

## • 肿瘤护理专栏 •

**编者按:**“健康中国 2030”战略引领下,癌症防治迈入全周期精细化管理新阶段。《健康中国行动—癌症防治行动实施方案(2023—2030年)》将全程护理、生存质量提升纳入核心目标,锚定肿瘤护理发展方向。本专栏直击临床痛点:厘清癌症患儿社会参与内涵,研发生存者重返工作支持工具,解析照顾者复发恐惧,梳理垂体瘤术后评估现状,总结心血管毒性防治进展。这些研究紧扣国家战略部署,以循证创新赋能全病程照护,彰显护理学科关键支撑价值。

# 癌症患儿社会参与的概念分析

王梦佳,张瑞星,刘果,刘海玲,冀静兰,李丹  
(郑州大学 护理与健康学院,河南 郑州 450001)

**【摘要】 目的** 分析并阐明癌症患儿社会参与的概念内涵。**方法** 系统检索 CINAHL、PubMed、Web of Science、Embase、Scopus、PsycINFO、知网、万方等数据库中关于癌症患儿社会参与的相关文献,采用 Walker 和 Avant 的概念分析法对纳入文献进行分析。**结果** 共纳入 58 篇文献。癌症患儿社会参与的定义属性为日常活动参与、学业参与、社交联结和疾病管理参与;前置因素为个人因素、家庭因素和社会因素;社会参与不良的后果为负性心理问题加重、生活质量和社会功能下降等。目前尚缺乏成熟且广泛应用的癌症患儿社会参与测量工具。**结论** 通过概念分析明确了癌症患儿社会参与的概念属性,为评估癌症患儿的社会参与提供了参考。未来研究者可结合社会参与的概念内涵,开发癌症患儿社会参与评估工具,制订针对性的干预措施,为提升癌症患儿的社会功能提供参考。

**【关键词】** 儿童;癌症;社会参与;概念分析

**DOI:** 10.3969/j.issn.2097-1826.2026.01.008

**【中图分类号】** R473.73;R473.72 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2026)01-0031-05

## A Conceptual Analysis of Social Participation in Children with Cancer

WANG Mengjia, ZHANG Ruixing, LIU Guo, LIU Hailing, JI Jinglan, LI Dan (School of Nursing and Health, Zhengzhou University, Zhengzhou 450001, Henan Province, China)

Corresponding author: ZHANG Ruixing, Tel: 0371-86565007

**【Abstract】 Objective** To analyze and clarify the conceptual connotation of social participation in children with cancer. **Methods** A systematic search was conducted in CINAHL, PubMed, Web of Science, Embase, Scopus, PsycINFO, CNKI, and Wanfang databases for literature related to social participation in children with cancer. The concept analysis method developed by Walker and Avant was used to analyze the included literature. **Results** A total of 58 articles were included. The defining attributes of social participation for children with cancer were identified as daily activity participation, school/academic participation, social connectedness, and illness management participation. Antecedents included personal factors, family factors, and social factors. Negative consequences of poor social participation included worsening psychological problems, and decreased quality of life and social function. Currently, there is a lack of mature and widely applied measurement tools for social participation in this population. **Conclusions** The concept analysis clarifies the defining attributes of social participation in children with cancer, providing reference for its assessment. Future researchers can develop assessment tools and formulate targeted intervention based on the conceptual connotation of social participation to offer guidance for improving the social function of children with cancer.

**【Key words】** child; cancer; social participation; concept analysis

[Mil Nurs, 2026, 43(01): 31-35]

随着诊疗技术的进展,癌症患儿生存率大幅提高,但疾病与治疗带来的身心社会后遗症使其成为

社会参与高风险群体。由于在学校和社区的机会有限,癌症患儿面临持续缺乏社会参与的风险<sup>[1]</sup>。社会参与对儿童的发展与福祉至关重要,能提升自我认同、减轻心理困扰<sup>[2-3]</sup>,然而学术界对其概念仍存争议。世界卫生组织将社会参与定义为投入一种生

**【收稿日期】** 2024-03-27 **【修回日期】** 2025-12-23

**【基金项目】** 国家社会科学基金(20BSH110)

**【作者简介】** 王梦佳,博士在读,电话:0371-86565007

**【通信作者】** 张瑞星,电话:0371-86565007

活情境,但该定义未明确区分活动与参与,导致其在研究和测量中存在混用<sup>[4]</sup>。近年来,学界对癌症患儿社会参与的研究日益增多,但概念的不统一阻碍了相关研究的开展<sup>[5]</sup>。癌症患儿因治疗隔离、学业中断及家庭过度保护等面临独特的社会参与挑战<sup>[6]</sup>。基于此,本研究采用 Walker 和 Avant 概念分析法<sup>[7]</sup>对癌症患儿(指 0~18 岁)社会参与进行概念分析,以期为后续相关研究提供参考。

## 1 资料与方法

1.1 检索策略 检索知网、万方数据知识服务平台、PubMed、Web of Science、Scopus、CINAHL、PsycINFO、Embase 数据库;检索时间自建库开始至 2025 年 9 月 15 日;中文检索式(以中国知网为例):(主题:社会参与+参与+参与度+社会融入+社会融合)AND (主题:癌+肿瘤+白血病)AND (主题:儿童+青少年)。英文检索式(以 Pubmed 为例):(((social participation[MeSH Terms]) OR (participation[Title/Abstract]OR “social engagement”[Title/Abstract]OR “social involvement”[Title/Abstract]OR engagement [Title/Abstract])) AND (leukemia \* [Title/Abstract]OR lymphoma \* [Title/Abstract]OR tumor \* [Title/Abstract]OR cancer[Title/Abstract]OR oncology[Title/Abstract])) AND (child \* [Title/Abstract] OR adolescent \* [Title/Abstract]OR teenager[Title/Abstract])。文献的语言限定为英文或中文。纳入标准为涉及社会参与概念的特征、前因、后果、测量工具等内容的文献。排除标准为重复、不相关及无法获得全文文献。

1.2 分析方法 本研究采用 Walker 和 Avant 经典概念分析法<sup>[7]</sup>对癌症患儿社会参与进行分析。具体方法如下:选取概念;确定分析目的;系统检索并筛选文献,提取文献内涵;通过对文献中反复出现的关键特征进行归纳、比较与整合,提炼概念定义属性;根据定义属性,构建模范案例;构建临界和相反案例;系统梳理归纳概念的前因后果;回顾并评述现有测量工具分析其与定义属性的对应关系。文献收集与分析由 2 名研究者独立进行,结果不一致时由小组讨论进行判断。

## 2 结果

本研究检索文献去重后得到 14 793 篇文献,最终纳入相关文献 62 篇,其中 6 篇中文文献,56 篇英文文献。

2.1 概念在文献中的应用 社会参与起源于社会学,早在 20 世纪 40 年代就被提出<sup>[8]</sup>。2007 年国际功能、残疾和健康分类儿童和青少年版<sup>[9]</sup>将儿童参与划分学习和应用知识、交流、自理、人际交往等 9 个领域。这为理解儿童社会参与提供了一个普适

性的结构框架,确立了其在功能康复中的核心目标。然而,该框架定义过于宏观,导致概念在测量上存在明显差异<sup>[10]</sup>。随着研究发展,学者们认识到社会参与的多维复杂性。2017 年 Imms 等<sup>[11]</sup>指出,儿童社会参与是一个复杂的多维概念,包含客观的参与频率和主观的参与体验 2 个维度。Barwalde 等<sup>[12]</sup>在此基础上对包括癌症患儿在内的儿童进行了访谈,将其定义为参与适合其发展阶段的社交活动(即教育、工作、课外活动以及与朋友相处,包括在线社交时间),这一定义将抽象概念与儿童(包括患病儿童)的真实生活场景相结合。Tamboli 等<sup>[13]</sup>将癌症患儿社会参与定义为社会交往的频率或质量。国内研究多聚焦于老年群体,对儿童癌症社会参与的概念阐述较少。类似概念如社会融入<sup>[14]</sup>多强调康复后的角色回归,未能充分涵盖癌症患儿在治疗期间及之后对社会参与的持续、动态且特殊的需求。综上所述,尽管不同研究者对癌症患儿社会参与的描述存在诸多共同要素,但目前尚未形成统一概念。

### 2.2 癌症患儿社会参与概念的定义属性

2.2.1 日常活动参与 指癌症患儿参与维持基本生活与获得个人满足的常规性活动,如个人卫生、简单的家务、身体活动等。日常生活是参与的重要组成部分。研究<sup>[15]</sup>发现,以身体活动为重点的参与是儿童治疗期间参与的重要内容。不论儿童的健康状况或能力水平如何,参与儿童时期的日常生活活动对所有儿童的健康都是必要的,治疗期间积极参加活动的儿童报告了更高的社会接受度<sup>[16]</sup>。

2.2.2 学业参与 指患儿在接受治疗或康复期间与学校保持联系和/或接受教育支持的程度。学业参与对于减轻儿童癌症的长期影响、提高社交技能具有重要意义<sup>[17]</sup>。对于癌症患儿来说,保持定期学校参与对幸福和自我价值提升很重要,而有限的学业参与可能导致个体产生社会孤立感和同伴互动困难<sup>[18]</sup>。

2.2.3 维持社会互动 指患儿在治疗或康复期间与他人进行双向交流和联系的过程,包括与同伴、家人亲戚以及社会其他人员的互动。互动形式包括面对面和基于社交媒体交流<sup>[19]</sup>。从儿童的角度来看,进行社会互动是充分参与的关键因素<sup>[15]</sup>。通过社会互动与社会建立连接可以让个体生活满足感增大,并帮助实现社会价值<sup>[20]</sup>。

2.2.4 疾病管理参与 指癌症患儿在治疗和康复过程中围绕疾病与治疗相关问题与他人沟通合作,积极参与管理自己疾病的互动过程(包括疾病管理、用药管理及饮食管理等内容)。研究<sup>[21]</sup>发现,患儿在疾病管理过程中个人与保健系统合作,掌握和控制自身相关问题,并参与日常生活的决定,可以提高患

儿的参与能力。发展患儿自我疾病管理行为也被证实可改善患儿的参与能力和生活质量<sup>[22]</sup>。经过文献分析发现,儿童的社会参与具有鲜明的发展特性,互动本身就是个体核心驱动力与体验来源。因此,癌症患儿社会参与核心在于有意义的互动,其定义属性应体现为互动行为所嵌入的、对其发展至关重要的关键情境领域。因此,本研究的定义属性提炼为构成患儿社会生活的四大核心互动情境,它们既是互动发生的领域,也是概念不可分割的构成元素。综上,癌症患儿社会参与可被定义为癌症患儿在治疗或康复期间与他人积极互动,参与个体日常活动、学业和疾病管理并与其他人建立社交连结的过程和程度。

### 2.3 构建案例

2.3.1 模范案例 小晴,女,8岁,确诊急性淋巴细胞白血病1年余。住院期间小晴积极配合治疗,与医生护士沟通良好。每日注射时小晴会积极告知护士今日该打哪侧手臂,积极配合护士完成护理操作(疾病管理参与)。住院期间每日早起会自己叠被子,晨间护理时帮助护士收拾自己桌子上的杂物(日常活动参与)。每日会与家里的哥哥打视频电话,聊天分享生活(社交连结)。此外患儿住院期间与学校老师保持联系,按照学校的课表坚持上课(学业参与)。每日课间操时间在病房散步活动或做广播体操(日常活动参与)。学校老师也经常组织小晴以网络视频的方式参加学校的日常活动(学业参与和社交连结),鼓励小晴早日重返学校。小晴坚信自己一定能早日克服疾病,重新投入日常生活和学习。

2.3.2 相反案例 小洁,女,12岁,确诊为急性髓系白血病9月余。患者确诊白血病后情绪较低落,不愿与人交流。住院初期因怕疼拒绝打针和输液,自诉治疗太痛苦,拒绝抽血化验。治疗过程中患儿拒绝进行日常护理,不刷牙洗脸,每日大小便均由母亲帮助在床上进行,导致患儿出现严重的口腔颌面感染。因为抗拒治疗导致化疗期间骨髓抑制明显,有严重的出血和感染倾向,需一直在层流床中不能外出,无法同外界交流,也不愿与同病房的患儿交谈。患儿大部分时间均是躺在床上玩手机或发呆,不愿意与人沟通。在情况好转时医生鼓励其下床活动,但患儿以腿不舒服为由拒绝活动。

2.4 癌症患儿社会参与概念的前置因素 前置因素是一个概念发生之前所需的背景、先决条件或影响因素<sup>[23]</sup>。本研究癌症患儿社会参与前置因素如下:

2.4.1 个人因素 (1)生理及疾病因素:诊断时年龄较小、肿瘤危险程度较高以及复发等是个体社会参与较差的影响因素<sup>[24]</sup>。此外疾病和治疗相关的并发症,如疲劳和神经认知迟发效应等也会严重影响

患儿的身体功能,导致患儿社会参与受限<sup>[25]</sup>。(2)心理因素:存在抑郁情绪的癌症患儿更容易出现社会参与度降低<sup>[14]</sup>。而个体的自我知觉和创伤后成长可以促进患儿的社会参与水平<sup>[26]</sup>。

2.4.2 家庭因素 照顾者情绪负担较重<sup>[27]</sup>以及家庭功能较差<sup>[28]</sup>的患儿出现社会参与受限的可能性更高。而照顾者过度保护是影响患儿社会参与的风险因素。Li等<sup>[29]</sup>的研究提到由于患儿的身体抵抗力相对较低,许多父母不允许患儿与他人交流,削弱了患儿社会联系。

2.4.3 社会因素 社会支持有助于减少社会孤立,改善社会参与水平<sup>[26]</sup>。尤其值得注意的是,针对癌症患儿及其家庭的社会支持性资源(如政府或慈善机构设立的专项救助基金等),不仅提供必要的经济援助以缓解治疗负担,还常常组织各类社会融入活动(如线上/线下联谊会等),增加了患儿的社会参与。相反,患儿在学校活动和社会交往中被他人以不同的眼光看待和对待,则会显著抑制了患儿的社会交往<sup>[30]</sup>。

2.5 癌症患儿社会参与概念的后果 通过文献梳理总结癌症患儿社会参与不足的后果主要包括以下几点:(1)加剧心理困扰与情绪问题:研究<sup>[7,31]</sup>发现,社会参与受限与心理健康呈负相关。参与受限的经历会对儿童的情绪健康和整体生活质量产生负面影响<sup>[32]</sup>。(2)影响个人发展与康复进程:在治疗期间及治疗后经历的社会功能不良会导致长期的社会成就不足<sup>[33]</sup>。此外,长期社会隔离被报告与个体健康状况不佳以及医疗负担增加相关<sup>[34]</sup>。(3)生活质量下降:积极参与与被证实与生活质量呈正相关。Umstadd等<sup>[35]</sup>研究也证实个体社会参与度越低,生活质量就越差。

2.6 癌症患儿社会参与的实证测量指标 实证测量工具是确定概念主要属性的实证参考依据<sup>[7]</sup>。目前,尚无信效度较好的癌症患儿社会参与测量工具。现有在癌症患儿中应用较广泛的测量工具为儿童和青少年参与量表(child and adolescent scale of participation, CASP)以及社会参与问卷(the social participation inventory, SPI)。CASP专门评估(4~21岁)后天性脑损伤患儿在家庭、学校和社区生活环境中的参与和参与受限的程度<sup>[36]</sup>,包括家庭参与、学校参与、社区参与以及家庭和社区生活活动4个维度,分数越高表明参与水平越好。CASP只强调了客观参与,而忽略了个体参与过程中的感受,且其维度及条目对于因治疗隔离的癌症患儿而言可能适用性有限。SPI用于测量12~17岁正常或患病青少年的社会参与<sup>[37]</sup>,包括参与的频率和参与满意度2个维度,得分越高表明参与程度越高。SPI是针对青少年患者社会参与的自评工具,其维度划分未明

确区分不同的生活领域,因此无法具体评估在学业、家庭、同伴及健康管理等特定领域的参与情况,且该问卷目前仅发表了试点版本,量表的信效度仍需进一步验证。

### 3 小结

尽管儿童癌症生存率有所提高,但癌症治疗仍存在许多长期影响,导致癌症患儿面临持续缺乏社会参与的风险。本研究深入分析了癌症患儿社会参与概念,确定其定义属性:日常活动参与、学业参与、社交联结和疾病管理参与。目前针对儿童社会参与的测评工具多聚焦于社会参与的某些维度或特异人群,忽略了社会参与的多维概念特性。本概念分析将有助于研究人员理解癌症患儿社会参与的内涵,开发符合癌症患儿特点的社会参与多维评估工具,同时为相关理论发展奠定基础。本研究为癌症患儿心理社会适应相关研究的拓展和延伸提供新视角,后续需要在考虑社会参与变化性和多样性的基础上开展大样本、纵向研究,深入分析社会参与的变化轨迹及相关影响因素,积极响应国家“一老一小”政策,探索建立政府主导、社会力量广泛参与的癌症患儿社会支持体系,保障其公平获得社会参与的机会,是提升该群体整体福祉的重要方向。

#### 【参考文献】

- [1] HOCKING M C, PALTIN L, BELASCO C, et al. Parent perspectives on the educational barriers and unmet needs of children with cancer[J]. *Child Health Care*, 2018, 47(3): 261-274.
- [2] ANABY D, KHETANI M, PISKUR B, et al. Towards a paradigm shift in pediatric rehabilitation: accelerating the uptake of evidence on participation into routine clinical practice[J]. *Disabil Rehabil*, 2022, 44(9): 1746-1757.
- [3] ROICK J, SCHEPPER F. Social participation of children, adolescents, and young adults with cancer: participation is not enough, but it matters a lot[J]. *Onkologie*, 2021, 27(5): 492-496.
- [4] SCHILSTRA C E, FARDELL J E, BURNS M A, et al. Determinants of social functioning among adolescents and young adults with cancer: a systematic review[J]. *Psychooncology*, 2021, 30(10): 1626-1642.
- [5] 梁嘉贵, 刘均娥, 孙柳. 应用 Rodgers 演化概念分析法界定老年人的社会参与[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(4): 81-84.
- [6] WILLARD V W, TILLERY R, GORDON M L, et al. Profiles of perceived social functioning in adolescent and young adult survivors of childhood cancer[J]. *Psychooncology*, 2020, 29(8): 1288-1295.
- [7] 孙婕, 郝萍, 陈宇, 等. 癌症幸存者及其主要照顾者同步赋能概念分析[J]. *军事护理*, 2025, 42(5): 37-40, 62.
- [8] 周璇, 唐秀花, 周兰姝. 社会参与概念的研究进展[J]. *中国康复医学杂志*, 2018, 33(4): 475-478.
- [9] 邱卓英, 李沁臻, 陈迪, 等. ICF-CY 理论架构、方法、分类体系及其应用[J]. *中国康复理论与实践*, 2014, 20(1): 1-5.
- [10] COSTER W, LAW M, BEDELL G, et al. Development of the participation and environment measure for children and youth: conceptual basis[J]. *Disabil Rehabil*, 2012, 34(3): 238-246.
- [11] IMMS C, GRANLUND M, WILSON P H, et al. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability[J]. *Dev Med Child Neurol*, 2017, 59(1): 16-25.
- [12] BARWALDE T, HOGGMANN L, FINK A, et al. The adolescent concept of social participation: a qualitative study on the concept of social participation from adolescents with and without physical disabilities[J]. *Qual Health Res*, 2023, 33(3): 143-153.
- [13] TAMBOLI M, MEANS B, JYRBERGS N, et al. Social participation of school-aged survivors of pediatric brain tumors: a daily diary report[J/OL]. [2025-12-07]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37950459/>. DOI: 10.1002/pbc.30764.
- [14] 陈美旭, 吕利明, 杨晓霞, 等. 儿童癌症幸存者社会融入的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(22): 98-101.
- [15] VLIST N V D, SPRENKEL E B V D, NIJHOF N L, et al. Daily life participation in childhood chronic disease: a qualitative study on the child's and parent's perspective[J/OL]. [2025-10-30]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8137215/>. DOI: 10.1136/bmjpo-2021-001057.
- [16] TEVELDE S J, LANKHORST K, ZWINKELS M, et al. Associations of sport participation with self-perception, exercise self-efficacy and quality of life among children and adolescents with a physical disability or chronic disease a cross-sectional study[J/OL]. [2025-11-30]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6093823/>. DOI: 10.1186/s40798-018-0152-1.
- [17] PLAGÉ S, USKOFF E, HOANG N P, et al. Educational participation of primary school children with cancer from a life course perspective: a critical review of the literature[J/OL]. [2025-11-30]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0883035522000684>. DOI: 10.1016/j.jjer.2022.101990.
- [18] PINI S, HUGH-JONES S, GARDNER P H. What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review[J]. *Psychooncology*, 2012, 21(7): 685-694.
- [19] DANIELS S, WILLARD V W. Social media interactions after diagnosis: social experiences of adolescents and young adults (AYA) with cancer[J]. *J Psychosoc Oncol*, 2024, 42(3): 351-364.
- [20] 高圆圆, 张爽. 西部地区农村残疾儿童社会参与及影响因素—基于贵州三县区的实证研究[J]. *广西民族大学学报: 哲学社会科学版*, 2016, 38(5): 84-89.
- [21] HAUKEN M A, HOLSEN I, FISMEN E, et al. Participating in life again a mixed-method study on a goal-orientated rehabilitation program for young adult cancer survivors[J]. *Cancer Nurs*, 2014, 37(4): 48-59.
- [22] SAXBY N, FORD K, BEGGS S, et al. Developmentally appropriate supported self-management for children and young people with chronic conditions: a consensus[J]. *Patient Educ Couns*, 2020, 103(3): 571-581.
- [23] 李加敏, 李学靖, 张小艳, 等. “去实施”的概念分析及研究现状[J]. *中华护理杂志*, 2023, 58(17): 2171-2176.
- [24] HOFFMANN L D, GRAM A, KROTTENDORFER K, et al. Sociocultural variables have a major impact on participation in patients treated for paediatric posterior fossa tumours[J]. *Child Care Health Dev*, 2023, 49(1): 106-118.

- [25] VERWAAIJEN E, CASTSMAN-BERREVOETS C, MAURICE-STAM H, et al. Age-expected participation in survivors of pediatric brain tumor: frequency and its association with fatigue and cognitive and physical functioning [J]. *Pediatr Blood Cancer*, 2021, 68 (SUPPL5):S431-432.
- [26] CHIU A S, BLANCHETTE V S, BARRERA M, et al. Social participation and hemophilia: self-perception, social support, and their influence on boys in Canada [J/OL]. [2025-11-30]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34877447/>. DOI: 10.1002/rth2.12627.
- [27] KHAZAELI K, KHAZAELI Z, JALILI N, et al. Effect of maternal depression on the participation of children with leukemia in life activities [J]. *Arch Rehabil*, 2021, 22(2):182-195.
- [28] 刘艺璇, 莫霖, 沈雨晴等. 学龄前恶性肿瘤患儿社会适应不良风险预测模型的构建及验证 [J]. *中国护理管理*, 2023, 23(7):1014-1020.
- [29] LI H C, LOPEZ V, JOYCE C K, et al. The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors [J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2013, 17(2):214-219.
- [30] AN H, LEE S. Difficulty in returning to school among adolescent leukemia survivors: a qualitative descriptive study [J/OL]. [2025-11-30]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30717939/>. DOI: 10.1016/j.ejon.2018.12.008.
- [31] SAPP A L, AMY T D, NEWCOMB P A, et al. Social networks and quality of life among female long term colorectal cancer survivors [J]. *Cancer*, 2003, 98(8):1749-1758.
- [32] BJRKLUND A C, DARCY L, SANTACROCE S J, et al. Individual patterns of problems with participation, activity, body function and environment in everyday life for children who completed brain tumor treatment [J]. *Disabil Rehabil*, 2023, 45(23):3841-3851.
- [33] WARNER E L, KENT E E, TREVINO K M, et al. Social well-being among adolescents and young adults with cancer: a systematic review [J]. *Cancer*, 2016, 122(7):1029-1037.
- [34] QUALTER P, BROWN S L, ROTENBERG K J, et al. Trajectories of loneliness during childhood and adolescence: predictors and health outcomes [J]. *J Adolesc*, 2013, 36(6):1283-1293.
- [35] UMSTATTD M M, MEYER A R, WU C, et al. When helping helps: exploring health benefits of cancer survivors participating in for-cause physical activity events [J/OL]. [2025-11-30]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29843678/>. DOI: 10.1186/s12889-018-5559-6.
- [36] BEDELL G M. Developing a follow-up survey focused on participation of children and youth with acquired brain injuries after discharge from inpatient rehabilitation [J]. *NeuroRehabilitation*, 2004, 19(3):191-205.
- [37] BERNARD M, HOFFMANN L, RICHTER M, et al. A pilot study to develop a participation self-assessment tool for adolescents: the social participation inventory (SPI) [J/OL]. [2025-11-30]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37594197/>. DOI: 10.1111/cch.13164.

(本文编辑: 沈园园)

(上接第 30 页)

- [20] LAING C M, MOULES N J, SINCLAIR S, et al. Digital storytelling as a psychosocial tool for adult cancer survivors [J]. *Oncol Nurs Forum*, 2019, 46(2):147-154.
- [21] 张莹, 冯宪凌, 张卓越. 数字化故事叙述对卵巢癌化疗患者自我感受负担及配偶照顾负担的影响 [J]. *护理实践与研究*, 2021, 18(12):1861-1863.
- [22] NJERU J W, PATTEN C A, HANZA M M K, et al. Stories for change: development of a diabetes digital storytelling intervention for refugees and immigrants to minnesota using qualitative methods [J/OL]. [2025-12-19]. <https://doi.org/10.1186/s12889-015-2628-y>. DOI: 10.1186/s12889-015-2628-y.
- [23] LACEY S R, CRAIGHEAD D V. Using digital storytelling to reduce unplanned health care encounters [J]. *J Nurs Care Qual*, 2021, 36(3):269-273.
- [24] ZARIFSANIEY N, SHIRAZI M O, MEHRABI M, et al. Promoting self-management behaviors in adolescents with type 1 diabetes, using digital storytelling: a pilot randomized controlled trial [J/OL]. [2025-12-19]. <https://doi.org/10.1186/s12902-022-00988-7>. DOI: 10.1186/s12902-022-00988-7.
- [25] 赵彩薇, 李尔琴, 郑武田, 等. 数字故事方式教育对喘息性支气管炎患儿雾化吸入方式正确率及依从性的影响 [J]. *齐鲁护理杂志*, 2021, 27(11):76-79.
- [26] BRIANT K J, HALTER A, MARCHELLO N, et al. The power of digital storytelling as a culturally relevant health promotion tool [J]. *Health Promot Pract*, 2016, 17(6):793-801.
- [27] HOWARD A F, NOGA H, PARMAR G, et al. Web-based digital storytelling for endometriosis and pain: qualitative pilot study [J/OL]. [2025-12-19]. <https://doi.org/10.2196/37549>. DOI: 10.2196/37549.
- [28] KIM W, DAVIS O I, LARKEY L, et al. Metacommunication process during a 3-day digital storytelling workshop for patients recovering from hematopoietic cell transplantation [J]. *Narrat Inq*, 2020, 31(2):358-380.
- [29] KIM W, LANGER S, TODD M, et al. Feasibility of a digital storytelling intervention for hematopoietic cell transplant patients [J]. *J Cancer Educ*, 2021, 37(5):1275-1285.
- [30] 宋卓玲, 刘艳红, 朱君. 数字化故事叙述对卵巢癌化疗患者自我感受负担、配偶照顾负担及预期性悲伤的影响 [J]. *国际精神病学杂志*, 2023, 50(3):513-517.
- [31] ZHU D, MAHMUD A A, LIU W. Digital storytelling intervention for enhancing the social participation of people with mild cognitive impairment: co-design and usability study [J/OL]. [2025-12-19]. <https://doi.org/10.2196/54138>. DOI: 10.2196/54138.
- [32] FILOTEO J V, COX E M, SPLIT M, et al. Evaluation of reminx as a behavioral intervention for mild to moderate dementia [J/OL]. [2025-12-19]. <https://doi.org/10.1109/EMBC.2018.8513049>. DOI: 10.1109/EMBC.2018.8513049.
- [33] SWEENEY L, WOLVERSON E, CLARKE C. Understanding the shared experiences of creating a digital life story with individuals with dementia and their spouse [J]. *Dementia (London)*, 2021, 20(5):1791-1813.
- [34] DEVAN H, ELPHICK-LAVETA T, LYNCH M, et al. "Power of storytelling": a content analysis of chronic pain narratives on YouTube [J]. *Can J Pain*, 2021, 5(1):117-129.
- [35] HALL J, KROLL T, VAN WIJCK F, et al. Co-creating digital stories with UK-based stroke survivors with the aim of synthesizing collective lessons from individual experiences of interacting with healthcare professionals [J/OL]. [2025-12-19]. <https://doi.org/10.3389/fresc.2022.877442>. DOI: 10.3389/fresc.2022.877442.

(本文编辑: 沈园园)