

# 决策辅助工具用于乳腺癌患者的研究进展

杨林宁<sup>1</sup>, 杨艳<sup>2</sup>, 胡嘉乐<sup>3</sup>, 郑红颖<sup>1</sup>, 赵丹<sup>4</sup>

Research progress on application of decision aids in breast cancer patients Yang Linning, Yang Yan, Hu Jiale, Zheng Hongying, Zhao Dan

**摘要:** 乳腺癌是全球女性高发的恶性肿瘤之一,随着医学模式的转变和循证观念的提出,乳腺癌患者参与治疗护理决策的意愿逐渐增强,但患者实际参与决策的程度低于参与意愿。决策辅助工具可帮助患者了解疾病相关信息,促进患者结合自身偏好和价值观参与决策的制定,降低患者的决策冲突,提高患者满意度。现就患者决策辅助工具的概念,决策辅助工具在国内外乳腺癌患者中的应用现状及影响因素进行综述分析,旨在为促进临床应用决策辅助工具,有效落实共享决策提供参考依据。

**关键词:** 乳腺癌; 共享决策; 决策辅助工具; 影响因素; 综述文献

**中图分类号:** R473.6 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2020.02.110

随着医疗模式的转变和循证医学的发展,以患者为中心的理念已被人们认同,且患者参与治疗护理决策的意识正日益提高。决策辅助作为一种工具,能帮助患者了解疾病相关信息,促进患者结合自身偏好和价值观参与决策。决策辅助的过程充分体现了患者的知情权和自主选择权,对促进共享决策的临床应用,改善患者决策满意度,降低决策冲突等方面具有重要意义<sup>[1-2]</sup>。乳腺癌作为全球女性高发的恶性肿瘤,其常用的外科手术方式有多种,保乳手术和切除术被证明具有相同的生存率<sup>[3-5]</sup>,腋窝淋巴结清扫术和前哨淋巴结活检对于淋巴结临床阴性的患者也具有相似的生存率<sup>[6]</sup>,如何选择最佳的治疗方式给患者带来一定困扰。乳腺癌患者生存率较高,有必要让患者参与到护理决策中,使其充分了解病情,提高自我护理能力,以减少手术或放化疗等带来的不良反应,改善患者的生活质量<sup>[7]</sup>。近年来,乳腺癌患者参与决策的意愿虽逐渐增强,但患者实际参与决策的程度与期望参与的程度相比并不一致,往往实际参与程度低于期望参与程度<sup>[8]</sup>。本文就决策辅助工具、决策辅助工具在国内外乳腺癌患者中的应用现状及影响因素进行综述,以期为促进乳腺癌决策辅助工具在临床的推广和应用提供参考。

## 1 决策辅助工具的概念及类型

**1.1 概述** 决策辅助工具是一种辅助患者决策的工具,通过向患者提供基于循证的、与其健康状态有关的选择及相应结果的利弊信息,帮助患者做出明确的、与个人价值观相符的决策<sup>[9]</sup>。其与传统的教育材料不同,提供的信息更有针对性,内容阐述也更加详细,适用于需要患者深思熟虑的复杂医疗决策场景,

如患者面临多种选择时,或没有最佳治疗方案时,或因医护人员、患者/家属价值观不同使决策困难时。决策辅助工具的应用旨在指导患者思考各种选择的益处、风险和不确定性,提高患者的决策准备度,改善决策质量。研究表明,与常规咨询组的乳腺癌患者相比,使用决策辅助工具的患者选择保乳术的概率较高,对做出的决策更满意,决策冲突或决策后悔的现象较低<sup>[1]</sup>。

**1.2 决策辅助工具的类型** 目前针对乳腺癌患者的决策辅助工具类型形式多样,包括决策板、决策辅助册子、决策辅助网站、光碟、视频等,可用于患者决策前和决策中,供不同类型的患者使用<sup>[10]</sup>。①网络导向的决策辅助工具。是目前开发和使用较多的决策辅助工具,可在乳腺癌患者决策前或决策中提供给患者,信息形式多样,可改善患者决策的准备度。主要适用于具备上网、检索技能或上网条件的乳腺癌患者<sup>[8]</sup>,但由于当前决策辅助工具的专业网站较少,直接链接到患者所需的决策辅助信息的成功率较低。②计算机学习模块形式。计算机学习模块的决策辅助工具多由菜单驱动,包含多个学习模块,可刻录在光碟,供患者在决策前和决策中使用,内容多以图表、文字等相结合形式呈现,直观且教育性强。但该类工具对患者文化程度有一定的要求,使用者需达到八年级以上阅读水平。③视频形式。适用范围广,尤其适用于多种族、低健康素养、读写能力差的患者<sup>[11]</sup>。患者要求门槛低。④决策板。是一种可视化的辅助板,一般放置在诊室中,医生通过口头表达或者书写的方式来简单明了地呈现相关治疗选择的信息,鼓励医患之间直接、双向的信息交流互动。决策板具有直观、易于修改、成本低,患者易于接受的特点。但包含的信息较少,缺乏个体化,在小的诊室使用不太方便,便携性差<sup>[8]</sup>。⑤决策辅助手册。多以图文结合,简洁形象,可放置于候诊区供患者查阅或由医护人员分发给患者,可及性好,便于携带,适用范围广,深受乳腺癌患者欢迎<sup>[10]</sup>。但使用者需有一定的阅读、理解能力,且因耗费一定的人力和成本等,需医疗相关部门的支

作者单位:1.上海交通大学医学院护理学院(上海,200025);2.上海交通大学医学院附属仁济医院护理部;3. Nursing School, University of Ottawa;4. 苏州大学护理学院

杨林宁,女,硕士在读,护师

通信作者:杨艳,renji\_yy@126.com

科研项目:上海交通大学护理高原学科建设科研创新基金项目(HLgy1802gj)

收稿:2019-08-09;修回:2019-10-10

持。因此,需针对决策辅助工具的特点,结合具体的情形,给患者提供灵活有效的决策辅助工具,促进决策辅助工具在临床的应用。

## 2 决策辅助工具的应用现状

**2.1 国外应用现状** 随着共享决策日益受到重视,决策辅助工具在国外取得了一定程度的发展和应用,英国比较重视共享决策的发展,投资开发了在线的决策辅助系统<sup>[12]</sup>。医护人员或患者可在英国国家卫生和临床技术优化研究所(UK National Institute of Health and Clinical Excellence, NICE)的官网上查询到关于乳腺癌的各种决策辅助工具,为医护患共享决策提供信息支持。加拿大是决策辅助发展较好的国家,这与政府的重视及大量财力的投入开发决策辅助工具、开展医疗培训等活动等分不开。目前应用较多的是加拿大 Ottawa 患者决策辅助工具<sup>[13]</sup>,内容比较系统全面且定时更新,符合国际患者决策辅助标准(International Patient Decision Aid Standards, IPDAS),加拿大渥太华医院决策辅助研究组提供的关于乳腺癌的决策辅助工具有 30 多种,针对该疾病的各个阶段,内容涉及乳腺癌的筛检、外科手术治疗、放化疗及乳房重建等方面,可满足患者的不同需求。

虽然乳腺癌决策辅助工具在国外发展迅速,但在临床的应用还相对较少。加拿大安大略省的 1 项基于医护人员的调查结果显示,虽然 69% 的受访者表示知道决策辅助,然而只有 24% 的医护人员在其临床实践中使用过决策辅助<sup>[14]</sup>。Silvia 等<sup>[15]</sup>对 9 所医疗中心关于乳腺癌决策辅助工具的实施情况调查结果显示,有 6 所医疗中心使用了决策辅助,但患者的使用率也仅为 50%;没有实施决策辅助的医疗中心虽对其表现出极大的兴趣,但却因诸多因素并没有在临床成功实施。Feibelmann 等<sup>[16]</sup>对 195 所医疗机构的调查结果显示,在临床实践中持续使用乳腺癌决策辅助的只有四分之一左右。

**2.2 国内应用现状** 近年来,共享决策和患者决策辅助逐渐得到我国部分专家、学者的重视,目前国内骨科<sup>[17-19]</sup>、肝癌<sup>[20]</sup>和肺癌<sup>[21]</sup>等领域相继出现了患者决策辅助工具的应用研究,但关于乳腺癌领域<sup>[22]</sup>的研究国内还非常少。中国台湾地区开发的共享决策平台(<http://sdm.patientsafety.mohw.gov.tw/AssistTool/Category?sn=24>),提供了与共享决策相关的教育项目、指南及经过认证的决策辅助工具,以鼓励卫生部门实施应用,促进决策辅助工具的临床发展。其决策辅助清单中有关于乳腺癌手术治疗、化疗及复建等的决策辅助工具,医生可向患者提供包含特定二维码的处方,该二维码可链接到指定的决策辅助工具上,方便患者获取和使用<sup>[23]</sup>。与国外相比,我国对乳腺癌决策辅助的研究尚处于起步阶段,基于我国国情、文化、医疗及社会情景下的决策辅助工具的构建和应用研究相对匮乏,决策辅助的应用和推广任重而道远。

## 3 决策辅助工具临床应用的影响因素

虽然乳腺癌决策辅助工具为患者和医护人员提供便利,对临床具有一定的价值和意义,但在临床的应用受多种因素影响,如决策辅助工具的质量优劣、医护人员对决策辅助的认知、态度及使用的意愿,患者个人因素及外界的政策和资源等,导致未被大规模的推广和普及。

### 3.1 乳腺癌决策辅助工具

**3.1.1 决策辅助工具的质量** 有研究表明,低质量的决策辅助工具会对患者产生不良的影响<sup>[24]</sup>。当前关于乳腺癌的决策辅助工具众多,但由于决策辅助工具在设计 and 开发过程中并未进行定期的评估,导致质量参差不齐;另外,关于决策辅助的基本概念及统一的质量标准方面也一直存在争议。为了提高患者决策辅助的质量和效果,国际患者决策辅助标准(IPDAS)协作组织研发了国际患者决策辅助标准测量工具 IPDASi,用于定量评价决策辅助的质量<sup>[25]</sup>。Joseph-Williams 等<sup>[26]</sup>基于 IPDASi(v3.0)提出了一套最低评价标准,并将其划分成三类,即合格、认证和质量标准,合格标准是最低标准。Durand 等<sup>[27]</sup>用 IPDASi 对关于乳腺癌、前列腺癌及结肠癌筛查等的 30 个决策辅助工具进行了评价,其中 25 个符合合格标准,只有 3 个符合认证标准,提示决策辅助的质量亟需提高。开发人员在开发决策辅助工具时,应遵循 IPDAS 或公认的方法,引用有效的证据来源,避免偏倚,提高决策辅助工具的质量,促进决策辅助工具的临床实施。

**3.1.2 决策辅助内容的时效性** 因治疗常规会随医疗技术的发展不断完善,决策辅助的内容也需定时更新,确保决策辅助的有效性及其与临床实践的相关性。O'Brien 等<sup>[8]</sup>研究提出,乳腺癌决策辅助提供的信息如不及时更新,其呈现的内容会过时,失去它的存在价值,阻碍其在临床的应用。然而,及时更新决策辅助工具不仅需要时间和人力资源,还需医疗卫生系统及政策等多方面的协调和支持,比如制定合理的更新策略,保证充足的经费来源等。

### 3.2 医护人员因素

**3.2.1 认知程度** 医护人员是决策的主体之一,其对决策辅助的认知程度决定了决策辅助工具能否在正确的时间、合适的情景下提供给患者,医护人员对决策辅助认知程度越高,推荐给患者的概率越大,决策辅助在临床实践中使用率也会随之增高<sup>[28]</sup>。但目前大多数乳腺科医生和护士对决策辅助工具的认知程度并不高,他们不知如何使用该工具及其适用对象等<sup>[11]</sup>。提示需加强医护人员的教育和培训,增加医护人员对决策辅助的认识和交流技能。

**3.2.2 应用态度** 医护人员作为患者信息的看门人<sup>[11]</sup>,医护人员的态度对于乳腺癌决策辅助工具的临床实施至关重要。然而部分医护人员对于决策辅

助持保留态度,他们担心决策辅助工具被单独使用,作为一种独立的干预措施来取代或扰乱他们与乳腺癌患者之间面对面的沟通交流,不仅影响他们与患者之间接触、沟通或讨论的过程,还可能改变他们与患者之间的关系;他们希望决策辅助工具在他们的参与下使用,可以帮患者筛选一些不正确或误导性的信息,根据患者的情况随时改变交流的方式或内容,为心理状态不佳或在使用决策辅助工具有疑问的患者提供支持;一些护理人员担心决策辅助工具的使用会贬低他们的价值,取代其专家的角色,导致医疗服务质量的下降<sup>[11,29]</sup>。

**3.2.3 应用意愿** 医护人员的应用意愿是影响决策辅助工具临床应用的关键因素<sup>[15,28,30]</sup>,这取决于医护人员对决策辅助内容及价值的认同程度。因乳腺癌治疗及手术方式的复杂性,医护人员对决策辅助工具提出如下质疑:是否包含与患者疾病相关的、所有可行的选择方案;提供的内容是否正确、阐述是否详尽,是否包含敏感信息,是否含医学术语;如何适应临床的异质性,满足不同患者的个体化需求。对于决策辅助的内容,乳腺癌专家一方面认为提供的信息太多,患者在短时间内难以消化大量信息;另一方面认为内容中一些关于预后或生存的信息较敏感,在决策前提供不太合适,可能会增加患者的焦虑,影响治疗方案的选择;对决策辅助的使用价值,专家的疑问还有决策辅助工具如何做到和其他教育资料不同,如何根据患者现存的知识、学习能力及接受能力等的不同,向患者提供所需的个体化的信息,满足患者特定的需求或特殊的临床情景;同样的,其他研究也阐述了医护人员类似的疑虑<sup>[16,29,31]</sup>。通常情况下,医护人员一旦在临床诊疗中形成既定的沟通模式或常规,决策辅助想要融入常规比较难,除非决策辅助工具在很大程度上促进了他们的工作。O'Brien等<sup>[8]</sup>的研究结果表明,部分乳腺科医生对自己的沟通技巧很有信心,认为他们传达了所有的重要信息,且患者也能理解他们所传达的信息,没有必要去参考或使用决策辅助;另一部分医生表示,因新的诊疗技术或方式可能对疗效产生很大影响,他们更愿意为新技术改进自己的操作常规,目前决策辅助产生的效果还不足以让他们改变自己的沟通惯例。

**3.3 患者因素** 决策辅助的实施离不开患者的参与,乳腺癌患者的性别、年龄、文化程度、参与决策的意愿等会对决策辅助工具的临床实施产生影响。研究表明,教育程度高的年轻女性患者更倾向于在乳腺癌治疗决策中扮演积极或合作的角色,而45岁以上的患者参与治疗决策的意愿会降低,更多的希望医生推荐决策,使决策辅助工具的应用受阻<sup>[32-33]</sup>,特别是基于网络的决策辅助工具<sup>[29]</sup>。目前的乳腺癌决策辅助工具大多为英文版本,限制了文化程度低或母语为非英语国家的患者使用。乳腺癌患者的心理状态也

会对决策辅助的实施产生影响,对于心理脆弱或敏感的患者,他们可能参与决策的意愿较低或不能正常地参与决策,实施决策辅助反而加重他们的心理负担;对于心理依赖的患者,他们习惯依赖,相信医护人员或家属会帮他们做最好的决策,对参与决策及决策支持的兴趣不大。此外,决策辅助工具的实施还受患者的认知和应用意愿的影响,研究表明,乳腺癌患者对决策辅助的积极反馈可促进决策辅助工具的实施<sup>[28]</sup>。因此,在实施决策辅助的过程中,应正确评估,针对不同的乳腺癌患者给予不同形式的决策支持,满足患者个体化的需求。

**3.4 时间和资源的限制** 资源缺乏和时间压力是乳腺癌决策辅助工具临床实施的主要阻碍因素<sup>[15-16,28,34-36]</sup>。Caldon等<sup>[11]</sup>的研究表明,时间和资源因素限制了医护人员向乳腺癌患者提供决策辅助工具,因在实施决策辅助时,他们需要向患者介绍和解释决策辅助工具,回答患者在决策中的各种疑问,这将耗费较多的时间,增加他们的工作负担。除非有政策和资源系统的支持,否则,临床的实施效果也达不到预期。Silvia等<sup>[28]</sup>的研究结果显示,当医院建立相应的支持系统后,医护人员向乳腺癌患者推荐决策辅助工具的积极性升高,决策辅助工具的使用率上升。综上,医院及相关卫生保健部门应制定更好的方针和政策来促进决策辅助工具在临床的顺利实施,使决策辅助成为患者日常护理的一部分。

#### 4 小结与展望

尽管决策辅助工具可以促进乳腺癌患者参与决策,降低决策冲突程度,提高患者满意度,改善患者生活质量,但其在临床尚未达到充分应用。影响乳腺癌决策辅助工具临床广泛应用的因素是多方面的,其关键因素是医护人员的观点和使用意愿,以及缺乏支持决策辅助工具临床实施的文化和医疗政策等。目前国内决策辅助的相关研究处于起步阶段,建议国内学者在借鉴国外决策辅助相关理论成果和发展经验的同时,加快探索我国共享决策辅助工具的开发和开展应用性研究,制定相关政策制度以解决阻碍共享决策实施的障碍因素,促进共享决策在国内的发展。

#### 参考文献:

- [1] Whelan T, Levine M, Willan A, et al. Effect of a decision aid on knowledge and treatment decision making for breast cancer surgery: a randomized trial[J]. JAMA, 2004, 292(4): 435-441.
- [2] Stacey D, Légaré F, Lewis K, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions[J]. Cochrane Database Syst Rev, 2017, 4: CD001431.
- [3] Jatoi I, Proschan M A. Randomized trials of breast-conserving therapy versus mastectomy for primary breast cancer: a pooled analysis of updated results[J]. Am J Clin Oncol, 2005, 28(3): 289-294.
- [4] Fisher B, Anderson S, Bryant J, et al. Twenty-year follow-up of a randomized trial comparing total mastecto-

- my, lumpectomy, and lumpectomy plus irradiation for the treatment of invasive breast cancer[J]. *N Engl J Med*,2002,347(16):1233-1241.
- [5] Clarke M, Collins R, Darby S, et al. Effects of radiotherapy and of differences in the extent of surgery for early breast cancer on local recurrence and 15-year survival: an overview of the randomised trials[J]. *Lancet*, 2005,366(9503):2087-2106.
- [6] Konstantiniuk P, Schrenk P, Reitsamer R, et al. A non-randomized follow-up comparison between standard axillary node dissection and sentinel node biopsy in breast cancer[J]. *Breast*,2007,16(5):520-526.
- [7] 方汉萍,刘洪娟,蔡纯,等. 乳腺癌患者参与护理决策的现状调查[J]. *中国实用护理杂志*,2019,35(7):525-529.
- [8] O'Brien M A, Charles C, Lovrics P, et al. Enablers and barriers to using patient decision aids in early stage breast cancer consultations: a qualitative study of surgeons' views[J]. *Implement Sci*,2014,9:174.
- [9] Stacey D, Volk R J. International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration[EB/OL]. (2017-09-11)[2019-03-13]. <http://ipdas.ohri.ca/what.html>.
- [10] 高亚男,张志茹. 决策辅助在乳腺癌患者中的应用现状[J]. *护理学报*,2017,24(1):38-41.
- [11] Caldon L J, Collins K A, Reed M W, et al. Clinicians' concerns about decision support interventions for patients facing breast cancer surgery options: understanding the challenge of implementing shared decision-making[J]. *Health Expect*,2011,14(2):133-146.
- [12] Elwyn G, Laitner S, Coulter A, et al. Implementing shared decision making in the NHS[J]. *BMJ*,2010,341:c5146.
- [13] The Ottawa Hospital Research Institute. A to Z Inventory-Patient Decision Aids[EB/OL]. (2019-02-14)[2019-03-17]. <https://decisionaid.ohri.ca/AZlist.html>.
- [14] Brace C, Schmocker S, Huang H, et al. Physicians' awareness and attitudes toward decision aids for patients with cancer[J]. *J Clin Oncol*,2010,28(13):2286-2292.
- [15] Silvia K A, Sepucha K R. Decision aids in routine practice: lessons from the breast cancer initiative[J]. *Health Expect*,2006,9(3):255-264.
- [16] Feibelmann S, Yang T S, Uzogara E E, et al. What does it take to have sustained use of decision aids? A programme evaluation for the Breast Cancer Initiative[J]. *Health Expect*,2011,14(Suppl 1):85-95.
- [17] 方汉萍,张严丽,余洪兴,等. 功能锻炼决策辅助在髋膝关节炎置换术患者加速康复中的应用[J]. *护理学杂志*, 2018,33(4):11-13.
- [18] 刘洪娟,吴明珑,廖宗峰,等. 决策辅助在关节置换病人中的应用效果[J]. *骨科*,2017,8(1):66-69.
- [19] 廖宗峰,方汉萍,刘洪娟,等. 术前决策辅助对关节置换患者决策参与的影响[J]. *护理学杂志*,2016,31(8):1-4.
- [20] 李玉. 早期原发性肝癌患者治疗决策辅助方案的构建与应用研究[D]. 上海:第二军医大学,2017.
- [21] 孟颖,盖百娟,阚丽丽,等. 治疗决策辅助对肺癌患者决策困难和焦虑、抑郁的影响[J]. *中华现代护理杂志*, 2018,24(14):1692-1695.
- [22] 童静韬,张雅芝,方汉萍. 个体化信息需求评估对乳腺癌住院病人术前决策辅助的调查分析[J]. *全科护理*,2018, 16(4):399-401.
- [23] Liao H H, Liang H W, Chen H C, et al. Shared decision making in Taiwan[J]. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*.2017(123-124):95-98.
- [24] Coulter A, Stilwell D, Kryworuchko J, et al. A systematic development process for patient decision aids[J]. *BMC Med Inform Decis Mak*,2013,13(Suppl 2):S2.
- [25] Elwyn G, O'Connor A M, Bennett C, et al. Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi)[J]. *PLoS One*,2009,4(3):e4705.
- [26] Joseph-Williams N, Newcombe R, Politi M, et al. Toward minimum standards for certifying patient decision aids;a modified Delphi consensus process[J]. *Med Decis Making*,2014,34(6):699-710.
- [27] Durand M A, Witt J, Joseph-Williams N, et al. Minimum standards for the certification of patient decision support interventions: feasibility and application[J]. *Patient Educ Couns*,2015,98(2015):462-468.
- [28] Silvia K A, Ozanne E M, Sepucha K R. Implementing breast cancer decision aids in community sites: barriers and resources[J]. *Health Expect*,2008,11(1):46-53.
- [29] Harrison J D, Masya L, Butow P, et al. Implementing patient decision support tools: moving beyond academia? [J]. *Patient Educ Couns*,2009,76(1):120-125.
- [30] Holmes-Rovner M, Valade D, Orłowski C, et al. Implementing shared decision-making in routine practice: barriers and opportunities[J]. *Health Expect*,2000,3(3): 182-191.
- [31] Zong J Y, Leese J, Klemm A, et al. Rheumatologists' views and perceived barriers to using patient decision aids in clinical practice[J]. *Arthritis Care Res (Hoboken)*,2015,67(10):1463-1470.
- [32] Levinson W, Kao A, Kuby A, et al. Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences[J]. *J Gen Intern Med*,2005,20(6): 531-535.
- [33] Wallberg B, Michelson H, Nystedt M, et al. Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast cancer patients[J]. *Acta Oncol*,2000,39(4):467-476.
- [34] Belkora J K, Teng A, Volz S, et al. Expanding the reach of decision and communication aids in a breast care center: a quality improvement study [J]. *Patient Educ Couns*,2011,83(2):234-239.
- [35] Belkora J K, Loth M K, Volz S, et al. Implementing decision and communication aids to facilitate patient-centered care in breast cancer: a case study[J]. *Patient Educ Couns*,2009,77(3):360-368.
- [36] Holmes-Rovner M, Valade D, Orłowski C, et al. Implementing shared decision-making in routine practice: barriers and opportunities[J]. *Health Expect*,2000,3(3): 182-191.