



癌症患者安宁疗护服务共同决策理论框架和辅助工具研究进展

李 忠^{1,2}, 金宇昕¹, 沈云起¹, 朱 琳³, 李心怡⁴

1. 南京医科大学医政学院, 2. 数智技术与健康治理实验室, 江苏 南京 211166; 3. 上海市卫生健康发展研究中心(上海市医学科学技术情报研究所), 上海 200040; 4. 浙江大学医学院附属妇产科医院党政综合办公室, 浙江 杭州 310006

摘要:如何通过共同决策推动终末期癌症患者安宁疗护服务利用、实现“善终”已成为亟待解决的现实问题。文章对国内外癌症患者共同决策的理论框架、辅助工具及其在安宁疗护服务中的实施现状进行了文献综述,并基于实施性研究综合框架识别了癌症患者安宁疗护服务共同决策辅助工具实施的障碍性因素,提出共同决策驱动癌症患者安宁疗护服务利用的干预策略。具体包括:①开发适应国情的癌症患者安宁疗护服务共同决策辅助工具;②通过社会规范构建和跨学科合作,改善共同决策的内外环境;③基于患方需要评估和服务方持续培训,消除个体层面障碍性因素;④通过监测和评估辅助工具应用效果,持续改进和优化共同决策实施过程。

关键词:癌症患者;安宁疗护;共同决策;医患沟通

中图分类号:R48

文献标志码:A

文章编号:1671-0479(2025)01-053-006

doi:10.7655/NYDXBSSS240382

我国人口老龄化、少子化等问题正持续增大社会照护压力。临终阶段不合理、高强度的侵入性治疗占据了大量医疗卫生资源。2017年,原国家卫生计生委《安宁疗护中心基本标准和管理规范(试行)》和《安宁疗护实践指南(试行)》的发布,标志着国家首次从制度层面对安宁疗护服务提出规范。终末期癌症患者是我国安宁疗护服务的主要对象,但该群体及家属对安宁疗护服务的需求和决策往往是复杂的,面临许多认识误区和伦理困境^[1]。尽管患方参与对提高服务质量有重要推动作用,但该群体对安宁疗护服务的知晓度和接受度均不高,也往往陷于延长生命或维持生命质量的两难境地^[2]。

1970年,Kettner率先将共同决策理念引进医疗

领域^[3],该理念现已成为“以患者为中心”医疗卫生服务活动的核心环节之一。1998年,共同决策概念被引入我国^[4]。2021年,英国国家卫生与保健研究所指出共同决策是一个协作过程,需要确认患者理解不同服务方案的风险、收益和潜在后果,基于患方偏好、信仰、价值观,帮助患方做出恰当、适时的决定^[5];其作用在于最大限度减少决策后悔或冲突、增强服务合理性、提高患者满意度和信任感^[6-7]。尽管医务人员已逐渐意识到共同决策的重要性,患方决策意识也不断觉醒,但我国共同决策实践仍处于探索阶段,符合国情特征的共同决策模式框架、辅助工具和评估工具仍有待进一步构建和应用;通用型工具也并不能够直接应用到癌症患者安宁疗

基金项目:教育部“春晖计划”合作科研项目“癌症患者一家庭照护者双重视角下临终照护服务利用行为驱动机制和干预策略研究”(HZKY20220177);国家自然科学基金面上项目“多元共同决策视角下慢性病共病管理模式构建、评价与优化:基于社区干预实验”(72174093);教育部人文社会科学研究青年项目“组织韧性视域下数字技术赋能基层卫生机构服务能力提升:形成机理、效果评估与助推策略”(23YJCZH114);国家卫生健康委员会卫生技术评估重点实验室(复旦大学)开放基金课题(FHTA2023-08);上海市卫生健康委员会卫生行业临床研究专项“基于社区的安宁疗护需求筛查工具和研究与临床应用研究”(202140314);浙江省医药卫生科技计划(2023KY823)

收稿日期:2024-09-06

作者简介:李忠(1994—),男,江苏连云港人,博士,副教授,研究方向为社区慢病管理、整合型医疗卫生服务;李心怡(1993—),女,浙江温州人,硕士,八级职员,研究方向为医院管理,通信作者,Rachel_lixin@163.com。

护服务决策过程。因此,如何面向潜在的安宁疗护服务对象开展高质量的共同决策,成为当下亟待解决的现实问题。本文首先梳理现有共同决策理论框架和工具;其次,分析癌症患者安宁疗护服务共同决策工具实施现状和障碍性因素;最后,提出相应干预策略。

一、共同决策理论框架和工具

当前,国际上较为成熟的通用型共同决策模型包括渥太华决策支持框架^[8]、跨专业共同决策模型^[9]、共同决策三步骤模型^[10]、决策教练介导的共同决策框架^[11]、共同决策三圈模型^[12]等。渥太华决策支持框架是第一个被引入国内的共同决策理论框架^[13]。2006年,Makoul等^[14]整合既往研究结果,提出共同决策的9项基本步骤。2012年,Stiggelbout等^[6]提出共同决策的4个步骤。2018年,Jacobsen等^[15]提出了医务人员指导医疗决策的3个步骤。2019年,Sharma等^[16]提出共同决策的4个阶段。2021年,英国国家卫生与保健研究所提出,要在不同阶段提供干预措施以支持共同决策,并列出了17个具体步骤^[5]。我国学者构建的共同决策模式包括1个临床决策引导团队和诊疗方案对比表、认知程度评估表、偏好/价值观评估表、诊疗方案决策表等4项决策辅助工具^[17]。共同决策除了概念模型,还包括决策辅助工具和评估工具。根据决策复杂程度和是否符合国际患者决策辅助工具标准^[18],决策辅助工具可分为两种:①满足资格标准和认证标准,即辅助工具描述了需要做出目标决策的健康状况或问题,并呈现不同治疗方案、经济负担、风险等内容;②简易决策辅助,如宣传手册、视频、问题清单等。共同决策评估工具主要分为患者、观察者、医务人员等单一或多角度下的测评工具^[19]。

综上,共同决策模型主要分为:①提供概念指导、定义界定、模型创新,服务提供者根据实际情况灵活操作,如渥太华决策支持框架^[8];②侧重于具体实施,罗列详细的操作步骤,如Makoul等^[14]提出的9项基本步骤、英国国家卫生与保健研究所构建的17个步骤^[5];③为改进共同决策测量,开发用于评估共同决策过程的工具,如已汉化的患者参与决策量表(9-item shared decision making questionnaire, SDM-Q-9)^[20]、共同决策模式医生版问卷(shared decision making questionnaire - physician version, SDM-Q-Doc)^[21]。上述模型侧重点各有不同,包括道德要求、跨专业协作、环境影响因素、决策指导等。决策必要步骤包括充分考虑患者价值观、偏好及需求,详细分析每个决策方案,共同作出决定并进行评估调整等^[22]。在不同的临床情景下,共同决策步骤可能会减少或增加,且步骤不是单向的,可能会在多

个步骤间反复移动,没有产生预期结果时则需要重新决策。

二、癌症患者安宁疗护服务共同决策辅助工具

辅助工具的核心就是通过简化医学知识等方式进行双向信息传输、协调医患关系,进而将共同决策理念转化为实践。辅助工具的开发多基于共同决策理论框架。Mohan等^[23]使用共同决策理论框架为终末期癌症患者开发了治疗决策的最佳实践沟通步骤,具体如下:①准备讨论;②评估患方了解程度;③要求披露信息邀请;④引出并回应患者偏好;⑤分享预后信息;⑥询问患方是否有疑问;⑦检查是否与计划一致;⑧肯定患方决定;⑨询问患方是否需要家庭或精神上的支持。Kim等^[24]开发了一个适用于个体和家庭的临终决策概念框架,涵盖决策者特征、目标、选择和可替代方案、结局等内容。框架同时指出:①决策需要结合既有文化、社会期望和医疗卫生服务体系情境;②决策过程和结局取决于“患者—家庭—服务方”的相互作用;③当下某一决策过程和结局可能会影响未来的决策过程和结局。其他癌症患者安宁疗护服务共同决策辅助工具还包括:晚期癌症患者问题提示列表^[25]、结局优先级工具^[26]、安宁疗护服务目标视频^[27]。晚期癌症患者问题提示列表共112个条目,2013年简化为40个条目;工具汉化版已于2020年发表^[28]。结局优先级工具是一张带有4个视觉模拟量表的卡片,分别包括延长寿命、保持独立性、减轻疼痛和减轻其他症状4个治疗目标,患方对4个目标进行评价和排序,形成“OPT分数”。安宁疗护服务目标视频介绍了3个级别的晚期癌症安宁疗护服务,包括延长生命治疗、基本治疗、舒缓治疗。总体而言,共同决策辅助工具在国外迅速发展和应用,但适用于癌症患者安宁疗护服务情景的工具较少,大多属于简易决策辅助工具。我国本土化癌症患者安宁疗护服务共同决策辅助工具的开发和应用尚处于起步阶段。

三、癌症患者安宁疗护服务共同决策辅助工具实施现状及障碍性因素

癌症患者医疗卫生服务中共同决策实施现状不容乐观,难点在于何时发起、由谁发起决策对话和做出决定^[29]。美国一项研究发现^[30]:不到三分之一的晚期癌症患者与专科医生进行了临终讨论和共同决策;尽管62组医患沟通进行了共同决策会议,但只有3次会议能完整观察到共同决策的9个基本步骤。荷兰一项研究发现^[31]:共同决策在实际中应用很少,患者愿望和担忧未得到明确评估。基于韩国的调查表明^[32]:86.4%的医生认为与患方讨

论维持生命治疗决策时存在严重困难。此外,仅有22.0%的服务提供者与患方开展过基于照护目标的讨论^[33],而这一讨论往往发生在患者病情开始恶化时,这一现状导致讨论无法深入^[34]。国内研究发现,47.6%的癌症患者对自己的医疗方案完全不熟悉且不参与共同决策^[29]。也有学者汉化了芬兰护理专家研究设计的癌症患者参与治疗与护理决策研究问卷,以分析不同主体参与决策的促进性因素和障碍性因素^[35]。然而,我国癌症患者安宁疗护服务共同决策仍存在本土化共识缺乏和实践效果差两个问题。因此,本研究基于实施性研究综合框架的创新、外部因素、内部因素、个体和实施过程5个维度,探究癌症患者安宁疗护服务共同决策的障碍性因素^[36]。

“创新”指的是正在实施的事物,包括单独或任意组合的药物、医疗设备、行为改变干预等,本文中指的是“共同决策”。既往研究表明,国外“共同决策”的复杂性导致现有理论体系、标准流程和指南、辅助工具对国内环境的适应性和可使用性不强^[13, 37]。具体包括相关工具中文版的引进和信效度检验存在区域局限性,工具使用带来的认知和工作量压力,尚无共同决策标准化实施方案和培训措施。简而言之,国内共同决策模式的发展和应用并不广泛,仍缺乏适合我国的成熟理论体系和实践工具。

“外部因素”即内部因素所处的环境。国内癌症患者安宁疗护服务共同决策的实施,缺乏有利的内外部协作环境、社会文化环境、政策法律环境。首先,我国优质医疗卫生资源配置失衡、安宁疗护服务提供不足,现有体系无法实现癌症患者安宁疗护服务的适时介入。其次,受传统文化和伦理体系影响,与家庭代理人而不是与患者讨论临终决策成为一种隐性社会规范^[38]。家庭代理人出于“尽孝”或者“避讳讨论死亡”等心理,倾向于隐瞒癌症患者真实病情并且代替患者决策,而且往往要求采取任何可能延长患者生命的措施^[39]。最后,服务收费标准不合理、医保支付方式不完善、医患权力不平衡、服务提供者绩效压力等因素都会降低共同决策的可能性。

“内部因素”领域的障碍性因素集中在服务机构、服务团队,包括人员构成、合作关系、沟通交流、可用资源、价值观念等方面。首先,我国安宁疗护专科人才短缺,且尚未形成社工、志愿者等专业群体合作介入的有效机制。如果服务团队内部存在冲突和责任分工不清晰,则可能无法对患者偏好形成准确统一的认识,向患方传递不一致的信息,进而阻碍共同决策。其次,服务提供者对“安宁疗护”理解的差异^[40]、临终沟通技巧的欠缺^[41]、辅助工具以及规范化培训的缺乏^[42]也会导致医患沟通交流不畅。最后,服务提供者可能会对晚期癌症患者、特别是按

当前技术水平无救治希望的群体产生无意识的偏见。因此,机构、医务人员及其内部合作关系、价值观念等方面的障碍性因素仍有待进一步减少。

“个体”领域的障碍性因素主要集中在“创新推广者”和“创新接受者”两个维度,分别指的是服务提供方和患方。一方面,服务提供者的年龄、工作经验、自我效能感、态度和行为、共情能力等均是共同决策的影响因素^[43-45]。当服务提供者有较强的心理防御机制、个人痛苦感受、不知道如何讨论“坏消息”、无法应对患者的情绪反应甚至担心发生冲突,其消极应对共同决策的概率将会增加^[46]。另一方面,患方参与共同决策的偏好和实际行为,受到年龄、经济状况、疾病状态、对“尊严死”的态度、心理防御机制、过往医疗经历、家庭关系亲疏等多方面因素影响^[41-42, 44]。特别重要的是,患者家属缺乏信息支持,多具有紧张焦虑情绪、不切实际期望,尤其是对终末期癌症患者病情多变的特性缺乏足够的认识等,均会阻碍共同决策^[47]。国内外研究验证了人口社会学特征和社会心理因素对癌症患者安宁疗护服务共同决策的影响,但未深入分析各个因素之间的影响机制。未来研究应基于相关理论分析框架对上述机制路径进行深入研究。

在共同决策“实施过程”中,医患双方认知或期望不一致可能导致误解^[30],服务提供者时间有限也可能加剧医患信息不对称^[42];规范化培训不足导致服务提供者难以界定采用何种决策模式。一方面,服务提供者在决策过程中可能更关注疾病本身、忽视患方本身的情感需要和信息需求,也会因为惯性思维,认为患方不具备医疗决策的能力。另一方面,患方也可能因为害怕得罪医生而盲目听从医生的判断和决策,或认为沟通过程中没有自己所期待的信息且提供的信息并没有帮助。因此,亟须制定癌症患者安宁疗护服务共同决策的实施策略和操作步骤,以提升服务开展的可操作性和可持续性。

四、共同决策驱动癌症患者安宁疗护服务利用的干预策略

(一)开发适应国情的癌症患者安宁疗护服务共同决策辅助工具

一方面,充分重视现有理论模型与我国医患沟通模式、医疗文化等方面的巨大差异^[48],考虑我国医护人员工作量较大等现实因素,根据医患双方对共同决策的概念认知,探索符合国情的共同决策指南。另一方面,充分利用患者决策辅助网站、严重疾病对话指南、晚期癌症患者提示列表等现有工具^[49],结合国内相关临床指南,灵活选择文本、视频以及虚拟现实等方式进行跨文化调试和转化,研制简单、易于实施的决策辅助工具,为共同决策的推广和传播提供载体。

(二)通过社会规范构建和跨学科合作,改善共同决策推动安宁疗护服务利用的内外部环境

部分发达国家已从立法、政策推动、道德规范和行为准则构建、医保支付方式引导等方面,为共同决策创造了良好的环境。首先,共同决策应成为保护医患双方权利而规定的正式程序。通过死亡教育、观念普及等方式,不断消除社会文化对安宁疗护服务的误解和偏见,形成新的社会价值规范,形成赋能共同决策的社会支持系统^[50]。其次,通过跨学科团队完善共同决策的操作流程、决策内容、决策时机等。服务团队要逐步转变成患方知情决策的倡导者和临床决策中的合作伙伴,给予患方充足时间并鼓励患方在充分表达自身偏好的前提下积极参与决策,共同拟定临终照护计划。最后,应不断完善服务体系内部协作机制和转介机制,保障共同决策的连续性和协调性。

(三)基于患方需要评估和对医务人员持续培训,消除个体层面障碍性因素

医患相互适应是共同决策的基础,服务提供者、患方和医疗环境间存在相互影响的作用关系。因此,一方面要引导患者充分认识到自身病情,感到被理解和尊重,愿意向医务人员分享价值观、偏好等信息。应尽早启动预先医疗计划,讨论维持生命治疗医嘱、医疗授权书等内容,帮助患方确定长期目标,避免不必要的决策冲突和医疗卫生服务利用^[51]。另一方面需强化共同决策培训,帮助医护人员掌握晚期癌症患者疾病发展轨迹中不同节点的服务需要,鼓励医务人员与患者谈论各类需求、期望和担忧,注重情绪价值满足并建立信任。只有在上述基础上,才能够增强患方对疾病的理解和控制感,提高医患双方对共同决策的参与程度,充分发挥不同决策主体的作用。

(四)监测和评估辅助工具应用效果,持续改进和优化共同决策实施过程

实施完整的共同决策要求各方对安宁疗护有准确的认识,并且需要足够的时间、合适的环境,需要患方和服务方多次接触以开展认知差异消减和心理调适过程。首先,基于照护目标讨论调查表、家庭会议沟通评价工具、决策冲突量表等工具,开发适合我国国情、集“服务方—患方—观察者”为一体的共同决策过程评价工具。其次,根据患者是否知情,决策是否基于价值观、评价决策需求是否减少等方面的反馈,进行过程评估和共同决策实施过程调整。最后,医务人员要正确认识患方知情同意权,通过认知共情、情感共情和行为共情三个层面降低医患间信息不对等,实现病情告知、认知引导、意愿探寻、相互适应和决策达成的共同决策目标。

共同决策发展已数十年,但在国内临床实践中

仍困难重重,特别是在癌症患者安宁疗护服务过程中。“知行鸿沟”这一现状与本土化工具缺乏、服务提供者所处内外部环境、医务人员个体行为、服务提供过程等多重复杂因素高度相关。因此,未来有必要建立符合中国国情的癌症患者安宁疗护服务共同决策理论体系,并基于不同安宁疗护模式开发相应辅助工具。在上述基础上,不断消减阻碍癌症患者安宁疗护服务共同决策开展的障碍性因素,以促进服务的有效供给和利用,提升服务对象“善终”的可能性。

参考文献

- [1] 陈章晓,陆方. 医患共同决策在恶性肿瘤疾病中实施的影响因素模型构建[J]. 南京医科大学学报(社会科学版), 2024, 24(2): 195-200
- [2] BÉLANGER E, RODRÍGUEZ C, GROLEAU D. Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis[J]. Palliat Med, 2011, 25(3): 241-261
- [3] KETTNER K. Shared decision making on the hospital ward?[J]. Schwest Rev, 1970, 8(8): 11
- [4] 张小宁,齐建光. 医患共同决策在支气管哮喘儿童中的应用进展[J]. 中华临床医师杂志(电子版), 2021, 15(7): 542-546
- [5] CARMONA C, CRVTWELL J, BURNHAM M, et al. Shared decision making: summa of NICE guideline[J]. BMJ, 2021, 373: n1430
- [6] STIGGELBOUT A M, VAN DER WEIJDEN T, DE WIT M P T, et al. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare[J]. BMJ, 2012, 344: e256
- [7] KUNNEMAN M, GRIFFIOEN I P M, LABRIE N H M, et al. Making care fit manifesto[J]. BMJ Evid Based Med, 2023, 28(1): 5-6
- [8] LÉGARÉ F, O'CONNOR A M, GRAHAM I D, et al. Impact of the Ottawa Decision Support Framework on the agreement and the difference between patients' and physicians' decisional conflict[J]. Med Decis Making, 2006, 26(4): 373-390
- [9] LÉGARÉ F, STACEY D, POULIOT S, et al. Interprofessionalism and shared decision-making in primary care: a stepwise approach towards a new model[J]. J Interprof Care, 2011, 25(1): 18-25
- [10] ELWYN G, FROSCH D, THOMSON R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice[J]. J Gen Intern Med, 2012, 27(10): 1361-1367
- [11] 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
- [12] RENNKE S, YUAN P, MONASH B, et al. The SDM 3 circle model: a literature synthesis and adaptation for shared decision making in the hospital[J]. *J Hosp Med*, 2017, 12(12): 1001-1008
- [13] 李学靖, 赵俊强, 张小艳, 等. 渥太华决策支持框架内涵及其临床应用的范围综述[J]. *中华护理杂志*, 2022, 57(6): 756-762
- [14] MAKOUL G, CLAYMAN M L. An integrative model of shared decision making in medical encounters[J]. *Patient Educ Couns*, 2006, 60(3): 301-312
- [15] JACOBSEN J, BLINDERMAN C, ALEXANDER C, et al. "I'd recommend ..." how to incorporate your recommendation into shared decision making for patients with serious illness[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2018, 55(4): 1224-1230
- [16] SHARMA R K, CAMERON K A, ZECH J M, et al. Goals of care decisions by hospitalized patients with advanced cancer: missed clinician opportunities for facilitating shared decision-making[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2019, 58(2): 216-223
- [17] 赵悦, 张培海, 沈际勇. 医患共享决策模式构建[J]. *中国卫生质量管理*, 2022, 29(6): 55-57, 70
- [18] 牟玮, 陆翠, 王云云, 等. 患者决策辅助工具国际标准4.0版的引进与评价[J]. *医学与哲学*, 2019, 40(18): 11-17
- [19] 白雪霏, 曹雨, 赵亚利. 国内外医患共享决策评估工具的系统综述[J]. *中国全科医学*, 2021, 24(1): 109-117
- [20] 明坚, 魏艳, 何露洋, 等. 患者参与决策与医学新技术使用行为的关联分析[J]. *中国医院管理*, 2018, 38(3): 19-22
- [21] 缪爱云. 原发性肝癌患者参与治疗方式决策现状及影响因素的研究[D]. 上海: 第二军医大学, 2015
- [22] 陈鸣声. 医疗共同决策的内涵与外延: 社区慢性病服务应用研究[J]. *南京医科大学学报(社会科学版)*, 2021, 21(2): 101-104
- [23] MOHAN D, ALEXANDER S C, GARRIGUES S K, et al. Communication practices in physician decision-making for an unstable critically ill patient with end-stage cancer[J]. *J Palliat Med*, 2010, 13(8): 949-956
- [24] KIM K, HEINZE K, XU J Y, et al. Theories of health care decision making at the end of life: a meta-ethnography[J]. *West J Nurs Res*, 2018, 40(12): 1861-1884
- [25] 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
- [26] STEGMANN M E, SCHULING J, HILTERMANN T J, et al. Study protocol for the OPTion randomised controlled trial on the effect of prioritising treatment goals among older patients with cancer in a palliative setting[J]. *Maturitas*, 2017, 96: 84-88
- [27] EL-JAWAHRI A, PODGURSKI L M, EICHLER A F, et al. Use of video to facilitate end-of-life discussions with patients with cancer: a randomized controlled trial[J]. *J Clin Oncol*, 2010, 28(2): 305-310
- [28] 郇心怡, 孙墨然, 陈长英. 晚期癌症患者问题提示列表的引入与修订[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(18): 40-43
- [29] YANG Y X, QU T T, YANG J Y, et al. Confucian familism and shared decision making in end-of-life care for patients with advanced cancers [J]. *Int J Environ Res Public Health*, 2022, 19(16): 10071
- [30] OLIVER D P, WASHINGTON K T, PITZER K, et al. Mixed methods analysis of hospice staff perceptions and shared decision making practices in hospice [J]. *Support Care Cancer*, 2022, 30(3): 2679-2691
- [31] BROM L, DE SNOO-TRIMP J C, ONWUTEAKA-PHILIPSEN B D, et al. Challenges in shared decision making in advanced cancer care: a qualitative longitudinal observational and interview study [J]. *Health Expect*, 2017, 20(1): 69-84
- [32] YOO S H, CHOI W, KIM Y, et al. Difficulties doctors experience during life-sustaining treatment discussion after enactment of the life-sustaining treatment decisions act: a cross-sectional study[J]. *Cancer Res Treat*, 2021, 53(2): 584-592
- [33] GELFMAN L P, LINDENBERGER E, FERNANDEZ H, et al. The effectiveness of the geriatric communication skills course: a real-time assessment of skill acquisition and deliberate practice [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2014, 48(4): 738-744
- [34] ATTIVISSIMO L A, FRIEDMAN M I, WILLIAMS M, et al. Goals of care conversation education program: an intervention to help health care professionals break bad news to patients with advanced illness[J]. *Gerontol Geriatr Educ*, 2022, 43(3): 407-417
- [35] 马丽莉, 何仲. 癌症病人参与治疗、护理决策的现状研究[J]. *中国实用护理杂志*, 2005, 21(11): 10-12
- [36] 黄嘉杰, 赖鸿皓, 孙铭谣, 等. 实施性研究综合框架(CFIR)更新解读[J]. *中国全科医学*, 2023, 26(31): 3863-3871, 3876
- [37] 卞薇, 苏君, 郭文梅, 等. 医患共同决策测评工具的研究进展[J]. *护理学报*, 2019, 26(7): 28-33
- [38] ZHAI H W, LAVENDER C, LI C, et al. Who decides?

- Shared decision-making among colorectal cancer surgery patients in China[J]. *Support Care Cancer*, 2020, 28(11):5353–5361
- [39] FAN S Y, HSIEH J G. The experience of do-not-resuscitate orders and end-of-life care discussions among physicians [J]. *Int J Environ Res Public Health*, 2020, 17 (18):6869
- [40] 胡宗萍, 吕登智, 陈鑫, 等. 安宁疗护医患共同决策的临床实践及对策[C]. 中国老年学和老年医学学会. 新时代积极应对人口老龄化研究文集, 2021:323–332
- [41] GEORGE N R, KRYWORUCHKO J, HUNOLD K M, et al. Shared decision making to support the provision of palliative and end-of-life care in the emergency department: a consensus statement and research agenda [J]. *Acad Emerg Med*, 2016, 23(12): 1394–1402
- [42] ROODBEEN R, VREKE A, BOLAND G, et al. Communication and shared decision-making with patients with limited health literacy: helpful strategies, barriers and suggestions for improvement reported by hospital-based palliative care providers [J]. *PLoS One*, 2020, 15 (6): e0234926
- [43] EDWARDS M, HOLLAND-HART D, MANN M, et al. Understanding how shared decision-making approaches and patient aids influence patients with advanced cancer when deciding on palliative treatments and care: a realist review[J]. *Health Expect*, 2023, 26(6):2109–2126
- [44] LUNA - MEZA A, GODOY - CASASBUENAS N, CAL-VACHE J A, et al. Decision making in the end-of-life care of patients who are terminally ill with cancer- a qualitative descriptive study with a phenomenological approach from the experience of healthcare workers [J]. *BMC Palliat Care*, 2021, 20(1):76
- [45] 朱雅麟, 石琳琳, 杨冠楠, 等. 癌症患者医患间临终沟通的研究进展[J]. *中国医学伦理学*, 2023, 36(5):548–555
- [46] BEAUSSANT Y, MATHIEU-NICOT F, PAZART L, et al. Is shared decision-making vanishing at the end-of-life? A descriptive and qualitative study of advanced cancer patients' involvement in specific therapies decision-making [J]. *BMC Palliat Care*, 2015, 14:61
- [47] TAN A, MANCA D. Finding common ground to achieve a “good death”: family physicians working with substitute decision-makers of dying patients. A qualitative grounded theory study [J]. *BMC Fam Pract*, 2013, 14:14
- [48] 翁冰冰, 陈文, 蒋虹丽. 医患共同决策模型及实践应用进展[J]. *医学与哲学*, 2023, 44(5):21–25
- [49] 林海洋, 黎玉梅, 郝燕萍. 照护目标沟通在癌症患者临床应用中的研究进展[J]. *医学与哲学*, 2023, 44(14):42–47
- [50] 姜姗, 李忠, 路桂军, 等. 安宁疗护与缓和医疗: 相关概念辨析、关键要素及实践应用[J]. *医学与哲学*, 2019, 40(2):37–42
- [51] 孙寒璞. 安宁疗护的立法基础与规制进路[J]. *南京医科大学学报(社会科学版)*, 2024, 24(2):155–161
- (本文编辑:姜 鑫)

Progress on the theoretical framework and patient decision aids for shared decision-making in hospice care for cancer patients

LI Zhong^{1,2}, JIN Yuxin¹, SHEN Yunqi¹, ZHU Lin³, LI Xinyi⁴

1. School of Health Policy and Management, 2. Laboratory of Digital Intelligence & Health Governance, Nanjing Medical University, Nanjing 211166; 3. Shanghai Health Development Research Center (Shanghai Medical Information Center), Shanghai 200040; 4. General Office of Party and Hospital Affairs, Women's Hospital, Zhejiang University, School of Medicine, Hangzhou 310006, China

Abstract: The challenge of how to promote the utilization of hospice care and achieve the goal of “good death” for terminal cancer patients through shared decision-making has become a pressing practical issue that needs to be addressed. This article provided a literature review on the theoretical framework, patient decision aids, and current implementation status of shared-decision-making for cancer patients in hospice care both domestically and internationally. We then identified barriers based on the Consolidated Framework for Implementation Research. Finally, we proposed intervention strategies driven by shared decision-making to enhance the hospice care use by cancer patients, including (1) developing patient decision aids for hospice care among cancer patients adapted to local contexts; (2) enhancing the internal and external environments for shared decision-making through the construction of social norms and interdisciplinary collaborations; (3) addressing individual-level barriers based on patient needs assessment and continuous training of service providers; (4) continuously improving and optimizing shared decision-making through monitoring and evaluating the effectiveness of patient-aid tools.

Key words: cancer patients; hospice care; shared decision making; doctor-patient communication