总护士长，176309110@qq.com

科研项目：2025 年度华中科技大学同济医学院附属同济医院科研基金项目（2025D06）

收稿：2026-04-12；修回：2026-06-18

疗共享决策中的真实体验，旨在为构建适龄化、支持性、系统化的康复决策支持模式提供依据，以切实保障患儿参与权，改善患儿康复结局。

1　对象与方法

1.1　对象　采用目的抽样法，选取 2026 年 1－3 月在我院儿科门诊就诊的慢性病患儿为研究对象。纳入标准：①年龄 7～18 岁；②确诊为儿童慢性疾病且处于疾病康复期，病程≥6 个月；③在本院有≥3 次规律复诊记录；④能自主表达个人观点；⑤本人及监护人知情同意且签署知情同意书。排除标准：存在严重认知障碍或精神疾病；并存多种疾病；存在言语沟通障碍。剔除中途退出研究的患儿。样本量以信息饱和为原则[10]，最终纳入 15 例患儿。本研究经医院伦理委员会审核批准（TJ-IRB202603017）。受访者一般资料见表 1。

表 1　受访者一般资料

编号	性别	年龄（岁）	疾病诊断	病程（年）	康复期管理重点
N1	男	12	支气管哮喘	3	规范用药、日常防护、运动康复
N2	女	12	1 型糖尿病	4	血糖监测、营养与饮食
N3	男	15	肾病综合征	6	规范用药、预防感染、饮食管理
N4	女	9	幼年特发性关节炎	2	规范用药、疼痛管理与症状监测
N5	男	10	癫痫	5	规范用药、日常防护
N6	女	14	代谢综合征	3	饮食与运动、心理行为干预
N7	男	10	血友病	6	关节功能康复、出血倾向管理、日常防护、环境安全管理
N8	女	14	系统性红斑狼疮	4	规范用药、预防感染、日常防护
N9	男	11	先天性心脏病	8	心功能康复、营养与生长发育管理
N10	女	13	支气管哮喘	5	规范用药、日常防护、运动康复
N11	男	11	孤独症谱系障碍	2	行为干预、学校与社会融合
N12	女	9	克罗恩病	4	规范用药、饮食管理
N13	女	10	白血病	3	预防感染、饮食管理、运动康复
N14	女	16	高血压	2	规范用药、生活方式管理
N15	男	13	白血病	5	预防感染、饮食管理、运动康复

1.2　方法

1.2.1　确定访谈提纲　组建研究团队，由儿科总护士长担任组长，2 名研究生学历的主管护师和 2 名本科学历的护师担任组员。团队成员均经过质性研究方法学培训，并具有扎实的研究基础与实践积累。根据研究目的进行文献回顾，初步拟订访谈提纲，预访谈 2 例慢性病患儿（未纳入正式分析），对访谈提纲进行修订。经研究团队讨论确定最终访谈提纲为：①请你回忆最近一次在复诊中商定康复方案的具体经历；②关于你的康复计划，你愿意说出自己的想法并一起做决定吗？在整个决策过程中，有没有让你特别开心或难过的地方？③你认为参与康复决策对你产生了哪些影响？④对于让儿童共同参与康复医疗共享决策，你有哪些建议？

1.2.2　资料收集方法　研究者依据纳入、排除标准选取研究对象进行半结构式访谈。访谈前，由主治医师协助联系，建立初步信任，随后向患儿及监护人详细说明研究目的、自愿参与原则、录音用途及信息保密，并签署知情同意书，以编号 N1～N15 替代姓名。访谈在独立、安静、私密的示教室中进行。研究者提前通过游戏等互动方式与患儿建立充分信任，待其适应环境后，征得患儿及家长双方知情同意，请家长在示教室外就座等候，为患儿创造安全的表达空间。研究全程以患儿的舒适、安全与心理支持为首要原则，访谈进程可随时灵活调整，并准备礼物作为奖励。若访谈过程中患儿出现明显情绪波动或主动要求家长在场，研究者应立即暂停访谈，第一时间邀请家长返回示教室，安抚患儿情绪。待患儿情绪平复后，由研究者与患儿及家长共同商议后续是否继续，若患儿愿意继续且家长同意，即可恢复访谈；若患儿仍感不安，则终止本次访谈，可选择退出本研究。访谈中，对于低龄儿童，研究者使用卡片、绘图等工具辅助其表达，并运用共情、追问等技巧进行访谈。全程同步录音并记录非语言信息（表情、语气、肢体动作等）。每次访谈 20～30 min。

1.2.3　资料分析方法　每次访谈结束后 24 h 内，由 2 名访谈者分别将录音转录为 Word 文档，并整理访谈笔记，标注访谈过程中受访者的表情、语气、肢体动作等非语言信息，形成访谈稿，并对访谈稿进行去隐私化处理。采用 Colaizzi 七步分析法[11]，由 2 名研究者独立进行资料分析，具体步骤如下：①仔细阅读所有访谈资料，对研究对象的描述形成大致的理解；②摘录出与本研究问题相吻合的、有意义的陈述；③对反复出现的观点进行编码；④反复推敲编码后的观点汇总，寻找共同的概念或特性，形成主题、主题群、范畴；⑤结合研究现象，对主题进行详细描述，并引用受访者具有代表性的原始陈述；⑥反复比较类似的主题雏形及描述，汇总相似观点，构建简短而具有密集意

义的主题、亚主题；⑦将主题返回给受访者，验证结果的准确性。课题组对资料分析后的结果进行多轮商讨，达成一致后确定主题。

2 结果

本研究共提炼出 3 个主题及 8 个亚主题。

2.1 儿童主体地位缺失

2.1.1 参与程度存在差异 多数受访患儿未能意识到自身在康复管理中的主体角色，参与意识不足，参与意愿呈现个体差异。大部分年长或病程较长的患儿，因对疾病与康复流程的认知更完整，往往表现出强烈的自主权，更愿意参与康复决策并主动表达个人偏好；少数患儿因年龄、性格、疾病经历等因素，对参与决策持中立或回避态度。N15："我从来没想过我怎么选择，每次都是爸妈和医生说怎么治疗。"N10："我比谁都清楚我的身体，我特别希望爸妈和医生定方案的时候，能先听听我的想法。"N11："我不知道……只要不打针（低头摆弄衣角，声音极轻）。"

2.1.2 决策参与权流于形式 多数患儿感知到，家长及医护人员并未真正将其视为决策中心，其表达感受时不被重视，意见仅被作为参考而非决策依据，参与权未被充分尊重和实质性接纳。同时儿童参与决策多停留在流于形式的意见征询层面，参与深度明显不足。医护人员和家长对患儿的疾病认知水平、风险判断能力与临床决策能力缺乏信任，话语权仍由成人主导，导致患儿的诉求表达与意见传递无法对最终结果产生任何实质性影响。N1："我妈有时候会问我的想法，但是有一次我提出这个吸雾用得不方便想换一种时，她又不同意。"N2："爸妈会问我过生日想吃什么，我说想尝一小块蛋糕，他们却说除了这个其他的都可以。"N5："我说想上体育课，跟同学一起玩，医生说可以适度地运动，但是要注意点，转头我爸妈就说还是别让他上，万一被撞到很危险。"N4："他们说我还小，吃药打针都要听医生的。"

2.2 参与决策的多重困境

2.2.1 康复目标存在分歧 患儿与家长及医务人员在康复管理重点上常存在偏差。受访者普遍表示，医护人员多聚焦生理指标与远期预后，家长兼顾治疗效果与照护负担，而患儿自身的核心诉求是保障学业发展、同伴社交、自主掌控权、当下的生活质量与身体耐受阈值。N8："他们（医护人员）觉得只要验血单箭头没了就好了。可我更在乎我的形象与自由。"N5："他们（家长）不让我跑不让我闹，说怕我发作。但我不想体育课一个人坐教室，不想同学都不敢跟我玩，他们只想着我别发病，没想过我有多孤单。"

2.2.2 适龄化信息沟通不畅 受访者提到，医护人员及家长与其沟通时普遍采用成人化、专业化的语言，导致其无法准确理解医疗信息与决策选项，丧失参与共享决策的信息基础。N9："他们说话像天书，心功能分级啥的听不懂，我就想知道我能不能上体育课。"N5："护士讲吃药注意啥，好多专业的词，听不懂，记不住。"N12："医生跟我说的风险我真的听不明白，又不敢问，我也不知道该怎么选。"

2.2.3 个性化决策辅助工具缺乏 多数受访者普遍难以通过现有的沟通与科普资料等结合自身情况理解决策利弊、表达个人偏好。当前临床缺乏针对不同病种、不同年龄患儿的个性化决策辅助工具，普适性的健康教育无法满足患儿的个体差异与病种特异性需求。N4："医生跟我说了好几种康复方案，什么运动量、风险评估的，我听不太懂，也不知道该选哪个。要是能做成闯关游戏让我体验一下再选就好了。"N2："食物交换份太难算了，要是有一个 AI 管家，每天我告诉他我想吃什么，他直接就给我安排好就完美了。"N14："医生只说低盐饮食，但是我都是在学校吃饭，没办法知道能吃啥、吃多少。"

2.2.4 人文关怀与情感支持薄弱 受访者认为医护人员与家长更多关注病情指标与康复效果，忽视他们的心理状态与情感需求，缺乏对他们情绪的持续关注、安抚与共情，导致其产生强烈的孤独感与无助感。N3："生病了不能和同学玩，很自卑。我爸妈就盯着化验单，也不关心我。"N13："没朋友，好孤单。医生和爸妈就说好好养病……我觉得自己像个治病的机器。"N8："感觉大家只在乎我'活没活着'，不在乎我'怎么活着'。有时候我觉得，我只是病历本上那几行字。"

2.3 决策冲突的影响

2.3.1 决策参与受阻的情感波动 受访者表示，当决策参与受阻或结果与期望背离时，会经历复杂的负面情绪波动。部分受访患儿因多次表达被否定而出现沉默、表达畏惧、焦虑、无助甚至愤怒的负面情绪；另一些患儿则在长期被动顺从下累积压抑，产生抵触情绪，心理负担重。N12："我以前跟医生和妈妈说过好几次想换一种不良反应小一点的药，但他们每次都说不可以，说我小孩子不懂。后来我就不想再说了，说了也没用。"N7："不想做康复操……好疼……妈妈骂我不听话……我好害怕……"N3："我知道控盐是为了我好，可我真地受够了，每天吃得超级寡淡，看到那些菜我就特别烦躁。"

2.3.2 决策冲突后的负性行为转变 持续的决策冲突和情感压抑最终转化为患儿的负性行为改变。部分患儿出现消极配合、不遵医嘱、故意对抗等逆反行为；另一些患儿则表现为完全沉默、情感疏离，退出决策过程，不再对参与抱有期待。N9："他们什么都管着，这也不行、那也不行，我就不听，我偏要按我自己的来。"N4："他们越逼我，我越不想做，有时候我会假装肚子疼。"N10："现在我什么都不说了，说了也没用，还惹他们不高兴。我就点头，他们说怎样就怎样。"

3　讨论

3.1　倡导以患儿为主体的医疗共享决策理念，营造友好参与环境　本研究发现，慢性病患儿在康复医疗共享决策中的主体地位普遍缺失，大部分患儿未能意识到自身主体角色，参与意愿因年龄、病程与性格呈现个体差异；即使患儿具备决策参与能力，仍难有话语权。现有文献表明，儿童决策参与现状不容乐观[12]。儿童慢性病康复是涵盖目标设定、方案执行、动态调整的长期连续过程，其核心目标不仅是控制疾病进展，更在于培养患儿的长期自我管理能力[13]。研究表明，以患儿为中心的阶梯式参与医疗共享决策可提升其自我管理效能与治疗依从性[14-15]。因此，建议医护人员树立以患儿为中心的共享决策理念，客观评估患儿的理解能力与参与意愿，积极主动邀请患儿参与康复医疗决策。结合《儿童医疗辅导临床实践专家共识》[16]，建立与儿童医疗辅导实践融合的阶梯式参与路径。针对我国家长替代决策为主的照护特点，可引入由专科护士协调的家庭会议模式，每次复诊预留10～15 min的医护－家长－患儿三方沟通时间；配套决策参与记录表，由患儿通过打钩、涂色等方式表达康复目标、用药方式等偏好，将记录表纳入病历作为三方讨论依据，以制度保障患儿话语权。同时引导家长耐心倾听患儿诉求，避免形式化询问与习惯性否定，通过营造友好参与环境，推动患儿从被动接受者向康复决策共同参与者转变。

3.2　动态识别参与障碍，实现信息沟通　本研究显示，患儿参与康复共享决策面临适龄信息获取不畅、个性化决策辅助工具匮乏、人文关怀薄弱等多重困境，且康复目标认知分歧进一步加剧参与障碍。Teleman等[17]的研究指出，成人主导的医疗决策是儿科医疗的长期惯性，儿童参与决策障碍是儿童医疗体系中普遍存在的系统性挑战。究其根源，医护人员的决策出发点聚焦患儿生理指标达标与远期预后，家长同时兼顾治疗效果与照护负担，患儿则更关注学业、社交与当下生活质量，三方价值优先级的错位是认知分歧的核心。对此，医护人员需主动打破成人视角的沟通惯性，将患儿的生活诉求纳入决策评估维度，通过三方共识沟通对齐康复目标，从源头减少决策分歧。此外，突破参与困境的关键是开发年龄适配、病种特异的决策辅助工具[18]，将专业知识转化为儿童可理解的内容。针对低龄患儿采用绘本、动画形式建立疾病认知；针对学龄期患儿以图表、互动问答呈现不同方案的获益与风险[19]。针对康复训练决策场景，可将不同强度的方案转化为分级闯关任务，让患儿在模拟体验中表达偏好，既满足受访者对趣味化形式的诉求，也能提升后续康复依从性。同时，可借助AR技术、智慧康复平台提供全维度决策信息[20]，促进各方充分知情下的偏好协商，减少信息偏差导致的决策冲突。

3.3　赋权患儿自主决策，构建支持策略　本研究显示，慢性病患儿在康复医疗决策过程中若自主意识持续受抑、自主决策需求长期被忽视且心理诉求得不到回应时，会产生压抑、无助乃至愤怒等负性情绪，进而通过抗拒治疗、拒绝配合等逆反行为表达不满，最终造成治疗依从性下降，对患儿健康行为产生显著的负面影响。国内外相关研究结果亦指出家长与医护人员的主导式决策行为会制约儿童参与医疗决策的主动性与能力[21]，影响其健康行为[22]。赋权理论[23]强调通过提升个体的控制感和自主性来改善健康结果，在慢性病健康管理中具有重要意义。因此，医护人员及家庭照顾者应主动赋权患儿自主决策，构建以赋能为核心的支持友好策略，系统提升其自主决策能力。医疗机构应面向医护人员与患儿家长同步开展决策沟通技能专项培训[24]，先通过适龄化的疾病知识与治疗方案宣教帮助患儿建立认知基础，再逐步邀请患儿参与决策讨论、充分表达自身偏好与担忧，并明确患儿在用药、饮食、运动等日常管理事项中的自主选择边界与对应责任[25]；同时，可指定专科护士或经培训的社区志愿者担任康复协调员，定期组织儿童、父母、医疗团队共同参与的三方会议，制订个性化康复计划并明确不同事项的参与权限，动态评估赋权干预效果、及时调整干预策略；对患儿进行心理咨询与疏导，及时化解决策冲突过程中出现的情绪波动。需要明确的是，赋权患儿自主决策并非弱化医疗专业权威，更不是无原则放任其自主选择，而是在恪守医疗安全底线、尊重儿童权利的前提下，通过科学的分层策略与系统化支持，帮助患儿在诊疗过程中获得参与感与控制感，逐步培育自主决策与自我管理能力，最终实现治疗效果与生活质量的双重提升。

4　结论

本研究发现，慢性病患儿的康复医疗共享决策参与权未被重视，以患儿为中心的决策主体地位普遍缺失；适龄化信息沟通不畅、个性化辅助工具匮乏及人文关怀薄弱等因素进一步导致患儿参与康复医疗共享决策困难；决策冲突影响患儿的主观能动性，对患儿主动参与康复管理产生负面影响。医疗机构及家庭应通过营造参与友好、信息友好、支持友好的康复医疗共享决策环境，倡导以儿童为中心的康复医疗共享决策理念，并依托信息技术开发符合儿童认知特点的决策辅助工具，动态识别儿童参与困境，构建多方支持干预策略，以实现慢性病患儿从生理－心理－社会健康适应的综合康复目标。本研究存在一定局限性，样本量相对较小且来源较为集中，未来可通过定量研究及多中心研究与决策辅助工具的开发，持续深化儿童参与医疗决策的实践探索。

（下转第36页）

[30] Lee S, Chang J E, Oh Y, et al. Comparison of dynamic needle tip positioning versus conventional long-axis in-plane techniques for ultrasound-guided internal jugular venous catheterization: a randomized controlled trial[J]. Minerva Anestesiol, 2021, 87(3): 294-301.
[31] 辛昊,杨子鑫,朱梅. 医用超声探头污染现状及消毒方法进展[J]. 中国消毒学杂志,2023,40(8):621-625.
[32] 中华人民共和国原卫生部. 医院消毒卫生标准: GB15982-2012[S]. 北京:中国标准出版社,2012.
[33] 姚希,陈路增,吴安华,等. 医用超声探头复用处理专家共识[J]. 中国感染控制杂志,2025,24(3):301-307.
[34] 中华人民共和国原卫生部. 医疗机构消毒技术规范: WS/T 367-2012[S]. 北京:中国标准出版社,2012.
[35] 董永泽,许秀君,沈华娟,等. 维持性血液透析患者动静脉血管通路穿刺管理的最佳证据总结[J]. 中华护理杂志,2023,58(9):1135-1141.
[36] 黄雪琴. 动静脉内瘘穿刺肿胀后的应用及效果研究[J]. 中西医结合心血管病电子杂志,2019,7(7):192-193.
[37] Tatl E, Ylmaztepe M A, Vural M G, et al. Cutaneous analgesia before transradial access for coronary intervention to prevent radial artery spasm[J]. Perfusion, 2018, 33(2): 110-114.
[38] 北京围手术期医学研究会肾脏病与血液净化分会专家共识工作组,张东亮,杨涛,等. 新建自体动静脉内瘘围手术期管理专家共识[J]. 中国血液净化,2023,22(12):881-890.
[39] 肖光辉,张闻娣,张丽红,等. 利多卡因气雾剂在减轻超声实时引导初期自体动静脉内瘘穿刺疼痛的效果观察[J]. 中国血液净化,2024,23(9):698-700.

(本文编辑　丁迎春)

(上接第 16 页)

参考文献:

[1] Morawska A, Calam R, Fraser J. Parenting interventions for childhood chronic illness: a review and recommendations for intervention design and delivery[J]. J Child Health Care, 2015, 19(1): 5-17.
[2] 谢鸿翔,肖农,李海峰,等. 中国儿童康复质控管理专家共识[J]. 中国实用儿科杂志,2020,35(6):435-438.
[3] 黄维肖,方美,沈芸芸,等. 儿童友好医疗实践及对儿科护理发展的启示[J]. 护理学杂志,2025,40(8):124-129.
[4] 隋燕飞.《儿童权利公约》:保护儿童权利、增进儿童福利的专门人权法律文件[J]. 人权,2015(4):126-142.
[5] 张新庆,胡燕,李飞. 影响门诊医患共享决策的因素分析[J]. 医学与社会,2017,30(1):31-34.
[6] Wijngaarde R O, Hein I, Daams J, et al. Chronically ill children's participation and health outcomes in shared decision-making: a scoping review[J]. Eur J Pediatr, 2021, 180(8): 2345-2357.
[7] Boland L, Kryworuchko J, Saarimaki A, et al. Parental decision making involvement and decisional conflict: a descriptive study[J]. BMC Pediatr, 2017, 17(1): 146.
[8] 李智英,李素萍,孙子莹. 危重症患儿父母参与医疗决策期望及影响因素研究[J]. 护理学杂志,2022,37(9):20-23.
[9] 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.
[10] Hennink M M, Kaiser B N, Marconi V C. Code saturation versus meaning saturation: how many interviews are enough? [J]. Qual Health Res, 2017, 27(4): 591-608.
[11] 刘明. Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J]. 护理学杂志,2019,34(11):90-92.
[12] 刘娟,朱丹,李虹霖. 儿科领域医疗共享决策研究现状及展望[J]. 护理学杂志,2021,36(8):95-98.
[13] 杨巾夏,姚文英,王新. 对学龄期哮喘患儿实施儿童医疗辅助服务的效果观察[J]. 护理学报,2021,28(6):71-75.
[14] Miller V A, Feudtner C, Jawad A F. Children's decision-making involvement about research participation: a ssociations with perceived fairness and self-efficacy[J]. J Empir Res Hum Res Ethics, 2017, 12(2): 87-96.
[15] Miller V A, Jawad A F. Decision-making involvement and prediction of adherence in youth with type 1 diabetes: a cohort sequential study[J]. J Pediatr Psychol, 2019, 44(1): 61-71.
[16] 赵秀芳,罗碧如,刘瀚旻,等. 儿童医疗辅导临床实践专家共识[J]. 四川大学学报(医学版),2025,56(6):1566-1572.
[17] Teleman B, Vinblad E, Svedberg P, et al. Exploring barriers to participation in pediatric rehabilitation: voices of children and young people with disabilities, parents, and professionals[J]. Int J Environ Res Public Health, 2021, 18(19): 10119.
[18] 王玉婷,冯蓓,周雄,等. 基于问题提示清单和个人决策指导的急性阑尾炎患儿决策辅助干预[J]. 护理学杂志,2023,38(23):30-34.
[19] 王晰. 医疗共享决策中的知识可视化设计研究[D]. 无锡:江南大学,2018.
[20] 陈秀丽,常敏敏,刘霞,等. 基于 CiteSpace 儿科领域患者决策辅助工具的研究热点与启示[J]. 临床与病理杂志,2024,44(10):1413-1422.
[21] Quaye A A, Coyne I, Söderbäck M, et al. Children's active participation in decision-making processes during hospitalisation: an observational study[J]. J Clin Nurs, 2019, 28(23-24): 4525-4537.
[22] 王新华,任尉华. 学龄儿童住院需求及参与治疗决策的意愿调查[J]. 中国医学伦理学,2023,36(7):724-729.
[23] 蔡倩. 基于赋权理论的学龄前哮喘儿童进食自我调节现状及其影响因素分析[D]. 扬州:扬州大学,2023.
[24] 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.
[25] Alsem M W, Bakkum A, Ketelaar M, et al. Exploring the "shared" in shared decision-making in the care for children with chronic diseases or disabilities: what are the roles of parents and professionals? [J]. Eur J Pediatr, 2024, 184(1): 91.

(本文编辑　赵梅珍)