



## 人群决策需求评估

一本用于评估患者和医务工作者决策需求的工具书

M.J. Jacobsen RN MEd  
A.M. O'Connor RN PhD  
D Stacey RN PhD  
University of Ottawa

1999年[更新于2013年]

翻译团队：北中医循证护理研究中心  
译者：李学靖、杨丹、胡楠楠、方嘉欣、赵如梦、尹依依  
审核专家：郝玉芳、李小花

# 目录

1.0	工具介绍.....	3
1.1	人群需求评估的含义? .....	3
1.2	进行需求评估的目的与原因? .....	3
2.0	为什么要进行需求评估? .....	3
2.1	确定群体需要.....	3
2.2	确定现有的项目是否满足决策支持的需求.....	4
2.3	确定哪些人群需要服务.....	4
2.4	确定满足需求的最佳替代方案.....	4
3.0	如何使用需求评估的结果? .....	5
3.1	制定有关项目或服务的计划.....	5
3.2	界定和解决问题.....	5
3.3	确定优先级.....	5
3.4	评估项目并展现责任.....	5
3.5	提高人们对需求和潜在干预措施的认识.....	5
3.6	让既得利益者参与进来, 并促进承诺.....	6
4.0	需求评估策略.....	6
4.1	第1步.定义需求评估的目标.....	6
4.2	第2步.确定参与者.....	7
4.3	第3步.确定需求评估的理由或目的.....	8
4.4	第4步.确定希望收集的信息.....	8
4.5	第5步.选择信息收集的方法.....	11
4.6	第6步.开发数据收集工(例如, 访谈表、调查表、调查问卷) .....	12
4.7	第7步.选择样本、样本量和抽样程序.....	12
4.8	第8步.开发时间表.....	13
4.9	第9步.进行需求评估和分析.....	14
4.10	第10步.总结和呈现结果.....	14
<b>附录</b>		
A.	关键的定义.....	14
B.	需求评估样本的计算方法和工具.....	15
B1.	针对关键人物的个人的访谈问题.....	16
B2.	针对患者关键人的个人的访谈问题.....	19
B3.	关于电话调查辅助的健康决策.....	25
B4.	关于管理髌关节或膝关节骨性关节炎的电话调查.....	37
<b>参考资料</b> .....		45

# 人群需求评估

## 评估患者和医务人员的共享决策需求

### 1.0 工具介绍

#### 1.1 人群需求评估的含义

“需求”可以定义为“实然与应然之间的差距”。需求评估是一项收集数据以评估一个群体、社区或组织需求的研究。在决策的情境下，需求评估的重点是识别：a) 患者需要什么才能做出更好的决策；b) 卫生保健人员需要什么来改善他们在决策过程中为患者提供的支持。

#### 1.2 进行需求评估的目的与原因

在评估过程中，研究者通过收集关于个人和群体的意见、态度和偏好的信息。进行需求评估的原因和目的解释了为什么要进行评估，以及将如何利用评估结果。

### 2.0 为什么要进行需求评估？

需求评估可帮助识别：

- 各群体的需求；
- 现有的项目或干预措施是否满足受益人的需求；
- 哪些群体需要服务；
- 满足这些需求的最佳备选方案有哪些；

#### 2.1 确定群体需求

评估群体的需要是很重要的。根据渥太华决策支持框架，其重点是评估患者和医务工作者，以识别他们在决策方面的困难。可能的需求包括：决策性冲突、知识不足、不切实际的期望、价值观不明确、支持和资源不足。需求也可能具体到患者和医务工作者的决策类型和特点。

根据理论框架有用的问题包括：

**决策：**患者必须做出什么决策？医务工作者会花时间与患者讨论哪些决策？患者/医务工作者认为哪些决策他们需要给予帮助？

**决策冲突：**最难做出的决策有哪些？

**导致决策冲突的因素**[知识、价值观、支持以及资源]：是什么使决策变得困难？需求是什么？

（如，对于患者：提供可靠的信息、支持、提高自信和决策技能、明确和沟通价值观的方法等；或对于医务工作者：提供支持决策的可靠信息、策略和技能等。）

## 2.2 确定现有的项目是否满足决策支持的需求

需求可以被定义为“实然与应然之间的差距”。因此，了解已经在做的，以及它如何满足患者和医务工作者的需求是很重要的。

**有用的问题包括：**

**决策支持：**目前正在做的决策是什么？这些决策通常是如何做出的？医务工作者（护士、医生以及其他人员）目前如何支持其患者做出决策？提供决策支持的阻碍因素是什么？提供决策支持的促进因素是什么？可以使用什么策略来克服这些阻碍因素？

## 2.3 确定哪些人群需要服务

需求评估可以帮助识别那些未被满足决策需求的决策支持的群体。这可能是一个庞大的人群或一个“目标群体”。也许您社区中的人群已经改变了，或者社区中的一些人群没有得到您们组织的服

**有用的问题包括：**

**个人和临床特征：**哪些人群的需求未得到满足？（如，社区保健中心的所有妇女、高龄妇女、有幼儿的家庭、决定母乳喂养的母亲。）是否有参与卫生保健决策的人群目前还没有获得您组织提供的服务？（如，母亲通常是家庭健康的监护人，但她们的丈夫可能参与健康决策，但没有得到任何决策支持。）

## 2.4 确定满足需求的最佳可替代方案

可以为患者或医生制定决策支持策略，以满足他们的需求。策略可以是一般的，也可以根据特定的决策而定制。提供决策支持的方法可以采用多种格式。以患者为中心的策略可能包括：个人或团体咨询；角色扮演；决策指导、使用小册子、视频/dvd的教育材料；基于互联网的策略等。以医务工作者为中心的策略可能包括：继续教育项目；审查和反馈；以及以评论、实践指南、临床算法、偏好报告、护理地图等形式提供的书面材料。方法必须适合参与者和可用资源的性质。

**有用的问题包括：**

**支持和资源：**接受决策支持的人群可获得哪些资源？他们的偏好是什么？他们对这些决策支持策略有

什么建议？

### 3.0 如何使用需求评估的结果？

#### 需求评估可用于：

- 制定相关项目或服务的计划
- 帮助界定和解决问题
- 确定优先级
- 评估项目和展示责任
- 提高人们对需求和潜在干预措施的认识
- 刺激并让既得利益者参与到决策过程中

#### 3.1 制定有关项目或服务的计划

需求评估应该是制定项目或服务计划的第一步。项目应该满足服务对象的需求。为了实现这一点，项目制定人员需要了解他们的患者以及他们需要决策支持的领域，以及提供该支持的可行性问题。制定项目通常是因为被认为是一个好主意，并不确定那些实际参与的人的需求，如医疗工作者、患者、项目经理、政策制定者等。

#### 3.2 界定和解决问题

需求评估可以识别患者、医务工作者和其他利益相关方在决策时面临的阻碍和促成因素。这些信息有助于明确解决问题的合适策略。

#### 3.3 确定优先级

需求评估可以用来区分那些肯定需要支持的决策和那些可能需要改进决策支持但不是绝对必要的决策。衡量用户和患者做出决策的困难的程度和影响有助于规划决策支持设定优先级。

#### 3.4 评估项目并展示责任

需求评估可以识别当前实践已经满足患者策支持需求的情况，或在当前实践没有满足客户的决策支持需求时，作为合理使用时间和资源来制定决策支持策略的基础。

#### 3.5 提高人们对需求和潜在干预措施的认识

在前面的例子中，需求评估的目的与如何使用收集的信息有关。但是，需求评估也提高了直接参与这一过程的人群的认识。向人们询问某一主题信息的行为本身就提高了他们对该主题和所涉及问题的认识。（如，各种群体决策支助需求的共性、关于卫生保健选择的益处和风险的实践指南或循证

信息的可用性、导致决策中不确定性的因素，或诸如决策辅助工具等决策支助工具的性质和可用性）。

### 3.6 让既得利益者参与进来并促进承诺

需求评估的最重要目的之一是使用需求评估的结果。在决策支持需求评估的情况下，这将包括涉及以下所有内容：患者和医疗工作者；受数据收集、结果分析，或计划并实施所产生的决策支持战略影响的任何个人或团体，（例如。管理人员、决策者、合作伙伴、社区团体）。既得利益者的参与将增加他们对采取行动和使用结果的承诺。

## 4.0 设计需求评估

### 设计需求评估的步骤

- 4.1 第一步 定义需求评估的目标
- 4.2 第二步 定义参与者
- 4.3 第三步 确定需求评估的理由和目的
- 4.4 第四步 明确希望收集的信息
- 4.5 第五步 选择收集信息的方法
- 4.6 第六步 开发数据收集工具（访谈、调查或问卷）
- 4.7 第七步 选择样本、样本大小和抽样程序
- 4.8 第八步 制定进度计划表
- 4.9 第九步 进行需求评估和分析
- 4.10 第十步 总结并呈现信息

### 4.1 第1步。定义需求评估的目标

需求评估的目标应该确定您将要做什么。目标应是明确、具体和可衡量的，并与情境相关。它应确定目标群体、决策的性质和评估的范围。

这个目标可能会有一个广泛的中心，例如。

“描述市中心社区卫生中心服务的妇女关于影响自己和家庭健康的决策支持需求。” 或者是一个小的中心，例如。“描述由市中心社区卫生中心服务的母亲关于决策在新生儿期后继续母乳喂养婴儿的决策支持需求。”

制定您的需求评估的目标：

**4.2 第2步。确定参与者**

参与者包括参与决策过程的目标群体，以及对决策过程有一定影响的利益相关方。

**参与者通常包括：**

**一目标群体**

如，按年龄、性别、发育阶段、健康状况、收入、受教育程度和/或地点定义的患者），以及按年龄、性别、受教育程度、专业和地点定义的医务工作者；

**一影响目标群体的其他利益相关者**

如，家庭成员、社区团体、医务工作者、管理人员和/或决策者。

可用的预算和人力资源将影响到参与者的选择。您可能希望按照实现您的目标的重要顺序列出参与者。

<p><b>在需求评估中应包括哪些参与者？</b></p> <p>目标群体：</p>
<p>影响目标群体的其他人：</p>

### 4.3 第3步 确定需求评估的理由或目的

需求评估的基本原理或目的解释了为什么获取这些信息很重要（为什么进行评估），以及将如何使用这些结果。这包括确定和涉及那些将接收和使用结果的人。

下面是一个与理由相关的例子：

妇女通常是家庭健康的监护者，因此，个人和家庭健康受到妇女所作决策的影响。需要评估的重点是确定妇女认为重要的决策问题，这将是制定方案或服务以满足这些需要的第一步。

需求、促进因素和阻碍因素尚不清楚，但对于制定方案以改善妇女和家庭的决策和健康是必要的。需求评估工具可以帮助识别导致决策困难的最常见因素。这允许调整决策支持，以解决导致决策过程中出现问题的具体因素。

护理人员的标准之一是促进患者的自我护理，包括决策和行动方面。让患者参与需求评估可增加患者在制定和实施健康决策中与其医务工作者一起发挥更积极作用。

为什么获取这些信息很重要？
我们将如何使用这些结果？

步骤4至步骤6处理要收集的信息、您将使用的方法和工具

**调整或开发工具，以进行您的需求评估。**

说明：查看步骤4至步骤6，然后在以下工作表上计划数据收集。

### 4.4 第4步 确定希望收集的信息。

渥太华决策支助框架概述了那些参与决策的人的决策需求，并为可收集的信息类型提供了指导。



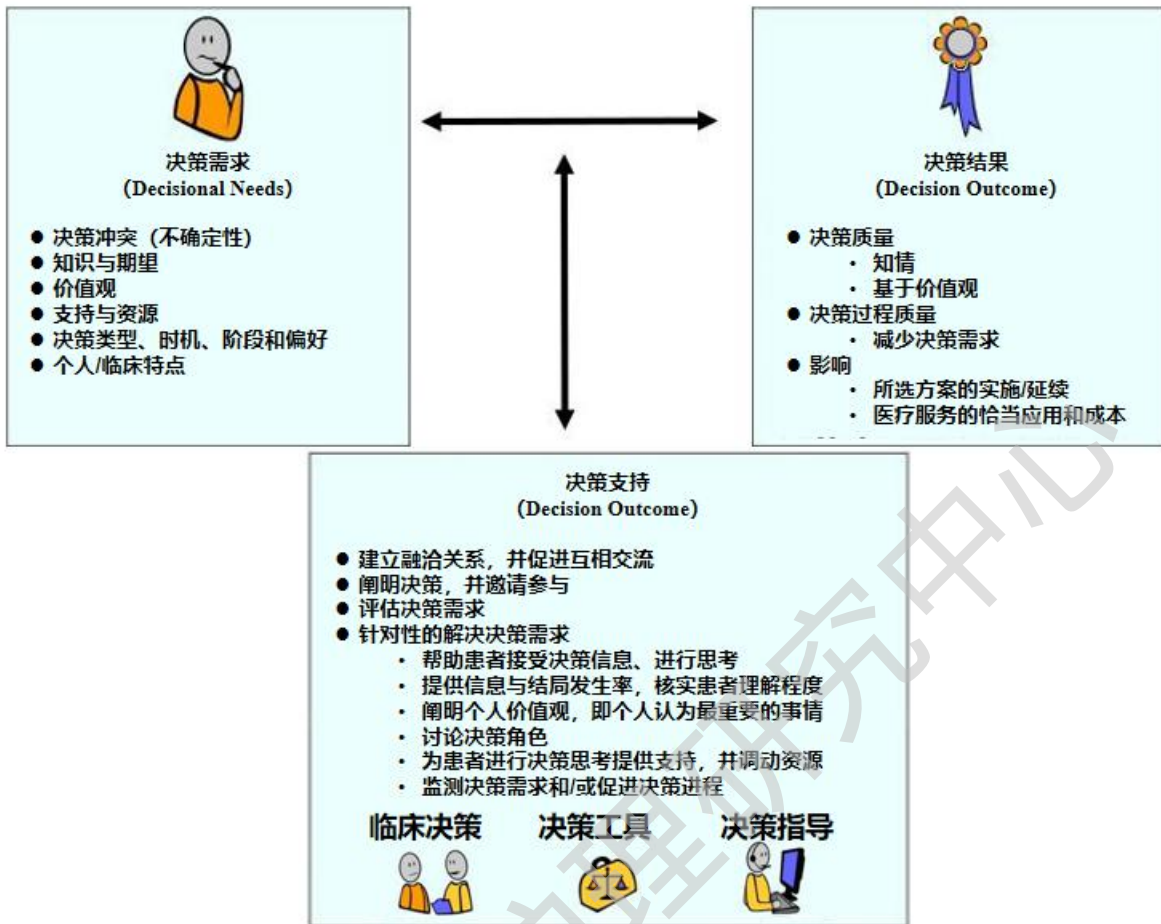


图1 渥太华决策支持框架

该框架声称，参与者的[个人、家庭、人群、医务工作者]决策需求将影响决策质量（知情的、基于价值的选择），而这反过来将会影响行为（如，拖延）、健康结果、情绪（遗憾、指责），以及卫生服务的适当使用和成本。未解决的需求会对决策质量产生不利影响，包括：决策冲突、知识不足和不切实际的期望；价值观不明确、支持或资源不足、复杂的决策类型、紧迫时机、不愿意决策阶段；两极化选择倾向；以及参与者特征，如认知局限、贫困、有限的教育和/或躯体残疾。临床咨询、决策辅助和指导的形式提供的决策支持可以通过解决未解决的需求来提高决策质量。框架中这些元素的定义见表4.4。

表4.4 渥太华决策支持框架的术语表

<p><b>决策需求</b></p> <p><b>决策类型:</b> 需求选择的类别或特征。发育过渡期或临床选择（筛查、测试、治疗、缓解）；选择的数量、风险/不确定性程度、结果的严重程度、是否不可改变。</p> <p><b>时机:</b> 需要做出决策的时间范围或紧迫程度。</p> <p><b>阶段:</b> 决策阶段：不考虑决策；考虑决策；接受决策选项；采取步骤实施决策；已经实施了决策。类别与Prochaska's变化阶段。（1）一个重要的区别。不改变的决策是一个可行的选择，因为通常没有推荐的行动建议，例如。羊膜穿刺术。</p> <p><b>偏好:</b> 倾向于某个决策。</p>
<p><b>决策冲突</b></p> <p>当决策涉及风险、损失、遗憾、挑战个人生活价值时，需要采取的行动的不确定性过程。</p>
<p><b>知识和期望</b></p> <p><b>知识:</b> 健康问题或情况、决策和结果期望的认识。</p> <p><b>期望:</b> 每个选项的结果的感知可能性或概率。</p>
<p><b>价值观</b></p> <p>选择结果的意愿或对个人的重要性。</p>
<p><b>支持和资源</b></p> <p><b>他人建议/实践:</b> 对他人决策或他人对适当的选择的看法。这可能包括该患者的配偶、家人、同龄人和医务工作者。对于医务工作者：患者、专业同行和个人网络。</p> <p><b>压力:</b> 来自重要他人的说服力、影响以及强迫选择的感受</p> <p><b>决策中的角色:</b> 参与者参与或想要参与决策的方式；他们更喜欢：在考虑意见后自己做出决策；与他人分享决策；其他人在考虑自己的意见后做出决策。</p> <p><b>经验:</b> 过去接触情况、选择、结果、决策过程。</p> <p><b>自我效能感:</b> 对自己的决策能力的信心或信念，包括共享决策动机：对决策的准备和兴趣，包括共享决策。</p> <p><b>技能:</b> 制定和实施决策的能力。</p> <p><b>外部支持:</b> 做出和实施决策的其他可用、可获得的资源。支持类型包括：信息、建议、情感支持、工具辅助、经济援助、健康和社会服务。支持资料来源包括：社交网络、专业网站、互助群体、志愿团体以及正式的卫生保健、教育和社会部门。</p>
<p><b>个人和临床特征</b></p> <p><b>患者:</b> 年龄、性别、受教育程度、婚姻状况、种族、职业、工作单位、疾病诊断和病情持续时间、健康状况（身体、心理、认知、社会状况）。</p> <p><b>医务工作者:</b> 年龄、性别、种族、临床教育、专业、工作地点、经验、咨询风格。</p>
<p><b>决策支持</b></p> <p><b>患者决策辅助工具（AIDS）</b></p> <p>基于证据的辅助工具，让人们准备以他们喜欢的方式参与在医疗保健决策中做出具体和深思熟虑的决策。它们补充（不是取代）临床医生的咨询和帮助决策：a) 提供关于健康状况、选项、相关益处、危害、概率和科学不确定性的循证信息；b) 帮助人们认识到决策的价值敏感性，并澄清他们对益处、危害和科学不确定性的价值。策略包括：足够详细地描述选项，让客户能够想象体验身体、情感和社会影响是什么感觉；指导客户考虑哪些益处和危害对他们最重要；c) 在决策步骤中提供结构化的指导，并与参与决策的其他人（如临床医生、家人、朋友）沟通其知情价值观。</p>

### 决策指导

由经过培训的辅助人员向决策者提供支持，该辅助人员支持决策，但在决策中保持中立。指导可以提供面对面的（个人、小组）或使用通信技术（电话、互联网）。决策指导是单独使用的，或与患者决策辅助工具结合使用。这些战略可能包括：**a)** 澄清决策和监测需求；**b)** 促进获取循证信息、核实理解、澄清价值观、建立审议、沟通和获取支持技能；**c)** 监测和促进决策制定和决策质量的进展。

### 决策质量

#### 决策的质量

所选选项最佳匹配程度，告知了客户的利益、危害和不确定性。

#### 决策过程的质量

一个人得到帮助的程度：**a)** 认识到需要做出决策；**b)** 了解可用的选项和相关程序、益处、危害和科学不确定性；**c)** 理解价值观对决策的影响；**d)** 明确选项的哪些特征对他们最重要（例如，益处、危害和科学不确定性）；**e)** 与临床医生讨论价值观；**f)** 会以他们更喜欢的方式参与决策。

根据每种需求，我们列出了一些面向患者和医生的示例问题：

**决策：**患者需要做出的重要决策是什么？让我们关注这个特定的决策.....？

**决策冲突：**让我们来谈谈病人做出这个决策遇到的困难。病人在做出这个决策时感觉如何？

**导致决策冲突的因素**[知识和期望、价值观清晰度、支持和资源]：是什么让患者做出决策遇到困难？

**知识：**您认为哪些是主要的选项？您认为这些选项对应的主要益处、优点或风险、缺点是什么？

**价值观：**哪些优点、益处和缺点、风险是最重要的？

**支持&资源：**当您在做决策的时候一般会去哪里寻求帮助？谁和您一起做决策？您一般倾向于在决策过程中扮演什么角色？哪些资源会帮助您做出最终决策？在决策过程中您会得到些什么？什么能够帮助您克服阻碍作出决策呢？

### 个人特征

**患者：**年龄、性别、受教育程度、种族、婚姻状况、家庭组成、职业、语言、地点、相关的医疗诊断和持续时间、健康状况（例如，身体、情感、认知、社会），经济地位。

**实施者（执业者）：**年龄、性别、种族，临床教育和专业，执业地点和工作经验。

## 4.5 步骤 5 选择收集信息的方法。

您将如何收集您所需要的信息？以下策略经常用于收集决策支持需求。可以使用其中的几种策略。

### a) 关键人采访

关键人采访的方法包括从处于面临决策且有决策需求的人群中收集有关这个群体的决策支持需求的信息。通常以单独访谈或小组访谈的形式进行，也可以通过问卷完成。

### b) 现有的信息（即，数据库，以前的研究结果）

社区卫生诊所现有的临床记录可能会提供与患者就诊的原因和频率以及所接受的护理类型有关的信息。该区域的人口统计学资料可用来探索特殊人群的需求。对文献进行综述可能会得出在相似人群中对困难决策的看法。可以通过这些方式探索有关决策支持问题的潜在结果。

### c) 焦点小组

焦点小组访谈是一个可以纳入 5-15 人的非结构化讨论。主持人会根据一系列提纲问题或主题来引导讨论。这种方法可以在短时间内收集多人的观点。然而，有些人可能会觉得在一个群体面前表达他们的意见不舒服。讨论内容一般会被记录下来以供之后分析。

### d) 调查

调查是通过自我报告从人群中的样本中获取信息的方法。调查通常可以收集定量数据，但也可以收集定性数据。调查可以用来收集关于人们做什么或计划做什么、他们的知识、意见、态度或价值观的信息。调查信息可以通过个人访谈、电话访谈或邮寄的调查问卷来收集。开发调查和问卷的资源可以在参考文献中找到。调查研究更适合收集宽泛的信息，而不是深入探究复杂的感觉和行为。

请记住，所选择的方法必须和参与者和研究者的可用时间和资源（金钱、设备、知识和技能）相匹配。

## 4.6 步骤 6 开发数据收集工具（例如 访谈表、调查表、调查问卷表）

一些个人访谈问题的示例可以在第 E 节中找到。您可以使用现有的工具，或调整现有的工具以满足您的需求，或开发适合您的特定情况的工具。有些工具拥有版权，因此您需要开发人员的许可才能使用或调整这些工具。

### 步骤 4、5 和 6：信息、来源和方法的工作表

要收集的信息	来源（客户、从业人员、其他人员）	方法（关键人访谈、焦点小组、面对面访谈、电话访谈、邮寄问卷、记录）

## 4.7 步骤 7 选择样本、样本量和抽样程序

我们不可能向全部目标人群收集信息，因此必须选择一个样本或子集，其关键特征需能代表目标组和影响目标组的关键特征。该样本是您将从其中收集信息的目标人群的子集。样本量是样本中要包含的数量。样本数量越大，样本就越能代表人群特征。对于多样性较大的种群，需要比多样性较少时更大的样本。抽样方法应描述应该如何选择样本。随机选择出来样本更有可能代表目标人群。有时，以求实用性，选择方便参与研究的参与者进行（便利样本）。同样，根据纳排除标准来定义样本是很重要的。然而，在较小规模的需求评估中，研究者常受制于时间和财务。

**实施者样本**

选择哪类人群为样本？
需要多少样本？
描述抽样方法

**患者样本**

选择哪类人群为样本？
需要多少样本？
描述抽样方法

**4.8 第 8 步 开发时间表**

启动目标日期：
完成目标日期：

开始工作	日期	截至	负责人

## 4.9 步骤 9 进行需求评估和分析

需求评估的结果应该与初始目标相关。应采用统计分析程序，如 EPI-Info 或 SPSS，进行定量数据的制表和分析。定性数据可采用内容分析方法。

## 4.10 步骤 10 汇总和呈现这些信息

向参与者呈现关键的发现和对行动的建议。

由此，应该总结一下关键发现和行动建议。这应该与进行需求评估的理由或目的有关，这些需求评估概述了如何使用结果。

行动	起始日期	截止日期	负责人
计划报告			
准备报告			
展示报告			

## 附件

### A. 关键定义

**益处/风险：**决策中各个选择的利弊。也可以表示为选择或不选择某选项的理由。

**客户特征：**在渥太华决策支持框架中，这包括：年龄、性别、种族、婚姻状况、家庭成员、语言、职业、地点、医疗诊断和病情持续时间、健康状况（身体、情感、认知、社会）、经济状况。

**焦点小组访谈：**一种访谈方式，受访者是一群人，他们聚集在一起回答特定主题的问题。

**资格标准：**纳入标准：研究人员用来描述目标人群的特定属性的标准，以及选择受试者的标准。排除标准也应该被确定。（如：健康状况不佳，无法阅读某种特定的语言等）。

**关键人：**在机构或社区能够为研究者关注的信息或现象提供自己的已知或见解，并愿意与研究人员分享的人。

**方法（研究）：**在研究中收集和分析数据的步骤、程序和策略。用于需求评估的常见方法包括关键人访谈、分析数据库和以前研究得到的数据、焦点小组、调查和问卷。

**需求：**“什么是”和“应该是什么”之间的差距（使用“需要”作为名词）

**需求评估：**一种收集数据以评估个人、“目标”群体、社区或组织的需求的研究；通常用作资源分配的指南。

**目标：**需求评估的目标。它应该是清楚的、具体的、可测量的，并与目标相关。它应确定目标群体、决策的性质和评估的范围。

**人口：**具有一些共同特征的个体。

**理由：**需求评估的理由或目的解释了为什么要进行评估，以及将如何使用结果。

**样本：**被选择参与研究的人群的一个子集。

**样本量：**样本中包含的数量。

**抽样：**选择一部分样本来代表整个人群的过程。

**概率抽样：**使用随机程序从总体中选择受试者或抽样单位； 举例：简单随机抽样、整群抽样和系统抽样。

**随机抽样：** 选择一个抽样样本，使一个群体（或子群）中的每个样本都有相同的概率被包括在内。

**整群抽样：** 多阶段抽样的一种形式，首先选择大的群组（如护理院校），然后再对较小的单位（如护理学生）进行连续抽样。

**系统抽样：** 在抽样框架或列表中每隔K个（如每10个）人（或要素）对对象进行选择。

**非概率抽样：** 使用非随机程序从人口中选择对象或抽样单位； 例如，包括方便抽样、目的抽样和配额抽样。

**抽样框架：** 从总体中抽取样本的所有元素的列表。

**调查研究：** 一种非实验性研究，侧重于获取有关某些情况或现状的信息，通常是通过直接询问受访者样本。

**目标人群（组）：** 研究者感兴趣的，她或他想要推广研究结果的全部人群。

**需求：** 人们描述的他们需要什么。

## B. 需求评估样本的计算方法和工具

附录B1和B2包括基于渥太华决策支持框架的标准化半结构化访谈问题[见下文]。附录B3、B4和B5包括具有结构化回答种类的电话调查问题。

这些问题可以适用于问卷、访谈提纲或有关键人的焦点小组。一个版本是为实践者准备的，另一个版本是为患者/用户的关键信息提供者准备的。如果有人当面提出问题，我们建议有两个人参加访谈：一个人提出问题，另一个人转录笔记。会议结束后交换笔记以确保您的理解准确无误。如果只有一个人在进行访谈，请将访谈记录下来，以便稍后加以验证。

框架类	框架变量	B1 医护人员访谈 Q#	B2 患者访谈Q#	评论
	非确定性决策冲突	3		
	知识，期望	4		
	价值	4		

	支持和资源	4,7,10,11	
	决策类型, 时机, 阶段, 倾向	1,2,5,6	
	个人/临床特征	18	
决策支持	<ul style="list-style-type: none"> <li>明确决策和需求</li> <li>提供事实, 概率</li> <li>澄清价值观</li> <li>指南/指导/支持技能</li> <li>监督/支持进步</li> </ul>	8,9,10 12, 13, 14,15 16,17	
决策质量, 行动, 影响	<ul style="list-style-type: none"> <li>知情的</li> <li>价值导向的</li> <li>延迟, 延续</li> <li>基于健康结果</li> <li>满意, 后悔和责备</li> <li>合理使用, 服务成本</li> </ul>		本问卷未评估 见5.1

医护人员 Q#	患者Q#	条目
1	1	患者的决策
2	2	聚焦于某个决策[由您或调查对象选择]
3	3	决策困难 [探究决策冲突的表现形式]
4	4	造成困难的原因[调查知识、价值观、支持不足]
5	5	选择
6	6	收益与风险
7	-	执行者在决策中的通常角色[角色探析]
8	-	医护人员的障碍因素: 支持患者决策
9	-	医护人员的促进因素: 支持患者决策
10	7	其他参与决策的人
11	7	其他参与者的角色
12	8	常见的患者决策策略[探索解决知识不足、不切实际的期望、支持的策略]
13	9	促进因素: 患者的决策
14	10	障碍因素: 患者的决策
15	11	任何克服障碍的方法
16	12	可能的决策支持策略[咨询, 团体, 信息]
17	13	任何其他可以帮助支持患者做决策的事情
18-22	14-17	参与者的特征

## B1. 针对关键人物 的个人访谈问题

### 医护人员版本



早上/下午/晚上好，我叫\_\_\_\_，来自\_\_\_\_[机构]，我参与了\_\_\_\_对用户和患者群体的采访，以更多地了解人们在\_\_\_\_[插入健康问题]做出的决策需求。

在访谈过程中，我们会询问您一些关于您的专业领域内，人们可能需要做出健康决策的问题，例如[关于\_\_\_\_插入适合临床领域的决策]这些信息将有助于更好地了解患者的决策需求，以改进决策支持的计划。

我们将对本次访谈过程中收集到的所有信息保密。我们希望得到您的帮助，大约需要X到Y分钟。

## 决策

1.有\_\_\_\_[X问题]\_\_\_\_的患者在您的治疗中需要做什么决策？

---

---

2.我们需关注一项特别的决策..... [注意调查问卷开发者，您需要根据您是专注于一个决策，还是让受访者选择最重要的决策来调整]插入‘关于是否.....的决策’或者‘对患者来说是重要并且很难做出选择的（如患者需要很多帮助，或医生需花费很多时间）’。您将选择哪一个？”

---

---

3.当人们在做[ ]决策时遇到的困难。患者在做决策时有什么感觉？

---

---

---

### [调查决策冲突的行为表现]

患者是否感觉到：

- 不确定该做什么？
- 担心会出什么问题。
- 痛苦的或令人不安的。
- 不断地思考这个决策。
  
- 在选项之间摇摆不定或改变主意。
- 推迟这个决策。
- 质疑什么对他们来说是最重要的。
- 感到身体压力大，肌紧张，心跳加速，难以入睡。

4. 是什么让患者做出这项决策很困难?

---

---

---

[调查导致决策冲突的因素]

患者是否:

- 缺乏关于选择、利益和风险的信息。
- 缺乏关于收益和危害的信息。
- 因信息过量而困惑。
- 不清楚什么对他们来说是重要的。
- 在做决策时感觉没有支持。
- 感受到来自他人的压力。
- 缺乏动力或感觉没有准备好做决策。
- 缺乏做决策的能力或技巧。

5. 您认为患者的主要选择是什么?

---

---

6. 您认为这些选择的主要优势/益处和缺点/风险是什么?

[插入下面使用页面后查看更多的评论]

选项	优点/益处	缺点/风险
1.		
2.		
3.		

7. 在做这项决策时，您通常扮演什么角色？

---

---

---

**[作用探析：]**

您通常都做什么：

- 为患者做决策。
- 与患者分享决策。
- 支持或建议患者自行做决策。

8. 有哪些因素使您难以支持您的患者做出决策？

---

---

---

9. 有哪些因素使您更容易支持您的患者做出决策？

---

---

---

10. 除了您和患者外，还有谁会参与做出这项决策？

---

---

---

**[调查：]**

1. 配偶
2. 家人
3. 朋友
4. 医疗保健提供者
5. 其他，请说明\_\_\_\_\_

11. 他们在做这个决策时通常扮演什么角色（即上述提到的人）？

---

---

---

**[作用探析：]**

他们通常：

6. 为患者做决策
7. 与患者分享决策
8. 为患者自己做决策提供支持或建议
9. 不知道
10. 其他，请说明\_\_\_\_\_

12. 患者通常如何做出这样的决策呢？

---

---

---

**[调查决策行为：]**

它们是否包括：

- 获取有关选项的信息。
- 获取有关益处/风险机会的信息。
- 考虑个人利益和风险的重要性。
- 了解别人是如何做决策的。
- 获得他人的支持。
- 找到处理压力的方法。

13. 什么会帮助患者做出这项决策？

---

---

---

14. 什么会阻碍患者做出这项决策？

---

---

---

15. 还有什么能帮助我们克服决策障碍的吗？

---

---

---

16. 我将列出一些可能的方法来帮助一些人做出决策，您认为哪些方法可能对您的患者有用？

<input type="checkbox"/> 咨询健康医生	如果是，请说明类型
<input type="checkbox"/> 面临同样的决策的讨论组	如果是，请说明讨论组或群的类型
<input type="checkbox"/> 信息材料	如果是，请说明内容 <input type="checkbox"/> 健康状况 <input type="checkbox"/> 选项 <input type="checkbox"/> 益处 <input type="checkbox"/> 风险 <input type="checkbox"/> 益处/风险的概率 <input type="checkbox"/> 帮助考虑个人益处/风险的重要性 <input type="checkbox"/> 指导协商和沟通的步骤 <input type="checkbox"/> 其他，请说明
	如果是，请说明内容 <input type="checkbox"/> 小册子， 宣传单 <input type="checkbox"/> 互联网 <input type="checkbox"/> 录像/DVDs <input type="checkbox"/> 其他，请说明 _____

17. 还有什么能帮助您更好地支持您的患者做决策吗？

---

---

---

### 医务工作者的特征

18. 年龄类别（粗略估计）

- 二十多岁
- 三十多岁
- 四十多岁

- 五十多岁
- 六十多岁以上

19. 性别（观察）

- 男性
- 女性

20. 实践训练 详细说明 \_\_\_\_\_

21. 专业实践 详细说明 \_\_\_\_\_

22. 实践地点 详细说明 \_\_\_\_\_

[感谢您的回复]

**B2. 针对患者关键人的个人访谈问题**  
**患者组版本**

早上/中午/晚上好。我是\_\_\_\_\_的\_\_\_\_\_。我参与了\_\_\_\_\_的调查，以了解更多关于人们在决策[插入健康问题]时的需求。

这些信息将帮助我们为面临这些决策的人开发更好的教育材料。

我们在这次自愿调查中收集的所有信息都将被保密。我们希望您的帮助。这大约需要X到Y分钟。

例如，有些人需要做出：关于[插入有某些健康问题的人可能面临的决策]。

**决策**

1.您认为有健康问题的人面临的最重要的决策是什么？

---

---

2.针对（）决策，[对于调查问卷开发者的说明，您需要根据您是专注于一个决策，还是让受访者选择最重要的决策来调整]插入‘关于是否.....的决策’或者‘对患者来说是重要并且很难做出选择的（如患者需要很多帮助，或医生需花费很多时间）’。您将选择哪一个？”

---

---

<p>3.您谈谈做出这个决策的困难有哪些？做这个决策时您有什么感受？</p>	<p>[探讨决策冲突的行为表现] 感受：  <input type="checkbox"/>不确定该做什么  <input type="checkbox"/>担心做错  <input type="checkbox"/>痛苦或不安  <input type="checkbox"/>不断地思考  <input type="checkbox"/>摇摆不定或改变主意  <input type="checkbox"/>推迟做决策  <input type="checkbox"/>质疑什么是更重要的  <input type="checkbox"/>感觉身体欠佳，肌肉紧张，心跳加速，睡眠困难</p>
<p>4. 您做决策时有什么很困难的事情？</p>	<p>[导致决策冲突的调查因素] 您：  <input type="checkbox"/>缺乏相关选项、好处、风险的信息  <input type="checkbox"/>缺乏利弊权衡的信息  <input type="checkbox"/>因为信息过多而感到困惑  <input type="checkbox"/>不清楚什么对他们很重要  <input type="checkbox"/>没有得到任何支持  <input type="checkbox"/>感受到他人的压力  <input type="checkbox"/>缺乏动力或没有做好准备  <input type="checkbox"/>缺乏做决策的能力或技能</p>

5.您做这个决策时主要面临的选择有哪些？

6.您认为这些选项的主要优缺点和风险是什么？ [在下面插入更多评论，请使用页面背面]

选项	优点/益处	缺点/风险
1.		
2.		

3.		

<p>7. 您可能会和谁一起做决策？他们是怎么帮助您做决策的？</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>决策中关键的角色： 他们通常是：</p> <p><input type="checkbox"/> 为患者做决策</p> <p><input type="checkbox"/> 与患者分享决策</p> <p><input type="checkbox"/> 为患者自我决策提供支持或建议</p>
--	---

<p>8. 您通常如何做决策？</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>行为中的关键决策点： 他们通常是：</p> <p><input type="checkbox"/> 获取决策信息</p> <p><input type="checkbox"/> 获取收益和风险权衡的信息</p> <p><input type="checkbox"/> 考虑收益和风险的重要性</p> <p><input type="checkbox"/> 了解别人做决策的信息</p> <p><input type="checkbox"/> 获得他人的支持</p> <p><input type="checkbox"/> 找到处理压力的方法</p>
--	---

9. 您认为做决策的有利因素是什么？

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

10. 您认为做决策的阻碍因素是什么？

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

11. 您认为应该怎样克服这些阻碍？

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

12. 我列出一些别人做决策的方法，您认为哪些对您有用？

<p><input type="checkbox"/> 健康医生咨询</p>	<p>指定（医生）类型：</p>
<p><input type="checkbox"/> 与同样面临决策的患者进行讨论</p>	<p>指定组织的类型：</p>

□信息材料	如果是，请指定内容
	<input type="checkbox"/> 健康状况 <input type="checkbox"/> 选项 <input type="checkbox"/> 益处 <input type="checkbox"/> 风险 <input type="checkbox"/> 收益概率/风险概率 <input type="checkbox"/> 帮助考虑利益与风险的重要性 <input type="checkbox"/> 在审议和沟通中提供指导 <input type="checkbox"/> 其他的意见，请指定
	如果是，请指定形式
	<input type="checkbox"/> 小册子，小册子 <input type="checkbox"/> 互联网 <input type="checkbox"/> 视频/dvd <input type="checkbox"/> 其他的形式，请指定

13.还有更好的决策支持方法吗？

---



---



---

#### 消费者/患者群体特征

14.年龄（估算）

- 二十多岁
- 三十多岁
- 四十多岁
- 五十多岁
- 六十多岁以上

15.性别（观察）

- 男性
- 女性

16.您获得的最高教学学历是什么？

- 未完成9年义务教育
- 技校
- 高中毕业
- 本科学位
- 硕士及以上

17.健康问题的持续时间

[感谢回答]



### B3.电话调查复杂的健康决策

电话调查，并有更多结构化的回答。

结果发表：O'Connor AM, Drake ER, Wells GA, Tugwell P, Laupacis A, Elmslie T. A survey of the decision-making needs of Canadians faced with complex health decisions. Health Expect. 2003 Jun;6(2):97-109.

---

#### 满意的决策调查

晚上好。我叫 \_\_\_\_\_，代表渥太华大学的医学研究人员。我们正在进行一项全国性的调查，了解人们如何做出健康决策。这些信息将帮助我们开发更好的教育材料。您的电话号码是从计算机生成的电话号码列表中随机选择的。换句话说，我们不知道您的姓名或地址。我们在这次自愿调查中收集的所有信息都是保密的。我们希望您的帮助；时间大约10到15分钟。

A. 您愿意回答我们几个问题吗？

- 是的 [跳到B]
- 没有 [询问.....]

什么时候打电话给您比较好？

是：什么时候呢？（日期和时间）

否：好的。但在您离开前，我想简单地问您几个问题。[跳过到Q52]

B. 您已经年满18周岁了吗？

是的 [继续]

没有 [与18岁及以上的家庭成员交谈，并重复介绍调查项目。]

我们对您所面临的复杂健康决策有兴趣。为了帮助您，我将给您一些简单和更复杂的健康决策例子。

一个简单的健康决策例子是感染服用抗生素。通常您的医生建议一种治疗方法，但您参与决策的程度有限。

我们对更复杂或更困难的健康决策很感兴趣——您必须考虑决策的利弊——没有正确或错误。

您的决策取决于您的个人情况以及事情的重要程度。这些决策可能包括：

- 与您的医生或其他人讨论决策；
- 阅读书面材料；
- 花更多的时间考虑个人想法。

一些复杂的健康决策可能包括节育、怀孕和分娩、手术、服用有严重副作用的药物或安置老年亲属。

1.您能想到过去做过的复杂健康决策吗，您愿意和我讨论吗？

是的：那是什么决策？[跳过到Q4]

没有

2.如果我读了一些人们做出的健康决策清单，它会对我有帮助吗？

是，[阅读以下列表]

不：好的。为了比较结果，现在我想快速地问您几个问题。[跳过到Q52]

列表

- 做避孕措施的决策（避孕套、避孕药、输精管结扎或输卵管结扎）
- 做怀孕和分娩的决策（产前检测、分娩类型、喂养方法、处理意外妊娠）
- 做孩子的决策（包皮环切术或注意力缺陷障碍的治疗药物）
- 做手术的决策慢性背痛、关节疼痛、慢性肠道问题、子宫切除术治疗出血、乳腺癌的乳房肿瘤切除术或乳房切除术、前列腺问题或术前自愿献血）
- 当饮食和锻炼等生活方式发生改变时，仅靠药物治疗是不够的（降低胆固醇、控制血糖或防止胃痛）
- 当更安全的治疗方法不起作用时，决策使用更强的药，但存在严重的副作用风险（强安眠药，强止痛药，强止痛药控制焦虑，或减肥药控制肥胖）
- 更年期是否接受激素治疗
- 做老年亲属的决策（在家庭或护理机构的护理、在家庭或医院的透析治疗）
- 其他的决策？[选择填写]

3.您是否能够做出其中的一个决策，愿意和我谈谈吗？

- 是：那是什么决策？ [继续]
- 否：[跳过到Q61]

4.您必须考虑哪些决策？

---

---

5.您选择了哪个决策？

---

---

6.您多久前做出这个决策的？

- 12个月内
- 1年—5年前
- 5年之前
- 不记得了
- 没有回复/拒绝回答

7.您考虑了优缺点吗？[例如，如果您正在考虑服用一种新药，专业人士会让您变得更好，而缺点会是它的副作用]

- 是的
- 没有

现在我要给您做复杂决策时的一些反应。请让我知道您是否经历过这些感受。

- |                          | 是 | 不确定 | 否 |
|--------------------------|---|-----|---|
| 8.考虑选择时，您不确定该做什么吗？ ..... | 1 | 2   | 3 |

- 9.考虑选择时, 您担心做了一个错误的选择吗? 1 2 3
- 10.考虑选择时, 您感到痛苦或沮丧吗? 1 2 3
- 11.考虑选择时, 您无法忘记这个决策吗? ..... 1 2 3
- 12.考虑选择时, 您放弃(或不断改变)选择吗? 1 2 3
- 13.考虑选择时, 您推迟决策吗? 1 2 3
- 14.考虑选择时, 您质疑什么对您很重要吗? ..... 1 2 3
- 15.考虑选择时, 您感到身体欠佳, 例如您有肌肉紧张, 心跳加速, 睡眠困难吗? 1 2 3
- 16.现在让我们讨论一下谁参与了关于决策[阐述决策]。排除您的医生, 还有其他人参与了决策吗?  
是: 是谁? [阅读Q17的A栏]  
不确定[阅读Q17的B栏]  
否[阅读Q17的B栏]

17.以下哪种情况最能描述决策的**制定方式**? (问题 16 中选确定的阅读 A 列或 B 列)

A 列	B 列
<input type="checkbox"/> 我们会自行决策	<input type="checkbox"/> 我会自己决策
<input type="checkbox"/> 我们会考虑医生的建议后作出决策	<input type="checkbox"/> 我会考虑医生的建议后作出决策
<input type="checkbox"/> 我们会和我们的医生决策	<input type="checkbox"/> 我会和我们的医生决策
<input type="checkbox"/> 我们的医生会考虑我们的意见后做决策	<input type="checkbox"/> 我的医生会考虑我们的意见后做决策
<input type="checkbox"/> 我们的医生自行决策	<input type="checkbox"/> 我的医生自行决策
<input type="checkbox"/> 其他(举例说明)	<input type="checkbox"/> 其他(举例说明)
<input type="checkbox"/> 不知道(看问题 20)	<input type="checkbox"/> 不知道(看问题 20)

18. 如果您必须重新做一遍, 那么您更愿意以哪种方式做出决策?

- 相同的(看问题 20)
- 不确定(看问题 20)
- 不同的

19. (如果问题 18 选不同) 您将如何做出不同的决策 [阅读 A 列或 B 列]

A 列	B 列
<input type="checkbox"/> 我们会自行决策	<input type="checkbox"/> 我会自己决策
<input type="checkbox"/> 我们会考虑医生的建议后作出决策	<input type="checkbox"/> 我会考虑医生的建议后作出决策
<input type="checkbox"/> 我们会和我们的医生决策	<input type="checkbox"/> 我会和我们的医生决策
<input type="checkbox"/> 我们的医生会考虑我们的意见后做决策	<input type="checkbox"/> 我的医生会考虑我们的意见后做决策

<input type="checkbox"/> 我们的医生自行决策	<input type="checkbox"/> 我的医生自行决策
<input type="checkbox"/> 其他（举例说明）	<input type="checkbox"/> 其他（举例说明）
<input type="checkbox"/> 不知道（看问题 20）	<input type="checkbox"/> 不知道（看问题 20）

现在，我将向您询问关于您在考虑做决策这个步骤的[决策情况]。

	是	不确定	否
20. 您了解到 <b>选择</b> 的优缺点了吗？	1	2	3
21. 您有没有得到关于正反两方面 <b>可能性</b> 的信息？	1	2	3
22. 在做这个决策时，您是否花时间考虑过每一个优点和 缺点对您有多 <b>重要</b> ？	1	2	3
23. a) 您得到 <b>别人</b> 决策或建议的信息了吗？			
<input type="checkbox"/> 是			
<input type="checkbox"/> 不确定（看问题 24）			
<input type="checkbox"/> 否（看问题 24）			
b) 来自谁的（决策或建议）？			
<input type="checkbox"/> 个人医生			
<input type="checkbox"/> 其他医生			
<input type="checkbox"/> 其他病人			
<input type="checkbox"/> 配偶/伴侣			
<input type="checkbox"/> 其他（说明）_____			
	是	不确定	否
24. 您考虑过如何处理来自他人的 <b>压力</b> 吗？	1	2	3
25. 做这个 <b>决策</b> 时您得到别人的支持了吗？	1	2	3
26. 您还做了其他决策吗？			
<input type="checkbox"/> 是（说明）_____			
<input type="checkbox"/> 不确定			
<input type="checkbox"/> 不是			
27. 在做这个决策的时候，还有什么事情是您 <b>没有做</b> ，但您会建议别人做的吗？			

是（说明） \_\_\_\_\_

不确定

否

有时候，一个复杂的决策会变得更加困难，因为您没有足够的信息，您不确定什么对您来说是重要的，或者您没有其他人的支持来做出选择。当您在考虑关于正式选择时...

	是	不确定	否
28. 您是否觉得您对选项及其优缺点了解足够？	1	2	3
29. 您是否感到自己知道每种利弊的可能性？	1	2	3
30. 您是否清楚什么对自己很重要？（例如，优点对您来说有多重要，缺点对您来说有多重要？）	1	2	3
31. 对于其他人的决策或建议，您有足够的信息吗？	1	2	3
32. 您是否感到来自他人的压力，让您选择一个您不确定的选项？	1	2	3
33. 您觉得您在做决策时得到了别人的足够支持吗？	1	2	3
34. 您是否感到有动力或准备好做决策了？	1	2	3
35. 您觉得自己有能力或技能做出这类决策吗？	1	2	3
36. 您觉得这个决策之所以困难是因为其他原因吗？			

是（说明） \_\_\_\_\_

不确定

否

现在，我要给您们一张清单，上面列出的东西可能表明，有人对（正式决策）做出了令人满意的决策。请告诉我，您认为哪些是必要的，以表明某人已经做出了一个满意的决策，哪些是最好的，但不是必要的，哪些是不必要的。

	必要的	最好的	不必要	不清楚
37. 知道主要的选择和它们的优缺点吗？	1	2	3	9
38. 知道主要利弊的可能性有多大吗？	1	2	3	9
39. 清楚哪些优点和缺点对您来说是重要的？	1	2	3	9
40. 做出一个对您个人来说很重要的选择？	1	2	3	9

41. 知道 <b>别人</b> 的决策或建议?	1	2	3	9
42. 对您做决策的 <b>方式</b> 感到 <b>满意</b> 吗?	1	2	3	9
43. 对自己的选择感到满意?	1	2	3	9
44. <b>执行</b> 您的决策?	1	2	3	9

45. 您还能想到什么能表明一个人做出了**令人满意**的决策吗?

是 (说明) \_\_\_\_\_

不确定

否

当您在做一个艰难的决策时，有很多方法可以让您了解更多的可用选项。

46. 以下哪一种方式来了解选择，您更喜欢? (阅读列表。标记所有符合的)

您的医生提供的个人咨询

讨论组的人面临同样的决策

信息材料 (如果勾选此项继续，否则跳转到问题 52)

其他 (说明) \_\_\_\_\_

47. 您更喜欢哪种格式的信息材料? (阅读列表。标记所有符合的)

小本子或宣传册

视频

录音带

光盘

网络

其他 (说明) \_\_\_\_\_

48. 您认为谁应该准备这些信息? (标记所有符合的内容)

药店

协会 (加拿大癌症协会、心脏与中风基金会等)

医疗和保健专家

政府

- 消费者协会
- 出售药品和保健产品的公司
- 保险公司
- 社区/支持团体
- 其他（说明） \_\_\_\_\_

（如果被调查者在过去没有做过决策，跳到第 52 题）

49. 您是否打算在不久的将来做出另一个复杂的健康决策？

- 是
- 否 为了便于比较，我想问您几个问题。（跳到问题 52）

50. 您需要考虑哪些选择？

---

51. 做出这个决策有多难？您认为

- 一点也不难
- 有一点难
- 比较困难
- 非常困难
- 不确定

再问几个关于您自己的问题，帮助我们分析您给我们的信息。记住，您所有的回答都是保密的。

52. 您在家里最常说什么语言？（不要阅读清单。选择所有适用的）

- 英语
- 法语
- 意大利语
- 中文
- 德语
- 其他（说明） \_\_\_\_\_
- 拒绝

52. 您目前的婚姻状况如何？（不要读）

- 单/从未结婚
- 已婚(未分居)或同居
- 分居
- 离婚
- 丧偶
- 拒绝

53. 您所完成的最高学历或教育程度是什么？（不要读）

- 初中及以下
- 高中
- 高中毕业
- 职业资格证书/文凭
- 学院
- 大专文凭/学位
- 大学
- 本科学位
- 拒绝

54. 您属于下列哪个年龄组？

- 18 - 24 岁
- 25 - 29 岁
- 30 - 34 岁
- 35 - 39 岁
- 40 - 44 岁
- 45 - 49 岁
- 50 - 59 岁
- 60 - 69 岁
- 70 或以上
- 拒绝

56. 您目前：

- 正在工作或做生意



- 找工作
- 学生
- 退休
- 家政
- 其他（说明） \_\_\_\_\_
- 拒绝

57. 您能告诉我们您的邮政编码的前三个字符吗？

（这将只用于识别社区一级） \_\_\_\_\_

58. 一般来说，您目前的收入和投资可以满足您的需求吗？(阅读列表)

- 很好
- 充分
- 不太好
- 完全不足
- （不知道—未读）
- 拒绝

**非常感谢您的帮助。这些信息将帮助我们改进面向对作出保健决策有困难的人们的教育材料。**

59. 被调查者性别。（调查者观察获得）

- 男性
- 女

60. 答辩人所在省份（调查者观察获得）

**感谢您愿意参与这个重要的研究**

[适用于预计未来必须做出决策的人.....]

61. 您预计在不久的将来会做出健康方面的决策吗？

是的

没有 为了比较，我想问您几个简单的问题。[跳至Q52]

62.您需要考虑哪些选择？

---

63.做出这个决策会有多困难？ 您可以选择

一点都不难

有点难

有些困难

非常困难

不确定

有时，一个复杂的决策会变得更加困难，因为您没有足够的信息，不确定什么对您很重要，或者没有其他人的支持来做出选择。当您考虑关于 [62 的问题内容] 的决策时.....

	是	不确定	否
64 .您觉得您对这些选择的利弊了解得足够多吗？	1	2	3
65. 您知道每个利弊的可能性吗？	1	2	3
66. 您清楚什么对您个人来说很重要吗？（例如，优势对您有多重要，劣势对您有多重要？）	1	2	3
67. 对于其他人的决策或建议，您有足够的信息吗？	1	2	3
68. 您是否感到来自他人的压力，让您选择了一个您不确定的选项？	1	2	3
69. 您有足够的支持来做这个决策吗？	1	2	3
70. 您是否有动力或准备好做出决策？	1	2	3
71. 您觉得自己有能力或技能做出这种类型的决策吗？	1	2	3

72. 您觉得这个决策难做是因为其他原因吗？

是的[例如] \_\_\_\_\_

不确定

否

73. 现在我们讨论谁将参与做出关于[阐述决策]的决策。除了您的医生，还有其他人会参与做决策

吗?

是的: 是谁? \_\_\_\_\_ [阅读Q74中的A列]

不确定[阅读Q74中的B列]

否[阅读Q74中的A列或B列]

74. 以下哪种情况最能描述将如何做出决策? [阅读Q73中指定的A栏或B栏]

A列	B列
<input type="checkbox"/> 我们自行决策	<input type="checkbox"/> 我自己决策
<input type="checkbox"/> 我们会考虑医生的意见后决策	<input type="checkbox"/> 我会考虑医生的意见后决策
<input type="checkbox"/> 我们将和医生一起决策	<input type="checkbox"/> 我的医生会考虑我的意见后决策
<input type="checkbox"/> 我们的医生会考虑我们的意见后决策	4 我的医生自己决策
3 我们的医生自己决策	<input type="checkbox"/> 其他[例如]_____
<input type="checkbox"/> 其他[例如]_____	<input type="checkbox"/> 不知道
<input type="checkbox"/> 不知道	

----- 转到Q37的序言部分 -----

## B4.关于管理髋关节或膝关节骨性关节炎的电话调查

---

### 需求评估调查问卷：

#### 探索关于管理髋关节或膝关节骨性关节炎的决策

您已同意参与该研究，并提到您最近对您的骨关节炎做出了决策，我将开始询问您有关您目前管理骨关节炎的方法、您过去对骨关节炎做出决策的经历、以及您需要什么类型的信息来做出未来的决策。

---

### 第一部分

1. 您是否曾为您的髋关节或膝关节骨性关节炎寻求以下任何健康专业人士的护理？请在我给您提供的列表中注明是或否：

是      否

- |                          |                          |                  |
|--------------------------|--------------------------|------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 针灸师              |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 中医               |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 脊椎指压治疗师          |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 营养师/营养学家         |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 急诊室/紧急护理中心/无预约诊所 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 运动生理学家/私人教练/健康教练 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 足部专家（脊椎科医生/足科医生） |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 顺势疗法医生           |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 按摩治疗师            |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 自然疗法医生           |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 护士/执业护士          |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | 职业治疗师            |

- 整骨医生
- 药剂师
- 内科医生
- 理疗师
- 风湿病学家
- 外科医生
- 其他： \_\_\_\_\_

---

## 第2部分：决策

---

注意到您在过去6个月内做出了关于您的髋关节或膝关节骨性关节炎的治疗决策（即决策开始、停止、改变或不使用特定治疗）。请您回想一下上次做出管理骨性关节炎的决策是什么时候。

2. 您能告诉我这个决策是关于什么的吗？

请举例 \_\_\_\_\_

在接下来的采访中，我希望您假设自己处于上次做骨性关节炎治疗决策的时刻—当您  
当您在考虑最近的决策时

3. 您是否担心会出现什么问题？

- 是的
- 否
- 不确定\*请勿将此作为必选选项。仅在参与者不确定时选择
- 想不起来\*请勿将此作为必选选项。仅在参与者无法回忆时选择

4. 您有没有感到苦恼或不安？

- 是的
- 没有
- 不确定\*请勿将此作为必选选项。仅在参与者不确定时选择

想不起来\*请勿将此作为必选选项。仅在参与者无法回忆时选择

5. 您是否觉得自己无法摆脱这个决策？

是的

没有

不确定\*请勿将此作为必选选项。仅在参与者不确定时选择

想不起来\*请勿将此作为必选选项。仅在参与者无法回忆时选择

6. 您在面临的选择之间是否想放弃（或不断改变主意）？

是的

否

不确定\*请勿将此作为必选选项。仅在参与者不确定时选择

想不起来\*请勿将此作为必选选项。仅在参与者无法回忆时选择

7. 您想推迟决策吗？

是的

否

不确定\*请勿将此作为必选选项。仅在参与者不确定时选择

想不起来\*请勿将此作为必选选项。仅在参与者无法回忆时选择

8. 您有没有想过什么对您来说很重要？

（采访者注意：这包括风险/收益、社会心理或身体结果的影响、疼痛程度等一切可能由决策引起的事情）

是的

没有

不确定\*请勿将此作为必选选项。仅在参与者不确定时选择

想不起来\*请勿将此作为必选选项。仅在参与者无法回忆时选择

9. 您在做出这个决策时是否感到身体或精神上的压力（肌肉紧张、心跳加速或睡眠困难）？

- 是的
- 否
- 不确定\*请勿将此作为必选选项。仅在参与者不确定时选择
- 想不起来\*请勿将此作为必选选项。仅在参与者无法回忆时选择

10. 您能在决策中扮演您想要的角色吗？

- 是的
- 否
- 不确定\*请勿将此作为必选选项。仅在参与者不确定时选择
- 想不起来\*请勿将此作为必选选项。仅在参与者无法回忆时选择

11. 讨论（采访员注意：如果相关，请在此处记录任何其他评论）：

---

### 第3部分：做出决策的准备

---

在考虑有关您的髋关节或膝关节骨性关节炎的相同治疗决策时（即决策开始、停止、改变或不使用特定治疗）：

12. 您知道您有哪些选择吗？

- 是的
- 否

13. 您知道每个选项的好处和风险吗？

- 是的
- 不清楚
- 否

14. 您知道每种好处和坏处的可能性（概率）吗？

- 是的
- 不清楚
- 否

15. 您是否清楚哪些利弊对您最重要？

- 是的
- 不清楚
- 否

16. 您是在没有别人压力的情况下选择的吗？

- 是的
- 不清楚
- 否

17. 您是否有足够的支持和建议来做出选择？

- 是的
- 不清楚
- 否

18. 您是否有动力或准备好做出决策？

- 是的
- 不清楚
- 否

19. 您觉得您有能力或技能做出这种类型的决策吗？

- 是的
- 不清楚
- 否

20. 您确定这是最适合您的选择吗？

- 是的
- 不清楚
- 否



### 第3部分：决策步骤

---

以下问题将询问您在考虑有关您的髋关节或膝关节骨性关节炎的相同治疗决策（即决策开始、停止、转换或不使用特定治疗）时采取的步骤：

21. 您是否了解有关选项及其利弊的信息？

- 是的
- 不清楚
- 否

22. 您是否了解每种好处和危害发生的可能性？

- 是的
- 不清楚
- 否

23. 您是否获得了其他人的决策或建议的信息？

- 是的
- 不确定
- 否

23a.如果是，来自谁？

- 私人医生
- 其他医生
- 配偶/朋友
- 其他（举例：\_\_\_\_\_）

24. 您有没有做过其他事情来帮助做出您的决策？

- 是的（举例：\_\_\_\_\_）
- 不确定
- 否

25.您还做了什么来做决策吗？

- 是的（举例：\_\_\_\_\_）
- 不确定
- 否

---

#### 第4部分：未来的决策

---

26. 如果您必须做出一个未来的骨性关节炎治疗决策（即决策开始，停止，切换，或不使用特定的治疗），您想要什么信息？（勾选所有适用的情况）。

- 骨性关节炎的信息
- 药物治疗的信息
- 非药物治疗的信息（如运动、针灸）
- 帮助考虑个人利益和风险的重要性
- 决策步骤的指导
- 关于其他人的决策或建议的信息
- 其他（举例：\_\_\_\_\_）

27. 您希望这些信息的展现形式是什么？请阅读列表，勾选所有适用的内容。

- 小册子
- 视频/DVD
- 网络
- 光盘
- 电视节目
- 收音机
- 报纸
- 杂志
- 与医生个人沟通
- 与其他骨性关节炎患者的讨论小组，包括在线讨论和社交网络

- 在您的社区举行的信息会议
- 其他（举例：\_\_\_\_\_）

28. 您认为哪些信息来源值得信赖？阅读列表，并勾选所有适用的内容。

- 药店
- 协会（加拿大关节炎协会等）
- 医疗卫生保健专家
- 政府（包括卫生部门）
- 健康保险公司
- 销售药品和保健品的私营企业
- 消费者协会
- 提供健康信息的非营利公司
- 其他：\_\_\_\_\_

---

## 第6部分：人口学特征

---

再问几个关于您自己的问题将有助于我们分析您提供给我们信息。请记住，您的所有回复都是保密的。

29. 您的最高学历是什么？

- 小学
- 初中
- 高中
- 中专
- 大专
- 大学本科
- 大学毕业（硕士、博士）

30. 您的出生年份和年龄是多少？年份\_\_年龄\_\_。

31. 采访者：请注明参与者的性别：

- 女性
- 男性

非常感谢您完成了这份调查问卷。这些信息将有助于我们改善对面临困难的卫生保健决策的人的教育材料。

接下来，我们会邮寄给您一份决策辅助工具的副本，以帮助像您这样的人群了解骨性关节炎的不同治疗方案。我们要求您在收到邮件后自行完成决策援助。在您收到这个包裹后，我将再次致电您以完成另一组问题，这些问题是关于询问您对决策辅助工具的意见。

下次通话的日期和时间将为：\_\_\_\_\_在\_\_\_\_\_上午/下午

### 参考文献：

1. O'Connor AM, Tugwell P, Wells GA, Elmslie T, Jolly E, Hollingworth G, McPherson R, Bunn H, Graham I, Drake E. A decision aid for women considering hormone therapy after menopause: decision support framework and evaluation. *Patient Educ Couns*. 1998 Mar;33(3):267-79.
2. Abbey-Livingston D, Abbey DS. Enjoying research? A 'how-to' manual on needs assessment. Toronto: Ontario Ministry of Tourism and Recreation. 1982. [Very easy read Provides an excellent guideline for all aspects of the process of needs assessment.]
3. Polit DF, Hungler BP. *Nursing research - Principles and methods*, 5th ed. Philadelphia: JB Lippincott. 2004.
4. Dillman DA. *Mail and telephone surveys-The total design method*. New York: John Wiley & Sons. 1978. [ In depth detail about conducting a survey.]

### 以下是在本工具中使用该方法的需求评估示例

- Baldé A, Légaré F, Labrecque M. Assessment of needs of men for decision support on male sterilization. *Patient Educ Couns*. 2006 Nov;63(3):301-7. Epub 2006 Jul 26.
- Bunn H, Lange I, Urrutia M, Campos MS, Campos S, Jaimovich S, Campos C, Jacobsen MJ, Gaboury I. Health preferences and decision-making needs of disadvantaged women. *J Adv Nurs*. 2006 Nov;56(3):247-60.
- Doull M, O'Connor A, Jacobsen MJ, Robinson V, Cook L, Nyamai-Kisia C, Tugwell P. Investigating the decision-making needs of HIV-positive women in Africa using the Ottawa Decision Support Framework: Knowledge gaps and opportunities for intervention. *Patient Educ Couns*. 2006 Nov;63(3):279-91. Epub 2006 Sep 18.

- Johnston JC, Durieux-Smith A, Fitzpatrick E, O'Connor A, Benzies K, Angus D. An assessment of parents' decision-making regarding paediatric cochlear implants. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 2008 32, 169-182.
- Jolicoeur LJ, O'Connor AM, Hopkins L, Graham ID. Women's decision-making needs related to treatment for recurrent ovarian cancer: a pilot study. *Can Oncol Nurs J*. 2009 Fall;19(3):117-21.
- Kavanaugh K, Savage T, Kilpatrick S, Kimura R, Hershberger P. Life support decisions for extremely premature infants: report of a pilot study. *J Pediatr Nurs*. 2005 Oct;20(5):347-59.
- Légaré F, Stacey D, Dodin S, O'Connor A, Richer M, Griffiths F, LeBlanc A, Rousseau JL, Tapp S. Women's decision making about the use of natural health products at menopause: a needs assessment and patient decision aid. *J Altern Complement Med*. 2007 Sep;13(7):741-49.
- Mitra D, Jacobsen MJ, O'Connor A, Pottie K, Tugwell P. Assessment of the decision support needs of women from HIV endemic countries regarding voluntary HIV testing in Canada. *Patient Educ Couns*. 2006 Nov;63(3):292-300. Epub 2006 Jul 28.
- Murray MA, O'Connor AM, Fiset V, Viola R. Women's decision-making needs regarding place of care at end of life. *J Palliat Care*. 2003 Fall;19(3):176-84.
- O'Connor AM, Drake ER, Wells GA, Tugwell P, Laupacis A, Elmslie T. A survey of the decision making needs of Canadians faced with complex health decisions. *Health Expect*. 2003 Jun;6(2):97-109.
- Stacey D, DeGrasse C, Johnston L. Addressing the support needs of women at high risk for breast cancer: evidence-based care by advanced practice nurses. *Oncol Nurs Forum*. 2002 Jul;29(6):E77-84.
- Stacey D, Menard P, Gaboury I, Jacobsen M, Sharif F, Ritchie L, Bunn H. Decision-making needs of patients with depression: a descriptive study. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2008 May;15(4):287-95. doi: 10.1111/j.1365-2850.2007.01224.x.
- Tan J, Stacey D, Barankin B, Bissonnette R, Gulliver W, Lui H, Shear N, Bhatti S. Support needed to involve psoriasis patients in treatment decisions: survey of dermatologists. *J Cutan Med Surg*. 2011 Jul-Aug;15(4):192-200.
- Tan J, Stacey D, Fung K, Barankin B, Bissonnette R, Gulliver W, Lui H, Shear N, Jackson C, Zhang X. Treatment decision needs of psoriasis patients: cross-sectional survey. *J Cutan Med Surg*. 2010 Sep-Oct;14(5):233-9.
- Taylor-Clapp, S. Patients Decision Making Needs Regarding Circumcision of Male Newborns. Unpublished MScN Thesis. 2001. University of Ottawa.

## 利益冲突说明:

北京中医药大学循证护理研究中心已获取本工具书原发布单位（渥太华大学）的翻译授权，本工具书为志愿翻译、公益发布，没有使用任何来源任何形式的资助。如果您在阅读和使用过程中发现有翻译问题，请联系北京中医药大学循证护理研究中心 [bucmnursing@163.com](mailto:bucmnursing@163.com)。如果您需要在研究中引用本工具的中文版，请直接引用本网址。

## 资格认证

（译者：李学靖、杨丹、胡楠楠、方嘉欣、赵茹梦、尹依依）

（审核专家：郝玉芳，李小花）

北京中医药大学循证护理研究中心

北京中医药大学JBI循证护理合作中心

BUCM循证护理研究中心