

临床实践指南制订中患者价值观与偏好问卷设计考虑因素的系统评价



令娟^{1,2,3,4}, 姚亮⁵, 王明霞⁶, 黄嘉骏⁷, 陈耀龙^{1,2,3,4}, 田金徽^{1,2,3,4}, 王小琴^{1,2,3,4}, 杨克虎^{1,2,3,4}

1. 兰州大学循证医学中心/兰州大学基础医学院 (兰州 730000)
2. 兰州大学甘肃省循证医学与临床转化重点实验室 (兰州 730000)
3. GRADE 中国中心 (兰州 730000)
4. WHO 指南实施与知识转化合作中心 (兰州 730000)
5. 香港浸会大学中医药学院 (香港 999077)
6. 兰州大学第二临床医学院 (兰州 730000)
7. 兰州大学第一临床医学院 (兰州 730000)

【摘要】 目的 系统评价临床实践指南制订中患者价值观与偏好的调查问卷, 对问卷设计的考虑因素进行总结, 为指南制订者更好地评估患者价值观与偏好提供参照。方法 计算机检索 PubMed、EMbase、The Cochrane Library、CBM、CNKI 和 WanFang Data 数据库, 搜集国内外公开发表的指南制订过程中有完整评估患者价值观和偏好的调查问卷内容的调查研究, 应用心理测量学方法评估问卷内容的质量并对问卷设计的影响因素进行总结并形成条目和相应的领域。结果 最终纳入 20 篇文献, 仅 5 篇文献 (25%, 5/20) 描述了问卷条目的制订过程, 1 份问卷 (5%, 1/20) 报告了问卷的预试验, 6 份问卷 (30%, 6/20) 评估了问卷的可行性。在问卷可接受性方面, 完成问卷的时间范围为 10~30 分钟, 仅有 6 份问卷 (30%, 6/20) 报告了答复率。患者价值观与偏好问卷设计的考虑因素涉及有效性、安全性、预后因素及其他方面, 其中治疗措疗效、副作用和并发症风险、疾病复发风险及患者需支付的费用等是主要考虑因素。结论 在临床实践指南制订过程中, 仍然未形成患者偏好和价值观的问卷设计标准和方法, 要充分与评估针对患者治疗措施的有效性、安全性、预后因素及其他因素, 进一步研究开发标准化工具来设计和衡量有关患者价值观和偏好的问卷。

【关键词】 临床指南; 问卷; 患者价值观与偏好; 系统评价

Consideration of factors for questionnaires about patient values and preferences in clinical practice guidelines: a systematic review

LING Juan^{1,2,3,4}, YAO Liang⁵, WANG Mingxia⁶, HUANG Jiajun⁷, CHEN Yaolong^{1,2,3,4}, TIAN Jinhui^{1,2,3,4}, WANG Xiaolin^{1,2,3,4}, YANG Kehu^{1,2,3,4}

1. Evidence-Based Medicine Center, School of Basic Medical Sciences, Lanzhou University, Lanzhou, 730000, P.R.China
2. Key Laboratory of Evidence Based Medicine and Knowledge Translation of Gansu Province, Lanzhou, 730000, P.R.China
3. WHO Collaborating Center for Guideline Implementation and Knowledge Translation, Lanzhou, 730000, P.R.China
4. GRADE Center in China, Lanzhou, 730000, P.R.China
5. School of Chinese medicine, Hongkong Baptist University, Hongkong, 999077, P.R.China
6. The Second Clinical Medical College of Lanzhou University, Lanzhou, 730000, P.R.China
7. The First Clinical Medical College of Lanzhou University, Lanzhou, 730000, P.R.China

Corresponding author: WANG Xiaolin, Email: wangxiaolin0822@163.com; YANG Kehu, Email: kehuyangebm2006@126.com

【Abstract】 Objective To systematically review the necessary factors of questionnaires design about patients' values and preferences in order to provide information on the most appropriate questionnaires when developing clinical practice guidelines. **Methods** A systematic literature search of PubMed, EMbase, The Cochrane Library, CBM, CNKI and WanFang Data databases was performed to identify studies on questionnaires evaluating patient values and

DOI: 10.7507/1672-2531.201804174

基金项目: 国家自然科学基金项目 (编号: 8167140308)

通信作者: 王小琴, Email: wangxiaolin0822@163.com; 杨克虎: kehuyangebm2006@126.com

preferences. The authors included the articles that used fully structured questionnaires or scales with standardized questions and answer options. We assessed the questionnaires' construction with psychometric methodology and summarized the necessary factors about patients' preferences and values into the domains and items. **Results** Twenty articles were finally included. Five out of twenty studies (25%, 5/20) described the process of item generation and only one questionnaire (5%, 1/20) mentioned the pilot testing. Regarding to the validity, there were six questionnaires (30%, 6/20) assessed validity. For acceptability, the time to complete the questionnaires range from 10 to 30 minutes and only six studies reported the response rates. The results showed that the factors affecting the design of questionnaires about patients' values and preference were related to the effectiveness, safety, prognostic factors and other factors. The main factors were the effect, side effects and risk of complications, the risk of relapse and the cost of treatments. **Conclusion** Only a few studies have developed questionnaires with rigorous psychometric methods to measure patients' preference and values. There is still no valid or reliable questionnaire for patients' preference and values when developing clinical practice guidelines. Further study should be conducted to develop standardized instruments to measure patients' preference and values. We suggest that the factors this study provides can use in formulating questionnaires about patients' preference and values.

【Key words】 Clinical guideline; Questionnaires; Patients' values and preferences; Systematic review

患者价值观与偏好是指患者对健康看法、期望和目标以及评估提供给患者多种治疗方案的潜在利益、危害和成本过程^[1]。循证医学强调将患者价值观与偏好、高质量研究证据与临床医生技能经验三者结合来制订最佳临床决策^[2]，医疗保健政策制订者和临床实践指南也建议在政策和指南的制订过程中考虑患者的价值观与偏好，让患者参与临床决策过程^[3-5]。美国医学科学院 (Institution of medicine, IOM)^[6]、国际指南协作网 (Guidelines international network, GIN)^[7]和指南评价工具 AGREE II (Appraisal of Guidelines Research and Evaluation II, AGREE II)^[8]均建议将患者的价值观与偏好纳入临床实践指南制订的考虑中。

但在指南制订过程中如何更好地评估患者价值观与偏好，目前还没有标准方法。问卷调查作为调查的主要方法之一，可通过调查个人态度、知识和实践的方法评估患者价值观与偏好^[9-12]。然而影响患者价值观与偏好问卷制订和执行的因素很多，一份设计合理的问卷可有效获取患者观点，促进指南制订。心理测量方法学 (psychometric methodology, PM)^[13]被用于衡量患者满意度问卷可行性、可信度和可接受性，可用来评估问卷结构及内容规范性。本研究采用心理测量方法对纳入调查问卷内容和结构进行评估，调查目前有关患者价值观与偏好问卷调查类研究的现状，并对问卷设计所需考虑的因素进行总结。

1 资料与方法

1.1 纳入与排除标准

1.1.1 研究类型 评估患者价值观与偏好的用于临

床实践指南制订调查研究。

1.1.2 研究对象 研究对象性别、年龄、种族、国籍和病程等均不限。

1.1.3 干预措施 干预措施的类别、疗程等均不限。

1.1.4 结局指标 所有与患者价值观与偏好相关的结局指标。

1.1.5 排除标准 ① 非中、英文文献；② 在文献或文献附件中未能提供评估患者偏好或价值观完整问卷内容，包括前言、正文 (被调查者信息、调查项目、调查者信息) 和结束语^[9]。

1.2 文献检索策略

计算机系统检索 PubMed、EMbase、The Cochrane Library、CBM、CNKI 和 WanFang Data 数据库，搜集国内外公开发表的指南制订过程中评估患者价值观与偏好的相关文献，检索时限均为建库到 2017 年 12 月 4 日。采用主题词和自由词相结合的检索方式进行，并根据具体数据库调整。中文检索词包括：临床实践指南、价值观、偏好。英文检索词包括：clinical practice、instruction、routine、patient preference、patient satisfaction、patient acceptance 等。此外，通过 Google 网站和纳入的参考文献索引进行补充检索。以 PubMed 数据库为例，其具体检索策略见框 1。

1.3 文献筛选和资料提取

由 2 研究者独立筛选文献，若有分歧则讨论解决或第三方协助判断。文献筛选时首先通过阅读文题和摘要排除明显不相关文献，再进一步阅读全文，以确定最终是否纳入。资料提取内容主要包括：① 基本信息，包括作者、发表年份、疾病领

框 1 PubMed 检索策略

```

#1 "Guidelines as Topic"[Mesh]
#2 "Practice Guidelines as Topic"[Mesh]
#3 "Guideline" [Publication Type]
#4 (((((guideline*[Title/Abstract]) OR consensus
[Title/Abstract]) OR instruction[Title/Abstract]) OR
routine[Title/Abstract]) OR "clinical practice"
[Title/Abstract]) OR "recommendation*"
[Title/Abstract])))
#5 #1 OR #2 OR #3 OR #4
#6 "Patient Preference"[Mesh]
#7 patient preference*[Title/Abstract]
#8 #6 OR #7
#9 "Patient Satisfaction"[Mesh]
#10 Patient* Satisfaction[Title/Abstract]
#11 #9 OR #10
#12 "Attitude to Health"[Mesh]
#13 (attitude to health[Title/Abstract]) OR health attitude*
[Title/Abstract]
#14 #12 OR #13
#15 "Treatment Adherence and Compliance"[Mesh]
#16 (adherence[Title/Abstract] AND compliance
[Title/Abstract])
#17 #15 OR #16
#18 patient decision[Title/Abstract]
#19 patient acceptance[Title/Abstract]
#20 "Patient Acceptance of Health Care"[Mesh]
#21 #19 OR #20
#22 patient perspective[Title/Abstract]
#23 health state utilit*[Title/Abstract]
#24 #8 OR #11 OR #14 OR #17 OR #18 OR #21 OR #22
OR #23
#25 #5 AND #24

```

域、研究类型、研究时间、患者特征及样本量的计算方法等；② 调查设计情况，包括问卷调查的方法、问卷需完成的时间、答复率、条目数量、问题设置类型等。

1.4 纳入研究问卷的质量评价和数据分析

本研究采用适用于对问卷内容评估的心理测量方法学^[13]评价纳入问卷质量。评价内容包括对问卷内容的可行性^[14]、预实验^[15]、可信度和可接受性^[16]等的评估。具体条目包括问卷条目制订(纳入研究是否报告问卷条目的制订方法,如专家共识法或尔

菲法等)、问卷预试验(纳入研究是否报告问卷在正式应用于临床试验研究之前进行预试验的评估)、可行性(纳入研究是否报告问卷的可行性)、可信度测试(纳入研究是否应用 Cronbach's α 值对问卷的可信度进行测试)、可接受性(包括问卷需完成的时间及问卷的答复率)。每个条目按照各自属性采用“是”、“否”评价:“是”,即充分报告,指该条目的内容全面详细并且条目内容标准;“否”,即未报告,指该条目未报告相关条目相关信息。本研究对结果数据进行描述性分析。

2 结果

2.1 文献筛选流程及结果

初检出相关文献 7 008 篇,通过逐层筛选,最终共纳入 20 篇文献^[17-36]。文献筛选流程及结果见图 1。

2.2 纳入研究的基本特征

纳入研究的基本特征见表 1。

2.3 纳入问卷调查的基本特征

纳入问卷调查的基本特征见表 2。其中,采用访谈形式的问卷有 16 份^[18-27, 30-34, 36](80%, 16/20),通过在线调查的问卷 1 份^[29](5%, 1/20 份),3 份问卷^[17, 28, 29](15%, 3/20)未报告问卷调查方法。纳入调查问卷条目数量的中位数为 10 个(2~50),每份调查问卷平均为 4 页(1~17)。50% 的问卷采用选择题结合打分量表的形式进行问题设置,打分范围为 4~7 分,最常用的问题设置形式为“单项选择题+打分量表”和“单项选择题+主观题+打分量表”。2 个问卷^[20, 33](10%, 2/20)对纳入患者使用激励措施,1 个研究^[20]受访者获得了 1 美元的奖励,另 1 个^[33]获得了 15 美元的礼品卡。16 份问卷^[17, 19-23, 24-29, 31, 32, 34-36]采用匿名调查的方式进行(80%, 16/20)。16 篇文献^[17, 18, 20, 21, 23-29, 32-36](80%, 16/20)在研究前获得患者的知情同意,4 篇文献^[19, 22, 30, 31](20%, 4/20)未报告患者知情同意的情况。

2.4 问卷调查的质量评价

问卷调查的质量评价结果见表 3。20 篇文献中仅有 5 篇文献^[22, 23, 28, 29, 31](25%, 5/20)描述了问卷条目的制订过程,其中 2 篇文献^[22, 29]的条目通过小组讨论和文献检索制订生成,3 篇文献^[17, 28, 25]的问卷分别根据 the Sawtooth Software Technical Paper 指南、外科专家的意见和探索性因素分析制订。仅有 1 份调查问卷^[22](5%, 1/20)描述了预试验,通过调查 6 名纳入患者和 2 名专家对疾病的认知和问卷条目的预期理解进行预试验,再针对问卷条目进行修改。关于问卷可行性,仅有 6 份问卷^[21-23, 28, 29, 31](30%, 6/20)

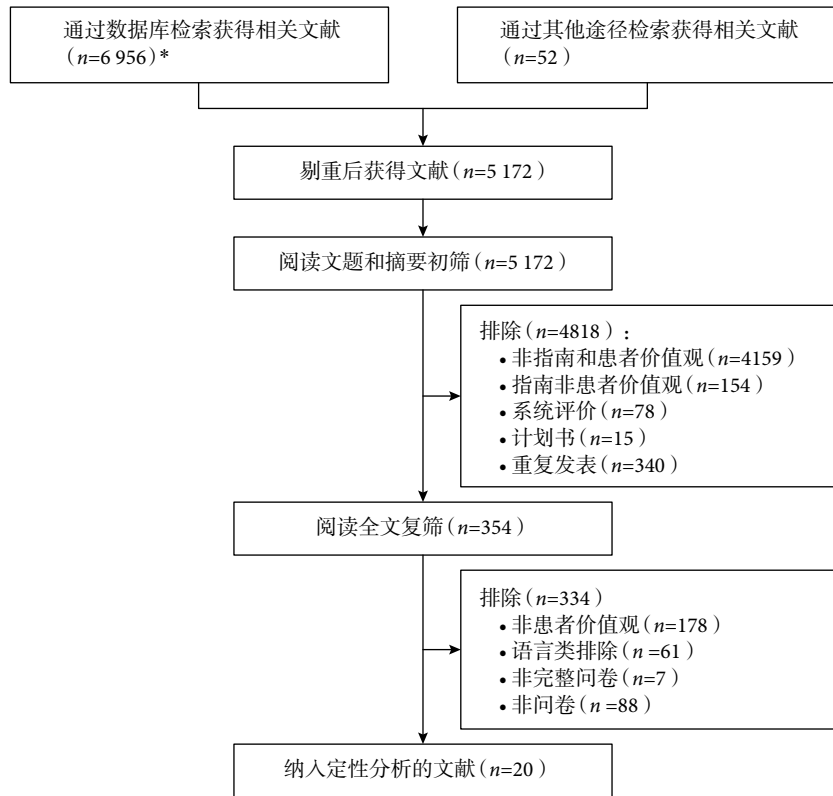


图 1 文献筛选流程及结果

*所检索的数据库及检出文献数具体如下：PubMed (n=1 776)、EMbase (n=3 062)、The Cochrane Library (n=366)、CBM (n=918)、CNKI (n=42)、WanFang Data (n=792)

表 1 纳入研究的基本特征

纳入研究	涉及疾病领域	研究时间 (月)	研究地	患者例数	患者是否培训	是否计算样本量	是否调查患者家属	是否考查对疾病的认知
Bo 2014 ^[17]	肺癌	19	住院部	135	-	-	否	是
Welsh 2014 ^[18]	精神疾病	3	-	75	-	-	是	否
Vu 2015 ^[19]	结肠镜检查术	-	门诊	500	是	-	否	是
Tong 2016 ^[20]	肺癌	-	-	225	是	-	否	是
Sekimoto 2004 ^[21]	2型糖尿病	3	门诊	133	是	-	是	是
Rid 2015 ^[22]	残疾	20	住院部/门诊	1 116	是	是	否	是
Noble 2015 ^[23]	血栓	-	住院部	100	是	是	否	否
Mazur 1999 ^[24]	前列腺癌	-	门诊	228	是	-	否	是
Matti 2010 ^[25]	视神经炎	5	门诊	27	是	-	否	是
MacIver 2016 ^[26]	心力衰竭	12	门诊	25	-	是	否	是
Sanford 2012 ^[27]	慢性粒细胞白血病	3	门诊	56	是	-	是	是
Koh 2010 ^[28]	前交叉韧带重建术	22	门诊	129	是	-	否	是
Ha, 2017 ^[29]	早产	2	门诊	311	否	是	是	是
Gareen 2015 ^[30]	结直肠癌	12	门诊	2 310	否	-	否	是
Fiks 2013 ^[31]	多动症	6	门诊	148	否	-	是	是
Eckman 2015 ^[32]	癌症相关血栓形成	-	门诊	123	是	-	否	是
Choudhry 2015 ^[33]	黑色素瘤	12	门诊	301	-	-	否	否
Calderwood 2011 ^[34]	结直肠癌	14	门诊	100	是	是	否	是
Bolge 2016 ^[35]	类风湿关节炎	-	门诊	243	否	-	否	是
Hofman 2013 ^[36]	1型糖尿病	-	住院部	15	是	-	是	是

-: 未描述。

表 2 纳入问卷调查的基本特征

纳入研究	问卷调查方法	问卷内容和格式					奖励机制	匿名	知情同意
		条目数量	页数	问题设置	打分量表(涉及相关条目数)	选项			
Bo 2014 ^[17]	-	9	1	单选题	-	-	-	是	是
Welsh 2014 ^[18]	访谈	10	3	打分量表	4分(10)	很可能、可能、不太可能、不可能	-	-	是
Vu 2015 ^[19]	访谈	12	2	单选题+打分量表+主观题	4分(3)	非常重要~根本不重要	-	是	-
Tong2016 ^[20]	访谈	50	17	单选题+打分量表	5分(3)	非常倾向于治疗措施 A、一般倾向于治疗措施 A、无法决定、一般倾向于治疗措施 B、非常倾向于治疗措施 B	是	是	是
Sekimoto 2004 ^[21]	访谈	7	2	单选题+打分量表	-	-	-	是	是
Rid 2015 ^[22]	访谈	46	6	单选题+打分量表+主观题	4分(23)	非常重要、中等重要、有点重要、根本不重要	-	是	-
Noble 2015 ^[23]	访谈	10	7	单选题+打分量表+主观题	5分(10)	完全不同意~完全同意	-	是	是
Mazur 1999 ^[24]	访谈	2	1	单选题+主观题	-	-	-	-	是
Matti 2010 ^[25]	访谈	19	3	多选题+单选题	-	-	-	是	是
MacIver 2016 ^[26]	访谈	6	3	单选题+主观题	-	-	-	是	是
Sanford 2012 ^[27]	访谈	18	4	单选题+主观题+打分量表	5分(11)	无、轻微、可忍受、可以忍受但我为此调整我的活动或服用药物、无法忍受	-	是	是
Koh 2010 ^[28]	-	7	1	多选题+单选题	-	-	-	是	是
Ha, 2017 ^[29]	-	17	6	单选题+打分量表	5分(3)	非常重要、比较重要、中立、比较不重要、一点也不重要	-	是	-
Gareen 2015 ^[30]	访谈	3	9	单选题+主观题	-	-	-	-	-
Fiks 2013 ^[31]	访谈	9	1	打分量表	6分(9)	完全不、几乎不、有点、非常、完全	-	是	是
Eckman 2015 ^[32]	访谈	2	1	单选题	-	-	-	是	是
Choudhry 2015 ^[33]	访谈	10	4	单选题+主观题+打分量表	7分(3)	最优选的~最不优选的	-	-	是
Calderwood 2011 ^[34]	访谈	20	12	单选题+打分量表	5分(13)	非常同意、同意、既不同意也不反对、反对、强烈反对	是	是	是
Bolge 2016 ^[35]	在线调查	11	3	单选题+打分量表	5分(2)、4分(1)	完全不开放、不太开放、有些开放、开放、非常开放、强烈倾向于自我注射~强烈倾向于静脉输液	-	是	是
Hofman 2013 ^[36]	访谈	13	2	打分量表+主观题	6分(13)	非常困难~非常容易、根本不可能~极有可能	-	是	是

-: 未描述。

通过询问患者问卷可实施的程度并对问卷内容未涉及其他方面进行补充；仅有 1 份问卷^[25] (5%, 1/20) 通过克隆巴哈系数 (Cronbach's α) 对问卷可信度进行测试, Cronbach's α 值为 0.74 ~ 0.87。在问卷的可接受性方面, 所有问卷完成的时间范围为 10 ~ 30 分钟；仅有 6 篇文献^[18, 21, 22, 25, 29, 33] 报告了答复率, 问卷答复率均超过 50%。

2.5 评估患者价值观与偏好问卷影响因素的条目和领域

表 4 列出了问卷制订者在评估患者价值观与偏好问卷设计时考虑的主要因素。本研究将影响因素分为 4 个领域：有效性因素、安全性因素、预后因素和其他方面（包括患者的治疗费用、医生经

验和建议等）。问卷制订者在设计患者价值观与偏好评估问卷时, 考虑最多的是有效性因素 (42.3%), 其中主要涉及治疗措施的疗效。考虑较多的因素是安全性和预后因素 (15.4%), 其中主要涉及副作用及并发症的风险及疾病复发的风险。其他方面因素占 26.9%, 包括患者关注较多的医生的建议、医生经验和治疗费用等因素。

3 讨论

本研究通过对患者价值观与偏好问卷结构和内容质量的评估基本信息的提取, 系统评价并质性分析了指南制订过程中评估患者价值观与偏好问卷设计的考虑因素, 以期在制订患者价值观和偏好

表 3 纳入问卷的质量评价

纳入研究	问卷条目的制订	问卷的预试验	可行性	可信度测试 (Cronbach's α)	可接受性	
					问卷需完成的时间	答复率
Bo 2014 ^[17]	-	-	-	-	-	-
Welsh 2014 ^[18]	-	-	-	-	-	√
Vu 2015 ^[19]	-	-	-	-	-	-
Tong2016 ^[20]	-	-	-	-	√	-
Sekimoto 2004 ^[21]	-	-	√	-	-	√
Rid 2015 ^[22]	√	√	√	-	√	√
Noble 2015 ^[23]	√	-	√	-	√	-
Mazur 1999 ^[24]	-	-	-	-	-	-
Matti 2010 ^[25]	-	-	-	-	-	√
MacIver 2016 ^[26]	-	-	-	-	-	-
Sanford 2012 ^[27]	-	-	-	-	√	-
Koh 2010 ^[28]	√	-	√	-	-	-
Ha 2017 ^[29]	√	-	√	-	√	√
Gareen 2015 ^[30]	-	-	-	-	-	-
Fiks 2013 ^[31]	√	-	√	√	-	-
Eckman 2015 ^[32]	-	-	-	-	-	-
Choudhry 2015 ^[33]	-	-	-	-	-	√
Calderwood 2011 ^[34]	-	-	-	-	√	-
Bolge 2016 ^[35]	-	-	-	-	√	-
Hofman 2013 ^[36]	-	-	-	-	-	-

-: 未描述。

有关调查问卷时提供参考。

3.1 问卷形成的主要步骤

问卷形成的第一步是条目的生成与制订,原始条目可通过检索文献^[37]、德尔菲法^[38]和共识会议^[39]产生,其余相关条目可参考患者价值观与偏好的考虑因素创建。问卷的下一步是在初始问卷内容的基础上进行预试验^[40],在保证患者与问卷制订者对条目的理解达成一致后让患者进行问卷的填写,再基于预试验的结果来精简完善条目并改进研究调查方式等。此外,在预试验后,问卷的最终版本应进行内容可行性的考量和可信度的测。本研究建议针对患者价值观和偏好的问卷应在正式调查前对其内容进行可信度的评估。值得注意的是,我们还必须考虑问卷的可接受性。问卷的可接受性是指问卷的答复率和完成时间;高答复率代表问卷的可接受性良好。一般来说,问卷形式越简单、完成问卷的时间越短,其可接受性就越高。除以上内容之外,在调查研究开始前纳入患者需签署知情同意书并通过培训对问卷的相关知识进行了解。

3.2 制订有关患者价值观和偏好问卷时考虑的因素

3.2.1 有效性和安全性因素 有效性因素和安全性因素是问卷制订者评估患者价值观与偏好时考虑最多的因素。有效性因素包括治疗措施的便利性、治疗措施及药物制剂的类型、治疗措施的疗效、药

物的服用频率、住院及恢复的时间。安全性因素主要是治疗措施导致的不良反应及并发症的风险。常见的风险包括感染、出血、疼痛甚至死亡^[41]。并发症包括可能会出现神经系统并发症、心血管并发症、胃肠道并发症等^[42, 43]。本研究建议在设计评估患者价值观与偏好问卷时,考虑有效性因素和安全性因素的相关内容以更好地全面评估患者价值观与偏好,同时利于患者选择更优的治疗方案。

3.2.2 预后因素和其他因素 预后因素包括疾病复发的风险和治疗后恢复的情况。本研究建议在制订有关患者价值观与偏好问卷时详细描述疾病预后的信息。在考虑了以上因素后,其他因素中的医疗费用、医生的经验和建议也是影响患者价值观和偏好的重要因素,治疗方案中患者的经济负担占患者偏好和价值观问卷的很大一部分。因此,本研究建议在设置选项的过程中,应详细显示各种治疗方法所需的费用。

3.3 优势和局限性

本研究为首次针对指南制订过程中评估患者价值观和偏好问卷设计考虑因素的系统评价,研究的优势包括明确的纳入排除标准、全面精确的文献检索、高度一致的数据提取过程。但是本研究的研究仍有一些局限性。首先,本研究只纳入了英文和中文的研究;其次,虽然本研究最终纳入了 20 份

表 4 调查问卷中有关价值观和偏好的领域和条目摘要

领域	纳入研究	问题实例	评分量表及问题设置	疾病类型
有效性因素	Ha 2017 ^[29]	您更偏向于家中自行注射药物, 还是由医护人员通过静脉输液给您用药? (1=强烈地偏向自行注射; 2=有点偏向自我注射; 3=没有自我注射和静脉输液之间的偏好; 4=有点偏向静脉输液; 5=强烈偏向静脉输液)	5分量表	类风湿关节炎
	Hofman 2013 ^[36]	拆卸/取下针帽容易还是困难? (1=非常困难; 6=很容易) 安装或使用针头容易还是困难? (1=非常困难; 6=很容易)	6分量表	1型糖尿病
治疗措施及药物制剂的类型	Welsh 2014 ^[18]	您更可能接受哪种治疗措施? (通常作为药片服用、药片或液体服用、谈话治疗)	4分量表	精神疾病
治疗措施的疗效	Ha 2017 ^[29]	您认为药物的治疗的疗效重要吗? (非常重要、稍微重要、中性、稍微不重要、一点也不重要)	5分量表	早产
	Ha 2017 ^[29]	当考虑环扎术治疗, 您认为药物疗效是否重要? (非常重要、稍微重要、中性、稍微不重要、根本不重要)	5分量表	早产
治疗时间	Sekimoto 2004 ^[21]	关于治疗方案, 您认为哪些信息是必要的? (风险和疗效、结果概率、专家姓名、复发风险、医生的建议)	单项选择题	2型糖尿病
	Tong 2016 ^[20]	如果这些程序在各方面都是相同的, 你更接受哪种治疗措施? (开放手术: 3小时; 微创手术: 3小时; 聚焦辐射: 1小时门诊)	单项选择题	肺癌
药物的服用频率	Tong 2016 ^[20]	焦点辐射最让你烦恼的是什么? (每次治疗需持续 1 小时; 肿瘤不切除; 只杀死肿瘤细胞; 在门诊难以进行治疗)	单项选择题	肺癌
	Eckman 2015 ^[32]	您更接受药物的哪个服用次数? (每日 2 次: 超过 24 小时的作用时间; 每日 1 次: 超过 12 小时的作用时间)	单项选择题	癌症相关血栓形成
住院及恢复的时间	Sekimoto 2004 ^[21]	你每天服用药物的可能性有多大? (可能性不大、不大可能、不太可能、也不太可能、很可能)	5分量表	慢性粒细胞白血病
	Tong 2016 ^[20]	开放手术最让你烦恼的是什么? (5 晚住院时间、在家 6~8 周的恢复时间)	单项选择题	肺癌
安全性因素	Bo 2014 ^[17]	影响治疗决策的原因: (副作用最少, 医生的建议, 治疗措施痛苦少)	单项选择题	肺癌
	Ha 2017 ^[29]	当考虑环扎术治疗时, 对婴儿的潜在副作用的风险的考虑是否重要? (极重要的、稍微重要的、中性的、稍不重要、一点都不重要)	5分量表	早产
	Koh 2010 ^[28]	下列哪个属性最影响你的选择? (需要检查的次数、承担责任问题、检查或治疗的费用并发症的发生率)	5分量表	结直肠癌
	Bo Yang, 2014 ^[17]	最终选择治疗决策的原因: (副作用最少、医生的建议、治疗措施痛苦少)	单项选择题	肺癌
预后因素	Sekimoto 2004 ^[21]	在下面的问题中, 如果复发的风险不同, 你有可能停止为你的慢性粒细胞白血病药物治疗吗? 如果复发的风险是 20%、40%、60%? (我绝对会停下来; 我可能会停下来; 我会中立; 我很可能不会停止; 我绝对不会停止)	单项选择题	慢性粒细胞白血病
	Sekimoto 2004 ^[21]	关于治疗方案, 您认为哪些信息是必要的? (风险和收益、结果概率、专家姓名、复发风险、医生的建议)	单项选择题	2型糖尿病
	Matti 2010 ^[25]	你对在复发的情况下有一个行动计划有什么看法? (不感兴趣、也许有用但不确定、会考虑、肯定会有行动计划)	单项选择题	视神经炎
其他因素	Koh 2010 ^[28]	如果你选择同种异体移植, 原因是什么? (治疗后愈合较好、费用昂贵、无组织排斥或疾病传播风险、医生的建议)	多项选择题	前交叉韧带重建术
	Koh 2010 ^[28]	下列哪个选项最影响你治疗措施的选择? (检查所需的次数、需承担的责任、检查和治疗所需的费用、并发症的发生率)	单项选择题	结直肠癌
医生的经验与建议	Koh 2010 ^[28]	如果你选择同种异体移植, 原因是什么? (治疗后愈合较好、费用昂贵、无组织排斥或疾病传播风险、医生的建议)	多项选择题	前交叉韧带重建术
	Tong 2016 ^[20]	你的医生的经验对你有多重要? (与其他因素相比不重要、有点重要、非常重要、非常重要)	4分量表	肺癌
	Ha 2017 ^[29]	当决定治疗类风湿性关节炎时, 下列哪一种最适用? (1=我作出最终的处理决定; 2=我做出最终处理决定后, 同时考虑医生的建议; 3=医生和我共同决定治疗; 4=医生做出最终决定, 同时认真考虑我的意见; 5=医生决定治疗)	5分量表	类风湿性关节炎
	Sekimoto 2004 ^[21]	关于治疗方案, 您认为哪些信息是必要的? (风险和收益, 结果概率, 专家姓名, 复发风险, 医生的建议)	单项选择题	2型糖尿病
	Koh 2010 ^[28]	如果你选择同种异体移植, 原因是什么? (治疗后愈合较好、费用昂贵、无组织排斥或疾病传播风险、医生的建议)	多项选择题	前交叉韧带重建术
	Bo 2014 ^[17]	最终选择治疗决策的原因: (副作用最少、医生的建议、治疗措施痛苦少)	单项选择题	肺癌

完整的问卷,但也有可能存在其他符合标准的问卷由于不符合检索式未能被纳入。

综上所述,目前在临床实践指南制订过程中,仍然未形成针对患者偏好和价值观的问卷设计的方法和标准,应进一步研究开发标准化工具来设计和衡量有关患者价值观和偏好的问卷。本研究建议今后在制订患者价值观与偏好问卷时,要充分考虑与评估针对患者治疗措施的有效性、安全性、预后因素及其他因素,设计更多规范、高质量的问卷去评估患者价值观与偏好。

参考文献

- Montori VM, Devereaux PJ, Straus S, et al. Chapter 22.2. Decision making and the patient. In: Guyatt G, Rennie D, Meade MO, Cook DJ, eds. *Users' guides to the medical literature: a manual for evidence-based clinical practice*. 2nd ed. Columbus, OH: McGraw-Hill Education, 2008.
- Langley GR. Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM. *JAMA*, 2007, 10(2): 2382-2383.
- Boivin ACK, Fervers B, Gracia J, et al. Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. *Qual Saf Health Care*, 2010, 19(5): 22.
- Murphy JF. Paternalism or partnership: clinical practice guidelines and patient preferences. *Ir Med J*, 2008, 101(8): 232.
- Krahn M, Naglie G. The next step in guideline development: incorporating patient preferences. *JAMA*, 2008, 300(4): 436-438.
- IOM (Institute of Medicine). *Clinical practice guidelines we can trust*. Washington, DC: The National Academies Press, 2011.
- Available at: <http://www.g-i-n.net/working-groups/gin-public/toolkit>.
- Agree Collaboration. Appraisal of guidelines research and evaluation. Available at: <http://www.agreetrust.org/resource-centre/agree-ii-grs-instrument>.
- 刘希龙, 徐德济. 基于信度分析的调查问卷设计方法. *现代教育*, 2015, (5): 78.
- 解染, 陈耀龙, 陈昊, 等. 循证指南制定中患者价值观和偏好的研究方法. *中国循证医学杂志*, 2015, 15(5): 586-591.
- Bennett C, Khangura S, Brehaut JC, et al. Reporting guidelines for survey research: an analysis of published guidance and reporting practices. *PLoS Med*, 2010, 8(8): e1001069.
- Aday LA, Cornelius LJ. *Designing and conducting health surveys: a comprehensive guide* (3rd ed.). San Francisco, CA, US: Jossey-Bass, 2016: 498.
- Fung D, Cohen MM. Measuring patient satisfaction with anesthesia care: a review of current methodology. *Anesth Analg*, 1998, 87(5): 1089-1098.
- 万崇华, 孟琼, 杨铮, 等. 癌症患者生命质量测定量表体系共性模块的研制: 信度与效度分析. *癌症*, 2007, 26(3): 225-229.
- Singh AS, Chinapaw MJM, Léonie U, et al. Test-retest reliability and construct validity of the ENERGY-parent questionnaire on parenting practices, energy balance-related behaviours and their potential behavioural determinants: the ENERGY-project. *Int J Behav Nutr Phys Act*, 2011, 8(1): 1-12.
- Fitzpatrick R, Davey C, Buxton MJ, et al. Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. *Health Technol Assess*, 1998, 2(14): 1-74.
- Bo Y, Fang Z, Zong Z, et al. Preferences for treatment of lobectomy in Chinese lung cancer patients: video-assisted thoracoscopic surgery or open thoracotomy? *Patient Prefer Adherence*, 2014, 8(8): 1393-1397.
- Welsh P, Tiffin PA. Assessing adolescent preference in the treatment of first-episode psychosis and psychosis risk. *Early Interv Psychia*, 2013, 8(3): 281-285.
- Vu HT, Sayuk GS, Gupta N, et al. Patient preferences of a resect and discard paradigm. *Gastrointest Endosc*, 2015, 82(2): 381-384.
- Tong BC, Wallace S, Hartwig MG, et al. Patient preferences in treatment choices for early-stage lung cancer. *Ann Thorac Surg*, 2016, 102(6): 1837-1844.
- Sekimoto M, Asai A, Ohnishi M, et al. Patients' preferences for involvement in treatment decision making in Japan. *BMC Fam Pract*, 2004, 5(1): 1-10.
- Rid A, Wesley R, Pavlick M, et al. Patients' priorities for treatment decision making during periods of incapacity: quantitative survey. *Palliat Support Care*, 2015, 13(5): 1165.
- Noble S, Matzdorff A, Maraveyas A, et al. Assessing patients' anticoagulation preferences for the treatment of cancer-associated thrombosis using conjoint methodology. *Haematologica*, 2015, 100(11): 1486-92.
- Mazur DJ, Hickam DH, Mazur MD. How patients' preferences for risk information influence treatment choice in a case of high risk and high therapeutic uncertainty: asymptomatic localized prostate cancer. *Med Decis Making*, 1999, 19(4): 394.
- Matti AI, Keane MC, Mccarl H, et al. Patients' knowledge and perception on optic neuritis management before and after an information session. *BMC Ophthalmol*, 2010, 10(1): 7.
- Maciver J, Tibbles A, Billia F, et al. Patient perceptions of implantable cardioverter-defibrillator deactivation discussions: a qualitative study. *SAGE Open Med*, 2016, 4: 2050312116642693.
- Sanford D, Kyle R, Lazolangner A, et al. Patient preferences for stopping tyrosine kinase inhibitors in chronic myeloid leukemia. *Curr Oncol*, 2014, 21(2): 241-249.
- Koh HS, In Y, Kong CG, et al. Factors affecting patients' graft choice in anterior cruciate ligament reconstruction. *Clin Orthop Surg*, 2010, 2(2): 69-75.
- Ha V, Mcdonald SD. Pregnant women's preferences for and concerns about preterm birth prevention: a cross-sectional survey. *BMC Pregnancy Childbirth*, 2017, 17(1): 49.
- Gareen IF, Siewert B, Vanness DJ, et al. Patient willingness for repeat screening and preference for CT colonography and optical colonoscopy in ACRIN 6664: the National CT Colonography trial. *Patient Prefer Adherence*, 2015, 9(2): 1043.
- Fiks AG, Mayne S, Debartolo E, et al. Parental preferences and goals regarding ADHD treatment. *Pediatrics*, 2013, 132(4): 692-702.
- Eckman MH, Alonsocoello P, Guyatt GH, et al. Women's values and preferences for thromboprophylaxis during pregnancy: a comparison of direct-choice and decision analysis using patient specific utilities. *Thromb Res*, 2015, 136(2): 341.
- Choudhry A, Hong J, Chong K, et al. Patients' preferences for biopsy result notification in an era of electronic messaging methods. *JAMA Dermatol*, 2015, 151(5): 513.

- 34 Calderwood AH, Wasan SK, Heeren TC, *et al.* Patient and provider preferences for colorectal cancer screening: how does ct colonography compare to other modalities? *Int J Canc Prev*, 2011, 4(4): 307-338.
- 35 Bolge SC, Goren A, Brown D, *et al.* Openness to and preference for attributes of biologic therapy prior to initiation among patients with rheumatoid arthritis: patient and rheumatologist perspectives and implications for decision making. *Patient Prefer Adherence*, 2016, 10: 1079-1090.
- 36 Hofman P, Lilleøre SK, Ter-Borch G. Needle with a novel attachment versus conventional screw-thread needles: a preference and ease-of-use test among children and adolescents with diabetes. *J Diabetes Sci Technol*, 2011, 5(6): 1480-1487.
- 37 Niero M, Martin M, Finger T, *et al.* A new approach to multicultural item generation in the development of two obesity-specific measures: the obesity and weight loss quality of life (OWLQOL) questionnaire and the weight-related symptom measure (WRSM). *Clin Ther*, 2002, 24(4): 690-700.
- 38 Hewitt MR. DELPHI Survey. *Leading Edge*, 2002, 2(6): 18-31.
- 39 Cella DF, Lloyd SR, Wright BD. Cultural instrument equating: current research and future directions. In: Spilker B, ed. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. 2nd ed. Philadelphia, Pa: Lippincott-Raven Publishers, 1996: 707-715.
- 40 Chaudhary AK, Israel GD. *The savvy survey #8: pilot testing and pretesting questionnaires*. Agricultural Education & Communication, 2015, .
- 41 Chowdhury R, Abbas A, Idriz S, *et al.* Should warfarin or aspirin be stopped prior to prostate biopsy? An analysis of bleeding complications related to increasing sample number regimes. *Clin Radiol*, 2012, 67(12): e64-70.
- 42 Hicks JM, Singla A, Shen FH, *et al.* Complications of pedicle screw fixation in scoliosis surgery: a systematic review. *Spine*, 2010, 35(11): E465.
- 43 Thia KT, Sandborn WJ, Harmsen WS, *et al.* Risk factors associated with progression to intestinal complications of Crohn's disease in a population-based cohort. *Gastroenterology*, 2010, 139(4): 1147-1155.

收稿日期: 2018-04-27 修回日期: 2018-07-20

本文编辑: 樊斯斯