

• 综 述 •

“互联网+”患者决策辅助工具应用的研究进展

高雅靖, 单岩

Application of "Internet + patient decision aids: a review Gao Yajing, Shan Yan

摘要: 对“互联网+”患者决策辅助的概述、用途、形式及特点进行综述,“互联网+”患者决策辅助工具的主要形式包括网站、移动应用程序、集合患者电子健康记录和虚拟决策实验室,医护人员使用“互联网+”患者决策辅助工具可促进患者自我管理、推动疾病筛查、预防工作和协助共享决策过程的医患沟通等,并对其应用的影响因素进行综述,旨在为我国医护人员使用“互联网+”患者决策辅助工具提供参考依据。

关键词: “互联网+”; 患者决策辅助; 共享决策; 移动应用程序; 患者电子健康记录; 虚拟决策实验室; 综述文献

中图分类号: R47; R-502 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2020.10.102

随着以患者为中心医学理念的普及,共享决策日益成为临床决策情境下的常规实践^[1]。患者决策辅助是指医护人员通过提供患者决策选项相关循证信息,帮助理清自身偏好并做出选择^[2-3]。研究表明,决策辅助可增加患者的疾病知识,降低患者决策冲突及促进患者充分参与决策^[4]。近年来,为更好地推动共享决策的实施,国内外学者致力于开发与应用不同类型的患者决策辅助工具。患者决策辅助工具大量涌现并不断发展,其呈现形式不一。随着互联网技术的发展及患者决策情景的细化,国内外学者逐渐开始基于互联网开展患者决策辅助工具的相关研究。研究表明,基于互联网平台使用患者决策辅助工具能够高效利用医疗资源、节约医疗成本^[5]。本文对“互联网+”患者决策辅助的概述、用途、形式及特点、影响因素等进行综述,以期为我国学者开发、应用“互联网+”患者决策辅助工具提供借鉴。

1 “互联网+”患者决策辅助的概述

“互联网+”患者决策辅助是指医护人员通过互联网使用全部或部分决策辅助工具为患者提供循证信息,帮助个体在医疗护理决策中进行选择的过程^[3,6]。“互联网+”患者决策辅助工具的使用对象涵盖居家患者和住院患者,能充分发挥网络健康资源的优势,大大提高医疗护理效率^[7-8]。“互联网+”患者决策辅助工具大致可划分为两大类:①非交互式“互联网+”患者决策辅助工具。患者可通过互联网平台浏览、下载其他决策辅助工具,互联网平台主要起载体作用。如英国肾脏研究中心的官方网站(www.kidneyresearchuk.org/health-information/resources)提供透析决策辅助手册的下载途径,可供透析前患者及家属下载使用^[9]。②交互式“互联网+”患者决策辅助工具。此类决策辅助工具

将风险咨询和决策支持相结合,医护人员和患者同时为决策辅助工具的使用主体,它具有互动性强、个体化等特点,是目前最为常见的“互联网+”患者决策辅助工具。研究表明,使用交互式“互联网+”决策辅助工具的患者治疗满意度及自我效能感较高^[10]。近年来,随着互联网技术的不断发展,开发交互式“互联网+”患者决策辅助工具逐渐成为国内外学者的研究方向。

2 “互联网+”患者决策辅助工具的用途

2.1 患者自我管理的资源 “互联网+”患者决策辅助工具可作为患者自我管理的资源,促使患者成为自我管理过程中的决策者。研究表明,慢性病患者除治疗决策外,尚面临药物、饮食及运动等优先事项的决策^[11]。Jeon等^[12]对36例使用决策辅助网站的骨关节炎患者进行质性访谈,该网站涵盖19项患者各项健康相关决策情境,归纳主题显示,患者可从网站中获取自身健康相关决策的权威信息,患者自我管理能力得到提升,健康结局有所改善。Li等^[13]使用Answer决策辅助网站进行一项前后对照试验,结果显示,类风湿关节炎患者决策冲突水平降低、药物自我管理能力有所提高。慢性病患者决策辅助远程平台通过提供自我管理相关信息,从而提高自我管理能力。因此,“互联网+”患者决策辅助工具可作为改善自我管理的新视角,以决策的形式授权给患者,促使患者充分认识相关决策的重要性。

2.2 推动疾病筛查、预防 目前,互联网技术已被应用于公共卫生问题的监测和预防^[14]。而借助“互联网+”决策辅助工具可提高健康或高危人群的疾病筛查、预防意识,从而推进全民疾病筛查、预防工作,从而达到早发现、早诊断、早治疗的目标。Manne等^[15]基于网络开发一项预防性乳房切除术决策辅助工具,患乳腺癌风险较高的社区妇女使用后结果显示,该项工具能提高社区妇女对乳腺癌的风险认知、增强其决策效能。Gabel等^[16]基于社区公民的信息需求,开发结肠直肠癌筛查决策辅助网站,提高了公众参与结肠直肠癌筛查工作。近年来,疾病筛查、预防措

作者单位:郑州大学护理与健康学院(河南 郑州,450000)

高雅靖:女,硕士在读,学生

通信作者:单岩, sy110@sina.com

科研项目:河南省高等学校重点科研项目(19A320061)

收稿:2019-12-03;修回:2020-02-03

施决策辅助工具的医学价值逐渐受到关注,各国学者致力于开发疾病筛查、预防决策辅助工具。而“风险评估”为疾病筛查、预防决策辅助工具的重要元素,如何实现精确化的风险计评估成为“互联网+”患者决策辅助工具的医学技术关键点之一,护士群体作为疾病筛查、预防工作的主力军,如何使用、推广“互联网+”疾病预防、预防决策辅助工具成为今后的工作内容之一。

2.3 协助医患沟通,辅助医患共享决策 研究表明,决策辅助可降低患者决策冲突水平,促进患者充分参与决策^[17]。而“互联网+”患者决策辅助工具通过借助计算机技术分析决策选项的风险得分、设置智能医患对话模块等,协助医患选项对话过程,从而改善医患共享决策过程。Loewen 等^[18]针对房颤患者预防卒中治疗决策开发了一项新型决策辅助网站,通过健康教育、个体化卒中风险评估、价值观澄清、首选治疗方案匹配、总结报告 5 个步骤帮助房颤患者做出治疗决策,结果显示,该网站在降低患者决策冲突、促进医护患共同决策等方面具有显著优势。此外,“互联网+”患者决策辅助工具适用于部分话题较为敏感的决策情景,如临终照护决策等。Uhler 等^[19]基于网站设计名为“*Informed Together*”的慢性阻塞性肺病患者预先照护计划决策辅助工具,结果显示,大部分患者表示可接受该网站,并且表示希望加入更多生活质量的内容。因而,“互联网+”患者决策辅助工具可改善医患对话过程,推动医患共享决策的实施,有助于真正推动“以患者为中心”医学模式的实施。

3 “互联网+”患者决策辅助工具的形式

3.1 网站 网站是“互联网+”患者决策辅助工具最常见的呈现形式,网站平台具有自由、模块设置不受限制等特点,根据选项信息、选项对话和价值观澄清三要素,既可单独设置决策辅助模块,如价值观澄清模块、风险沟通模块等,亦可构成成套的决策辅助工具。Knerr 等^[20]基于网络开发乳腺癌高危妇女风险沟通的干预措施,结果显示,基于网络的乳腺癌风险沟通和决策支持工具能改善乳腺癌高危患者的风险管理和疾病感知情况。Tomko 等^[21]基于互联网站开发一项由循证信息、风险/益处、价值观澄清三部分模块组成的交互式前列腺癌筛查决策辅助工具,结果显示,增加互动元素和循证信息更能增加患者的知识和治疗满意度。我国“互联网+”患者决策辅助工具的开发尚处于起步和探索阶段,首先开发简单且易操纵的决策辅助网站可为日后的开发做好奠基工作。

3.2 移动应用程序 Madhani 等^[22]开发女性生育决策辅助移动应用程序,包括健康记录、决策辅助、健康教育以及常见问题等模块,通过使用决策辅助应用程序对孕妇实施干预,结果显示,干预组孕妇的决策冲突水平低于对照组,生育决策辅助移动应用程序可

有效提高妇女自主选择分娩方式的能力。Natalapati 等^[23]基于 JavaScript 软件开发一款“ENDO AID”应用程序,将患者临床指标和相关信息输入,该应用程序根据抗血栓药物的心血管风险提出管理建议,简化患者管理程序,并能有效减少延迟决策的情况。随着“互联网+”患者决策辅助工具的不断发展,各种移动应用程序逐渐被开发及应用,但由于决策情境的多样化,移动应用程序的使用受到限制,其接受度低于网站形式。

3.3 集合患者电子健康记录 临床实践中,将患者电子健康记录与决策辅助工具相结合形成个体化决策支持体系,能有效地将患者决策辅助工作融入临床工作中,切实推动共享决策的实施。Coylewright 等^[24]将决策辅助元素集合至患者电子健康记录中,并持续追踪 8 年,结果显示,临床医护人员使用患者决策辅助工具的频率大大提高。研究表明,将患者的症状、生活方式建议、护理计划等集合至电子健康记录中,促进患者参与自身护理计划的决定,较常规护理相比,效果显著^[25]。随着患者电子病历的更新换代,加入决策辅助元素可切实改进临床流程。集合患者电子健康记录能做到高度个体化,未来尚可结合患者电子自我报告结局系统,但需要多方面高度协作、过硬的技术支持等,实施难度较高。

3.4 虚拟决策实验室 虚拟决策实验室是“互联网+”患者决策辅助工具的进阶,旨在定制开发患者决策辅助工具。Hoffman 等^[26]建立患者虚拟决策实验室,由介绍共享决策、开发“互联网+”患者决策辅助工具、收集交互式数据三部分组成,专家小组将虚拟决策实验室应用于慢性膝关节炎患者,结果显示,患者反映由虚拟决策实验室产生的决策辅助工具易于使用,内容详细易读,且能大幅度降低患者决策冲突水平。虚拟决策实验室不是针对某一特定决策而建立,而是用于解决探索性问题,根据患者情况实时调整决策辅助部分,高度满足患者的决策需求。但虚拟决策实验室耗时耗力耗财,难以推广至临床应用。在临床实践过程中,决策辅导(Decision Coaching)也可起到相同的作用,但对决策辅导实施者要求较高。因此,未来国内外学者可致力于培训决策辅导教练,并且借助互联网平台实施,充分发挥个性化及可普及化的双向优势。

4 影响“互联网+”患者决策辅助工具应用的因素

4.1 患者因素 影响因素主要为民族、文化背景、文化程度及年龄等^[27-28]。研究表明,患者低水平电子健康素养直接阻碍决策辅助网站的应用情况^[29]。患者电子健康素养指的是患者从互联网平台获取、理解和使用健康信息,并使用获得的健康知识解决健康问题的能力^[30]。根据不同的人群电子健康信息素养水平特点开发不同形式的决策辅助工具成为突破重点。

Lee等^[31]针对新诊断乳腺癌患者开发网络漫画患者决策辅助工具,漫画形式适用于文化程度低的患者。患者作为“互联网+”患者决策辅助工具的使用主体,直接决定其效果,因此,开发符合不同患者特征的决策辅助工具以及为患者提供相应的培训必不可少。

4.2 技术因素

4.2.1 内容、格式设置

“互联网+”患者决策辅助工具的图形格式、使用步骤及数据处理等均影响使用效果。Kasper等^[32]使用一种以图形呈现风险数据的新格式进行线上随机对照试验,对照组使用象形文字呈现数据,结果显示,新呈现格式能将复杂的情况简化,帮助患者加深对风险的理解。Lum等^[33]针对老年糖尿病患者对胰岛素网络决策辅助工具需求进行格式及内容调整,包括按钮、图标设置等,从而降低了老年患者使用“互联网+”患者决策辅助工具的难度。因此,开发和使用“互联网+”应根据使用人群的特点进行格式和内容呈现方式的调整、测试、再调整,以提高“互联网+”患者决策辅助工具的可用性。

4.2.2 信息技术

“互联网+”患者决策辅助受众广泛,但相对而言特异性较差。不同患者面临的决策情景不一,因此,通过在决策辅助工具中加入新技术,实现个体化的决策支持成为“互联网+”患者决策辅助工具的技术要点。Almario等^[34]将“联合分析”技术加入患者决策辅助网站,量化决策选项(如疗效、给药方式等)的重要性,通过软件分析患者的决策偏好,患者使用网站完成相应步骤后可生成最佳决策。随着信息技术的不断创新,医护人员和移动技术人员将致力于将新技术融入“互联网+”患者决策辅助工具中,重点突破风险评估精细化和决策支持个体化技术。

4.3 医护人员因素

研究表明,医护人员的态度、意愿及电子信息素养等因素影响“互联网+”患者决策辅助工具的使用^[35-36]。因此,“互联网+”患者决策辅助工具在推广及应用之前,应开展相关医护人员培训课程,以充分发挥决策辅助工具的作用。此外,医护人员的低效沟通可导致患者参与自身健康决策不足^[37]。而“互联网+”患者决策辅助工具一定程度上具有辅助沟通的作用,借助互联网的优势,医患沟通可不受地域和时间限制,且患者可通过重复阅读信息而加深理解。Fraenkel等^[38]在类风湿关节炎患者中使用“互联网+”患者决策辅助工具,并结合问题提示清单和电话沟通,大大降低了患者决策冲突水平。因此,医护人员在使用“互联网+”患者决策辅助工具时,注重发挥其沟通方面的优势,结合沟通技巧和其他工具,确保患者高效利用“互联网+”决策辅助工具。

5 小结

“互联网+”患者决策辅助工具由于具有可及性高、成本低、效率高等特点,在临床实践中被广泛用于提升患者自我管理能力和推进疾病筛查及预防工作、

协助医患共享决策过程。因此,开发不同类型的“互联网+”患者决策辅助工具成为国内外学者的研究方向。目前,开发“互联网+”患者决策辅助工具须重点攻破以下难点:实现个体化决策支持,提升医患双方电子信息素养,改进风险沟通过程。我国“互联网+”患者决策辅助工具的研究和应用尚处于起步阶段,因此,应学习和借鉴他国开发经验,结合我国国情,按照国际患者决策辅助中心的指南规范开发流程,以推动我国“互联网+”患者决策辅助的发展。

参考文献:

- [1] 郑红颖,胡嘉乐,董柏君,等. 医护患共享决策相关理论模式的研究进展[J]. 中国护理管理,2018,18(11):1575-1580.
- [2] Volk R J, Llewellyn-Thomas H, Stacey D, et al. Ten years of the International Patient Decision Aid Standards Collaboration: evolution of the core dimensions for assessing the quality of patient decision aids[J]. BMC Med Inform Decis Mak,2013,13(Suppl 2):1-7.
- [3] 李玉,叶志霞,刘佩玉,等. 癌症患者治疗决策辅助的研究进展[J]. 中华护理杂志,2017,52(1):28-33.
- [4] Stacey D, Suwalska V, Boland L, et al. Are patient decision aids used in clinical practice after rigorous evaluation? A survey of trial authors[J]. Med Decis Making, 2019,39(7):805-815.
- [5] Klassen L A, Dirksen C D, Boersma L J, et al. A novel patient decision aid for aftercare in breast cancer patients;a promising tool to reduce costs by individualizing after care[J]. Breast,2018,41:144-150.
- [6] Hoffman A S, Volk R J, Saarimaki A, et al. Delivering patient decision aids on the Internet: definitions, theories, current evidence, and emerging research areas[J]. BMC Med Inform Decis mak,2013,13(Suppl 2):S13.
- [7] Deng J, Savjani R, Lee P. Online search behavior for cancer immunotherapy resources and readability analysis:an opportunity to aid in medical decision-making[J]. Cureus,2019,11(10):e5857.
- [8] Wilkens S C, Ring D, Teunis T. Decision aid for trapeziometacarpal arthritis: a randomized controlled trial [J]. J Hand Surg Am,2019,44(3):241-247.
- [9] Winterbottom A E, Gavaruzzi T, Mooney A. Patient acceptability of the yorkshire dialysis decision aid (YoDDA) booklet: a prospective non-randomized comparison study across 6 predialysis services[J]. Perit Dial Int,2016,36(4):374-381.
- [10] Groeben C, Streuli JC, Kronen T, et al. Treatment of nonmetastatic prostate cancer;a systematic review of interactive, personalized patient decision aids[J]. Urologe A,2014,53(6):854-864.
- [11] Hessler D, Fisher L, Bowyer V. Self-management support for chronic disease in primary care:frequency of patient self-management problems and patient reported priorities, and alignment with ultimate behavior goal selection[J]. BMC Fam Pract,2019,20(1):120.
- [12] Jeon Y H, Flaherty I, Urban H, et al. Qualitative evaluation of evidence-based online decision aid and resources

- for osteoarthritis management: understanding patient perspectives[J]. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 2019, 71(1):46-55.
- [13] Li L C, Shaw C D, Laccaille D, et al. Effects of a web-based patient decision aid on biologic and small-molecule agents for rheumatoid arthritis: results from a proof-of-concept study[J]. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 2018, 70(3):343-352.
- [14] 赵永谦, 马文军. 基于互联网信息的公共卫生监测进展[J]. *中华流行病学杂志*, 2017, 38(2):272-276.
- [15] Manne S L, Smith B L, Frederick S, et al. B-sure: a randomized pilot trial of an interactive web-based decision support aid versus usual care in average-risk breast cancer patients considering contralateral prophylactic mastectomy[J]. *Transl Behav Med*, 2019. DOI: 10.1093/tbm/iby133
- [16] Gabel P, Kirkegaard P, Larsen M B, et al. Developing a self-administered decision aid for fecal immunochemical test-based colorectal cancer screening tailored to citizens with lower educational attainment: qualitative study[J]. *JMIR Form Res*, 2018, 2(1):e9.
- [17] 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.
- [18] Loewen P S, Bansback N, Hicklin J. Evaluating the effect of a patient decision aid for atrial fibrillation stroke prevention therapy[J]. *Ann Pharmacother*, 2019, 53(7):665-674.
- [19] Uhler L M, Dickson M, McCullagh L. Informed together: usability evaluation of a web-based decision aid to facilitate shared advance care planning for severe chronic obstructive pulmonary disease[J]. *JMIR Hum Factors*, 2015, 2(1):e2.
- [20] Knerr S, Wernli K J, Leppig K, et al. A web-based personalized risk communication and decision-making tool for women with dense breasts: design and methods of a randomized controlled trial within an integrated health care system[J]. *Contemp Clin Trials*, 2017(56):25-33.
- [21] Tomko C, Davis K, Ludin S, et al. Decisional outcomes following use of an interactive web-based decision aid for prostate cancer screening[J]. *Transl Behav Med*, 2015, 5(2):189-197.
- [22] Madhani Z, Aslani A, Kasraeian M. Development and pilot testing of a mobile based patient decision aid for childbirth decision making[J]. *Stud Health Technol Inform*, 2019, 261:223-229.
- [23] Nutalapati V, Tokala K T, Desai M, et al. Development and validation of a web-based electronic application in managing antithrombotic agents in patients undergoing GI endoscopy[J]. *Gastrointest Endosc*, 2019, 90(6):906-912.
- [24] Coylewright M, Keevil J G, Xu K, et al. Pragmatic study of clinician use of a personalized patient decision aid integrated into the electronic health record: an 8-year experience[J]. *Telemed J E Health*, 2019. DOI: 10.1089/tmj.2019.0112.
- [25] van Buul A R, Wildschut T S, Bonten T N, et al. A systematic diagnostic evaluation combined with an internet-based self-management support system for patients with asthma or COPD[J]. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 2018(13):3297-3306.
- [26] Hoffman A S, Llewellyn-Thomas H A, Tosteson A N, et al. Launching a virtual decision lab: development and field-testing of a web-based patient decision support research platform[J]. *BMC Med Inform Decis Mak*, 2014, 14(1):112.
- [27] Thomson M D, Hoffman-Goetz L. Readability and cultural sensitivity of web-based patient decision aids for cancer screening and treatment: a systematic review[J]. *Med Inform Internet Med*, 2007, 32(4):263-286.
- [28] Schrijvers J, Vanderhaegen J, Poppel H. How do patients between the age of 65 and 75 use a web-based decision aid for treatment choice in localized prostate cancer? [J]. *J Evid Based Med*, 2013, 6(3):167-172.
- [29] Lopez Ramos C, Williams J E, Bababekov Y J, et al. Assessing the understandability and actionability of online neurosurgical patient education materials[J]. *World Neurosurg*, 2019, 130:e588-e597.
- [30] 厉锦巧. 冠心病患者电子健康素养现状及其与生活质量的相关性研究[D]. 杭州: 杭州师范大学, 2019.
- [31] Lee T I, Sheu S J, Chang H C, et al. Developing a web-based comic for newly diagnosed women with breast cancer: an action research approach[J]. *J Med Internet Res*, 2019, 21(2):e10716.
- [32] Kasper J, van de Roemer A, Pttgen J, et al. A new graphical format to communicate treatment effects to patients—A web-based randomized controlled trial[J]. *Health Expect*, 2017, 20(4):797-804.
- [33] Lum A, Chiew T K, Ng C J, et al. Development of a web-based insulin decision aid for the elderly: usability barriers and guidelines[J]. *Univ Access Inf Soc*, 2017, 16(3):775-791.
- [34] Almarino C, Keller M, Chen M. Optimizing selection of biologics in inflammatory bowel disease: development of an online patient decision aid using conjoint analysis[J]. *Am J Gastroenterol*, 2018, 113(1):58-71.
- [35] Abbasgholizadeh R, Lepine J, Croteau J. Psychosocial factors of health professionals' intention to use a decision aid for down syndrome screening: cross-sectional quantitative study[J]. *J Med Internet Res*, 2018, 20(4):e114.
- [36] 田露, 陈英. “互联网+”延续护理的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(17):17-20.
- [37] Cranley N M, Curbow B, George T J, et al. Influential factors on treatment decision making among patients with colorectal cancer: a scoping review[J]. *Support Care Cancer*, 2017, 25(9):2943-2951.
- [38] Fraenkel L, Matzko C K, Webb D E. Use of decision support for improved knowledge, values clarification, and informed choice in patients with rheumatoid arthritis [J]. *Arthritis Care Res*, 2015, 67(11):1496-1502.