

晚期癌症患者问题提示列表的引入与修订

郜心怡¹, 孙墨然², 陈长英³

Introduction and revision of Question Prompt List for Advanced Cancer Patients Gao Xinyi, Sun Moran, Chen Changying

摘要:目的 对晚期癌症患者问题提示列表(QPL-AC)进行汉化,为促进晚期癌症患者参与医患沟通提供辅助工具。**方法** 对QPL-AC进行汉化,使用德尔菲专家咨询法和患者认知性访谈法进行文化调适,抽取60例晚期癌症患者进行可行性评估调查。**结果** 11名专家参与咨询,2轮函询专家积极系数达100%,权威系数0.91,肯德尔协调系数为0.164($P < 0.01$);55例(91.67%)患者参与可行性评估,患者认为“癌症与预后”“抗癌治疗无效时”及“为以后做准备”主题下条目会引起不悦,但50例(90.91%)患者认为中文版QPL-AC具有可理解性与可利用性。**结论** QPL-AC的引入需要根据文化语境进行调适,中文版QPL-AC经过修订后具有良好的可行性,可用于辅助晚期癌症患者进行医患沟通。

关键词: 癌症晚期; 问题提示列表; 医患沟通; 文化调适

中图分类号: R473.73 **文献标识码:** B **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2020.18.040

国家癌症中心发布的全国统计数据显示,2018年我国约有428万新发癌症病例,约占全球的1/3^[1]。因缺乏筛查意识与地区差异等因素,其中2/3以上患者确诊时已为晚期,晚期癌症患者群体庞大^[2]。研究表明,多数癌症患者在疾病晚期时存在过度治疗与缓和医疗利用有限^[3-4]的情况,这与患者对于自身治疗意愿的表达不足有关^[5]。缺乏信息可能会减少患者参与决策及按自身意愿参与治疗的机会,而医患沟通是促进医患间信息有效交换的关键^[6]。然而,与晚期癌症患者的沟通涉及疾病进展、预后不良等敏感话题,在促进医方发起沟通的同时,需要鼓励患者主动去获取疾病信息,从而完成有效沟通^[7]。问题提示列表(Question Prompt List, QPL)^[8]是一种基于循证的结构化问题列表,按主题分组,用于促进患者参与医疗咨询,已被证明是帮助患者满足个人信息需求的有效工具。国外将QPL广泛应用于晚期癌症及姑息治疗患者^[9],以促进医患关于癌症预后方面的沟通,让患者通过QPL思考并提出与自己相关的问题,极大提高其沟通参与度^[10]。晚期癌症患者问题提示列表(Question Prompt List for Advanced Cancer Patients, QPL-AC)基于临床循证及专家咨询研制而成,包含晚期癌症患者关注的疾病、治疗、姑息照护、决策等9个主题,其使用对于患者参与临终沟通起到促进作用^[11-13]。目前国内尚缺乏适用于晚期癌症患者的QPL,我国可引入并进行文化调适后使用。本研究于2019年9~12月对QPL-AC进行汉化,并进行可行性评估,

旨在形成适用于我国文化背景下的QPL-AC,以促进晚期癌症患者参与医患沟通。

1 对象与方法

1.1 函询专家 纳入标准:从事肿瘤科临床医疗护理或相关医学护理教育工作10年以上;目前或曾经在肿瘤科或安宁疗护病房工作5年以上;中级以上职称;本科以上学历。于2019年9~10月对11名专家进行2轮函询。11名专家中,男2名,女9名;年龄35~60(47.18±7.99)岁。学历:博士5名,硕士3名,本科3名。主任医师2名,副主任医师2名,主任护师3名,副主任护师3名,主管护师1名。

1.2 研究对象 采用便利抽样法,于2019年11~12月抽取就诊于河南省某三级甲等肿瘤专科医院的晚期癌症患者为研究对象,进行QPL-AC的可行性评估。纳入标准:①经病理诊断为Ⅲ或Ⅳ期恶性肿瘤;②预计生存期不超过12个月;③癌症病程≥3个月;④年龄≥18岁;⑤阅读理解能力良好;⑥自愿参与本研究。排除标准:①合并其他重要器官(如心、肝、肺、肾)功能严重损害或严重慢性疾病;②既往有严重认知障碍或精神疾病史。纳入晚期癌症患者60例,55例患者完成研究,男30例,女25例;年龄30~73(58.15±9.09)岁。文化程度:高中以下50例,大专以上5例。实体肿瘤48例,其他类型肿瘤7例。Ⅲ期3例,Ⅳ期52例;病程3~60(16.97±12.43)月。

1.3 QPL-AC的翻译及跨文化调适

1.3.1 翻译 QPL-AC由Clayton等^[14]于2003年开发,最初包括8个主题,共计112个条目,通过不断调整,2013年形成被广泛应用的简化版^[15],包含癌症疾病信息、治疗信息、姑息照护、做出决策、日常生活、社会支持、家庭支持、预立医疗及照顾者信息需求9个主题,共计40个条目。研究者与简化版作者通过电子邮件取得联系,获取QPL-AC授权。采用Brislin双人翻译一回译法对QPL-AC进行语言转化。由2名具有良好中英双语基础的研究人员(1名有美国留学经历的护理学博士、1名有悉尼大学留学经历的

作者单位:1. 郑州大学护理与健康学院(河南 郑州,450001);2. 华中科技大学同济医学院附属协和医院手术室;3. 郑州大学第一附属医院质量控制中心

郜心怡:女,硕士在读,学生

通信作者:陈长英, changying000@126.com

科研项目:河南省高等学校重点科研项目(19A320086);河南省医学科技攻关计划省部共建项目(SB201901067)

收稿:2020-04-07;修回:2020-06-07

英语翻译专业硕士)同时独立将 QPL-AC 英文原稿译为中文,形成翻译版 1 和翻译版 2。由第 3 名母语为中文具备良好双语背景的翻译者(有英国留学经历的护理学博士)对翻译版 1、翻译版 2 及 QPL-AC 英文原稿仔细对比推敲,解决不一致意见,以期能恰当表达原条目含义,最终形成校对版本。选取对 QPL-AC 英文原稿不知情的 2 名双语翻译者(1 名有美国留学经历的护理学博士,1 名有美国留学经历的英语翻译专业硕士)独立形成 2 个回译版。之后由本课题团队将 2 个回译版综合,并与英文原稿对比,经讨论形成一致意见后形成回译版初稿,交由原作者审核,课题团队与原作者进行沟通调整至原作者认为没有表达差异。

1.3.2 跨文化调适

1.3.2.1 德尔菲专家咨询 通过电子邮件和面对面函询方式向专家发放函询问卷。问卷包括 4 部分:①调查说明。介绍课题内容及填表方法;②专家基本情况调查。专家年龄、学历、职称等;③QPL-AC 中文版初稿内容评价。采用 Likert 5 级评分,对初稿各主题与条目重要性进行评价,并提出增删与修改意见;④专家熟悉程度及判断依据。专家对于晚期癌症患者医患沟通相关信息的熟悉程度和自我评价依据。于 2019 年 9 月进行第 1 轮咨询,保留重要性赋值均数 >3.5 分、满分率 $>51\%$ 、变异系数 $<25\%$ 的条目,并结合修改意见进行修改;综合第 1 轮函询结果形成第 2 轮函询问卷,于 2019 年 10 月进行第 2 轮专家咨询。第 2 轮函询后,专家意见趋于一致即结束调查。

1.3.2.2 预测试 对 10 例预计生存期不超过 12 个月的晚期癌症患者进行认知性访谈,即患者在研究者指导下使用 QPL-AC 中文测试版,以认知性访谈法了解患者对于 QPL-AC 中文测试版的总体评价,包括对指导语、使用规则、各个主题与条目的理解,如总体评价可询问“请问是否有哪些条目难以理解?”,使用规则可询问“请您解释如何使用问题提示列表。”访谈时间 10~20 min,针对访谈结果对 QPL-AC 进行调整。

1.4 QPL-AC 的可行性评估

1.4.1 研究工具 ①一般资料调查表:包括性别、年龄、文化程度、婚姻状况、疾病病程、分期等;②中文版 QPL-AC:共 9 个主题,30 个条目,采用 Likert 5 级评分法,由患者对中文版 QPL-AC 引起不悦(这个问题让你感到不开心吗)、可理解性(这个问题可以让你理解吗)、可利用性(这个问题你认为有用吗)进行评分,1 分(完全不)、2 分(较小程度)、3 分(一般)、4 分(较大程度)、5 分(很大程度)。

1.4.2 资料收集方法 依据知情同意原则向研究对象解释调查目的及问卷内容,取得患者同意后,由患者本人填写。若因疾病影响答卷者,由研究者本人讲

解、提问后,患者作出选择,研究者代为填写。问卷当场收回。共发放问卷 60 份,回收有效问卷 55 份,有效回收率 91.67%。

1.5 统计学方法 采用 Epidata3.1 软件建立数据库并双人录入数据,使用 SPSS 23.0 软件进行统计分析。以问卷回收率和专家意见提出率表示专家积极系数,以熟悉程度及判断系数表示专家权威程度,以变异系数和肯德尔协调系数表示协调程度,以指标重要性均数表示意见集中程度。计数资料采用频数、百分比描述,计量资料采用均数 \pm 标准差描述。

2 结果

2.1 专家咨询结果 ①专家积极系数:两轮各发放问卷 11 份,回收率均为 100%。两轮意见提出率分别为 54.54%和 9.00%。②专家权威程度:两轮咨询专家无变化,判断系数为 0.90,熟悉程度为 0.93,专家权威程度为 0.91。③专家协调程度:第 1 轮变异系数为 0.10~0.21;第 2 轮变异系数为 0~0.21。两轮肯德尔协调系数分别为 0.101 与 0.164(均 $P<0.01$),专家评价结果一致性良好。④专家意见集中程度:两轮咨询后各主题与条目重要性评分(4.00 ± 0.63)~(5.00 ± 0.00)分,均 >4 分,表明专家对于各指标意见一致性与认可度高。

2.2 条目调整情况 第 1 轮专家咨询后,一级主题 9 个全部保留,基于专家意见“一级主题逻辑顺序不清晰”,将其按照“疾病—治疗—预后”顺序进行调整;删除重要性赋值均数 <3.5 分的二级条目 1 个、语义表达不明的二级条目 2 个;合并语义表达重复的二级条目 3 个;根据我国语言习惯及临床环境情况,将主题“我的癌症和未来发生的事”改为“我的癌症和预后”,将主题“做出决策”改为“我要怎样做决定”,将主题“姑息照护”改为“如果抗癌治疗没效果怎么办”,将主题“确保我的愿望被尊重”改为“为我的以后做准备”,将条目“我得癌症现在是什么样”改为“我的癌症现在发展到什么阶段”。第 2 轮专家咨询后,调整条目语言表达,将“现有可及的治疗选择都会怎样影响我的生活方式”改为“我可以选择的治疗方式会怎样影响我的生活”。两轮专家咨询后形成 QPL-AC 中文测试版,包含 9 个主题,34 个条目。通过患者认知性访谈进行预测试后,删除不符合我国医患沟通习惯的条目 1 个,合并表达重复条目 4 个;根据我国语言表达习惯及临床环境情况,将患者版列表名称“晚期癌症患者问题提示列表”改为“您与医生沟通时的问题列表”,将条目“我怎样更好地与癌症共存”改为“怎样减少生病带给我的痛苦”,在条目“现在应该停止抗癌治疗去关注能让我更加舒适的治疗吗?”后补充“如中医疗法、缓和医疗”,将条目“我怎样让我的家人理解正在发生的疾病”改为“我怎样把家人的疾病现状告诉给家里其他人”。预测试后形成中文版 QPL-AC 最终版,包含 9 个主题,30 个条目,见表 1。

表 1 中文版 QPL-AC

项 目	重要性评分 ($\bar{x} \pm s$)	变异 系数
主题 1:我的癌症和预后	4.73±0.65	0.14
我得了哪种癌症?	4.82±0.41	0.08
我的癌症发展到什么阶段了?	4.73±0.47	0.10
我还能活多久?	4.27±0.91	0.21
我的癌症还能治好吗?	4.91±0.30	0.06
我的疾病最好的情况是什么?	4.73±0.65	0.14
主题 2:治疗我的癌症	4.82±0.41	0.08
我还有哪些治疗选择?	4.73±0.65	0.14
进一步治疗有哪些好处和不良反应?	4.45±0.69	0.15
这些治疗对于我的疾病有什么作用?	4.82±0.41	0.08
这些治疗医保能报销吗?	4.64±0.67	0.15
主题 3:治疗我的症状	4.91±0.30	0.06
哪些治疗能帮我控制症状(疼痛、恶心呕吐等)?	4.73±0.47	0.10
这些治疗多久能控制我的症状?	4.64±0.67	0.15
主题 4:我的生活会有怎样的变化	4.91±0.30	0.06
我的生活方式(如饮食、运动等)应该怎样调整?	4.82±0.41	0.08
以后我还能做些什么(如工作、开车等)?	4.36±0.67	0.15
可以选择的治疗方式对我的生活会有什么影响?	4.73±0.47	0.10
主题 5:如果抗癌治疗没效果怎么办	4.91±0.30	0.06
现在应该停止抗癌治疗去关注让我更加舒适的治疗吗(如中医疗法、缓和医疗)?	4.82±0.41	0.08
什么是安宁疗护?你认为能帮助我吗?	4.45±0.82	0.18
我怎样知道我可能需要考虑安宁疗护了?	4.73±0.47	0.10
主题 6:我能获得什么帮助	4.82±0.41	0.08
如果我不接受抗癌治疗,谁会是我的医生?	4.00±0.63	0.16
有没有对我有帮助的书、视频、网站推荐我去了解?	4.36±0.67	0.15
除了医院,我还能从哪里得到帮助(如支持组织、社会服务、社区照护等)?	4.91±0.30	0.06
有没有能与我沟通精神、情感需求的人或组织?	4.82±0.41	0.08
主题 7:我要怎样做决定	4.91±0.30	0.06
在做决定之前我还应该和谁谈一谈(如其他医生、护士等)?	4.45±0.69	0.15
我怎样和家人沟通我的决定?	4.91±0.30	0.06
主题 8:为我的以后做准备	4.73±0.47	0.10
我无法自己做医疗决策时,怎样确定我的家人和医生知道我的治疗愿望呢?	4.91±0.30	0.06
我无法自己做医疗决策时,应该指定某人作为我的医疗决策代理人吗?	4.64±0.67	0.15
有没有办法来计划和记录我的临终照护愿望?	4.55±0.52	0.11
主题 9:我的家人想知道的	4.73±0.47	0.10
我怎样把我家人的疾病现状告诉给家里其他人?	4.27±0.79	0.18
我需要什么样的技能来照顾我生病的家人?	5.00±0.00	0.00
有没有对我照顾患者有帮助的书、视频、网站推荐我去了解?	4.82±0.41	0.08
当我对我的家人正接受的照护有疑惑时,我能与谁沟通?	4.73±0.47	0.10

2.3 可行性评估结果

2.3.1 引起不悦 患者认为“癌症与预后”“抗癌治疗无效时”及“为以后做准备”3个主题下的条目容易引起不悦;其中有6个问题(条目3、4、15、17、18、26)被5~11例患者指出引起“较大程度”的不悦;“为以后做准备”主题中的问题“有没有办法来计划和记录我的临终照护愿望?”被患者评为最容易引起不悦的问题,有44例(80.00%)患者认为会引起一般程度/较大程度的不悦,但55例(100.00%)患者较大/很大程度上认为这个问题是有用的,故未将其删除。

2.3.2 可理解性 有27个(90.00%,除条目20~22)条目被34~50例(61.82%~90.91%)患者评价为具有“较大/很大程度”的可理解性;有3个(10.00%,条目20~22)条目被4~5例(7.27%~

9.09%)患者指出具有“较小程度”的可理解性,集中于“获得帮助”和“做出决定”主题。

2.3.3 可利用性 仅有1个(3.33%)条目(条目20)被4例(7.27%)患者指出具有“较小程度”的可利用性,且与可理解性结果得分低的条目相符,故对条目20的语言表达进行调整,即“除了医院,我还能从哪里得到帮助?”后补充“如支持组织、社会服务、社区照护等”,未将其删除。

3 讨论

3.1 QPL-AC 引入过程严谨 本研究针对 QPL-AC 的翻译与文化调适过程遵循严格标准,采用 Brislin 双人翻译一回译法^[16]进行汉化,译者英语或专业知识水平较好,保证工具翻译效果;通过德尔菲专家咨询法对工具的内容及语言表达从专业角度进行评价,两轮咨询后专家意见一致性高,说明 QPL-AC 的文化适切性与内容对等性得到专家认可。QPL-AC 作为国外引入的文本类沟通工具,同时针对不同类型的晚期癌症患者,利用认知性访谈法对工具进行跨文化调适,能够从患者角度对工具内容及表达进行调整,进一步保证了工具的可读性与准确性。

3.2 QPL-AC 可行性良好 本研究根据 QPL-AC 的适用人群制定可行性评估研究对象的纳排标准,按照工具使用目的与范围,选取“引起不悦”“可理解性”与“可利用性”3个方面进行评估,结果显示患者对 QPL-AC 的可行性评估结果良好。“引起不悦”的条目中,预后与临终相关条目的程度较高,与相关研究结果类似^[6],这与 QPL-AC 的目标人群是晚期癌症患者有关,在晚期癌症患者的医患沟通中,预后与临终是难以避免的话题,医护人员需要帮助患者逐渐正视此类问题,增加有效沟通与患者个人意愿表达,但出于人性化护理的要求,在提供 QPL-AC 之前需要适度增加疾病预后与死亡教育的相关宣教。条目的“可理解性”与“可利用性”评价中,“我可以获得的帮助”与“如何做决定”2个主题评估程度相对较低,原因我国住院患者对于医院机构以外的支持相对不了解,而忽略了自身寻求帮助的权利^[17],同时部分患者文化程度有限,自身参与决策意愿不足^[18]。因此,对于公众的宣传要随着我国医疗社会支持体制的完善同步跟进,让患者知道在哪里可以寻求帮助;逐步提高患者共享决策意识,重视患者知情决策权,真正落实“以患者为中心”的理念,提升患者就医体验。

3.3 QPL-AC 的应用有利于促进晚期癌症患者医患沟通 晚期癌症患者由于疾病进展恶化,多数不能治愈,这一时期的医患沟通涉及病情恶化等坏消息的传递、治疗方式选择以及患者临终意愿的表达等,多属于困难话题沟通,导致医方发起与患者参与有限^[19]。QPL 的一大作用是帮助患者提出问题,从而增加患者在医患沟通中的参与和信息获取。Walczak 等^[12]研究显示,在护士指导下为晚期、无法治愈的癌症患

者提供 QPL-AC,有助于增加患者在医患沟通中的提问数量,针对临终相关敏感话题的讨论也有所增加。本研究针对 QPL-AC 的可行性评估显示,患者认为 QPL-AC 在医患沟通可利用性较高。QPL-AC 在医患沟通前提供给患者,患者及家属可以在阅读后勾选出自己所关注的问题,一方面能在沟通时对患者有所提醒、防止遗漏,避免由于紧张而无法充分提问^[8];另一方面能在沟通前促使患方对相关问题预先思考,尤其针对预后、临终等沟通中常常回避的问题,患方的初步接触有利于增加这类话题在沟通中讨论的可能性^[20],使其在充分沟通的情况下,作出自己临终意愿的选择^[21]。因此,在今后的研究中,需要对中文版 QPL-AC 的临床使用效果进行评价,进一步对 QPL-AC 进行调整完善,以促进晚期癌症患者的医患沟通。

4 小结

本研究引入英文版 QPL-AC 并进行修订,中文版 QPL-AC 的主题与内容得到专家认可,患者可行性评估结果良好。但本研究纳入的患者样本有限。临床需要开展干预性研究来评价中文版 QPL-AC 的应用效果,并在应用中不断进行文化调适,以适应我国临床环境及更多的晚期癌症患者。同时,由于 QPL-AC 涉及临床困难话题如“临终”,使用前需要评估患者疾病适应情况,做好宣教,及时疏导。

参考文献:

[1] 曹毛毛,陈万青. 中国恶性肿瘤流行情况及防控现状[J]. 中国肿瘤临床,2019,46(3):145-149.

[2] 饶洁. 终末期癌症患者治疗的现状调查和相关原因探索[D]. 武汉:华中科技大学,2015.

[3] Weeks J C, Catalano P J, Cronin A, et al. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer[J]. *N Engl J Med*, 2012, 367(17):1616-1625.

[4] 卢美玲,罗志芹. 中重度尊严缺失晚期癌症患者尊严维护需求的质性研究[J]. 护理学杂志,2019,34(20):79-82.

[5] Bernacki R E, Block S D. Communication about serious illness care goals a review and synthesis of best practices[J]. *JAMA Intern Med*, 2014, 174(12):1994-2003.

[6] Amundsen A, Ervik B, Butow P, et al. Adapting an Australian question prompt list in oncology to a Norwegian setting—a combined method approach[J]. *Support Care Cancer*, 2017, 25(1):51-58.

[7] Prod'homme C, Jacquemin D, Touzet L, et al. Barriers to end-of-life discussions among hematologists: a qualitative study[J]. *Palliat Med*, 2018, 32(5):1021-1029.

[8] Miller N, Rogers S N. A review of question prompt lists used in the oncology setting with comparison to the Patient Concerns Inventory[J]. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2018, 27(1):e12489.

[9] Brown R F, Bylund C L, Li Y, et al. Testing the utility of

a cancer clinical trial specific Question Prompt List (QPL-CT) during oncology consultations[J]. *Patient Educ Couns*, 2012, 88(2):311-317.

[10] Dimoska A, Butow P N, Lynch J, et al. Implementing patient question-prompt lists into routine cancer care[J]. *Patient Educ Couns*, 2012, 86(2):252-258.

[11] Hoerger M, Epstein R M, Winters P C, et al. Values and options in cancer care (VOICE): study design and rationale for a patient-centered communication and decision-making intervention for physicians, patients with advanced cancer, and their caregivers[J]. *BMC Cancer*, 2013, 13(1):188.

[12] Walczak A, Butow P N, Tattersall M H N, et al. Encouraging early discussion of life expectancy and end-of-life care: a randomised controlled trial of a nurse-led communication support program for patients and caregivers[J]. *Int J Nurs Stud*, 2017, 67(1):31-40.

[13] Amundsen A, Bergvik S, Butow P, et al. Supporting doctor-patient communication: providing a question prompt list and audio recording of the consultation as communication aids to outpatients in a cancer clinic[J]. *Patient Educ Couns*, 2018, 101(9):1594-1600.

[14] Clayton J, Butow P, Tattersall M, et al. Asking questions can help: development and preliminary evaluation of a question prompt list for palliative care patients[J]. *Br J Cancer*, 2003, 89(11):2069-2077.

[15] Walczak A, Mazer B, Butow P, et al. A question prompt list for patients with advanced cancer in the final year of life: development and cross-cultural evaluation[J]. *Palliat Med*, 2013, 27(8):779-788.

[16] Colina S, Marrone N, Ingram M, et al. Translation quality assessment in health research: a functionalist alternative to back-translation[J]. *Eval Health Prof*, 2016, 40(3):267-293.

[17] 滕菲,高菲,关乐,等. 医务社工在肿瘤患者服务中的角色和功能[J]. 中国肿瘤临床与康复,2020,27(2):254-256.

[18] 龙杰. 基于患者视角的医疗决策模式及其影响因素研究[D]. 广州:广州医科大学,2018.

[19] Koh S, Kim S, Kim J, et al. Experiences and opinions related to end-of-life discussion: from oncologists' and resident physicians' perspectives[J]. *Cancer Res Treat*, 2018, 50(2):614-623.

[20] Epstein R M, Duberstein P R, Fenton J J, et al. Effect of a patient-centered communication intervention on oncologist-patient communication, quality of life, and health care Utilization in advanced cancer[J]. *JAMA Oncol*, 2016, 3(1):92-100.

[21] 廖菁,毛靖,陈凤菊,等. 晚期癌症患者对死亡地点的选择倾向及影响因素研究[J]. 护理学杂志,2019,34(15):78-80.