

促进患者与公众指南在中国发展的倡议

首届患者与公众指南方法学研讨会工作组

通信作者：陈耀龙^{1,2}，蔡业峰³

¹ 中国医学科学院循证评价与指南研究创新单元 兰州大学基础医学院 ² 世界卫生组织指南实施与知识转化合作中心，兰州 730000，

E-mail: chevidence@lzu.edu.cn

³ 广东省中医院，广州 510006，E-mail: caiyefeng@126.com

【摘要】 患者与公众指南作为一种健康教育工具，旨在提高患者与公众的医学素养，促进医患沟通及共同形成医疗决策。现阶段，患者与公众指南在中国正处于起步阶段，存在方法体系不成熟、相关人员认知度低等问题。基于此，我们提出五项倡议，旨在促进患者与公众指南在中国的高质量发展。

【关键词】 患者与公众指南；临床实践指南；发展

【中图分类号】 R181.2 **【文献标志码】** A **【文章编号】** 1674-9081(2022)04-0670-03

DOI: 10.12290/xhyxzz.2022-0378

Initiative to Promote the Development of Patient and Public Versions of Guidelines in China

Working Group for the First Methodology Seminar on Patient and Public Versions of Guidelines

Corresponding authors: CHEN Yaolong^{1,2}, CAI Yefeng²

¹Research Unit of Evidence-based Evaluation and Guidelines, Chinese Academy of Medical Sciences, School of Basic Medical Sciences, Lanzhou University, ²WHO Collaborating Center for Guideline Implementation and Knowledge Translation, Lanzhou 730000, China,

E-mail: chevidence@lzu.edu.cn

³Guangdong Provincial Hospital of Traditional Chinese Medicine, Guangzhou 510006, China, E-mail: caiyefeng@126.com

【Abstract】 As a health education tool, the patient and public versions of guidelines intend to improve the medical literacy of patients and the public, facilitate doctor-patient communication, and share decision-making in healthcare. At present, patient and public versions of guidelines are at an early stage in China, and there are problems such as immature methodologies and low awareness among stakeholders. Therefore, this paper proposes five initiatives to facilitate high-quality development of the patient and public versions of guidelines in China.

【Key words】 patient and public versions of guidelines; clinical practice guidelines; development

Funding: Fundamental Research Funds for the Central Universities (lzujbky-2021-ey13); CAMS Innovation Fund for Medical Sciences-Research Unit of Evidence-Based Evaluation and Guidelines (2021RU017); “Star of Innovation” Project for Outstanding Graduate Students of Gansu Education Department (2021CXZX-157)

Med J PUMCH, 2022,13(4):670-672

项目基金：中央高校基本科研业务费专项资金 (lzujbky-2021-ey13)；中国医学科学院医学与健康科技创新工程-循证评价与指南研究创新单元 (2021RU017)；甘肃省教育厅优秀研究生“创新之星”项目 (2021CXZX-157)

引用本文：首届患者与公众指南方法学研讨会工作组. 促进患者与公众指南在中国发展的倡议 [J]. 协和医学杂志, 2022, 13 (4): 670-672. doi: 10.12290/xhyxzz.2022-0378.

临床实践指南为医疗决策提供了有力指导，其专业性和学术性决定了使用者主要为医疗卫生专业人员^[1-2]。随着“以人民健康为中心”理念的不断深入，越来越多的患者与公众参与到了医疗实践中，患者与公众指南应运而生^[3]。作为一种新兴健康教育工具，患者与公众指南旨在从患者与公众的认知水平出发，提供便于患者与公众理解的内容，帮助他们了解、掌握相关疾病知识，从而有效开展健康宣教、促进医患沟通及共同形成医疗决策^[4-6]。目前，患者与公众指南在中国正处于起步阶段，尽管已研制了报告规范^[7]，但总体来说方法学体系尚不成熟，指南制订者对其认知度较低^[8]。

为凝聚患者与公众指南研究者和制订者的力量与共识，促进患者与公众指南相关研究工作的开展，探索患者与公众指南的科学发展之路，世界卫生组织指南实施与知识转化合作中心联合国内多家机构于2021年5月21—22日在广东珠海举办了首届患者与公众指南方法学研讨会，来自20余家高校、医疗机构、期刊、媒体等单位的60余名参会人员就促进患者与公众指南在中国发展提出五项倡议。

1 倡导患者与公众指南的循证制订

指南制订者应将患者与公众指南视为临床实践指南的标配^[4]。患者与公众指南的发布，可帮助患者与公众了解疾病相关知识，促进患者有效参与医疗决策，同时，也有助于权衡医疗干预措施的利弊，监督临床医生对临床实践指南的实施。建议指南制订者在国际实践指南注册与透明化平台（<http://www.guidelines-registry.org/>）进行临床实践指南注册时，同时注册患者与公众版本指南，并制订相应计划，以便与临床实践指南配套使用^[6,9-10]，从而发挥指南的最大价值。

2 加大患者与公众指南的方法学研究

患者与公众指南的方法学体系尚不完善^[4,8,11]，亟需开展大量系统的方法学研究。诸如如何构建患者与公众指南制订工作组、患者与公众作为利益相关方如何参与患者与公众指南的制订、患者与公众指南应包括哪些内容、患者与公众指南中如何描述不同的治疗方案及其利弊等问题有待进一步探讨。因此，未来需对相关问题进行深入剖析，不断完善方法学体系，助力患者与公众指南的科学制订。

3 促进患者与公众指南的传播与实施

指南的传播与实施是发挥指南实际效用的前提，拓宽指南的传播与实施途径、加快指南的传播与实施速度需要全社会共同努力。现阶段，受限与患者与公众指南的数量，尚无法全面开展患者与公众指南的传播与实施，但为切实提高患者对疾病的认知和管理能力，《协和医学杂志》联合中国医学科学院循证评价与指南研究创新单元已成功举办了“把临床指南讲给患者听”系列直播活动，在此方面进行了初步探索与尝试，积累了一定经验。今后，随着患者与公众指南数量的增多，卫生政策制订者、指南制订者、指南研究人员、期刊编辑以及新闻工作者等应精诚合作，通过创建患者与公众指南文库，建立规范化的传播与实施流程，开展患者与公众指南实施研究，不断丰富和拓宽传播渠道，以促进患者与公众指南的传播与实施。

4 构建患者与公众指南的评价体系

构建患者与公众指南评价体系是保证患者与公众指南良性发展的基础。科学、严谨和透明的评价体系可以反映当前存在的问题，为指南的质量提升提供建议。来自中国15个省（区、市）34个专业的79位专家组成的指南科学性（Scientificity）、透明性（Transparency）和适用性（Applicability）评级（Rankings）工作组（简称“STAR工作组”），研制了包含11个领域39个条目的指南科学性、透明性和适用性的多维度评级工具，在一定程度完善了指南的评价体系^[12]。然而该工具对于患者与公众指南尚缺乏针对性，建议指南方法学研究者尽快构建适用于患者与公众指南的评价体系。

5 培养患者与公众指南的跨学科人才

鉴于患者与公众指南的特殊性，其制订工作不仅需要临床医生和指南方法学家的广泛参与，也需要患者、公众、新闻媒体、期刊以及法律等方面的人才加入。多学科的指南制订工作组是高质量患者与公众指南的基本要求，建议相关机构或组织开设患者与公众指南相关培训课程，由多学科专家联合授课，以培养更多具有多学科基础的患者与公众指南制订人才。

患者与公众指南可有效提升患者与公众的医学素养，其产生的影响不容忽视。作为患者与公众指南的制

订者、研究者、传播者和其他利益相关者，我们有责任凝聚智慧贡献力量，共同促进患者与公众指南在中国的高质量发展，推动中国卫生健康事业的不断进步。

作者贡献：刘辉、倪小佳、刘兴荣负责文献查阅、文章撰写及修改；陈耀龙、蔡业峰负责选题策划与文章修订。

利益冲突：所有作者均声明不存在利益冲突

首届患者与公众指南方法学研讨会与会人员名单（按姓氏笔画排序）

弋新（成都大学），马艳芳（兰州大学），王子君（兰州大学），王永文（人民日报健康客户端），王伟（复旦大学附属上海市第五人民医院），王华（西安交通大学附属儿童医院），王晓辉（兰州大学），方莹（西安交通大学附属儿童医院），史乾灵（兰州大学第一医院），邝卓然（广东省中医院），兰慧（兰州大学），邢丹（北京大学人民医院），吕萌（重庆医科大学附属儿童医院 国家儿童健康与疾病临床医学研究中心），任梦娟（兰州大学），刘云兰（兰州大学），刘芃汐（天津中医药大学），刘兴荣（兰州大学），刘晓清（中国医学科学院北京协和医院），刘恩梅（重庆医科大学附属儿童医院 国家儿童健康与疾病临床医学研究中心），刘萧（兰州大学），刘辉（兰州大学），江琪琪（《健康世界》编辑部），安光辉（上海中医药大学），许毅（成都大学），孙雅佳（兰州大学），杜凤英（成都大学），李杨（复旦大学附属华山医院），李娜（《协和医学杂志》编辑部），李艳（天津中医药大学），李夏卉（成都大学），李博（首都医科大学附属北京中医医院/北京市中医研究所），杨博（重庆医科大学附属儿童医院 国家儿童健康与疾病临床医学研究中心），杨楠（兰州大学），吴守媛（兰州大学），何平（广东鹏浩律师事务所），张文宏（复旦大学附属华山医院），张丽帆（中国医学科学院北京协和医院），张海荣（兰州大学），张娟娟（兰州大学），张静怡（广东省第二人民医院），陈耀龙（兰州大学），罗旭飞（兰州大学），周英凤（复旦大学），周奇（兰州大学），赵亚文（广东鹏浩律师事务所），赵思雅（兰州大学），荀杨芹（兰州大学），胡彬（《健康报》），胡彬文（广东省中医院），晏利姣（北京中医药大学），倪小佳（广东省中医院），徐东（南方医科大学），郭强强（兰州大学），郭意欣（广东省中医院），唐军（四川大学华西第二医院），黄婵（成都大学），梁格（广东鹏浩律师事务所），雷若冰（重庆医

科大学附属儿童医院 国家儿童健康与疾病临床医学研究中心），蔡业峰（广东省中医院），廖莉莉（AME 出版社），黎国威（广东省第二人民医院）

执笔人：刘辉（兰州大学公共卫生学院），倪小佳（广东省中医院脑病中心），刘兴荣（兰州大学公共卫生学院）

参 考 文 献

- [1] 陈耀龙, 胡嘉元, 李承羽, 等. 中国临床实践指南的发展与变革 [J]. 中国循证医学杂志, 2018, 18: 787-792.
- [2] 肖淑君, 高玉婷, 王小琴, 等. 患者指南及其制订方法介绍 [J]. 药品评价, 2017, 14: 44-48.
- [3] 王小琴, 童雅婧, 何江华, 等. 患者指南制订的基本原则和方法（一） [J]. 中国循证儿科杂志, 2017, 12: 476-478.
- [4] 陈耀龙, 荀杨芹, 李博, 等. 如何制订患者指南 [J]. 协和医学杂志, 2020, 11: 453-458.
- [5] 陈耀龙. 如何为患者制订指南 [J]. 中华医学信息导报, 2020, 35: 17.
- [6] Guidelines International Network (GIN). GIN PUBLIC Toolkit: patient and public involvement in guidelines [M/OL]. <https://g-i-n.net/document-store/working-groups-documents/g-i-n-public/toolkit/toolkit-2015>.
- [7] Wang X, Chen Y, Akl EA, et al. The reporting checklist for public versions of guidelines: RIGHT-PVG [J]. Implement Sci, 2021, 16: 10.
- [8] 王小琴, 肖玉洁, 马艳芳, 等. 中国临床实践指南制订者对患者指南认知度的调查 [J]. 中国循证医学杂志, 2019, 19: 12-17.
- [9] Chen Y, Guyatt GH, Munn Z, et al. Clinical Practice Guidelines Registry: Toward Reducing Duplication, Improving Collaboration, and Increasing Transparency [J]. Ann Intern Med, 2021, 174: 705-707.
- [10] 宁允, 李文姣, 程倡, 等. 患者及公众参与患者指南制定的思考 [J]. 中国循证心血管医学杂志, 2020, 12: 908-911.
- [11] 刘辉, 王华, 刘云兰, 等. 中国儿童消化道异物管理指南（患者与公众版, 2022）计划书 [J]. 中国实用儿科杂志, 2022, 37: 81-87.
- [12] 杨楠, 赵巍, 潘咏, 等. 针对临床实践指南科学性、透明性和适用性的评级工具研发 [J/OL]. 中华医学杂志, 2022, 102: 网络预发表. doi: 10. 3760/cma. j. cn112137-20220219-00340.

（收稿：2022-07-07 录用：2022-07-08）

（本文编辑：李 娜）