

决策辅导促进患者参与医疗决策的应用研究

郑红颖¹, 杨林宁², 胡嘉乐³, 杨艳¹

(1.上海交通大学医学院附属仁济医院 护理部, 上海 200127; 2.上海交通大学 护理学院, 上海 200025; 3.弗吉尼亚联邦大学 麻醉护理学院, 美国 里士满 23284)

疾病的复杂多变以及患者多元化的期待和需求,给医护患决策带来了巨大挑战^[1]。当患者面临偏好敏感性^[2]的决策(preference-sensitive decision)时,其决策过程常较为困难,易出现决策冲突和决策困境等问题^[3],并进一步发展为决策延迟、决策后悔或医患纠纷^[4]。决策辅导^[5-6]是指当患者及其家庭面临决策问题时,决策导师如护士通过面对面或者电话、网络等远程交流的方式,为患者提供个性化、客观、中立的决策咨询和讨论的过程。决策辅导^[2,6]是辅助临床决策的常见方法,能够培养患者的决策技能和知识,明晰患者个人偏好倾向,权衡治疗方式间的利弊风险。本文就决策辅导的概念、框架、决策导师的培养方式及决策辅导的应用进行综述,以期为国内学者开展决策辅导的相关研究提供参考。

1 决策辅导概述

1.1 决策辅导的内涵 治疗决策是指医生和患者基于患者健康状况、疾病诊疗信息和医生经验等,对采取(或不采取)治疗方案做出抉择的过程^[7]。现阶段,常见的决策情境包括治疗方式、癌症筛查、基因检测、临终护理等^[2]。医患双方沟通受阻,患者常常存在决策不确定和决策后悔等问题,而决策辅导能够有效地促进双方互动。临床常用的决策辅导方法^[6]包括咨询、讨论、偏好诱导谈话(preference-elicitation interview)、计划讨论、激励(empowerment)和决策教育(decision education)等。

1.2 决策辅导与决策辅助 患者决策辅助工具(patient decision aids, PtDA)能够有效地传递信息^[8],但由于患者健康素养的差异,决策辅助工具的接受度有限^[9],工具的适用性存在个体差异^[10-11]。决策辅导能够提供高质量的决策咨询,促进双方信息的互动,改善患者的知识水平,降低患者医疗成本^[6]。国际患者决策辅助标准组织制订的 PtDA 质量评估标准(international patient decision aid

standards, IPDAS)^[5,12]将决策辅导作为其重要维度之一。临床工作中,决策辅导常常与 PtDA 配合使用,或独立于 PtDA 单独使用^[5]。

1.3 决策辅导的目的及步骤 决策辅导的主要目的^[6]是明确患者的价值观,培养患者的信心和技能,改善患者的决策准备度,从而使其更好地与医护人员讨论并达成一致的临床治疗或护理决策。决策辅导的具体步骤^[6]:(1)评估患者的决策需求,如评估患者决策冲突、价值观、知识水平和决策支持资源等情况;(2)提供临床治疗及护理决策相关的选项信息和利弊信息;(3)验证患者对选项的理解;(4)讨论并明确患者的价值观;(5)培养患者偏好表达和资源获取的能力;(6)监督并促进决策实施;(7)评估实施过程中的需要。

2 决策辅导常用的理论指导框架

2.1 渥太华决策支持框架(Ottawa decision support framework, ODSF) 渥太华决策支持框架由 Legare 等^[13]提出,共由 3 个核心要素构成,即决策需求、决策结果和决策支持,用于指导医护人员和患者做出与健康相关的决策。该框架强调决策辅导是患者决策支持过程中的重要方式之一^[5],与基于 PtDA、选择网格(option grid)等决策辅助同样重要,咨询、偏好讨论和激励等决策辅导方式能够影响患者的决策需求和决策结局。目前,ODSF 的影响范围较广、应用较多,已广泛应用于卫生健康领域。

2.2 决策辅导介导的共享决策框架(framework for decision coach-mediated shared decision making) 决策辅导介导的共享决策框架由 Stacey 等^[2]提出,该框架指出医护人员、患者、决策辅导者和目标组成了决策的重要要素。决策辅导介导的共享决策框架扩展了传统医患的二元结构,纳入决策导师的角色,能够促进患者参与决策过程,实现高质量的决策。决策导师应由经过决策支持培训的专业医护人员担任,具体的实施步骤:(1)评估决策需求;(2)提供与决策需求相匹配的决策支持,包括基于循证的患者决策辅助工具以及决策辅导;(3)监督并促进患者决策;(4)评估影响决策实施的阻碍和促进因素。

【收稿日期】 2020-09-14 【修回日期】 2021-03-03
【基金项目】 上海市教委护理高原学科建设项目(hlgy1903sjk)
【作者简介】 郑红颖,硕士,护士,从事护理人文研究
【通信作者】 杨艳,电话:021-63846590-776655

3 决策导师的培养及实践

3.1 决策导师角色 决策导师(decision coach)又称决策顾问(decision counselor)、决策教育者(decision educator)、知识经纪人(knowledge broker)^[6],是帮助患者参与到医疗卫生决策过程中的专业人员,但并不干扰患者对相关决策的选择。决策导师常常由医疗卫生专业人员担任,如护士、社会工作者、心理咨询师、药剂师等。国外研究^[14]发现,医生主导的决策辅导工作存在主观偏见、时间成本的问题。临床护士^[2,15]是决策导师的主要人选之一,相较临床医生决策辅导而言,护士担任决策导师其临床知识可能稍有欠缺,但能提供更为客观、中立的决策,同时能够提供多学科合作的契机,实现多学科团队的信息共享,发掘团队合作的潜能。

3.2 能力培养 鉴于医护人员的决策辅导能力有限以及临床环境因素的限制,决策导师的培养及临床实践面临着巨大的挑战。Stacey等^[2]认为,决策导师的技能培训需要经过3个阶段:暴露—沉浸—胜任。暴露阶段需要了解决策支持中的跨专业角色及决策辅导的实践内容;沉浸阶段通过工作坊、个案讨论的形式,采用角色扮演、模拟患者的方式进行决策辅导能力的培养与实践;胜任阶段是指决策导师能够提供高质量的决策辅导,并承担起指导新手决策导师的工作。目前,提高决策辅导知识和技能的方式^[16]包括:(1)ODSF教程;(2)高质量决策辅导和角色扮演的技能培训班;(3)决策支持工具的使用培训;(4)使用决策支持工具的反馈。

3.3 实践方式 在临床决策过程中,常常有两种不同的方式整合患者、临床医生和决策导师的角色:(1)决策导师独立于医疗机构,仅提供决策咨询,患者最终需要回到医疗机构作出决定^[17];(2)决策导师作为医疗机构的工作人员,可由医护人员或社会工作者担任,采用团队会议或咨询顾问的方式提供决策辅导^[18]。决策导师在决策辅导过程中常常采用不同的方式,如面对面咨询、电话、视频、链接、应用程序或多种媒体的组合形式^[19]。电话辅导的方式能够给患者提供便利,成本较低;面对面决策辅导可采用或不采用各类决策支持工具,应用范围广;远程决策辅导可以使用链接、视频或应用程序等工具,简单便捷,可操作性强。

4 决策辅导的应用

4.1 癌症治疗 癌症的治疗方式越来越多样化,癌症患者在决策过程中会经历震惊和不确定等复杂情绪。基于决策导师的决策辅导,能够培养患者决策信心,提高患者疾病相关知识的准备度。Berger-ho-

ger等^[18]的研究中,由经过医疗决策能力和决策辅导能力课程培训的专科护士对乳腺导管原位癌患者进行治疗决策辅导,护士给予PtDA后,患者预约护士进行决策辅导,经过充分的讨论治疗偏好,再与医生预约做出最终的治疗决策和后续安排。结果显示,护士主导的决策辅导项目是可行的,护士能够完善患者知识,提高决策参与度。Berry等^[20]采用P3P(personal patient profile-prostate)决策支持系统对局限性前列腺癌进行用户偏好的识别,并定制了个性化的教育内容,辅导患者与医生沟通。结果显示,该方式实用性较高,有助于减少患者的决策冲突,促进患者选择符合自身选择偏好的治疗方式。

4.2 癌症筛查 癌症筛查能够帮助患者尽早发现癌症,但是受众对于是否需要癌症筛查存在困惑,决策导师能够帮助患者了解决策内容,明晰筛查相关信息,促进患者参与决策。Lowenstein等^[21]的研究中,护士通过平板电脑中的应用程序对肺癌筛查的人群进行决策辅导,向其介绍辐射暴露、年度筛查和后续检测等信息,包括决策介绍、讨论、利弊了解、偏好讨论和制订个性化计划6个步骤。结果显示,进行决策辅导的人群对肺癌筛查有着更深入的了解,并报告了更好的共享决策过程。Ilic等^[22]也发现,全科医生、护士和考虑前列腺癌筛查的男性都认为护士主导的决策辅导,有助于男性对前列腺癌筛查做出知情选择,更好地帮助医患双方利用有限的咨询时间,并进行有效的健康教育。

4.3 慢病管理 糖尿病等慢性病患者的自我管理过程中,决策导师能够帮助患者赋权,积极参与生活。Swoboda等^[23]将Ⅱ型糖尿病患者随机分为干预组和对照组,干预组参与了面对面的动机性访谈和基于电话的决策辅导,对照组接受了卫生保健资源的信息指导。结果显示,干预组的患者赋权程度高于对照组,且干预组干预后的饮食质量、糖尿病自我效能和患者赋权显著提高,痛苦和抑郁症状显著减轻。Chhatriwalla等^[24]对考虑心脏支架植入的患者进行决策辅导,由护士采用选择网格工具进行,同时采用动机性访谈的方法,引出患者对话题的看法,并鼓励患者表达他们的偏好。结果发现,接受选择网格工具和决策辅导的患者,知识得分更高,且能更频繁地参与到决策中。Scuffham等^[25]发现,采用电话决策辅导的方式对慢性阻塞性肺疾病、糖尿病、心力衰竭、腰痛等慢性病患者进行干预,从成果效用的角度而言能够减少医疗费用的支出。

4.4 基因检测 部分基因突变会导致癌症发生的风险提高,如乳腺癌风险相关的2种突变基因BRCA1/2基因。基因检测技术可用于癌症风险预

测,决策导师在基因检测咨询过程中起着重要作用。Lerman 等^[17]对有乳腺癌家族史且有 BRCA1 基因检测需求的女性进行决策辅导,决策导师采用半结构化访谈的方法,主要内容包括:(1)有家族史的经历和体验;(2)BRCA1 可能的检测结果的影响;(3)不进行基因检测的预期结果;(4)应对资源和技能;(5)与家人和朋友沟通的倾向,整体干预的时间约为 75~90 min。Chiavari 等^[26]对有生育或基因检测等问题的年轻女性癌症患者进行决策辅导,决策导师根据患者决策需求,基于 ODSF 按照提供信息、澄清价值观、识别患者可获及的资源和形成计划的步骤为患者提供决策辅导,每次辅导约 1 h。结果显示,决策辅导有助于促进决策的制订,减少决策冲突。

4.5 其他 决策导师在免疫疾病治疗、家庭决策和多元文化患者决策的过程中,也发挥了至关重要的作用。Rahn 等^[14]针对多发性硬化症患者,由护士作为决策导师,通过“DECIMS-Wiki”这一程序提供基于循证的决策选项信息,决策辅导具体步骤包括:回顾问题、关键信息、每个选择的利弊信息、患者的期望、决定和安排。结果显示,护士主导的决策辅导能够让多发性硬化症患者更积极地参与决策过程。Moore 等^[27]对面临早产的家庭使用 PtDA 并进行决策辅导,结果发现,基于 PtDA 的决策辅导是可行的,减少了决策冲突,并能够促进共享决策。Alegria 等^[28]采用 3 阶段方法对多元文化的患者进行决策辅导培训:第一阶段(决策和机构)即告知患者在就医过程中的角色、选择和机构;第二阶段(角色、过程和原因)教给患者治疗决策的技能;第三阶段(自我效能和巩固)鼓励患者询问病情和治疗选择相关的问题。结果显示,该方式能够明显改善患者感知的医疗卫生服务的质量。

5 决策辅导常见工具

5.1 渥太华决策指导工具 渥太华个人决策指导工具(Ottawa personal decision guide,OPDG)^[29]由加拿大渥太华医院研究所研制,是一份 2 页纸的表格,目前已经被翻译成了中文、法语、德语等多国语言(<https://decisionaid.ohri.ca/decguide.html>)。该表格包括明确决策内容、探索决策认知价值观和确定性、明确决策需求、制订决策计划 4 个步骤^[29],决策导师可以使用该表格按照以上 4 个步骤帮助患者完成决策过程并记录相关信息,从而有针对性地进行决策辅导。由于该工具内容简洁明了,临床应用性强,故又在此基础上形成了渥太华双人决策指导工具(Ottawa personal decision guide for two,OPDGx2)以及渥太华家庭决策指导工具(Ottawa fam-

ily decision guide,OFDG)^[15],能够应用于不同的人群进行决策辅导。

5.2 患者决策辅助工具 患者决策辅助工具^[8,30]是一种以循证为基础的工具,采用手册、网页、视频等方式为患者提供健康相关的选项及其对应的信息,如益处和风险等,帮助患者做出选择。近年来,癌症治疗、疾病筛查、心血管疾病和精神疾病等领域研发了大量的患者决策辅助工具,应用范围较广。加拿大渥太华医院研究所的决策辅助库(decision aid library inventory,DALI)中收录了大量的决策辅助工具,以供国内外研究者下载和使用(<https://decisionaid.ohri.ca/cochinvent.php>)。同时,国际患者决策辅助标准组织制订了 PtDA 质量评估标准,以规范决策辅助工具的质量^[5,12]。决策导师能够应用决策辅助工具同时结合自身的决策辅导技能,改善 PtDA 在实际运用中由于患者健康素养差异导致的应用局限性,帮助患者更好地明确决策偏好,改善患者的健康结局,促进临床推广。

5.3 选择网格 选择网格^[31-32]是一种简单易懂的工具,在一页纸中采用网格的形式,在循证的前提下将常见问题的答案可能选项呈现出来。目前,国外应用最多的是 28 格选择网格,医护人员可以通过访问其官网(www.optiongrid.org),选择所需要的选择网格进行下载。临床医护人员应用该类工具能够减轻工作压力和负担,促进医患双方信息的交流;且网格的布局方式,更加方便患者对可选择的参与方式进行比较。该工具基于循证的结果,简洁明了,可读性强,临床可用性高,可灵活应用,对医患间的沟通过程有着积极的影响^[33]。

【关键词】 决策辅导;决策辅助;健康素养

doi:10.3969/j.issn.1008-9993.2021.03.011

【中图分类号】 R47 【文献标识码】 A

【文章编号】 1008-9993(2021)03-0045-04

【参考文献】

- [1] 胡子奇,刘俊荣.医患共享决策的价值意蕴、影响因素及辅助工具[J].医学与哲学,2020,41(4):1-6.
- [2] STACEY D,MURRAY M A,LEGARE F,et al.Decision coaching to support shared decision making:a framework,evidence, and implications for nursing practice,education, and policy[J].Worldviews Evid Based Nurs,2008,5(1):25-35.
- [3] 廖宗峰,金迪,梅翠红,等.患者决策冲突的研究进展[J].护理学杂志,2018,33(12):106-109.
- [4] 毕肖红,刘俊荣.患方权利冲突境遇下的医疗决策及其矛盾之化解[J].中国医学伦理学,2020,33(6):657-661.
- [5] STACEY D,KRYWORUCHKO J,BELKORA J,et al.Coaching and guidance with patient decision aids:A review of theoretical and empirical evidence[J/JOL].[2013-11-29].<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24624995/>.

- [6] STACEY D, KRYWORUCHKO J, BENNETT C, et al. Decision coaching to prepare patients for making health decisions: a systematic review of decision coaching in trials of patient decision aids[J]. *Med Decis Making*, 2012, 32(3): E22-E33.
- [7] 吴清, 房颤患者参与治疗决策过程、影响因素及信息加工特征的研究[D]. 上海: 中国人民解放军海军军医大学, 2019.
- [8] MCALPINE K, LEWIS K B, TREVENA L J, et al. What is the effectiveness of patient decision aids for cancer-related decisions? A systematic review subanalysis[J/OL]. [2018-11-09]. <https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/CCI.17.00148>.
- [9] 王思潼, 李丽. 基于移动医疗的患者决策辅助临床应用的影响因素[J]. *解放军护理杂志*, 2019, 36(12): 83-85, 89.
- [10] PEREZ J M, RICHMOND J, THOMAS K C. Minority patient preferences, barriers, and facilitators for shared decision-making with health care providers in the USA: a systematic review[J]. *Patient Educ Couns*, 2019, 102(7): 1251-1262.
- [11] COVVEY J R, KAMAL K M, GORSE E E, et al. Barriers and facilitators to shared decision-making in oncology: a systematic review of the literature[J]. *Support Care Cancer*, 2019, 27(5): 1613-1637.
- [12] ELWYN G, O'CONNOR A, STACEY D, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process [J/OL]. [2006-08-14]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1553508/>.
- [13] LEGARE F, O'CONNOR A C, GRAHAM I, et al. Supporting patients facing difficult health care decisions: use of the Ottawa decision support framework[J]. *Can Fam Physician*, 2006, 52(4): 476-477.
- [14] RAHN A C, KOPKE S, BACKHUS I, et al. Nurse-led immunotreatment DEcision Coaching in people with multiple sclerosis (DECIMS)-Feasibility testing, pilot randomised controlled trial and mixed methods process evaluation[J/OL]. [2017-08-26]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28982479/>.
- [15] FEENSTRA B, LAWSON M L, HARRISON D, et al. Decision coaching using the Ottawa family decision guide with parents and their children: a field testing study[J/OL]. [2015-02-07]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4326318/>.
- [16] STACEY D, O'CONNOR A M, GRAHAM I D, et al. Randomized controlled trial of the effectiveness of an intervention to implement evidence-based patient decision support in a nursing call centre[J]. *J Telemed Telecare*, 2006, 12(8): 410-415.
- [17] LERMAN C, BIESECKER B, BENKENDORF J L, et al. Controlled trial of pretest education approaches to enhance informed decision-making for BRCA1 gene testing[J]. *J Natl Cancer Inst*, 1997, 89(2): 148-157.
- [18] BERGER-HOGER B, LIETHMANN K, MUHLHAUSER I, et al. Implementation of shared decision-making in oncology: development and pilot study of a nurse-led decision-coaching programme for women with ductal carcinoma in situ[J/OL]. [2017-12-06]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5719557/>.
- [19] SINGH H, KENNEDY G A, STUPANS I. Does the modality used in health coaching matter? A systematic review of health coaching outcomes[J/OL]. [2020-08-24]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7457552/>.
- [20] BERRY D L, HALPENNY B, HONG F, et al. The personal patient profile-prostate decision support for men with localized prostate cancer: a multi-center randomized trial[J]. *Urol Oncol*, 2013, 31(7): 1012-1021.
- [21] LOWENSTEIN L M, GODOY M, ERASMUS J J, et al. Implementing decision coaching for lung cancer screening in the low-dose computed tomography setting[J]. *JCO Oncol Pract*, 2020, 16(8): e703-e725.
- [22] ILIC D, MURPHY K, COLLINS V, et al. Coaching to support men in making informed choices about prostate cancer screening: a qualitative study[J]. *Patient Educ Couns*, 2018, 101(5): 872-877.
- [23] SWOBODA C M, MILLER C K, WILLS C E. Impact of a goal setting and decision support telephone coaching intervention on diet, psychosocial, and decision outcomes among people with type 2 diabetes[J]. *Patient Educ Couns*, 2017, 100(7): 1367-1373.
- [24] CHHATRIWALLA A K, DECKER C, GIALDE E, et al. Developing and testing a personalized, evidence-based, shared decision-making tool for stent selection in percutaneous coronary intervention using a pre-post study design[J/OL]. [2020-02-02]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6383794/>.
- [25] SCUFFHAM P A, BYRNES J M, POLLICINO C, et al. The impact of population-based disease management services on health care utilisation and costs: results of the CAPICHe trial[J]. *J Gen Intern Med*, 2019, 34(1): 41-48.
- [26] CHIAVARI L, GANDINI S, FEROCE I, et al. Difficult choices for young patients with cancer: the supportive role of decisional counseling[J]. *Support Care Cancer*, 2015, 23(12): 3555-3562.
- [27] MOORE G P, LEMYRE B, DABOVAL T, et al. Field testing of decision coaching with a decision aid for parents facing extreme prematurity[J]. *J Perinatol*, 2017, 37(6): 728-734.
- [28] ALEGRIA M, NAKASH O, JOHNSON K, et al. Effectiveness of the DECIDE interventions on shared decision making and perceived quality of care in behavioral health with multicultural patients: a randomized clinical trial[J]. *JAMA Psychiatry*, 2018, 75(4): 325-335.
- [29] GARVELINK M M, EMOND J, MENEAR M, et al. Development of a decision guide to support the elderly in decision making about location of care: an iterative, user-centered design[J/OL]. [2016-07-19]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5611600/>.
- [30] 牟玮, 陆翠, 王云云, 等. 患者决策辅助工具国际标准 4.0 版的引进与评估[J]. *医学与哲学*, 2019, 40(18): 11-17.
- [31] SCALIA P, DURAND M A, KREMER J, et al. Online, interactive option grid patient decision aids and their effect on user preferences[J]. *Med Decis Making*, 2018, 38(1): 56-68.
- [32] SCALIA P, DURAND M A, FABER M, et al. User-testing an interactive option grid decision aid for prostate cancer screening: lessons to improve usability [J/OL]. [2019-05-27]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6538002/>.
- [33] FAY M, GRANDE S W, DONNELLY K, et al. Using option grids: steps toward shared decision-making for neonatal circumcision[J]. *Patient Educ Couns*, 2016, 99(2): 236-242.