

- [35] Hanson L C, Carey T S, Caprio A J, et al. Improving decision-making for feeding options in advanced dementia: a randomized, controlled trial[J]. J Am Geriatr Soc, 2011,59(11):2009-2016.
- [36] Green M J, Levi B H. Development of an interactive computer program for advance care planning[J]. Health Expect, 2009,12(1):60-69.
- [37] Davies N, Schiowitz B, Rait G, et al. Decision aids to support decision-making in dementia care: a systematic review[J]. Int Psychogeriatr, 2019,31(10):1403-1419.
- [38] Cardona-Morrell M, Benfatti-Olivato G, Jansen J, et al. A systematic review of effectiveness of decision aids to assist older patients at the end of life[J]. Patient Educ Couns, 2017,100(3):425-435.
- [39] Bronner K, Bodner L, Jox R J, et al. Development of a decision aid for participative advance planning for people with dementia and their relatives[J]. Nervenarzt, 2020, 91(11):1032-1039.
- [40] Smitsen D V D, Overbeek A, Dulmen S V, et al. The feasibility and effectiveness of web-based advance care planning programs: scoping review[J]. J Med Internet Res, 2020,22(3):e15578.
- [41] El-Jawahri A, Paasche-Orlow M K, Matlock D, et al. Randomized, controlled trial of an advance care planning video decision support tool for patients with advanced heart failure[J]. Circulation, 2016,134(1):52-60.
- [42] Riedl L, Bertok M, Hartmann J, et al. Development and testing of an informative guide about palliative care for family caregivers of people with advanced dementia[J]. BMC Palliat Care, 2020,19(1):30.

(本文编辑 韩燕红)

儿科领域医疗共享决策研究现状及展望

刘娟¹, 朱丹², 李虹霖²

Research progress and prospect of medical shared decision making in pediatrics Liu Juan, Zhu Dan, Li Honglin

摘要: 概述共享决策理念的起源、发展, 儿科患者参与共享决策的因素主要为认知能力、决策能力、社会支持、法律伦理等; 总结儿科共享决策参与现状, 认为儿科领域的决策参与现状不容乐观, 患儿、患儿父母或法定监护人、医疗保健人员三方决策参与度均较低。提出共享决策在儿科领域有重要作用, 我国儿科医务人员应开展更多相关研究, 为共享决策在我国儿科领域的推广应用提供参考。

关键词: 儿科; 医疗; 共享决策; 影响因素; 决策参与; 综述文献

中图分类号: R473.72 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.08.095

随着儿科医疗技术的不断发展和多种选择利弊权衡所带来的挑战性决策, 使得越来越多的学者关注到儿科领域的共享决策。共享决策(Shared Decision Making, SDM)是指医生将患者纳入治疗决策的全过程, 在该过程中, 医患双方充分沟通信息, 将治疗方案更好地与患者的选择偏好和价值取向相结合^[1-2]。SDM可帮助患者打破医疗信息壁垒, 让患者与医生在诊疗方案上达成共识, 共同做出理性的、审慎的、符合经济学效益的治疗决策。在成人护理环境中, SDM被广泛接受和探索, 并被证实在提高医疗质量、降低医疗成本方面有着重大意义。虽然成人SDM已有非常成熟的理论模式和循证依据, 但其是否适用于儿科领域, 仍然需要进一步的探讨。出生至18岁的婴幼儿、儿童及青少年未达到法定年龄, 无法独立做出健康决策时, 国家法律和政策通常要求父母、法定监护人或决策代理人参与治疗决策, 第三方的参与以及儿

童生长发育的特点决定了儿科SDM临床实践的复杂性和特殊性^[3-4]。本文对SDM在儿科领域的研究现状进行综述, 报告如下。

1 共享决策概述

共享决策理念起源于Veatch教授《变革年代的医学伦理学模式: 什么样的医生—患者角色最符合伦理学的关系?》一文^[5]。1982年, 美国政府正式提出和界定了SDM的含义^[6]。Charles等^[7-8]在前人的基础上逐步完善了SDM的理论体系, 包括其含义、原则、概念框架、决策方法和步骤、决策主体及角色变化、患者偏好、医患达成共识的机制等。但目前, SDM没有一个被广泛接受的定义。究其原因, 可能因为临床模式的多样性和在不同背景环境下的决策多样性。如在门诊一些医生习惯自主更多地采用自行决策, 而许多患者希望获得更多可理解的信息, 以便他们能够在自己的医疗保健中做出更好、更知情的选择。相反, 在重症监护室, 医生逃避做出艰难的决定, 让一些家庭去做这个最困难的决定。因此, 美国重症医学会(ACCM)和美国胸科协会(ATS)强烈支持家庭和ICU医护团队双方共同加入到SDM中, 支持医生主导的决策^[9]。大部分关于SDM的定义、促进和支持工作都集中于成人环境中, 而SDM并不局限于成人医学。在2016年, 美国儿科学会(AAP)^[10]发布了一份关于知情同意的修订政策声明, 表示共享决策是以

作者单位: 华中科技大学同济医学院附属同济医院 1. 护理部 2. 小儿外科(湖北 武汉, 430030)

刘娟: 女, 硕士, 护师

通信作者: 李虹霖, peak408@sohu.com

科研项目: 华中科技大学同济医学院附属同济医院科研基金项目(2018C11)

收稿: 2020-10-30; 修回: 2020-12-16

家庭为中心的护理的重要组成部分。此外,2017年AAP发表了一份政策声明,专门讨论了SDM在照顾残疾儿童方面的作用^[11]。尽管AAP没有明确定义SDM,但它指出SDM的主要特征包括:①至少涉及两个以上的选择;②信息在两个方向上交换;③各方面都知道治疗方案的具体内容;④所有人都将其知识和价值观相关的优先事项平等地纳入决策过程。而ACCM和ATS支持以下定义:SDM是一个协作过程,允许患者或其代理人以及临床医生共同做出医疗保健决策,并将最佳循证依据以及患者的价值观、目标和偏好等考虑在内^[9]。

2 儿科患者参与SDM的影响因素

目前有多种因素可能影响儿科患者参与SDM,包括认知能力、决策能力、社会支持、法律伦理、疾病性质、信息、医患关系等,与成人SDM不同的影响因素主要是前四项。

2.1 认知能力与决策能力 儿童发展理论指出,儿童的认知和语言等情况会随着时间推移而发生变化,这种变化会给儿童的决策能力带来相应的影响。决策能力^[12]是一个人做出选择的能力。决策能力主要体现在:①传达决定;②了解相关信息;③了解情况和可能的后果;④关于治疗选择的理由。患者满足以上标准,就可自行决策,不管决定结果是否明显合理^[13]。能力与决策密切相关,这就意味着不同能力在不同决策中可能有所不同,如患儿可能有能力做出一些小的决定(例如何时服药),但不能做出重大决定(例如是否服药)。参与有效决策的能力与认知功能的变化有关。具体来说,额叶区域的变化允许更大的认知功能,特别是与执行技能(如计划、冲动和决策)有关的认知功能。这些额叶的变化开始于10~12岁左右,然后在青春期发展到22岁左右不再有明显变化。这允许通过更好地权衡重要信息、增强逻辑能力和道德发展进步来做出更合理的决定^[14]。关于儿童何时开始参与SDM,目前各学者意见不一,但一般认为,根据每个儿童的成熟程度,8~10岁似乎是最早的适当年龄^[15]。

2.2 社会支持 亲密的家庭关系、来自同龄人的压力和/或支持、以及与医务人员的信任关系都与参与SDM的程度和儿童做出的决策类型有关^[16]。一般而言,父母应被视为儿童和青少年的适当道德和医疗决策法定代理人。父母通常自认为孩子的保护者,与成年患者的代理人相比,他们会更偏感性,更容易考虑激进的护理目标。父母可能会比成人患者的代理人更关注任何生存机会,而不考虑时间、金钱等成本代价。此外,孩子生病可能被父母(有意识或潜意识地)视为一种失败(未能充分保护好孩子、未能将好基因传递给孩子等),导致负罪感,这可能会对决策过程产生重大影响^[17]。父母、监护人以及代理决策者应在总体家庭目标、宗教和文化信仰以及价值观的背景

下,通过平衡医疗保健需求与社会和情感需求,来寻求最大的利益。目前有儿童参与治疗决策,但存在觉得自己无法挑战父母的决策,或者觉得自己没有得到足够医疗卫生体系的支持等情况,导致儿童无法在SDM中发挥积极作用。

2.3 法律伦理 不同国家的法律赋予儿童的权利和义务不同,使儿童在参与治疗决策时受到法律和伦理的制约。在欧洲,国家法律规定了人们是否有资格同意医疗干预^[18],多数国家规定年龄达18岁以上进行自主决策才是合法的,但是有一些国家允许未成年人在低于法定年龄时做出医疗决策,如荷兰12岁、丹麦15岁以及英国16岁等。AAP关于知情同意的声明中表示,在对儿童患者进行医疗干预之前获得父母或法定监护人的知情同意是医疗和法律文化的标准^[19]。美国生物伦理委员会表示,医生应让儿科患者参与其医疗保健决策,以发展上适当的方式提供有关其疾病的信息和诊断和治疗的选择,并在适当时寻求医疗保健方面的同意^[20]。中华人民共和国未成年人保护法^[21]提出,父母或者其他监护人应当根据未成年人的年龄和智力发展状况,在作出与未成年人权益有关的决定时告知其本人,并听取他们的意见;卫生与健康管理部和学校应当对未成年人进行卫生保健和营养指导,提供必要的卫生保健条件,做好疾病预防工作。由此可见,虽然法律规定了家庭和卫生健康管理部对未成年人健康方面的权利和义务,但是均没有明确指出具体细节和内容,缺乏对临床实践的指导意义。

3 共享决策在儿科领域的研究现状

儿科SDM相关研究在国内外较为少见。目前儿科SDM主要在患有慢性疾病(如哮喘、注意缺陷/多动症和癌症)、外科手术(耳鼻喉、心脏病、肥胖、尿道下裂)以及危重症的儿童中进行研究^[22-31]。大部分研究为调查性研究,仅停留在阐述目前儿科领域SDM现状的层面。

3.1 儿科共享决策参与现状 目前,儿科领域的决策参与现状不容乐观,患儿、患儿父母或法定监护人、医疗保健人员三方决策参与度均较低。有研究显示,仅7%的SDM干预措施针对儿童患者^[32];有48%父母没被提供治疗选择,23%父母都存在决策冲突^[33];22%医生愿意参与SDM中^[34]。大多医务人员默认为儿童尚无参与决策的能力,而忽视儿童的自主权。许多决定由于年龄的原因而不适合儿童参与(如关于婴儿免疫接种的干预措施)^[35];但许多儿童可以参与的医疗决策,能够提供关于他们如何体验健康和护理的有价值的见解,但在SDM中却未被重视。父母希望对孩子的治疗决策发挥积极的作用。研究表明,许多父母对孩子的治疗决策参与不足,大都依赖于医生帮助其做出选择。一项关于青少年癌症患者决策参与现状的调查表明,58%患者希望与肿瘤专家共同决

策,51%患者希望父母参与决策;将近四分之一的患者表示对最初的治疗决定感到后悔^[36]。尽管部分患者的决策参与需求未得到满足,但患者对肿瘤专家的信任和理解是预防决策后悔的有效途径。

关于医生对 SDM 的态度的数据很少, Pollard 等^[37]对 43 篇文章进行综述,发现医生对 SDM 的接受程度因临床情况而异,在非紧急情况下,当患者愿意并能够充分参与,且治疗方案可能对患者的生活产生重大影响时,医生也倾向于 SDM,例如取消或停止维持生命的治疗。一篇系统评价评估了儿科手术中患者/家长和外科医生对 SDM 的态度,结果表明只有 11%的研究发现外科医生支持使用 SDM,医生不愿意使用此方法的原因可能是因为临床工作繁忙、工作量太大等^[34]。

3.2 儿科领域共享决策理论模型研究现状 为了弥补儿科领域 SDM 理论模型的缺失, Douglas 等^[38]根据儿科特殊的决策问题和环境制定了实用的共享决策四步理论。第一步,医生为不同决策提出以下问题:决策是否包括 1 种以上的合理医疗选择? 如果答案为否,共享决策不纳入;如果答案为是,继续下一步。第二步,其中 1 个选择是否具有支持的医疗益处或负担? 如果是,进行医生指导的共享决策,如果不是进行父母指导的共享决策。第三步,对于每个共享决策方法,医生继续执行步骤三,并回答以下问题,选项对偏好的敏感程度如何? 这有助于在步骤四中确定抽象的特定共享决策的方法。第四步,根据选择偏好高低程度来决定共享决策方法。其范围从医生指导的共享决策的强弱到家长指导的共享决策强弱。该理论为儿科 SDM 提供了广谱的理论框架。但是不同疾病患儿及父母所面临的决策问题不一样,为了推动 SDM 更好地在临床实施,许多学者根据各疾病特点制定了相应的 SDM 理论,如 Chan 等^[30]为解决尿道下裂手术患儿及父母决策冲突和决策后悔等问题,通过半结构式访谈的方式以扎根理论的方法来建立尿道下裂手术患儿及父母决策过程的理论框架,该框架共分为四个阶段。第一阶段为处理诊断,大部分家长都表示由于信息不足、恐惧、自责、与医生沟通不畅和信息过载导致的诊断处理困难;第二阶段为整合信息,即家长可利用各种渠道寻找信息,包括医护人员、网站、家人和朋友等;第三阶段为处理不良情绪,如父母在术前的主要情绪是对孩子麻醉的未知和分离焦虑的恐惧,术后的主要情绪是担心疼痛控制、麻醉可能引起的发育或行为变化等;第四阶段为确定最终决定,家长权衡各方面信息,在独自决策、与外科医生共同决策以及听从外科医生决策之间做出决定。Jaime 等^[29]在相关理论框架的指导下,为 12~17 岁的肥胖青少年提供关于减重手术和改善生活方式的决策辅助;Mona 等^[24]为肿瘤患儿的营养问题提供了决策辅助,结果都表明 SDM 在很大程度上是可行和可接受的。SDM 在这些选择性治疗方案中可帮助患儿及家

庭理清偏好、减少决策冲突,提高决策质量。

4 展望

儿科 SDM 是一个将临床专业知识和家庭价值观结合在一起,以达成治疗选择的过程。目前,不仅儿童往往不参与决策,而且参与患者和家长的干预措施没有得到严格的研究。虽然有限的证据表明,SDM 干预可以改善父母的知识和决策冲突,但还需要进一步的研究来促进儿科 SDM 的科学和实践。①尚缺少权威的理论指导,虽然目前存在部分儿科 SDM 的理论模型,但缺少证据支持,且缺乏典型性和实用性。②SDM 成人文献中未涉及如何使儿童和青少年有能力成为参与和知情的医疗决策者。儿童和青少年作为儿科 SDM 的主体,促进其参与医疗决策是目前最需要解决的问题。③除了医生,护士及其他卫生专业人员也是医疗卫生活动的主要参与者,护士是日常护理的主要提供者,与儿童和其家庭有着密切的联系,在促进儿童和父母参与决策方面发挥着至关重要的作用,因此需在促进这些人员参与 SDM 方面做出相应的努力;④目前成人决策辅助工具大都应用了现代化的网络技术,而儿科领域的决策辅助工具仍是传统的决策辅助手册,缺少多样性和趣味性。考虑到儿科医疗技术和多种治疗方案的快速发展,以及患儿和父母面临着影响疾病进程的众多决定,SDM 在儿科临床实践中的应用已经变得越来越重要。未来需要开发更多符合儿童及青少年特征的决策辅助工具,促进儿科领域 SDM 的发展。

参考文献:

- [1] Shay L A, Lafata J E. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes[J]. *Med Decision Making*, 2015, 35(1): 114-131.
- [2] Kunneman M, Montori V M, Castaneda-Guarderas A, et al. What is shared decision making? (and what it is not) [J]. *Acad Emerg Med*, 2016, 23(12): 1320-1324.
- [3] Kirk D W, Betsy L, William B B, et al. Shared Decision Making in Pediatrics: A Systematic Review and Meta-analysis[J]. *Acad Pediatr*, 2015, 15(6): 573-583.
- [4] Fiks A G, Jimenez M E. The promise of shared decision-making in paediatrics[J]. *Acta Paediatr*, 2010, 99: 1464-1466.
- [5] 赵羚谷, 王涛, 王颖, 等. 国内外医患共同决策研究及应用进展之比较[J]. *医学与哲学*, 2018, 39(10): 10-13, 61.
- [6] 张新庆. 医患“共享决策”核心概念解析[J]. *医学与哲学*, 2017, 38(10): 12-15.
- [7] Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or, it takes at least two to tango) [J]. *Soc Sci Med*, 1997, 44: 681-692.
- [8] Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model [J]. *Soc Sci Med*, 1999, 49: 651-661.
- [9] Kon A A, Davidson J E, Morrison W, et al. American College of Critical Care Medicine; American Thoracic

- Society. Shared decision making in ICUs: an American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society Policy Statement[J]. *Crit Care Med*, 2016, 44(1):188-201.
- [10] Katz A L, Webb S A. Committee on Bioethics. Informed consent in decision-making in pediatric practice[J]. *Pediatrics*, 2016, 138(2):e20161485.
- [11] Adams R C, Levy S E. Council on Children With Disabilities. Shared decision making and children with disabilities: pathways to consensus[J]. *Pediatrics*, 2017, 139(6):e20170956.
- [12] Ruhe K M, De Clercq E, Wangmo T, et al. Relational capacity: broadening the notion of Decision-Making Capacity in paediatric healthcare[J]. *J Bioeth Inq*, 2016, 13(4):515-524.
- [13] Mackenzie C, W Rogers. Autonomy, vulnerability and capacity: a philosophical appraisal of the Mental Capacity Act[J]. *International Journal of Law in Context*, 2013, 9(1):37-52.
- [14] Hein I M, Troost P W, Lindeboom R, et al. Accuracy of the MacArthur competence assessment tool for clinical research (MacCAT-CR) for measuring children's competence to consent to clinical research[J]. *JAMA Pediatr*, 2014, 168:1147-1153.
- [15] Hein I M, De Vries M C, Troost P W, et al. Informed consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve: policy implications of new findings on children's competence to consent to clinical research[J]. *BMC Med Ethics*, 2015, 16(1):76.
- [16] Coyne I, Amory A, Kiernan G, et al. Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences[J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2014, 18:273-280.
- [17] Feudtner C, Schall T, Hill D. Parental personal sense of duty as a foundation of pediatric medical decision-making[J]. *Pediatrics*, 2018, 142(suppl 3):S133-S141.
- [18] Stultiens L, Goffin T, Borry P, et al. Minors and informed consent: a comparative approach[J]. *Eur J Health Law*, 2007, 14:21-46.
- [19] American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice[J]. *Pediatrics*, 1995, 95(2):314-317.
- [20] 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.
- [21] 姚建龙. 未成年人法的困境与出路——论《未成年人保护法》与《预防未成年人犯罪法》的修改[J]. *青年研究*, 2019(1):1-15, 94.
- [22] Dodds C M, Britto M T, Denson L A, et al. Physicians' Perceptions of Shared Decision Making in Chronic Disease and Its Barriers and Facilitators[J]. *J Pediatr*, 2016, 171:307-309.
- [23] Garnett V, Smith J, Ormandy P. Child-parent shared decision making about asthma management[J]. *Nurs Child Young People*, 2016, 28(4):16-22.
- [24] Sajeev M, Cohen J, Wakefield C E, et al. Decision aid for nutrition support in pediatric oncology: a pilot study[J]. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*, 2017, 41(8):1336-1347.
- [25] Fiks A G, Hughes C C, Gafen A, et al. Contrasting parents' and pediatricians' perspectives on shared decision-making in ADHD[J]. *Pediatrics*, 2011, 127(1):e188-196.
- [26] Hong P, Maguire E, Gorodzinsky A Y, et al. Shared decision-making in pediatric otolaryngology: parent, physician and observational perspectives[J]. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 2016, 87:39-43.
- [27] Wogden F, Norman A, Dibben L. Treatment choice in adolescents with cleft Lip and/or Palate: The Importance of Shared Decision-Making[J]. *Cleft Palate Craniofac J*, 2019, 56(9):1220-1229.
- [28] Ryan A, Duignan S, Kenny D, et al. Decision making in paediatric cardiology. Are we prone to heuristics, biases and traps[J]. *Pediatr Cardiol*, 2018, 39(1):160-167.
- [29] Moore J, Haemer M, Mirza N, et al. Pilot testing of a patient decision aid for adolescents with severe obesity in US pediatric weight management programs within the COMPASS Network[J]. *Int J Environ Res Public Health*, 2019, 16(10):1-12.
- [30] Chan K H, Panoch J, Carroll A, et al. Parental perspectives on decision-making about hypospadias surgery[J]. *J Pediatr Urol*, 2019, 15(5):449. e1-449. e8.
- [31] Bennett R A, LeBaron V T. Parental perspectives on roles in end-of-life decision making in the pediatric intensive care unit: an integrative review[J]. *J Pediatr Nurs*, 2019, 46:18-25.
- [32] Wyatt K D, List B, Brinkman W B, et al. Shared decision making in pediatrics: a systematic review and meta-analysis[J]. *Acad Pediatr*, 2015, 15(6):573-583.
- [33] Boland L, Kryworuchko J, Saarimaki A, et al. Parental decision making involvement and decisional conflict: a descriptive study[J]. *BMC Pediatr*, 2017, 17(1):146.
- [34] Carlisle E M, Shinkunas L A, Kaldjian L C. Do surgeons and patients/parents value shared decision-making in pediatric surgery? A systematic review[J]. *J Surg Res*, 2018, 231:49-53.
- [35] Jackson C, Cheater F M, Harrison W, et al. Randomised cluster trial to support informed parental decision-making for the MMR vaccine[J]. *BMC Public Health*, 2011, 11:475.
- [36] Mack J W, Fasciano K M, Block S D. Adolescent and Young Adult Cancer Patients' Experiences With Treatment Decision-making[J]. *Pediatrics*, 2019, 143(5):e20182800.
- [37] Pollard S, Bansback N. Physician attitudes toward shared decision making: a systematic review[J]. *Patient Educ Couns*, 2015, 98:1046-1057.
- [38] Opel D J. A 4-step framework for shared-decision making in pediatrics[J]. *Pediatrics*, 2018, 142(suppl 3):S149-S156.