

共享决策在膀胱癌患者中的研究进展

汪红姣^{1,2}, 张丽¹, 王颖³, 吴梅利洋³, 杨婷¹, 何梅³, 鲁志卉³, 肖琦³, 秦秋霞^{1,2}

摘要: 阐述膀胱癌患者面临的决策挑战和共享决策的实施途径, 分析共享决策在膀胱癌患者实施中的障碍因素(包括患者、医生及社会因素), 提出应在我国推广共享决策理念、研制决策辅助工具、加强多学科合作、发挥专科护士的决策辅导作用的建议, 以期提高膀胱癌患者决策自我效能和决策质量, 减少决策后悔。

关键词: 膀胱癌; 决策冲突; 共享决策; 决策辅助; 障碍因素; 决策后悔; 决策质量; 综述文献

中图分类号: R473.6 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.07.121

Research advances on shared decision-making in bladder cancer patients Wang Hongjiao, Zhang Li, Wang Ying, Wu Meiliyang, Yang Ting, He Mei, Lu Zhihui, Xiao Qi, Qin Qiuxia. Department of Nursing, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: This paper reviews the decision-making challenges faced by patients with bladder cancer and the routes of implementing shared decision, and analyzes barriers (as related to patients themselves, doctors, and society) to implementation. This paper makes suggestions of spreading sharing decision-making ideas, developing decision-making aids, strengthening multidisciplinary cooperation, and extending the role of nurse specialists in decision-making guidance, so as to improve self-efficacy and quality of decision-making in bladder cancer patients, and reduce decision-making regret.

Key words: bladder cancer; decision conflict; shared decision making; decision aid; barriers; decision-making regret; quality of decision making; literature review

膀胱癌是泌尿外科最常见的恶性肿瘤之一。2020 年全球膀胱癌新发病例约 57.3 万, 死亡约 21.3 万^[1]。膀胱癌的治疗取决于疾病阶段、组织学类型、患者健康状况和患者偏好, 不同治疗方案各有利弊, 且与患者的生活质量密切相关^[2-3]。权衡不同治疗方案的风险利弊和患者的价值观, 帮助患者做出最适合的决策是“以患者为中心”的重要体现。共享决策指医护人员和患者在没有“最佳”治疗方案的情况下, 医患双方在平等及尊重患者偏好和价值观的同时, 通过充分沟通和讨论, 达到医患信息共享和决策一致的过程^[4], 被认为是最理想的决策模型。加拿大流行病学专家 Charles 等^[5]指出, 共享决策的关键特征应包括: 至少有 2 名参与者, 即医患共同参与; 医患双方共享信息且对治疗方案及决策偏好达成共识; 医患双方就实施的治疗方案达成协议。近年来, 共享决策理念在膀胱癌治疗过程中得到广泛应用, 如膀胱灌注方案^[6]、综合保留膀胱治疗^[7]、尿流改道方式^[8], 新辅助治疗^[9]等领域。研究指出, 共享决策的实施可提高患者的知识水平, 降低决策冲突, 提高患者决策满意度, 减少决策后悔^[10-11]。本文综述膀胱癌患者面临的决策挑战、实施途径, 并分析共享决策在膀胱癌患者实施中的障碍因素, 旨在为我国膀胱癌患者实施共享决策提供科学依据。

1 膀胱癌患者面临的决策挑战

膀胱癌的手术治疗方法有经尿道膀胱肿瘤电切

术 (Transurethral Resection Of Bladder Tumor, TURBT) 和根治性膀胱切除术 (Radical Cystectomy, RC) + 盆腔淋巴结清扫术 + 尿流改道术^[2]。非手术治疗方法有膀胱灌注治疗、保留膀胱综合治疗、化疗、放疗、免疫治疗和观察随访等。手术治疗中, 相比开放手术, 机器人手术失血率和输血率更低, 胃肠道恢复更快, 住院时间更短, 但缺点是手术时间更长, 手术费用也相对较高^[12]。尿流改道方式主要有原位新膀胱术、回肠通道术和输尿管皮肤造口术 3 种手术方式, 不同术式各有利弊, 给患者的身体形象和生活质量带来巨大影响^[13]。对于不愿意手术治疗的患者来说, 不同的膀胱灌注方案给患者带来不同的不良反应, 且对患者的依从性要求较高^[14]。保留膀胱综合治疗在一定程度上平衡了肿瘤控制和生活质量, 是根治性膀胱切除术的替代及补充, 但该方案治疗周期长且费用较高, 对患者的依从性要求也高^[15]。化疗对人体有较大的不良反应, 放射治疗后多会出现肠功能障碍, 免疫治疗三级及以上不良反应发生率 16%~20%^[2]。不同阶段的膀胱癌患者面临不同治疗方案的选择, 其获益与风险、治疗成本与疾病获益感以及生命长度与生存质量之间取舍存在诸多困惑^[6]。医护人员应为患者提供治疗决策信息支持, 鼓励患者参与自身治疗方案的决策, 提高其对疾病和治疗方案的理解程度, 以改善患者的自我健康管理意愿。

2 膀胱癌共享决策的实施

膀胱癌患者随着疾病轨迹的变化, 面临的决策越来越复杂, 且与日后生活质量密切相关。共享决策通过决策辅助工具、决策辅导等多形式的决策支持系统, 帮助膀胱癌患者了解决策风险和收益相关的信息, 寻求并支持患者的价值观和偏好, 从而提高决策

作者单位: 华中科技大学同济医学院附属同济医院 1. 泌尿外科 3. 护理部(湖北 武汉, 430030); 2. 华中科技大学同济医学院护理学院

汪红姣: 女, 硕士在读, 主管护师

通信作者: 张丽, 2865368155@qq.com

收稿: 2022-09-07; 修回: 2022-12-05

质量。

2.1 决策辅助工具 决策辅助工具是帮助患者参与临床决策的一种工具,通过向患者提供不同治疗方案的益处和风险,并帮助患者结合自身价值观对不同治疗方案进行权衡,最终作出审慎且符合自身偏好的治疗选择^[10]。研究显示,与常规护理相比,接触决策辅助工具的患者对自己的价值观感到更了解、更知情、更清晰,他们可能在决策中发挥更积极的作用,并对风险有更准确的认识^[16]。决策辅助工具通常为小册子、图片、视频或基于网络的工具。目前,已开发出多种膀胱癌决策辅助工具,如膀胱灌注治疗决策辅助手册^[6]、膀胱癌尿流改道术式决策辅助工具^[8]、膀胱癌疾病教育视频^[17]等,通过通俗易懂的文字和生动形象的图表,以及丰富的视听教材,为患者提供信息支持,促进了医患双方信息沟通,实现高质量决策。另外,还有基于计算机 Web 网站和手机应用程序的决策辅助形式,如为肌层浸润性膀胱癌新辅助化疗提供决策支持的网站^[18],预测膀胱根治术后生存率的决策支持程序^[19],其可及性、交互性、便捷性、可视化,及时准确的信息支持可吸引更多的患者参与治疗决策,激发医患双方的信息交流。

2.2 决策辅导 决策辅导是指经过规范化训练的护士、医生或社会工作者等通过面对面或远程指导的形式,为患者提供个性化的决策指导^[20]。决策辅导可单独进行,也可结合决策辅助工具。研究表明,决策辅导可增加患者的决策自我效能^[21],在健康决策的质量方面产生重要作用。研究表明,由护士为肌层浸润性膀胱癌患者提供决策辅导,可增加患者对膀胱癌和尿流改道术知识,增强决策信心,使患者对排尿功能变化有了更好的准备^[22]。目前,渥太华医院研究所健康决策中心提供了多种形式的决策教练课程,如渥太华决策支持教程、共享决策流程视频示例、决策学分课程等在线学习资源等,旨在为卫生专业人员提供决策支持方面的知识和技能。

2.3 膀胱癌共享决策实施步骤 膀胱癌患者实施共享决策可遵循 Elwyn 等^[23]提出的“三谈话”模式,将实施步骤归纳为:①团队谈话,“让我们作为一个团队来做一个最适合你的决定”,邀请膀胱癌患者及家属与医务人员组成一个团队,共同探讨患者面临的决策,评估患者的决策需求,提供备选方案及决策支持。②选择谈话,“让我们比较一下可能的选择”,了解膀胱癌患者的知识水平及价值观和偏好,结合决策辅导和(或)决策辅助工具比较各备选方案的风险利弊。③决策谈话,“告诉我做这个决定,什么对你最重要?”双方通过共同商讨利弊后权衡各种选择,充分考虑膀胱癌患者的偏好,共同制定符合患者价值观和偏好的决策。

3 膀胱癌共享决策实施的障碍因素

虽然研究证实共享决策在膀胱癌患者决策过程中的积极作用^[6,8,11,16,22],也开发出一系列决策辅助工

具^[8-9],但共享决策在膀胱癌患者中的实施不乐观^[24]。有多方面的因素阻碍其实施,具体如下。

3.1 患者因素 Shepherd 等^[25]研究显示,影响患者参与治疗决策的关键特征为焦虑、年龄、性别、文化程度、性格特点、职业、理解水平和决策参与偏好。朱行策等^[26]的系统评价显示,我国慢性病患者的决策参与意愿和决策参与能力是影响患者参与能力的重要因素。对于膀胱根治术的患者,尿流改道方式选择与生活质量密切相关,各种尿流改道方案都存在明显的优点和缺点,甄别适合自己的方案是个挑战,部分患者不愿意参与治疗决策,将决定权交给医生。经济状况较差、文化程度低或者身体状况差的患者,更容易出现被动决策^[27]。

3.2 医务人员因素 医务人员是共享决策的主要实施者,其对共享决策的态度直接影响共享决策的推进。医务人员共享决策意识和能力不足、缺乏时间、医患沟通能力不足等均会阻碍共享决策的实施。我国学者杨林宁等^[28]对 15 名三级甲等医院医生进行半结构式访谈,13 名医生表示从未听过医患共享决策。郭理想等^[29]对肿瘤科护士共享决策知行现状进行调查分析,提示肿瘤科护士共享决策的态度较为积极,但实践行为欠缺,知识水平也有待提高。美国泌尿外科协会研究表明,40%~58%的泌尿外科医生会为膀胱癌患者提供决策帮助,但共享决策的关键步骤仍存在问题,如经常提供治疗方案的信息,但很少询问患者的价值观和偏好^[24]。膀胱癌的治疗决策复杂,临床医生工作繁忙,很难在短时间内与患者共同探讨各种方案的利弊,一项系统评价显示,缺乏时间被认为是共享决策的最主要障碍^[30],但另有研究表明,共享决策并不会延长总时间,在决策过程中,共享决策所需的时间被其他活动所需时间的减少所弥补^[31]。医患间存在知识、信息、认知等的差异,让缺乏医学专业知识的患者了解各种诊疗方案的利弊有赖于医生的沟通技巧,沟通不畅易产生误解和冲突^[32]。

3.3 社会环境因素 目前,我国多数医院已实现医保支付,在按疾病种类付费的医保政策下,很多医院及医生可能会出于顾虑,选择花费最小的治疗方案,而忽视了膀胱癌患者的意愿,这也间接阻碍了膀胱癌共享决策的推进。另一方面,受中国传统思想的影响及担忧告知患者癌症诊断会使其失去治疗信心,部分家属会选择向患者隐瞒病情,代替患者行使决定权,患者难以参与到医疗决策中。

4 膀胱癌共享决策的实施策略

目前国际社会都很重视共享决策的发展,出台了相应的卫生政策促进共享决策的实施,政府也投入大量的资金支持决策辅助工具的开发,共享决策及决策辅助已覆盖多个临床学科^[4,10,21]。我国共享决策起步较晚,对医患共同决策的研究和应用处于探索阶段,缺乏共享决策相适应的医疗环境,缺乏资金及政

策支持。为促进膀胱癌共享决策的实施,笔者提出以下策略。

4.1 推广共享决策理念,提高医务人员决策支持能力 共享决策是实现“以患者为中心”的重要组成部分。需要转变医务人员和患者对共享决策的态度,推广共享决策理念。可制订适合我国国情的决策支持培训课程,对医学生及在职医务人员定期开展培训并进行考核,使医务人员掌握实践决策支持所需的能力和必要的沟通技能,正确识别膀胱癌患者的决策需求并提供决策支持。创造有利于共享决策的医疗环境,鼓励患者参与自身治疗决策,保障自身的知情权和治疗选择权。

4.2 研制决策辅助工具,提高患者决策自我效能 决策辅助工具是基于循证的促进医患双方共享决策的有效工具。目前,国外已有多个机构开发决策辅助工具,如 OHRI-IRHO 决策辅助工具库、Ottawa 患者决策辅助工具、悉尼大学决策辅助工具等,开发了多种膀胱癌患者决策辅助工具^[8-9,22],目前我国学者研制的膀胱癌决策辅助工具仅有膀胱灌注决策辅助方案^[6],而患者最关注的尿流改道方案、综合保留膀胱方案等尚未涉及。决策辅助工具的开发是耗时、耗力、耗财的过程。政府、医院有关部门应该投入更多的人力和资金支持,鼓励研制基于我国国情的膀胱癌患者决策辅助工具,开发基于网络平台的在线决策支持工具及应用程序,为患者及医务人员提供充足的时间进行决策辅助。

4.3 加强多学科合作,促进医患沟通 膀胱癌的治疗方式复杂,需要根据肿瘤病理分型、疾病分期及身体综合素质等来决定最佳治疗方案。加强多学科合作有助于促进多方信息交流,达成患者及其家属最理想健康状况的结局。因此,膀胱癌共享决策的实施需要泌尿外科、肿瘤科、病理科、放射科、核医学科、护理部、营养科等多学科团队协作完成。瑞士圣加伦州医院设立泌尿-肿瘤联合诊所,组建由泌尿外科医生、肿瘤科医生和护士组成的多学科团队,为膀胱癌患者提供关于新辅助及辅助化疗方案、尿流改道术及手术方式的决策咨询,减少了学科之间的转诊以及过度治疗,提高了患者的就医满意度^[31]。我国可借鉴发达国家多学科参与共享决策的经验,促进医患沟通,提高患者决策质量,减少决策后悔。

4.4 发挥专科护士的决策辅导作用,促进共享决策 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^[20]。膀胱癌患者的治疗决策全程都需要护士的参与,如膀胱灌注方案的随访治疗、膀胱根治术患者的造口术前定位、尿路造口的延续性护理等。我国医院已有专科护士对慢性肾脏病患者进行决策辅导,有效提高了患者的透析知识,降低了其决策冲突^[33]。随着专科护士的发展和培养体系的不断完善,泌尿外科造口专科护士可借鉴国外模式,在与患者的沟通交流

中有意识地引导患者参与治疗决策,评估患者的决策需求,充分了解患者的价值观及偏好,并与多学科的专家沟通交流,基于循证提供个性化决策辅导,满足患者对治疗信息的需求。

5 小结

膀胱癌患者面临复杂的决策挑战,识别患者的决策需求并提供决策支持有利于提高患者决策质量,进而改善生活质量。膀胱癌共享决策在国外已发展较为完善,但在我国尚处于理论借鉴阶段。需加强对医务人员决策支持相关培训,研制适用于我国国情的膀胱癌决策辅助工具及评价工具,并大力发展以专科护士为主导的决策辅导,探索适合我国国情的共享决策模式。

参考文献:

- [1] Sung H, Ferlay J, Siegel R L, et al. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries [J]. *CA Cancer J Clin*, 2021, 71(3):209-249.
- [2] 国家卫生健康委办公厅. 关于印发肿瘤和血液病相关病种诊疗指南(2022 年版)的通知[EB/OL]. (2022-04-11) [2022-09-01]. <http://www.nhc.gov.cn/zyygj/s7659/202204/a0e67177df1f439898683e1333957c74/files/7224e506d4a24b90a9df0424888ba38a.pdf>.
- [3] Witjes J A, Bruins H M, Cathomas R, et al. European Association of Urology Guidelines on muscle-invasive and metastatic bladder cancer: summary of the 2020 guidelines[J]. *Eur Urol*, 2021, 79(1):82-104.
- [4] Stiggelbout A M, Pieterse A H, De Haes J C. Shared decision making: concepts, evidence, and practice[J]. *Patient Educ Couns*, 2015, 98(10):1172-1179.
- [5] 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(5):651-661.
- [6] 负妍卉. 膀胱癌患者膀胱灌注治疗决策辅助方案的构建及初步应用[D]. 兰州:甘肃中医药大学, 2021.
- [7] Kulkarni G S, Hermanns T, Wei Y, et al. Propensity score analysis of radical cystectomy versus bladder-sparing trimodal therapy in the setting of a multidisciplinary bladder cancer clinic [J]. *J Clin Oncol*, 2017, 35(20):2299-2305.
- [8] Mcalpine K, Lavalley L T, Stacey D, et al. Development and acceptability testing of a patient decision aid for urinary diversion with radical cystectomy[J]. *J Urol*, 2019, 202(5):1001-1007.
- [9] Galsky M D, Diefenbach M, Mohamed N, et al. Web-based tool to facilitate shared decision making with regard to neoadjuvant chemotherapy use in muscle-invasive bladder cancer[J]. *JCO Clin Cancer Inform*, 2017, 1:1-12.
- [10] 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(4):CD1431.
- [11] Check D K, Leo M C, Banegas M P, et al. Decision re-

gret related to urinary diversion choice among patients treated with cystectomy[J]. J Urol, 2020, 203(1): 159-163.

[12] Wilson T G, Guru K, Rosen R C, et al. Best practices in robot-assisted radical cystectomy and urinary reconstruction; recommendations of the Pasadena Consensus Panel [J]. Eur Urol, 2015, 67(3): 363-375.

[13] 丁明霞,李海皓,王海峰,等.根治性膀胱切除术+尿流改道术安全共识[J].现代泌尿外科杂志,2021,26(1):9-15.

[14] 中国肿瘤医院泌尿肿瘤协作组.非肌层浸润性膀胱癌膀胱灌注治疗专家共识(2021版)[J].中华肿瘤杂志,2021,43(10):1027-1033.

[15] Williams S B, Shan Y, Jazzar U, et al. Comparing survival outcomes and costs associated with radical cystectomy and trimodal therapy for older adults with muscle-invasive bladder cancer[J]. JAMA Surg, 2018, 153(10): 881-889.

[16] Coronado-Vázquez V, Canet-Fajas C, Delgado-Marroquín M T, et al. Interventions to facilitate shared decision-making using decision aids with patients in primary health care: a systematic review [J]. Medicine (Baltimore), 2020, 99(32): e21389.

[17] Wolters-Zwolle M, de Jongh M M E, van Elst M W, et al. Patients' experiences with an audio-visual intervention, the use of a tailored explanation video in patients with bladder cancer [J]. PEC Innovation, 2022, 1: 100042.

[18] Feinstein Institute for Medical Research. Muscle-invasive bladder cancer prediction tool [EB/OL]. (2017-12-07) [2022-09-14]. <http://BladderCancerRisk.org>.

[19] UTMB Health. Radical cystectomy survival calculator [EB/OL]. (2022-08-21)[2022-09-22]. www.utmb.edu/surgery/divisions-and-sections/urology/radical-cystectomy-survival-calculator/radical-cystectomy-survival-calculator.

[20] Stacey D, Murray M A, Légaré 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.

[21] Berger-Höger B, Liethmann K, Mühlhauser I, et al. Implementation of shared decision-making in oncology: development and pilot study of a nurse-led decision-coac-

hing programme for women with ductal carcinoma in situ[J]. BMC Med Inform Decis Mak, 2017, 17(1): 160.

[22] Mohamed N, Leung T M, Shah Q N, et al. Involving patients in the development and evaluation of an educational and training experiential intervention (ETEI) to improve muscle invasive bladder cancer treatment decision-making and post-operative self-care: a mixed methods approach[J]. J Cancer Educ, 2020, 35(4): 808-818.

[23] Elwyn G, Durand M A, Song J, et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process[J]. BMJ, 2017, 359: j4891.

[24] Lane G I, Ellimoottil C, Wallner L, et al. Shared decision-making in urologic practice: results from the 2019 AUA Census[J]. Urology, 2020, 145: 66-72.

[25] Shepherd H L, Butow P N, Tattersall M H. Factors which motivate cancer doctors to involve their patients in reaching treatment decisions [J]. Patient Educ Couns, 2011, 84(2): 229-235.

[26] 朱行策,刘智勇,董钟听,等.我国慢性病患者决策参与影响因素质性研究的系统评价[J].护理学杂志,2022,37(9):10-16.

[27] 高冉冉,黄媛媛.133例膀胱癌病人参与临床决策期望及其影响因素调查[J].全科护理,2020,18(33):4681-4683.

[28] 杨林宁,郑红颖,赵丹,等.医生对医患共享决策认知的质性研究[J].中国全科医学,2022,25(10):1213-1219.

[29] 郭理想,黄娟,豆丽园,等.肿瘤科护士共享决策知行现状及影响因素调查[J].护理学杂志,2021,36(9):54-57.

[30] Légaré F, Ratté S, Gravel K, et al. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions [J]. Patient Educ Couns, 2008, 73(3): 526-535.

[31] Betschart P, Babst C, Schmid S, et al. Shared decision-making for patients with advanced urological malignancies: evaluation of a joint urological-oncological clinic model[J]. Oncol Res Treat, 2019, 42(7-8): 366-374.

[32] 杨林宁,郑红颖,王贝贝,等.医患共享决策影响因素的质性研究[J].中国医学伦理学,2022,35(7):755-763.

[33] 查丹凤,杨艳,杨雄豪,等.终末期肾脏病患者透析决策辅助方案的制订及应用研究[J].上海护理,2021,21(10):23-28.

(本文编辑 赵梅珍)

(上接第 89 页)

[20] 米国伟,先祖权,王琳,等.新冠肺炎疫情期间公众心理健康信息需求研究——以社会化问答平台“知乎”为例[J].现代情报,2021,41(6):108-117.

[21] 刘菁,郑丹,鲁杨,等.妊娠期糖尿病一日门诊预防不良妊娠结局的回顾性研究[J].中国妇幼保健,2022,37(11): 2038-2042.

[22] 丘春花,曾莉如,陈泽虹.“键对键”与“面对面”联动健康教育在妊娠期糖尿病患者中的应用[J].齐鲁护理杂志,2022,28(8):101-104.

[23] Wilson T D. On user studies and information needs[J]. J

Doc, 1981, 37(6): 658-670.

[24] 龙秀红,李卫红,彭茹凤,等.妊娠期糖尿病患者的目标管理[J].护理学杂志,2015,30(8):4-7.

[25] 解红文,马翠,丁腊春,等.“互联网+目标管理”模式在妊娠期糖尿病孕妇的应用[J].护理学杂志,2019,34(16): 22-25.

[26] 任永莲,燕美琴,张慧君.网络认知行为治疗对妊娠期糖尿病患者孕妇负性情绪的影响[J].护理学杂志,2021,36(10):10-13.

(本文编辑 丁迎春)