慢性肾脏病患者肾脏替代治疗过渡期决策需求的质性研究

徐瑶，郑雨鹃，龙治巧，常立阳
浙江中医药大学附属杭州市中医院，浙江杭州　310007

摘　要：目的　了解慢性肾脏病 4～5 期患者肾脏替代治疗过渡期的决策需求，以便改善患者决策困境。**方法**　采用目的抽样法，选取 2022 年 12 月至 2023 年 4 月杭州市中医院肾内科 15 例慢性肾脏病 4～5 期的患者为研究对象，采用半结构式访谈，运用 Colaizzi 七步分析法分析资料，提炼主题。**结果**　慢性肾脏病 4～5 期患者肾脏替代治疗过渡期决策需求可归纳为 4 个主题，即信息需求（信息缺乏及信息获取方式多样）、渴望良性医患沟通关系、严重负面情绪、需要决策支持（依赖专业支持、需要家庭参与决策与家庭负担的矛盾、决策参与意识不足）。**结论**　慢性肾脏病 4～5 期患者在肾脏替代治疗过渡期存在多种决策需求，医护人员应重视患者感受，促进患者参与决策，构建支持体系，协助患者做出合适的肾脏替代治疗决策。

关键词：慢性肾脏病；肾脏替代治疗；决策需求；质性研究　　DOI：10.3969/j.issn.1671-9875.2025.12.007

中图分类号：R473.5　　**文献标识码：**A　　**文章编号：**1671-9875(2025)12-0032-05

慢性肾脏病（chronic kidney disease，CKD）是一种进展性的慢性疾病，中国 CKD 患病率达 8.2%[1]。当 CKD 进展到终末期肾脏病（end stage renal disease，ESRD）时，患者面临着包含血液透析、腹膜透析和肾移植在内的肾脏替代治疗和保守治疗之间的选择，常处于决策困难状态[2]。多项研究[3-4]表明，不同透析治疗患者的死亡率相近，但普遍认为腹膜透析患者的生活质量更好。与透析治疗相比，肾移植患者有更长的生存时间和更高的生活质量，但面临的移植禁忌证、器官稀缺等问题也让肾移植成为了一个挑战[5]。近年来，相关指南倡导共享决策（shared decision making，SDM），即由医护与患者共同讨论并考虑患者的病情、价值观和偏好，最终达成一致，做出令双方都满意的决定[6]。SDM 模式重视患者的决策需求，从患者的角度出发，在医患双方处于平等的条件下开展[7]。CKD4～5 期患者处于肾脏替代治疗过渡期，面临复杂的肾脏替代治疗决策，正确的决策能提高患者的治疗效果，提升其生活质量，错误的决策则会增加患者的感染风险和治疗负担[8-9]。为了了解患者肾脏替代治疗过渡期的决策需求及个体对决策的感知如何影响决策过程，本研究对 CKD4～5 期患者进行了半结构式访谈，为以后针对性解决患者问题，形成适合我国的 SDM 模式提供临床证据。

1　对象与方法

1.1　研究对象

采用目的抽样法，选取 2022 年 12 月至 2023 年 4 月在杭州市中医院肾内科就诊的 CKD4～5 期患者作为研究对象。纳入标准：预期在 6 个月内需要肾脏替代治疗的 CKD4～5 期非透析或非肾移植患者；思维清晰，具有一定的表达能力。排除标准：患者合并严重疾病，如重度肝硬化、肿瘤中晚期、严重心力衰竭以及精神异常或认知障碍者；没有决策意愿的患者。样本量按照访谈资料饱和原则确定，即资料分析时不再出现新的主题为饱和。本研究最终确定 CKD4～5 期患者样本量 15 例，均为自愿参与，并签署知情同意书。研究对象的一般资料见表 1。本研究已通过医院临床研究伦理委员会审查并批准，批件号：2022KY170。

表 1　研究对象的一般资料（n＝15）

编号	性别	年龄/岁	居住地	疾病分期	文化程度
A1	男	65	浙江杭州	4	小学
A2	男	70	浙江杭州	5	初中
A3	女	67	浙江杭州	5	小学
A4	男	40	浙江杭州	5	高中
A5	男	60	浙江宁波	4	小学
A6	女	38	浙江丽水	5	高中
A7	女	60	浙江衢州	5	大专
A8	女	60	贵州兴义	5	高中
A9	男	69	浙江绍兴	5	初中
A10	男	68	浙江嘉兴	5	小学

作者简介：徐瑶（1999－），女，硕士，护师
收稿日期：2025－03－21
通信作者：常立阳，changliyang@163.com
基金项目：浙江省医药卫生科技计划一般项目，编号 2023KY985

表 1(续)

编号	性别	年龄/岁	居住地	疾病分期	文化程度
A11	女	62	浙江金华	5	高中
A12	女	65	浙江杭州	5	小学
A13	男	56	浙江金华	4	小学
A14	男	62	浙江衢州	5	小学
A15	男	38	安徽芜湖	5	本科

1.2 研究方法

1.2.1 确定访谈提纲

本研究通过文献检索,咨询肾内科专家、质性研究护理专家意见后拟定初步的访谈提纲,并对 5 例 CKD4～5 期患者进行预访谈,根据访谈结果对提纲进行修改,形成正式的访谈提纲。访谈内容包括:您觉得 CKD 是一个什么样的疾病?请您谈谈对肾脏替代治疗的看法?您更偏向哪种?为什么?请详细描述近期您面对的肾脏替代治疗决策过程。您觉得作为患者,您希望如何参与肾脏替代治疗决策?您对做出肾脏替代治疗决策的顾虑是什么?您觉得不同的肾脏替代治疗方式会给您的生活带来什么影响?访谈过程中研究者围绕访谈提纲进行提问,根据研究对象的回答和具体情况灵活调整访谈问题的顺序,并进行适当追问,对访谈提纲进行补充。

1.2.2 资料收集方法

采用质性研究中的现象学研究方法,对研究对象进行半结构式访谈。访谈前由研究者向研究对象说明研究目的、意义以及研究过程中所遵循的保密原则等,征得研究对象同意后进行录音,访谈过程中研究者根据研究对象的回答调整访谈策略,同时,还要记录研究对象的表情、语句停顿、语调和肢体语言。访谈中研究者保持中立,不加以引导或暗示,不随意打断研究对象,只做适时的追问、反问及澄清,直至无新的信息出现。访谈地点为科室内独立安静的房间,访谈时间为 15～40 min。为保护研究对象隐私,访谈内容均以匿名方式呈现,姓名以编号代替。

1.2.3 资料分析方法

由 2 名研究者在每次访谈结束后的 24 h 内,将录音资料转录为文字,确保资料的真实性及准确性,按照 A1～A15 依次编码并导入 Nvivo 11.0 软件进行资料管理和辅助分析。采用 Colaizzi 七步分析法分析资料:仔细阅读转录访谈记录;提取有重要意义的陈述;将反复出现的观点进行编码;将编码后的观点汇集;写出详细的描述;将相似的观点升华为主题;将归纳的主题返至访谈对象核实。由 2 名研究者遵循合众法原则对资料进行反复分析、比对及核实,以确保研究的严谨性,最终形成能反映 CKD4～5 期患者肾脏替代治疗决策需求的主题。

2 结果

经过仔细分析转录资料及进行主题归类,最终归纳 4 个主题,5 个亚主题。

2.1 主题一:信息需求

2.1.1 信息缺乏

CKD 是一种慢性且症状隐匿的疾病,部分患者初诊面临肾脏替代治疗决策时缺乏对疾病的正确认识,存在信息缺乏。A1:“我真正得了这个病的时候,也搞不清楚这个病要到这个时候(要选择肾脏替代治疗)。”A7:“当时(诊断的时候)就没有这种(疾病性质)概念,我们什么也不知道……”由于对疾病不够了解,多数患者患病初期不重视疾病管理或者延迟就医,现在面对肾脏替代治疗方式的选择,缺乏信息。A4:“我前年体检时只知道是尿蛋白 2 个‘+’(没重视),今年查出来肌酐很高,医生让我做好透析的准备……”患者对肾脏替代治疗方式虽有了解,但存在对方式选择的困惑。A14:“有的人讲腹(膜)透(析)好,有的人讲血(液)透(析)好,这个很难讲。”也有患者对透析有误解,认为透析就是接近死亡。A10:“再下去要透析了……多害怕啊,这样子还是死了的好。”

2.1.2 信息获取方式多样

患者的医疗信息来源主要是医护人员,其次是病友、网络、媒体、书籍等。A15:“医生看得多了,这个医生讲点血(液)透(析)的,那个医生讲点腹(膜)透(析)的。”A10:“人家生这个病的人说的,现在农村里蛮多做腹(膜)透(析)的,做完也能干农活,我还在犹豫。”A6:“(做腹膜透析的)视频刷到过。”A12:“电视看的(血液透析治疗),我也不懂的。”A7:“我会到网上买那些讲肾病的书啊……百度上面我都会去查的。”

2.2 主题二:渴望良性医患沟通关系

医患沟通时患者希望医生如实告知病情,不要隐瞒。A2:“实事求是告诉我,不要对我们有遮遮掩掩的,实事求是讲,我就能接受。”A7:“反正他可以利和弊都跟我说,透析会出现什么问题,那也应该他告诉我,不要等事情发生了再告诉我,那就不对了。”在与医生沟通时,患者希望医生有良好

的沟通态度和沟通技巧。A1:“做医生跟做老师一样的……没这个耐心做不好的。”语言不通及医生时间缺乏是医患沟通面临的挑战。A15:“主要就是交流过程中有些医生说方言我听不懂,医生时间少也没办法,不可能为了你一个人看(病)。”

2.3 主题三:严重负面情绪

患病后患者负面情绪增加,从后悔、焦虑、绝望,到最后无奈地接受疾病的发生,是一个变化发展的过程。A6:“如果发现蛋白尿的那个时候自己注重起来的话,(病情)应该也不会发展得这么快。”A14:“实际上发现这个病的时候……我有负担的,思想上感觉肯定是身体受损,睡都睡不好的(声调上扬)……心里难受(眼泛泪光)。”A15:“一开始很绝望,不知道这是什么东西,后来慢慢地就能接受一点,毕竟生活还要过。”大部分患者认为走一步看一步,未来的事情无法预料,对于疾病持消极态度,无奈应对。A15:“那就先排队换肾吧,然后这是个等待的过程,没办法了就只能先腹(膜)透(析)。”部分患者已经接受事实,认为无效地延长生命没有意义。A13:“做血(液)透(析)也只是说延长生命。”少数患者因共病较少,症状不明显而感到庆幸。A7:“肾病总的来说比其他的病好,比癌症、肿瘤好。”部分患者存在病耻感,害怕受到他人异样的眼光。A15:“希望人家不知道最好了,怕人家用异样的眼光看待我。”

2.4 主题四:需要决策支持

2.4.1 依赖专业支持

面对多种需要考虑的因素,患者难以决断对肾脏替代治疗方式的选择,对医护人员的依赖较深,需要更多专业指导帮助其认清何种因素对其是重要的。A1:“我总得相信医生的,你说对吧,其他的人相信没用。”部分患者希望肾移植,但其风险较大,患者难以决断。A15:“我更偏向换肾,(希望)医生告诉我换肾有哪些风险。”A10:“肾移植失败的多,成功的少。”在考虑肾脏替代治疗方式时,对生活质量的影响、疼痛等是患者考虑的因素。A6:“其他患者说做了腹(膜)透(析)之后也不怎么好,他说不良反应还是有的,还是想医生跟我讲一下透析的副作用。” A6:“会很疼吗? 我也不知道,要是医生提前跟我说就好了。”

2.4.2 需要家庭参与决策与家庭负担的矛盾

患者需要家庭参与决策,同时也害怕给家庭带来经济和生活负担。A4:“具体是我姐来跟他们(医生)聊的。”A10:“换一个肾要好多钱的,换肾要四五十万。”A2:“我今年(虚岁)71 岁,再给我五年……差不多了,生老病死是正常的,以后自己要靠人家照顾,一对自己不负责任……二是子女也有自己的事情,压力不是给他们了嘛。”A4:“我最烦的就是要叫家里人,我怕牵连他们。”

2.4.3 决策参与意识不足

患者对医生很信任,认为医生比较专业,应该相信医生的建议。A9:“有问题肯定要听医生的。”一部分患者存在决策回避、希望延迟透析的情况,不到万不得已不想了解肾脏替代治疗。A8:“我想能够多活几年,不要透析就行了。”A13:“现在根本没有去了解这些东西,真的到那时候没办法了再去看吧。”

3 讨论

3.1 CKD 患者肾脏替代治疗过渡期决策需求

CKD4～5 期患者对自身疾病的认知并不清晰,甚至存在一些错误的认知,在全面了解到肾脏替代治疗时已经处于疾病晚期,到了迫不得已要透析的地步,但这时患者已经没有太多时间去理解和消化接收到的信息,这与以往研究[10]结果一致。该阶段的患者普遍存在情绪负担,包括后悔、焦虑、绝望、消极应对等,甚至存在认知回避的现象,不愿意甚至抗拒面对肾脏替代治疗,拒绝提前了解与透析或肾移植相关的信息,存在推迟透析的情况,这与以往的研究[11]结果相似。大部分患者肾脏替代治疗决策意识比较淡薄,进行决策时比较依赖医生的建议,以往研究[12]结果也有提及。患者希望家庭参与决策,同时又担心给家庭带来经济、生活上的负担。医患之间普遍存在沟通困难情况,患者希望医护人员给予专业的支持和指导,采用良好的沟通技巧,实事求是地告知其疾病情况及预后,在医患双方都有参与讨论意愿的前提下开展 SDM。

3.2 对策

3.2.1 普及透析前教育以提高 CKD4～5 期患者对肾脏替代治疗的认知

透析决策是一个多阶段的过程,最终决策应在患者病情允许的最后时期做出。疾病否认的现象是患者自我保护的体现,有意识地回避疾病可以保护患者免受因疾病导致生活质量下降带来的影响[13]。患者肾脏替代治疗认知度不高[8],肾脏病预后质量指南提示 CKD4～5 期患者应开始了解肾脏替代治疗相关的信息[14]。Shi 等[15]通过移动应用程序和门诊随访的形式提高患者对肾脏替

代治疗的认知；Park 等[8]通过开展 SDM 系统地为患者提供肾脏替代治疗的教育信息，为肾脏替代治疗决策做好准备。此外，互联网普及带来信息获取便捷的同时也造成了信息冗杂[16]。因此，应在患者做肾脏替代治疗决策前，提前评估患者对信息的偏好，及时告知患者各种治疗方式的优点、缺点及不良反应等信息，以多样化的形式在合适的时间提供专业化的指导，引导患者逐步了解后续的治疗方式，提高其对 CKD 和肾脏替代治疗的重视程度。

3.2.2 改善 CKD4～5 期患者的医患沟通困难

医患沟通和医患关系都影响着决策的开展，对患者的预后产生重要的影响[17]。研究[18]表明，在 CKD 患者进行肾脏替代治疗决策时，医生往往更多关注病死率和生化指标等结果，而患者优先考虑的是自己的生活方式。这种不同的思考角度容易导致医患双方存在沟通困难，影响决策进行。因此，需增强对医护人员沟通技巧和质量的培训，以改善医患沟通不对等问题。护士在 SDM 过程中扮演教育、评估、心理疏导、决策引导等角色[19]，以减轻患者接受肾脏替代治疗决策信息时的心理挑战，一定程度上可缓解患者焦虑、抑郁、抗拒等情况。

3.2.3 强化 CKD4～5 期患者的专业人员和家庭支持

SDM 模式在国内外均有探索，但由于我国长期以来以医生为主的决策模式及传统的医生权威思想，不能照搬国外 SDM 模式。家庭以不同的形式参与决策并为患者决策提供信息和支持，患者做出的透析决策也会影响家庭[20]。家庭负担给患者造成的困扰也不可忽视。因此，医护人员在患者肾脏替代治疗决策中应起到引导的作用，鼓励家庭成员共同参与决策讨论，从实际情况出发开展适合我国国情的 SDM。

4 结论

本研究采用现象学研究方法，探讨了 CKD 患者肾脏替代治疗过渡期的决策需求，提炼出信息需求、渴望良性医患沟通关系、严重负面情绪、需要决策支持 4 个主题。医护人员应密切关注该阶段患者的心理负担，及时发现并给予患者心理疏导，减少患者不良情绪及疾病负担，提前告知患者治疗方案的决策，给患者充分的时间消化信息，在充分评估患者需求和价值观及偏好的基础上，采取适合患者的决策方式，形成符合我国国情的 SDM 模式。本研究访谈对象仅来自 1 所医院，且未纳入新进透析或者肾移植的患者，研究结果具有一定的局限性，未来可开展多中心的研究。

参考文献：

[1] WANG L，XU X，ZHANG M，et al. Prevalence of chronic kidney disease in China：results from the sixth China chronic disease and risk factor surveillance[J]. JAMA Internal Medicine，2023，183(4)：298-310.

[2] GOH Z Z S，CHIA J M X，SEOW T Y，et al. Treatment-related decisional conflict in pre-dialysis chronic kidney disease patients in Singapore：prevalence and determinants[J]. British Journal of Health Psychology，2022，27(3)，844-860.

[3] LIU L，PANG J，XU J，et al. Impact of initial dialysis modality on the survival of patients with ESRD：a propensity-score-matched study[J]. BMC Nephrology，2023，24(1)：313.

[4] WANG V，COFFMAN C J，SANDERS L L，et al. Comparing mortality of peritoneal and hemodialysis patients in an era of medicare payment reform[J]. Medical Care，2021，59(2)：155-162.

[5] LAI X，ZHENG X，MATHEW J M，et al. Tackling chronic kidney transplant rejection：challenges and promises[J]. Frontiers in Immunology，2021，12：661643.

[6] National Institute for Health and Care Excellence. NICE Shared decision-making guidelines[EB/OL]. (2021-06-17)[2023-03-30]. https://www.nice.org.uk/guidance/ng197.

[7] VERBERNE W R，STIGGELBOUT A M，BOS W J W，et al. Asking the right questions：towards a person-centered conception of shared decision-making regarding treatment of advanced chronic kidney disease in older patients[J]. BMC Medical Ethics，2022，23(1)：47.

[8] PARK B H，SHIN H S，KIM J，et al. Effects of shared decision-making on the prognosis of peritoneal dialysis patients[J]. Medicine，2024，103(47)：e40659.

[9] ZHANG S，CUI J，LIU X，et al. Structural equation modeling analysis of factors influencing decisional conflict between dialysis modality among end-stage kidney disease patients in Wuhan[J]. BMC Nephrology，2024，25(1)：360.

[10] KING A，LOPEZ F Y，LISSANU L，et al. Renal replacement knowledge and preferences for African Americans with chronic kidney disease[J]. Journal of Renal Care，2020，46(3)：151-160.

[11] MONTALESCOT L，DORARD G，SPEYER E，et al. Patient perspectives on chronic kidney disease and decision-making about treatment. Discourse of participants in the French CKD-REIN cohort study[J]. Journal of Nephrology，2022，35(5)：1387-1397.

[12] VÉLEZ-BERMÚDEZ M，ADAMOWICZ J L，ASKELSON N M，et al. Disparities in dialysis modality decision-making using a social-ecological lens：a qualitative approach[J]. BMC Nephrology，2022，23(1)：276.

（下转第 41 页）

作负荷、增强职业价值感、优化支持系统三管齐下。静脉治疗专科护士个人应调整心态，管理者可通过资源投入、文化建设和个人赋能，构建可持续的职业环境以促进静脉治疗专科护士职业蓬勃发展，让静脉治疗专科护士在高压工作中保持专业热情与心身健康。

4 结论

本研究表明，静脉治疗专科护士职业生涯状况处于中等水平，仍有进步的空间，平均月收入、付出回报是否失衡、职业倦怠程度是影响其职业生涯状况的主要因素。维持付出回报的平衡状态、降低职业倦怠水平有助于静脉治疗专科护士职业生涯状况的积极发展。本研究局限于浙江省内，无法全面反映其他省份的静脉治疗专科护士职业生涯状况的影响因素，今后可跨省份扩大样本来源，进行进一步探索。

参考文献：

[1] 南锐伶，裴菊红，韩春彦，等. 我国静脉治疗专科护士培养的研究进展[J]. 中国医药导报，2020，17(6)：44-47.
[2] 张伟伟，杨瑒，薛嵋，等. 以静疗专科护士为主导的项目管理在静脉化疗质量控制中的实施效果研究[J]. 护士进修杂志，2021，36(15)：1386-1390.
[3] 韩斌如，陈曦，徐凤霞，等. 护士心理韧性与职业发展的相关性分析[J]. 中华护理杂志，2021，56(2)：255-260.
[4] 李雪静，张力川，路潜. 职业倦怠在手术室专科护士工作压力与组织承诺间的中介效应研究[J]. 中华现代护理杂志，2021，27(1)：17-23.
[5] 童天. 职业生涯发展与规划[M]. 北京：知识出版杜，2006：5-8.
[6] 王丽. 重庆市硕士学历护士职业生涯发展现状及其影响因素研究[D]. 重庆：重庆医科大学，2018.
[7] 杨文杰，李健. 工作场所中社会心理因素的测量——两种职业紧张检测模式的应用[J]. 中华劳动卫生职业病杂志，2004，22(6)：22-26.
[8] 李超平，时勘. 分配公平与程序公平对工作倦怠的影响[J]. 心理学报，2003，35(5)：677-684.
[9] 赵俭. 挑战性-阻碍性压力源对 PICC 资质护士职业生涯状况感知的影响[D]. 上海：上海交通大学，2019.
[10] 何家欢，张红鸽，高阿妮，等. 护士感知管理关怀在护士长领导力与职业生涯状况间的中介效应研究[J]. 护理管理杂志，2024，24(4)：282-286.
[11] NUEBLING M，HEGEWALD J，STARKE K R，et al. The gutenberg health study：a five-year prospective analysis of psychosocial working conditions using COPSOQ (Copenhagen Psychosocial Questoinnaire) and ERI (effort-reward imbalance)[J]. BMC Public Health，2022，22(1)：24.
[12] DENG X，FANG R，CAI Y. Evaluation of the correlation between effort-reward imbalance and sleep quality among community health workers[J]. BMC Health Services Research，2021，21(1)：490.
[13] KEMP K，DUNCAN J，MASON I，et al. Scoping review with textual narrative synthesis of the literature reporting stress and burn-out in specialist nurses：making the case for inflammatory bowel disease nurse specialists[J]. BMJ Open Gastroenterology，2022，9(1)：e000852.
[14] 蒋琦琦，陈玉红，刁齐翔，等. ICU 专科护士的心理资本、获益支持对工作倦怠感的影响研究[J]. 护理学报，2020，27(10)：74-78.
[15] 周洋，袁思欢，王秋蓉. 西南地区消化内镜专科护士职业韧性、职业生涯成功与职业倦怠的关系[J]. 职业与健康，2022，38(18)：2449-2453，2459.
[16] ZHANG Z，FANG H，LUAN Y，et al. A meta-analysis of proactive personality and career success：the mediating effects of task performance and organizational citizenship behavior[J]. Frontiers in Psychology，2022，13：979412.

(上接第 35 页)

[13] PUGI D，FERRETTI F，GALEAZZI M，et al. Health-related quality of life in pre-dialysis patients with chronic kidney disease：the role of Big-Five personality traits and illness denial[J]. BMC Psychology，2022，10(1)：297.
[14] Kidney Disease：Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2024 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease[J]. Kidney International，2024，105(Suppl. 4)：S117-S314.
[15] SHI Y，PU S，PENG H，et al. Impact of mobile application and outpatient follow-up on renal endpoints and physiological indices in patients with chronic kidney disease：a retrospective cohort study in Southwest China[J]. BMC Medical Informatics and Decision Making，2024，24(1)：163.
[16] VERWEEL L，NEWMAN A，MICHAELCHUK W，et al. The effect of digital interventions on related health literacy and skills for individuals living with chronic diseases：a systematic review and meta-analysis[J]. International Journal of Medical Informatics，2023，177：105114.
[17] KUO K M，CHANG I C，CHEN C M，et al. Antecedents and consequences of shared decision making for patients with chronic kidney diseases：a cross-sectional survey[J]. International Journal of Medical Informatics，2022，168：104898.
[18] HOUSE T R，WIGHTMAN A，ROSENBERG A R，et al. Challenges to shared decision making about treatment of advanced CKD：a qualitative study of patients and clinicians[J]. American Journal of Kidney Diseases，2022，79(5)：657-666.e1.
[19] STOYE A，ZIMMER J M，GIRNDT M，et al. The role of different nephrology experts in informed shared decision-making for renal replacement therapy[J]. Journal of Renal Care，2022，48(3)：177-184.
[20] DEAN E E，HAGIWARA M，BRUNSON L，et al. Self-advocate and family member experiences with supported decision making[J]. Intellectual and Developmental Disabilities，2024，62(5)：392-405.