

· 综 述 ·

问题提示列表在癌症患者预立医疗照护计划中的应用研究进展

刘亚菲¹, 罗蕾², 刘昌林¹

摘要: 综述问题提示列表在癌症患者预立医疗照护计划中的应用现状, 包括问题提示列表的概念和发展、特征和标准流程以及在癌症患者预立医疗照护计划中的应用效果。旨在推动我国癌症患者预立医疗照护计划的发展, 促进问题提示列表在预立医疗照护计划中的实施。

关键词: 癌症患者; 问题提示列表; 预立医疗照护计划; 综述文献

中图分类号: R473.73 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.04.112

A review of question prompt list in advance care planning for cancer patients Liu Yafei, Luo Lei, Liu Changlin. School of Medicine, University of Electronic Science and Technology of China, Chengdu 610054, China

Abstract: This paper reviews the status quo of question prompt list implemented in advance care planning for cancer patients, including the concepts and development, characteristics, standard process, and the effect. It aims to promote the application of question prompt list and advance the development of advance care planning in China.

Key words: cancer patient; question prompt list; advance care planning; literature review

《2020 全球癌症统计报告》显示, 全球癌症发病率和病死率持续攀升^[1], 严重影响了人们生命质量和寿命周期, 而尊重患者自主权、提高生命质量的观念也不断深入人心。预立医疗照护计划(Advance Care Planning, ACP)指让患者在具有自我决策行为能力时清楚地表达自己对未来治疗的偏好, 以便医务人员能帮助患者在失去决策能力后仍能获得符合其价值观和照护偏好的医疗服务, 最终达成与患者目标一致的照护计划, 从而提高患者的生命质量、减少临终决策冲突、提升患者和照顾者的满意度^[2-3]。ACP 符合现代人们生命价值观的发展方向及安宁疗护的核心理念, 然而在实践过程中却受到诸多因素阻碍, 其中医患双方沟通低效或无效是关键因素^[4]。问题提示列表(Question Prompt List, QPL)是一种基于循证按照主题分组的结构化问题列表, 也是一种简单易行的决策辅助工具, 可以激发医患双方讨论涉及较为敏感的死亡教育等话题^[5]。目前 QPL 主要用于癌症患者健康咨询、治疗决策、疾病预后和临床试验等方面^[6], 国外一项质性研究提示癌症患者认为 QPL 可促使自己思考临终关怀、死亡教育和 ACP 等问题, 提高患者决策准备度^[7]。我国 ACP 研究尚处于探索阶段, 关于研发癌症患者 ACP 的决策辅助工具的研究较少, 本研究旨在探索 QPL 在癌症患者参与 ACP 现状及应用效果, 为国内学者研发适合我国癌症患者的 QPL 提供参考。

1 QPL 的概念与发展

1.1 QPL 的概念 QPL 又称为问题提示清单, 是一

种用于鼓励患者进行问题及表达信息需求以获取特定信息的结构化问题列表, 可促进医患间高效率信息沟通, 提高患者医疗决策参与度, 缓解患者焦虑情绪^[8-9]。作为一种简单易懂、成本低廉、互动性强且易于复制的沟通干预工具, QPL 能使患者医疗信息需求得到满足, 提高患者对疾病的认知, 促进患者正确表达价值观以及行使决策自主权^[9-10], 适用于医患沟通、医疗咨询和共享决策等特殊情境。

1.2 QPL 的发展 QPL 最初是由澳大利亚学者 Butow 等^[11]于 1994 年开发和测试, 该研究通过结构化访谈鼓励癌症患者在会诊中提问, 在一定程度上提高了患者参与医疗决策的主动性。随后由姑息治疗、肿瘤学、外科学等领域的健康专业人员组成专家小组不断开发和完善^[5,8,12]。完善和修订后的 QPL 广泛运用于讨论疾病预后、治疗选择和非治疗目的的决定、临终问题、ACP 和支持照护服务, 研究显示 QPL 不仅能促进医患关于疾病预后的沟通, 让患者思考并阐述与其切身相关的问题, 还可以积极影响其心理状态, 降低患者就诊期间的焦虑, 增加患者参与沟通的活跃度^[13-15]。在英语国家 QPL 已被证明在鼓励癌症患者提问方面非常有效, 其积极作用证明可将 QPL 推广到其他语言群体^[16]。美国、法国、意大利和挪威等国家已进行了跨文化调适, 同时对使用意大利语的乳腺癌人群以及美籍华人癌症患者进行了开发和测试, 其主题包括疾病、治疗和姑息照护等^[17-20]。法国学者 Bouleuc 等^[21]通过随机对照试验来证实 QPL 在晚期癌症患者参与 ACP 的有效性, 结果显示采用 QPL 不仅能帮助患者询问更多敏感话题的问题, 而且能促进晚期癌症患者主动参与 ACP, 同时不会对患者心理造成负面影响。因此, QPL 有助于引导患者阐述最核心的问题, 促进医患的有效沟通并缓解患者焦虑情绪, 不仅能提高 ACP 在临床实践中的应用价值, 而且能提升患者主动参与 ACP 的依从性。

作者单位: 1. 电子科技大学医学院(四川 成都, 610054); 2. 四川省肿瘤医院肿瘤内科

刘亚菲: 女, 硕士在读, 学生

通信作者: 罗蕾, 43369334@qq.com

科研项目: 四川省国际科技创新合作项目(2021YFH0146)

收稿: 2022-09-18; 修回: 2022-10-29

2 QPL 的特征和标准流程

2.1 QPL 的特征

2.1.1 主题内容丰富 QPL 主要涵盖治疗目标、症状控制、生命质量、社会支持、期望与预后以及临终问题等多个主题,除了与患者疾病和治疗相关的功能性问题外,针对安宁疗护患者群体,QPL 还包含特定情感问题,如“我应该如何回顾过往人生、找寻生活的意义”^[22]。Yeh 等^[23]研制的 QPL 内容不仅包括癌症患者关注的治疗方案问题,如“有哪些治疗方案?”“治愈的可能性有多大?”还涉及敏感的临终问题,如“我可能活多久?”“我在家里体面地死去可行吗?”丰富的内容拓展了医患沟通的深度,帮助患者在寻求专业医疗治疗时与医护人员建立起情感桥梁,尤其促进了关于预后问题的讨论,并取得了良好的成效。

2.1.2 应用过程简便 与“Go Wish”卡片游戏和“餐桌讨论”相似,QPL 为患者及照顾者提供了表达自我需求和提出疑惑的新途径^[24],但 QPL 的表现形式与应用过程比前者更为简单明了。由于晚期癌症患者的身心状态较差,冗长的知识讲座和健康宣教会让患者及照顾者出现抵触情绪,同时需要考虑患者的文化教育背景、身体状况以及照顾者参与程度等诸多因素,QPL 则用简单明了的文字将多项问题罗列,仅需医护人员简单指引,便可让患者对相关问题进行预先思考,极大提高信息交换有效率。

2.1.3 应用方式多样化 QPL 在与其他决策辅助工具联合使用时,明显优化了 QPL 在 ACP 讨论中的效果。Walczak 等^[25]在使用 QPL 的同时,向患者和照顾者播放关于 ACP 的视音频材料,让患者及照顾者更加充分地了解癌症发展轨迹、治疗方案和安宁疗护等问题;Dhingra 等^[17]首先对 179 例患者进行 ACP 知识和选择偏好的调查研究,通过调查结果内容制作 ACP 宣传视频及手册并附 QPL 组成一个简洁和实用的沟通工具包,患者接受工具包使用的指导后,有 87.9% 患者完成了指定医疗保健代理人委托书签订,31.8% 的患者申请了不采取心肺复苏指令,而 3% 患者完成了生前遗嘱。由此可知,QPL 应用方式多样化不仅提高了医患双方参与 ACP 的能力,还有效提升了 ACP 讨论过程中预先指示的完成率。

2.2 QPL 的研制流程

QPL 是基于循证证据制作的“推荐问题”列表^[26],需要患者、照顾者和医护人员三方紧密合作,从不同的角度去挖掘相关信息,再由具有丰富临床经验的专家进行论证和修改。QPL 的研制主要包括数据收集、设计内容和论证调试 3 个阶段,现以 Arthur 等^[27]研发的晚期癌症安宁疗护患者的 QPL 构建为例进行阐述。

2.2.1 数据收集 以“问题提示列表、安宁疗护、癌症”为主题词进行文献搜索,获得 119 个安宁疗护问题作为 QPL 的草案。QPL 中包含的潜在问题,可以采取不同的途径来收集数据,范围综述、互联网调查问卷、患者、照顾者和临床专家的质性研究访谈内容尤为重要。该阶段所收集的数据内容为 QPL 的进一

步研发提供了素材,奠定了 QPL 的初稿内容。

2.2.2 设计内容 邀请在肿瘤学、安宁疗护领域的专家或至少具有 3 年及以上安宁疗护临床经验的专家确定 QPL 初稿,通过德菲尔法进行 3 轮专家咨询,通过优化、修改以及删减后,最终形成 25 个共识问题,内容包括症状处理、临终问题和遗嘱安排等。这个阶段常采用专家小组会议,专家讨论后最终构建语言简洁、通俗易懂的问题提示列表条目池。该阶段重点是关注 QPL 的内容设计和专业性。

2.2.3 论证调适 邀请不同疾病种类的癌症患者和本专业领域的医护人员进行深度访谈,收集医护人员及患者的双向反馈,以评估该问题列表在安宁疗护患者使用中的科学性和可行性,并根据建议和意见进行修改。该阶段测试对象都包含患者、照顾者和医护人员,主要分析讨论时长、QPL 的可接受性和癌症患者所能承受的预期心理结果以及对共享决策等附加效应的影响。旨在监测 QPL 的内容信效度,以此构建出适合癌症患者的 QPL。除上述方法外,对现有的版本进行翻译后使用德尔菲法及结构性访谈法进行文化调适^[28],也已被证实可高效收集患者相关信息需求,能构建出有效的 QPL。此外,随着我国人工智能的快速发展,倡导利用信息技术优化咨询过程,以实现智能咨询。唐晓波等^[29]提出使用 Sentence-BERT 语义表可自动构建 QPL 的模型,为糖尿病患者构建出信息质量较高、内容较全面的 QPL。该模型构建的 QPL 同时兼具全面性和新颖性两大特点。

3 QPL 在癌症患者 ACP 中的应用效果

3.1 有利于临终沟通及灵性话题的讨论 由于我国受“谈生忌死”文化传统的影响,谈论临终问题充满挑战性,医护人员也常常避而不谈。QPL 作为一种沟通工具,一方面让难以开口的临终话题破冰,帮助晚期癌症患者和照顾者能够直面预后和临终问题;另一方面能激发患者主动参与 ACP,让患者主动向医护人员提出临终护理和灵性照护问题,表达自己的临终照护意愿^[14,30]。在生命的最后阶段讨论灵性照护是提高患者生存质量的关键环节,QPL 能让癌症患者更容易真情实感地讨论精神或灵性的问题。Best 等^[31]针对 174 例晚期癌症患者的随机对照研究结果显示,接受 QPL 的干预者讨论灵性问题的次数是对照组的 1.38 倍,能帮助患者以平和的情绪来正面对死亡。Rodenbach 等^[32]的研究招募 170 例晚期癌症患者进行随机分组,接受了 QPL 沟通指导的干预组患者提出临终话题的频率是对照组患者的 3 倍,能有效地帮助晚期癌症患者表达对治疗的偏好,并促进了安宁疗护治疗门诊转诊,避免过度医疗造成的经济负担。因此,通过 QPL 的使用能引导癌症患者直面临终问题,让癌症患者在生命末期的精神或灵性需求得到重视,提高患者的生存质量。

3.2 有利于促进患者参与 ACP 讨论 ACP 讨论是动态的、复杂的,并具有挑战性,就患者个体而言,每个人的价值观都具有差异,目前 ACP 实施过程中存在患者及照顾者知识缺乏、主动性不强、沟通不足等

问题,因此实际临床工作中需要推动患者签署 ACP 文件以及合理使用缓和医疗资源的支持性工具^[33-34]。QPL 能为患者提供全面客观的疾病信息,让患者在了解病情的同时可结合个人治疗偏好,有预期地思考疾病预后和转归问题,能有效地促进患者参与讨论 ACP。Bouleuc 等^[21]将 QPL 运用于临床实践,由护士指导患者使用 QPL,结果表明患者对安宁疗护话题的参与度显著提升,同时提高了患者对医护人员的满意度,并改善了患者对敏感话题的回避性心理。McLawhorn 等^[35]以开放式的 QPL 为基础与患者进行深入访谈,随后安宁疗护病房转诊率从干预前的 13% 提高到 22%,QPL 的使用直接增加了不采取心肺复苏和接受安宁疗护病房转诊的数量,提高了患者终末期的生命质量。如上所述,QPL 提高了患者参与讨论 ACP 的积极性,帮助患者表达医疗偏好及照护需求,让患者可接受和所期望的生命维持措施及与患者价值观一致的预期护理可能性增加。

3.3 有利于医患沟通及促进共享决策 共享决策是一种医患共同承担治疗决策责任的决策方式,是在与患者讨论决策选择前,医务人员先了解和考虑患者的核心价值观和治疗目标,最终达成决策一致的过程^[36]。QPL 已被证明可通过信息赋能,促进患者主动咨询,增加医患互动频率,做出符合自身价值取向和偏好的自我决策^[27]。Arthur 等^[37]研究结果显示,92% 患者对 QPL 的使用感到满意,会诊改善了患者的焦虑,参与的医护人员认为 QPL 有助于医患有效沟通且不会延长会诊时间。Yeh 等^[23]招募了 30 例晚期转移性头颈部癌症患者,让患者在首次咨询前先接受 QPL,然后评估患者焦虑、满意度和决策偏好,结果表明所有患者希望参与决策,并且 90% 的患者都推荐使用 QPL。在沟通前发放 QPL,让患者提前构思和阐明所关注的问题,使医患双方的讨论更具互动性,也有利于会诊时间的充分利用和临床交流。因此,患者可通过 QPL 提出衍生问题以主动表达他们的信息需求、情感需求或治疗偏好来增加其在医疗决策中的参与度,获得符合自己价值和信念的临终护理,促进共享决策,减少决策冲突,提高决策满意度。

4 有效开展 QPL 的建议

4.1 提升医护人员的沟通能力和信息支持能力 沟通是共享决策的基石,医护人员在沟通中需考虑到包括专注的倾听、眼神交流和专业的肢体动作等非语言符号的传递。QPL 是医患双方共同使用的工具,除了向患者提供 QPL 外,也应对医护人员进行沟通技能培训,提升回答与疾病预后和生命终结等相关敏感问题的能力,从而帮助患者理解并参与 ACP 讨论。Rodenbach 等^[32]在发放 QPL 前,对医护人员进行了简短的、个性化的、基于沟通技能的培训,以回答患者提出的当前和未来癌症护理和临终问题,研究显示该研究不仅提高了患者的参与度,同时也提高了医护人员面对患者提问反应的灵敏度。随着社会发展和死亡教育的不断普及,越来越多的患者和家属逐渐接受

并愿意进行较为敏感的对话,所以医护人员应不断提高自己的信息支持能力,更高效地为患者传递信息。

4.2 转变医护人员的死亡态度 ACP 虽然被广泛认为是促进安宁疗护发展的重要组成部分,但是我国 ACP 仍处于探索阶段,这与医护人员的认知程度低密不可分。谌永毅等^[38]对国内护理人员 ACP 知识、态度和行为的研究结果显示,仅 25.9% 护理人员了解 ACP 的内涵,55.7% 的护理人员认为与患者讨论 ACP 是自己的职责,且 43.0% 护理人员认为讨论 ACP 会增加自己的情感负担。Arthur 等^[27]在 QPL 的研发过程中也发现,医护人员因认为临终话题是敏感的,对敏感话题的讨论始终持保留态度。因医护人员和患者经常避免讨论预后、治疗失败和临终照护意愿和计划等,所以仍有大部分患者高估自己的预后和治愈的可能性,严重影响了患者的决策。因此,医护人员作为开展 ACP 的主力军,应通过课程培训树立正确的死亡教育观,把疾病预后和临终对话视为常规癌症医疗诊疗护理中的一部分,以促进患者参与 ACP 讨论。

4.3 尊重患者的知情权和提高患者参与意识 癌症患者对医疗信息的需求较高,以往的医疗沟通常常以单向方式进行,而非互动的沟通方式,患者往往不了解其疾病预后和治疗选择所需的信息,因此部分癌症患者在临终时得不到最佳的照护方案。郑兰平等^[39]提出应提供充分的信息支持与社会支持以满足患者需求,尽可能让患者知情权、决策权得以实现,使医疗活动更符合患者的意愿。QPL 作为一个帮助患者“了解自己”的工具,也助力患者的认知性和情感性信息需求得到满足。在 ACP 的实施中,第一要义就是让患者成为决策的知情者、参与者。所以,应开展适合本土国情的病情告知和策略培训,通过情境模拟和工作坊等多元化培训模式,以提高临床工作人员的真实病情告知能力,提高患者参与共享决策意识,实现“以患者为中心”的医疗模式,更好地为患者及家属服务,改善患者的就医体验。

5 小结

ACP 能有效保障癌症患者的自主决策权,提高患者的生存质量,减轻患者及照护者的负担。QPL 作为一种支持性工具助力推动患者参与 ACP 讨论,能有效提高医患沟通效率,有利于患者做出审慎且符合自身意愿的治疗和选择。由于 ACP 在我国处于起步阶段,未来将 QPL 应用于癌症患者的 ACP 中,还需要不断提升医护人员的沟通能力和信息支持能力,转变医护人员的死亡态度,尊重患者知情权和决策权等方面。同时可借鉴国外实践经验,构建适合我国本土化的 QPL,以提高患者主动参与 ACP 的意识,改善医患间的沟通质量,满足患者需求,提升患者满意度。

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] Lum H D, Sudore R L, Bekelman D B. Advance care planning in the elderly[J]. *Med Clin North Am*, 2015, 99(2):391-403.
- [3] 王心茹, 绳宇. 预立医疗照护计划在肿瘤患者中的应用进展[J]. *中华护理杂志*, 2019, 54(2):306-310.
- [4] 张娟, 潘玉芹, 章新琼. 我国预立医疗照护计划阻碍与促进因素的研究进展[J]. *中华现代护理杂志*, 2020, 26(2):272-275.
- [5] Eggly S, Tkatch R, Penner L A, et al. Development of a question prompt list as a communication intervention to reduce racial disparities in cancer treatment[J]. *J Cancer Educ*, 2013, 28(2):282-289.
- [6] 杨丹, 刘千秋, 宁婧, 等. 问题提示列表在患者及家属决策参与中的研究进展[J]. *中国临床护理*, 2021, 13(11):716-720.
- [7] Walczak A, Mazer B, Butow P N, 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.
- [8] 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.
- [9] 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*, 2018, 27(1):e12489.
- [10] Langbecker D, Janda M, Yates P. Development and piloting of a brain tumour-specific question prompt list[J]. *Eur J Cancer Care*, 2012, 21(4):517-526.
- [11] Butow P N, Dunn S M, Tattersall M H N, et al. Patient participation in the cancer consultation: evaluation of a question prompt sheet[J]. *Ann Oncol*, 1994, 5(3):199-204.
- [12] Kalbfell E, Kata A, Buffington A S, et al. Frequency of preoperative advance care planning for older adults undergoing high-risk surgery[J]. *JAMA Surg*, 2021, 156(7):e211521.
- [13] Walczak A, Henselmans I, Tattersall M H N, et al. A qualitative analysis of responses to a question prompt list and prognosis and end-of-life care discussion prompts delivered in a communication support program[J]. *Psychooncology*, 2015, 24(3):287-293.
- [14] 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, 67:31-40.
- [15] Hebert R S, Schulz R, Copeland V C, et al. Pilot testing of a question prompt sheet to encourage family caregivers of cancer patients and physicians to discuss end-of-life issues[J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2009, 26(1):24-32.
- [16] Caminiti C, Diodati F, Filiberti S, et al. Cross-cultural adaptation and patients' judgments of a question prompt list for Italian-speaking cancer patients[J]. *BMC Health Serv Res*, 2010, 10:16.
- [17] Dhingra L, Lam K, Cheung W, et al. Development and pilot test of a culturally relevant toolkit to enhance advance care planning with Chinese American patients[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2021, 62(3):e186-e191.
- [18] Bottacini A, Goss C, Mazzi M A, et al. The involvement of early stage breast cancer patients during oncology consultations in Italy: a multi-centred, randomized controlled trial of a question prompt sheet versus question listing[J]. *BMJ Open*, 2017, 7(8):e15079.
- [19] 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.
- [20] 郜心怡, 陈长英, 崔盼盼, 等. 晚期癌症病人临终沟通模式研究进展[J]. *护理研究*, 2020, 34(12):2140-2144.
- [21] Bouleuc C, Savignoni A, Chevrier M, et al. A question prompt list for advanced cancer patients promoting advance care planning: a French randomized trial[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2021, 61(2):331-341.
- [22] Brandes K, Linn A J, Butow P N, et al. The characteristics and effectiveness of Question Prompt List interventions in oncology: a systematic review of the literature[J]. *Psychooncology*, 2015, 24(3):245-252.
- [23] Yeh J C, Cheng M J, Chung C H, et al. Using a question prompt list as a communication aid in advanced cancer care[J]. *J Oncol Pract*, 2014, 10(3):e137-e141.
- [24] 张继元, 邓仁丽, 张江辉, 等. 大众对预立医疗照护计划的认知和信息需求的质性研究[J]. *遵义医科大学学报*, 2021, 44(2):229-233.
- [25] Walczak A, Butow P N, Clayton J M, et al. Discussing prognosis and end-of-life care in the final year of life: a randomised controlled trial of a nurse-led communication support programme for patients and caregivers[J]. *BMJ Open*, 2014, 4(6):e5745.
- [26] Low J T S, Davis S, Greenslade L, et al. Improving communication in outpatient consultations in people with cirrhosis[J]. *J Clin Gastroenterol*, 2020, 54(10):898-904.
- [27] Arthur J, Yennurajalingam S, Williams J, et al. Development of a question prompt sheet for cancer patients receiving outpatient palliative care[J]. *J Palliat Med*, 2016, 19(8):883-887.
- [28] Fouquet C, Brédart A, Bouleuc C. Adaptation en langue française d'un livret de questions destination des patients atteints de cancer et de leurs proches, dans le cadre d'une consultation en soins de support et soins palliatifs en oncologie[J]. *Bull Cancer*, 2012, 99(6):693-701.
- [29] 唐晓波, 刘亚岚. 基于 Sentence-BERT 语义表示的咨询问题提示列表自动构建方法研究——以糖尿病咨询为例[J]. *现代情报*, 2021, 41(8):3-15.
- [30] Clayton J M, Butow P N, Tattersall M H, et al. Randomized controlled trial of a prompt list to help advanced cancer patients and their caregivers to ask questions about prognosis and end-of-life care[J]. *J Clin Oncol*, 2007, 25(6):715-723.