

共享决策在血液病中的应用进展

饶喜庆¹ 朱传武² 黄走方³(通讯作者)

1 赣南医科大学第一临床医学院，江西赣州，341000；

2 赣县中医院，江西赣州，341100；

3 赣南医科大学第一附属医院血液内科，江西赣州，341000；

摘要：共享决策是患者与医护人员协同合作，在医疗方案上讨论协商，并在最终执行方案上共同做出决策的过程，在近些年的发展，血液病的治疗的研究如放疗、化疗、造血干细胞移植等方式都有着重要进展，使得血液病患者能够有着更多的治疗方案的选择，并且随着患者群体知识水平的提升，传统的医生主导的家长式决策制定已难以跟上时代，此时共享决策的开展优势逐渐凸显，该文介绍共享决策在血液病的实施意义，并对医患共享决策在血液病的应用进行综述，以期为临床实践提供参考。

关键词：共享决策；血液病；医患沟通

DOI：10.69979/3029-2808.25.12.044

引言

恶性肿瘤如急性白血病恶性程度高，进展快，病情变化快，治疗需要的时间长，死亡风险高，患者及家属往往拒绝相信患病，部分患者因此拒绝治疗，延误治疗时机。殊不知，随着科技进步，目前血液系统恶性肿瘤疗效飞速提升，近半数患者得到长期存活甚至治愈。非常有必要让患者在治疗全过程参与决策制定，提高依从性，从而提升疗效，延长生存期。随着现代医学模式兴起，人们的健康观念有了新的内容，不再是单纯的躯体健康，还涉及好的心理状态和良好的社会适应。在社会经济不断发展的背景下，以生物、心理、社会为关键轴心的现代医学模式，正日益受到人们的高度关注。无论是医疗管理领域，还是具体的医疗服务环节，无不深受其深刻影响。血液系统恶性肿瘤的治疗方法及治疗观念，在漫长的时间进程中不断转变。当前，其正愈发紧密地与现代医学模式相结合，并且在治疗过程中，对患者的中心地位给予了更为突出的关注。本文就共享决策在血液病病人中的应用现状进行综述，为临床实践提供参考。

1 共享决策概述及意义

共享决策（SDM, Shared Decision-Making）是一种医疗实践方式，它鼓励医患双方共同参与临床治疗决策的制定过程。在这一过程中，医护人员不仅为病人提供充分的决策支持，还深入考虑病人的个人偏好和价值观。通过深入探讨各个治疗方案的优点和风险，医患双

方共同交流信息，以达成共识为目标，最终确定出双方都认可的决策方案。这一理念的源头可追溯至 1980 年，当时 Brody^[1]在《美国内科学杂志》上发表了一篇文章，着重强调了病人在决策过程中的核心作用，并且呼吁医生积极地鼓励病人参与到临床决策当中。到了 1982 年，美国总统生命伦理委员会^[2]对“共享决策”的概念进行了正式的界定，明确表示医护人员应当要尊重病人选择偏好并满足其需求，与此同时病人也应勇于并积极表达出其愿望，以便共同探寻最佳治疗方案，这样能使治疗方案兼顾病人身体、心理和社会需求，为病人提供更全面优质的医疗服务。进入 20 世纪 90 年代，英国学者 Charles^[3]等人对 SDM 的特征进行了深入剖析，认为其至少应包含以下几个要点：医患双方作为参与者共同参与决策过程；双方都应积极投入临床决策的讨论；实现信息的充分共享；充分考虑病人的决策偏好；最终达成一致的决策结果。在 1998 年，大连医科大学的医学伦理学专家赵明杰教授^[4]首次将“共享决策”的概念引入国内，其重点突出了在医疗行为中患者所具有的核心作用以及患者价值的充分体现。这一理念的引入为我国医疗实践模式的转变提供了极为重要的理论支撑。随着生物心理社会医学模式的发展，医疗服务的目标趋于整体化，这一种整体化的观念涵盖了从局部拓展到全身、从仅仅治病转变为全面医人、从聚焦个体延伸至兼顾群体，同时将范畴从生物医学领域扩大到医学、心理以及行为科学等多学科领域。这样做有助于以医生为中心的医疗服务模式逐步向“让患者参与”的更高层级医疗服务模式

进行过渡。伴随着医疗服务模式与制度的变革与创新，开展 SDM 的优势也在凸显，它将不断的改善与提高人们的健康状况与生活质量。且通过 SDM 有助于帮助医护人员理解不同病人的价值观和偏好，更注重患者的中心地位。

2 共享决策在血液病治疗中的应用现状

近期，国内医疗界的专家们着手对 SDM 在医疗实践中的实际应用进行了初步探讨，其研究重点涵盖了包括肿瘤、心脏疾病、骨科、糖尿病以及妇产科等多个医疗领域，但在血液病治疗方面的研究则相对较少。目前癌症患者对 SDM 表现出越来越多的关注。然而，研究揭示^[5]，相较于其他肿瘤患者群体，血液病患者对 SDM 的渴望明显较低。在高度专业化的医疗环境中，患者的参与度受到一定程度的限制。由于疾病和治疗的复杂性，患者往往感到茫然无措，当面对突然被诊断出可能威胁生命的疾病时，他们可能会选择逃避或不接受疾病的诊断。这种心理状态使得患者在制定治疗方案的过程中和治疗期间都感到无助。在巨大的情感压力和紧迫的时间限制下，患者真正参与决策的机会变得极为有限。他们普遍感到困扰，并对医护人员抱有传统的家长式角色期望，即医护人员应全权负责决策，这种期望进一步削弱了患者参与决策过程的能力。血液病患者对自己的疾病了解有限，知识和经验不足，这使得他们在参与涉及个人偏好和疾病相关方面的决策时面临更大的困难。

3 共享决策在血液病治疗应用的影响因素

3.1 患者/家属因素

患者在参与治疗决策的过程中，实质上经历了一个角色的转变，从原先单纯的治疗“接受者”转变为治疗过程中的“合作者”。在这一转变中，每位患者都会基于个人的经历、价值观以及健康期望，展现出各不相同的态度、愿望和偏好，这些个性化因素将直接作用于最终决策的形成。然而，研究发现^[6]，患者对于治疗决策的参与期待与他们在实际决策中的参与程度并不总是一致。这可能是由于多种因素造成的，包括患者的健康状况、心理承受能力、对医疗知识的了解程度等。在医疗决策中，除了医护人员与患者本身外，患者的家属同样发挥着不可或缺的重要作用。家属的加入并非是对患者自主权的侵犯，相反，他们在很大程度上能够减轻患者因疾病所承受的痛苦与心理压力。家属的共同参与不

仅不会剥夺患者的权利，而且他们的加入能够有效分担患者因疾病带来的痛苦和压力，并且家属同样是患者面对疾病挑战的重要支撑。同时，家属的积极参与还能增强患者与医护人员之间的交流，从而使得整个决策流程变得更加流畅且富有成效。此外，家属对医护人员的主观印象、态度和意愿也会影响最终的决策结果。因此，在医疗决策过程中，需要充分考虑患者、家属和医护人员三方的角色和作用，以实现最佳的决策效果。

3.2 医护人员因素

医护人员作为决策信息的供给者，其提供的高质量信息能够有效引导病人参与到治疗方案的协商中来，从而帮助病人选出更适合的决策，这一角色定位对医护人员的专业能力和综合素质提出了更高的标准。目前，医护人员对 SDM 的概念认识较为模糊，这一点使其与临床上的知情同意区分不够明确，对于患者在决策方面的需求关注不够。医护人员应正确评估病人参与 SDM 的意愿，研究表明^[7]，患者正逐步展现对于加入医学对话的强烈愿望，他们期望与医护人员协作，共同决定诊断和治疗方案。因此医护人员要具备良好的语言沟通能力，以便与患者及其亲属展开准确/融洽的交流互动。通过持续而有效的交流，能够促使双方积极参与决策过程，充分表达各自的意愿和偏好。

3.3 系统因素

在诸多因素当中，时间因素、医疗保险因素以及资源限制因素等处于系统层面的要素，已经被确认为对 SDM 实施中的关键影响因素。有研究显示，时间因素是 SDM 临床实施的重要阻碍因素。相关文献报告，我国医疗卫生资源分配的现实是医生数量缺乏，文献报告截至 2014 年每千人口医生数仅为 2.10^[8]。这样的现状下每位患者能够就诊于医生的时间将不可避免地被削减，这使得医生难以充分地与患者及其家属讨论治疗方案，从而不得不依赖于简单的告知型决策模式。在整个治疗过程中，医患共同决策的实施需要完整且不间断地执行，那么充裕的时间就是确保患者驱动（SDM）成功进行的基本条件。医疗工作者的时间紧迫性可能会妨碍他们在患者价值观和偏好方面的深入了解，而这种深层次的了解恰恰是 SDM 发生的必要条件。另外，根据 Barton-finnema^[9]等人的研究成果，资源的稀缺性限制了患者的治疗选择，导致可供患者选择的治疗方案减少。Binder^[10]

等人的研究强调了医疗保险的覆盖范围和治疗费用对于 SDM 成功执行的重要性，对于医疗保险覆盖模糊或有限的患者，高昂的治疗费用极有可能让他们在权衡众多治疗方案的利弊时捉襟见肘，这会干扰他们的决策过程。此外，医师在面对这类患者时也可能因此减少提供治疗选项，最终降低决策的质量。

4 共享决策在血液病治疗应用的实施建议

4.1 加强医患沟通

建立有效的医患沟通机制是实施 SDM 的基础。有效的医患沟通是可以促进 SDM 更好的实施，并且积极的医患交流是可以提升医患信任度的，从而帮助患者能够更加积极参与到决策中去。

4.2 增加医护人员推行 SDM 的动力

当前，我国在共享决策方面的实践依旧存在较大的局限性，目前只在局限在小范围医学人群内，并未渗透到整个医疗人员中。在我国当前的医疗环境下，尚未有明确的与 SDM 相关的政策出台。即使一些医疗工作者认同 SDM 的理念并有意将其应用于临床实践，但由于整个医疗系统缺乏相应的政策支持，以及团队成员之间的配合不足，这些原因在很大程度打击了医生的积极性。因此，为了推动 SDM 在我国的广泛应用和发展，需要政府、医疗机构以及医疗工作者共同努力，加强政策引导、提高基层医务人员的参与度，并加强团队协作，共同促进 SDM 理念在医疗实践中的落地生根。

4.3 完善决策辅助工具

决策辅助在医疗实践中扮演着至关重要的角色。决策辅助^[11]特指通过提供基于循证医学的决策相关信息，如治疗的益处和风险，来协助患者根据自己的价值观和偏好做出决策。目前决策辅助主要侧重于增加患者的知识，而在沟通方面的作用并未得到充分重视。为了提升决策辅助的效果，将决策辅助工具与沟通干预相结合，可以形成一个 SDM 沟通干预模板。这种模板不仅能够提供决策所需的信息，还能指导医生与患者之间的有效沟通，从而促进患者更好地理解治疗方案并做出明智的决策。在我国，决策辅助工具的发展尚处于初期阶段，并且多数工具较为简易，较少关注沟通方面的需求。因此，未来我们需要加大研发力度，开发适合我国国情的本土化决策辅助工具。同时，开展决策教练的培训工作也至关重要，因为决策教练能够在 SDM 过程中提供专业的指

导和支持，帮助医生与患者更有效地进行沟通，提高决策效率。

5 小结与展望

随着社会进步和医疗模式的革新，患者群体的知识水平及自主意识也不断提升，共享决策的应用也成为医疗领域的重要趋势。当前阶段，我国对 SDM 的探讨尚属初级阶段，但其在血液病治疗方面展现出的潜力仍让人对其未来充满期待。为了有效推动 SDM 在我国血液病领域的发展与应用，我们需要采取一些积极有效的措施。首先，应当充分借鉴国外在 SDM 方面的成功经验，以此为基础，进一步通过多种干预手段来逐步构建符合我国国情的标准化及专科化决策支持模式。具体而言，要加强各利益相关方之间的紧密协作，促使医护人员和患者转变固有的态度及对自身角色的认识，同时积极争取相关政策的有力支持。通过这些努力，逐步实现促进 SDM 在我国血液病领域发展与应用的目标。SDM 的发展应用有助于提高患者的治疗满意度和参与度，增强患者治疗的信心，同时也将促进医疗质量的提升。

参考文献

- [1] BRODY D S. The patient's role in clinical decision-making[J/OL]. Annals of Internal Medicine, 1980, 93(5): 718-722. DOI:10.7326/0003-4819-93-5-718.
- [2] UNITED STATES. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research[J]. United States Code Annotated. United States, 1982, Title 42 Sect. 300v as added 1978.
- [3] 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/OL]. Social Science & Medicine, 1997, 44(5): 681-692. DOI: 10.1016/S0277-9536(96)00221-3.
- [4] 李冬昀,陈英伟,赵德利,等. 我国医患共同决策问题及优化路径[J]. 中国医院管理,2023,43(4):82-85.
- [5] Review of the patient-centered communication landscape in multiple myeloma and other hematologic malignancies[J/OL]. Patient Education and Counseling, 2019, 102(9): 1602-1612. DOI:1

0. 1016/j.pec.2019.04.028.
- [6] 张金娜.肺癌患者参与共享决策现状及影响因素分析[D/OL]. 青岛大学, 2021[2024-04-30]. <https://doi.org/10.27262/d.cnki.gqda.2020.000046>. DOI:10.27262/d.cnki.gqda.2020.000046.
- [7] MATTHIAS M S, FUKUI S, SALYERS M P. What Factors are Associated with Consumer Initiation of Shared Decision Making in Mental Health Visits? [J/OL]. Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 2017, 44(1): 133–140. DOI:10.1007/s10488-015-0688-z.
- [8] 陈丽金, 杜纯艳, 黄奕祥. 医疗床位及相关资源供给趋势分析: 基于中美对比分析思考我国医疗卫生领域的供给侧改革[J]. 中国卫生经济, 36(3):70-73.
- [9] BARTON J L, HULEN E, SCHUE A, 等. Experience and Context Shape Patient and Clinician Goals For Treatment of Rheumatoid Arthritis: A Qualitative Study. [J/OL]. Arthritis Care & Research, 2018, 70(11): 1614–1620. DOI:10.1002/acr.23541.
- [10] BINDER - FINNEMA P, DZURILLA K, HSIAO B, 等. A Qualitative Exploration of Triangulated Shared Decision Making in Rheumatoid Arthritis. [J/OL]. Arthritis Care & Research, 2019, 71(12): 1576–1582. DOI:10.1002/acr.23801.
- [11] 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.

作者简介: 饶喜庆, 男, 汉, 江西省抚州市, 在读研究生, 赣南医科大学第一临床医学院, 研究方向: 内科学。

通讯作者: 黄走方, 男, 汉, 江西省赣州市, 副主任医师, 博士, 赣南医科大学第一附属医院血液内科, 研究方向: 血液病学。

基金项目: 赣州市指导性科技计划《肿瘤患者全程参与治疗决策的“三谈”模式实践研究》(GZ2022ZSF231)。