造血干细胞移植患者健康信息寻求行为的研究进展

郑可欣，李静，徐丹妮，章梅云
浙江大学医学院附属第一医院，浙江杭州　310003

摘　要：造血干细胞移植患者的健康信息寻求行为对其提升疾病认知、增强治疗决策的自主性与参与度以及改善患者生活质量具有重要意义。本文从健康信息寻求行为的概念、测评工具、研究现状、影响因素四个方面对造血干细胞移植患者健康信息寻求行为的研究进展进行梳理，以期为促进造血干细胞移植患者健康信息服务进一步优化、开发更具针对性和有效性的干预方案提供参考。

关键词：造血干细胞移植；健康信息寻求行为；综述　　DOI：10.3969/j.issn.1671-9875.2025.12.018

中图分类号：R473.55　　**文献标识码**：A　　**文章编号**：1671-9875(2025)12-0097-05

近年来，全球造血干细胞移植（hematopoietic stem cell transplantation，HSCT）病例数稳步增长[1]。据我国血液和骨髓移植登记处数据显示，中国的 HSCT 病例数在亚太地区位居第二，且移植数量在亚太地区增长最快，截止至 2024 年底，我国 HSCT 病例数已达到 19 196 例[2-3]。研究[4-5]表明，在诊疗过程中 HSCT 患者对健康信息的需求较高，存在健康信息寻求行为，且善于获取健康信息的患者更了解自身健康状况，更易获取有关健康行为的建议和指导，提高其对疾病的认知水平和参与治疗决策的积极性，从而改善其健康结果及生活质量。目前，国外对健康信息寻求行为的研究较为深入，开展了对乳腺癌、结直肠癌等特定癌症患者的研究，我国相关研究虽起步较晚，主要聚焦于大学生[6]等健康人群及癌症患者[7]、老年慢性病患者[8]，缺少对 HSCT 患者的针对性研究。本研究对国内外 HSCT 患者健康信息寻求行为的概念、测评工具、研究现状、影响因素进行梳理，以期为建立更具有针对性和有效性的 HSCT 患者健康信息支持服务提供参考。

1　健康信息寻求行为的概念

目前，国内外对于健康信息寻求行为尚未有明确且一致的定义。健康信息寻求行为的概念最初由 Lenz[9] 于 1984 年提出，确定其两个主要维度：范围（信息寻求的广度和深度）和方法（获取信息的渠道），即健康信息寻求行为是根据范围和方法两个维度而变化的信息寻求行为，不同的个体之间存在差异性。随着研究的发展，Zimmerman 等[10]将健康信息寻求行为描述为信息寻求多种形式的总称，如主动寻求、信息监测或浏览以及被动接受信息。Lambert 等[11]阐明了健康信息寻求行为的研究背景，即个人应对威胁健康的情况、参与医疗决策、行为改变或采取预防措施。崔培荣等[8]提到了健康信息寻求行为的结果，即通过使用特定的行动或策略获得信息，以更好地提升患者的自我管理能力，有助于患者对疾病的社会心理适应，改善患者健康结局。虽然上述学者对健康信息寻求行为概念的表述各有侧重，但均强调健康信息寻求行为是个人为获得健康信息而采取的积极或有目的的行为。

2　HSCT 患者健康信息寻求行为的测评工具

2.1　普适性工具

2.1.1　健康信息国家趋势调查（Health Information National Trends Survey，HINTS）

美国国家癌症研究所于 2001 年开发了 HINTS，这是一项定期进行的全国性横断面调查，旨在收集美国成年人健康信息需求、信息寻求行为的模式、癌症信息的获取和使用情况以及癌症风险感知等具有全国代表性的数据[12]。这项调查自 2003 年起每两年进行一次，并逐步增加公众对新指南、错误健康信息、信息通信技术的态度等项目的合作，HINTS 的数据向公众开放，可在其官方网站上免费下载[13]。HINTS 并无统一固定的维度和条目，而是根据不同的调查周期和研究主题进行调整，且并不局限于固定评分方式。Lu 等[14]于 2012 年、2017 年在北京和合肥开展了基于 HINTS 的癌症健康信息寻求行为的试验性调

作者简介：郑可欣（1999－），女，硕士，护士
收稿日期：2025－05－12
通信作者：章梅云，23472347@zju.edu.cn
基金项目：浙大一院护理学科建设科研项目，编号 2024ZYHL48

查，旨在了解两地居民对癌症相关信息的获取、来源、信任以及使用情况。HINTS 数据简明，易于获取，有助于了解人们在数字化时代寻求癌症健康信息的现状，完善信息时代的健康传播理论，制定更有效的沟通策略，并为减轻全民癌症负担提供更有效的建议。但该调查覆盖范围广，目前常用于对成年居民群体的评估，未来则需要引入特定领域或人群的健康信息寻求行为展开详细研究。

2.1.2　健康信息搜寻行为问卷

Zamani 等[15]于 2014 年开发了健康信息搜寻行为问卷，该问卷包括 4 个维度（43 个条目），分别是对健康信息寻求行为的态度（6 个条目）、信息需求（14 个条目）、信息来源（15 个条目）、获取健康信息的障碍（8 个条目）。孙秋子等[16]于 2019 年对该问卷进行汉化，使用 Likert 5 级评分法进行计分，从“非常不重要”到“非常重要”依次赋 1～5 分，得分越高表示该条目对患者的重要性越高。该问卷信效度良好，问卷的 Cronbach′s α 系数为 0.815，内容效度为 0.723。该问卷除关注患者对健康信息的需求外，还纳入了患者对健康信息的态度、信息来源及障碍因素，评估内容较其他测评工具更为全面，是目前国内外应用最广泛的普适性健康信息寻求行为测评工具之一。但该问卷条目数较多，评估时间较长，在一定程度上降低了其临床实用性，建议未来研究可制定简化版量表。

2.1.3　健康信息寻求问卷

健康信息寻求问卷由 Chasiotis 等[17]研制，该问卷基于应对焦点（问题与情绪导向）、监管焦点（促进与预防导向）2 个经典心理学理论框架，构建了一个 2×2 的矩阵，从而形成了信息理解、信息寻求、希望以及心理健康 4 个子量表，用于评估患者的健康信息寻求目标。该问卷共 16 个条目，每个子量表包含 4 个条目，采用 Likert 5 级评分法（1～5 分）对每个条目进行评价，各子量表的 Cronbach′s α 系数为 0.68～0.90。与其他量表不同，健康信息寻求问卷评估了健康信息寻求是否与情绪、健康问题等特定情境有关，侧重于衡量个人信息寻求的具体目标。此外，该问卷条目数适中，临床实践操作性强，患者无填写负担，易于临床应用与推广。但目前此问卷主要用于对普通人群健康信息寻求行为的评估，尚未在大样本 HSCT 患者中验证，这提示后续研究可以对其进行翻译和跨文化调试，检验其在我国 HSCT 患者中的人群适应性和有效性。

2.1.4　移动健康信息搜索行为调查问卷

移动健康信息搜索行为调查问卷由胡文奕[18]于 2018 年编制，该问卷以威尔逊信息行为模型为理论模型，用于评估我国癌症患者使用移动设备进行健康信息搜寻行为的情况。该问卷包含移动健康信息搜索频率（10 个条目）、搜索意愿（4 个条目）、搜索自我效能（7 个条目）及信息评价（4 个条目）4 个维度和 9 个多选题，共 34 个条目。采用 Likert 4 级评分法，从“从不”（1 分）到“总是”（4 分）或从“非常不愿意”（1 分）到“非常愿意”（4 分），得分越高表示患者的健康信息搜索水平越高。问卷总的 Cronbach′s α 系数为 0.936，内容效度为 0.72。该问卷基于我国国情研制，内容清晰，文化适应性强，对移动健康信息寻求行为的评估较全面，且问卷中增加了多选题，能够更具体地评估癌症患者健康信息寻求行为的方式、经历以及偏好等情况。尽管该问卷在我国研究中已有应用，但根据健康测量工具遴选标准，该问卷的证据等级为低[19]。因此，未来仍需进一步完善其研究设计。此外，该问卷侧重于评估使用移动设备（手机、平板电脑等）搜索健康信息的情况，评估的搜索渠道单一，其结果不能代表其他渠道健康信息搜索方式的情况，临床使用存在局限性。

2.2　特异性工具

恶性血液病患者信息需求量表（Hematology Information Needs Questionnaire，HINQ）是 Rood 等[20]于 2018 年在患者学习需求量表、患者信息需求问卷和多伦多乳腺癌信息需求问卷的基础上编制而成，是专门用于测评恶性血液病患者信息需求的特异性量表。该量表共 5 个维度（62 个条目），分别为“疾病、症状、治疗、副作用”（27 个条目）、“病因、睡眠、身体变化”（10 个条目）、“自我护理”（8 个条目）、“医学检查和预后”（10 个条目）以及“社会心理”（7 个条目）。采用 Likert 5 级计分法，从“完全不需要”到“非常需要”依次计 1～5 分，总分为 62～310 分。该问卷各维度的 Cronbach′s α 系数为 0.820～0.970。马龙婷等[21]于 2023 年对 HINQ 进行汉化及信效度检验，形成中文版 HINQ，包含 7 个维度、62 个条目，采用 Likert 5 级评分法，从“完全不需要”（1 分）到“非常需要”（5 分），得分为 62～310 分，得分越高说明恶性血液病患者信息需求越大。量表总的 Cronbach′s

α 系数为 0.986，内容效度为 0.949，重测信度为 0.896，提示其具有良好的信效度。与其他测评工具不同，HINQ 针对性强，尤其适用于恶性血液病患者，可多维度动态评估患者在不同病理分期、不同治疗阶段的个性化需求，为后续恶性血液病患者的信息服务方案提供参考。但该量表仍存在一定的局限性：首先，HINQ 未涉及恶性血液病患者获取信息的方式及促进因素、障碍因素的评估；其次，中文版 HINQ 信效度检验未纳入治疗结束后的恶性血液病患者。后续需要多中心、大样本的研究来表明中文版 HINQ 在该类患者中的应用效果。

3 HSCT 患者健康信息寻求行为的研究现状

3.1 HSCT 患者健康信息需求较高

HSCT 患者对健康信息的需求较高，且对信息的需求会随着移植的不同阶段而发生变化。既往研究[22]表明，患者在进入移植仓前普遍存在对健康信息的需求，如对病因知晓的需求、对诊断和治疗知识的需求以及对医疗保障服务的需求。患者在移植期存在中度到高度的信息需求，其中关注的重点是身体健康状况和疾病的治疗与护理[23]。这可能与患者移植期间接受大剂量化学治疗（简称化疗）预处理产生恶心、呕吐、出血性膀胱炎等不良反应有关，患者亟需相关健康信息支持，如了解化疗的不良反应、如何辨别移植期间的异常症状与体征、如何保证营养摄入等[24]。此外，HSCT 后的患者并发症风险高，患者需要通过寻求健康信息，观察与监测自身状况，进而应对并发症发生风险[25]。同时，刘娜等[26]的研究显示，HSCT 后的患者存在饮食禁忌及原因、居家环境的选择、个人护理的要求、运动强度及方式以及性健康知识等居家健康信息的需求。

3.2 HSCT 患者健康信息寻求存在困境及挑战

目前，HSCT 患者的健康信息寻求行为在临床实践中存在多重障碍。一方面，疾病与治疗本身使患者面临个体化信息获取障碍。约 40%的患者因大剂量化疗或放射治疗（简称放疗）出现长期认知功能损害，如记忆力、学习力和执行力下降，难以有效筛选和理解复杂的医学信息[27]。另一方面，临床信息支持体系存在不足。医疗保健人员紧张、时间限制等，导致其提供的标准化信息不完全符合患者的个体化需求。研究[28]表明，34.34%的患者渴望与医护人员更加深入地讨论健康信息。同时，多学科协作体系尚不完善，如医生关注的移植技术方案、护士强调的护理要点、营养师注重的营养支持以及心理专家提供的心理干预等未能有效整合[29]，使患者在应对移植物抗宿主病管理、重返社会等综合性问题时难以获得连贯有效的指导。此外，数字化健康工具的设计忽视了老年群体的特殊性。研究[30]表明，我国老年人电子健康素养合格率仅为 11.1%，大部分老年人无法有效使用在线健康信息。同时，互联网健康信息质量参差不齐，需要患者进一步识别与筛选。

4 HSCT 患者健康信息寻求行为的影响因素

4.1 个体因素

4.1.1 社会人口学因素

陈诗等[23]的研究表明，女性 HSCT 患者的信息需求程度普遍高于男性。这可能与传统社会角色中女性更倾向于担任照护者的角色，以及对健康细节的关注度更高有关。Pugh 等[31]的研究表明，年龄显著影响 HSCT 患者信息获取能力，年轻患者更倾向于熟练地使用数字工具主动搜寻信息，而老年患者则可能因认知功能减退或习惯于被动接受信息，其主动健康信息寻求行为的频率和广度均受限。张文坚等[32]的研究发现，家庭月收入和文化程度较高的 HSCT 患者，在术前决策过程中表现出更高的参与意愿，更倾向于主动参与健康信息的获取和决策。究其原因，高学历与经济收入高的患者通常具备更广泛的资源渠道和信息辨析能力，能更便捷地从数字化渠道获取信息资源。上述研究结果提示，医护人员应注意辨别健康信息寻求行为水平较低的患者，有必要为其量身定制健康信息服务，如拓宽患者健康信息来源、帮助了解信息真实性与相关性等，以解决其缺乏自主寻求 HSCT 相关健康信息的能力、渠道以及动力的问题。

4.1.2 认知与心理因素

HSCT 患者在整个治疗过程中经历复杂的心理变化，直接影响其健康信息寻求行为。自我效能感，即患者对管理自身疾病能力的信心，是关键驱动因素。研究[33]表明，高自我效能感的患者更倾向于通过寻求信息来获得对病情的掌控感；反

之，低自我效能感则易导致信息回避，尤其在面对预后、复发等信息时，易产生一种应对压力与焦虑的心理防御机制。HSCT 患者存在正向心理和负向情绪，既包含感恩、满足等正向体验，也普遍存在自卑、疲乏等负向体验[33]。这些负面情绪若得不到有效疏导，会显著削弱其信息寻求的内在动力。因此，医护人员有必要充分考虑认知与心理因素在 HSCT 患者健康信息寻求行为中的连锁反应。一方面，可与患者共同制定小而具体的健康目标，培养健康信息寻求习惯，逐步建立成就感；另一方面，可为患者提供移植相关护理和应对策略的培训材料，如手册、公众号、官方网站等，提高其自信心和应对挑战的能力，并在患者完成阶段性目标时给予正向反馈，以增强其寻求健康信息的信念，减轻患者产生的健康信息回避反应。

4.2　疾病相关因素

疾病治疗阶段与患者的健康信息寻求行为密切相关。赵娇等[34]的研究发现，疾病治疗阶段是 HSCT 患者健康信息寻求行为的预测因素之一，患者在不同的治疗阶段寻求健康信息的动机不同，从而使整个疾病治疗轨迹中的健康信息寻求行为水平呈现动态变化。既往研究[26]表明，HSCT 患者在疾病的早期阶段（尤其是确诊时）的健康信息寻求行为水平较强，此时患者普遍存在知晓病因、获取诊断治疗知识和医疗保障服务等需求；其次是在治疗后期，HSCT 患者对于居家自我管理方面的信息需求较高，更加关注生活质量、饮食禁忌、个人护理、运动康复等。Kaziunas 等[35]的质性研究发现，HSCT 患者在移植过程中存在与医护团队沟通、日常护理以及长期门诊管理 3 个阶段的健康信息需求。上述研究结果提示，医护人员可在 3 个阶段分别对患者进行健康信息需求和潜在障碍的评估，采用分阶段的信息传递策略，定制信息包，逐步引导患者，循序渐进地提高其对长期健康管理的关注和信息理解能力。

4.3　网络支持因素

基于网络的健康信息支持系统已成为 HSCT 患者及其家庭获取信息与支持的重要平台。基于网络的 HSCT 患者综合健康增强支持系统旨在为接受 HSCT 的患儿及其家人提供准确的健康信息、实用技巧、组织工具和其他支持服务[36]。Mayer 等[36]的研究表明，此系统能够有效提升患儿父母的健康相关知识、技能和生活质量，进而可能对患儿的生活质量产生积极影响。上述结果提示，相关媒体平台和机构可构建基于我国国情的一体化健康信息平台，整合 HSCT 全流程服务信息，减少患者及家属在多平台间的切换成本；同时，开发个性化信息推送与提醒，根据患者所处的不同治疗阶段，主动推送与之相关的症状管理、用药指导、营养支持、康复锻炼等信息，并提供复查、服药等关键节点的提醒服务。

5　结语

HSCT 患者对健康信息的需求程度高，信息来源广泛，但存在一定的困境及挑战。全面评估 HSCT 患者的健康信息寻求行为水平及相关影响因素，促进其积极寻求健康信息，并引导患者做出明智的决定是至关重要的。建议未来可积极开发适用于 HSCT 患者的特异性评估工具，深入挖掘患者健康信息寻求行为的内在含义、内容、方式以及偏好等；此外，需要组建多学科团队开展协作，协调、整合资源，为患者提供生理、心理、环境、社会等全面且科学的健康信息寻求行为干预，制定具有针对性的患者导航计划，在疾病全周期为 HSCT 患者提供个性化健康信息支持，帮助患者克服实践过程中的困难，提高其自我效能感和生活质量。

参考文献：

[1] CUSATIS R，LITOVICH C，FENG Z，et al. Current trends and outcomes in Cellular Therapy Activity in the United States，including prospective patient-reported outcomes data collection in the Center for International Blood and Marrow Transplant Research Registry[J]. Transplantation and Cellular Therapy，2024，30(9)：917. e1-917. e12.

[2] XU L P，LU P H，WU D P，et al. Hematopoietic stem cell transplantation activity in China 2019：a report from the Chinese Blood and Marrow Transplantation Registry Group[J]. Bone Marrow Transplantation，2021，56(12)：2940-2947.

[3] 中华骨髓库. 中华骨髓库简介[EB/OL]. (2024-09-13)[2025-05-16]. https://www. cmdp. org. cn/show/1021275. html.

[4] JO E，KIM S，LEE H，et al. Correlates of quality of life in South Korean patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation based on the symptom management model[J]. Scientific Reports，2022，12(1)：19679.

[5] CHUA G P，NG Q S，TAN H K，et al. Cancer survivors：what are their information seeking behaviours? [J]. Journal of Cancer Education，2021，36(6)：1237-1247.

[6] 吕童玉，刘晓冉，张雪雁，等. 大学生健康信息搜寻行为与健康素养的相关性[J]. 护理研究，2024，38(1)：140-143.

[7] 刘茂,李蕊,王静怡,等.癌症患者健康信息寻求行为的研究进展[J].现代临床医学,2024,50(5):393-396.

[8] 崔培荣,倪雪萍,宗明灿,等.老年慢性病患者健康信息寻求行为现状及影响因素路径分析[J].上海交通大学学报(医学版),2022,42(6):805-812.

[9] LENZ E R. Information seeking:a component of client decisions and health behavior[J]. Advances in Nursing Science,1984,6(3):59-72.

[10] ZIMMERMAN M S,SHAW G. Health information seeking behaviour:a concept analysis[J]. Health Information and Libraries Journal,2020,37(3):173-191.

[11] LAMBERT S D,LOISELLE C G. Health information seeking behavior[J]. Qualitative Health Research,2007,17(8):1006-1019.

[12] BLAKE K D,MOSER R P,D'ANGELO H,et al. The evolution of NCI's Health Information National Trends Survey:methods,data,and future directions[J]. Journal of the National Cancer Institute,2024:djae317.

[13] WINSTON S. Health information national trends survey (HINTS. gov)[J]. Medical Reference Services Quarterly,2021,40(2):215-223.

[14] LU Q,CHANG A,YU G,et al. Social capital and health information seeking in China[J]. BMC Public Health,2022,22(1):1525.

[15] ZAMANI M,SOLEYMANI M R,AFSHAR M,et al. Information-seeking behavior of cardiovascular disease patients in Isfahan University of Medical Sciences hospitals[J]. Journal of Education and Health Promotion,2014,3:83.

[16] 孙秋子,周文琴,张莹,等.慢性病患者健康信息搜寻行为的调查分析[J].护理学杂志,2019,34(9):84-86.

[17] CHASIOTIS A,WEDDERHOFF O,ROSMAN T,et al. Why do we want health information? The goals associated with health information seeking (GAINS) questionnaire[J]. Psychology & Health,2020,35(3):255-274.

[18] 胡文奕.基于移动健康的癌症患者信息行为研究[D].杭州:杭州师范大学,2018.

[19] 高云,赵俊峰,李豪,等.COSMIN 内容效度评价指南解读——以移动健康信息搜索行为问卷为例[J].中国老年学杂志,2020,40(7):1536-1541.

[20] ROOD J A J,LISSENBERG-WITTE B I,EELTINK C,et al. The need for information among patients with hematological malignancies:psychometric analyses of the 62-item Hematology Information Needs Questionnaire (HINQ-62)[J]. PLoS One,2018,13(8):e0201699.

[21] 马龙婷,魏志琼,王丽楠,等.恶性血液病患者信息需求量表的汉化和信效度检验[J].中华护理杂志,2023,58(1):121-128.

[22] PASYAR N,RAMBOD M,ZAHEDI F,et al. Pain,fatigue,nausea,and vomiting as the predictors of anxiety in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation:aprospective cohort study[J]. Supportive Care in Cancer,2022,30(7):5871-5879.

[23] 陈诗,刘明红,李惠玲.造血干细胞移植患者信息需求现状调查[J].中华现代护理杂志,2017,23(13):1770-1773.

[24] 刘树佳,顾嘉鑫,胡伟,等.造血干细胞移植患者心理体验的 Meta 整合[J].中国护理管理,2021,21(7):1057-1063.

[25] 梅冉冉.造血干细胞移植患者自我管理效能感的混合性研究[D].长沙:中南大学,2022.

[26] 刘娜,韩娜,谢丽芬,等.异基因造血干细胞移植病人居家健康教育需求的质性研究[J].全科护理,2022,20(4):539-543.

[27] MURDAUGH D L,BOSWORTH A,PATEL S K,et al. Self-endorsed cognitive problems versus objectively assessed cognitive impairment in blood or bone marrow transplantation recipients:a longitudinal study[J]. Cancer,2020,126(10):2174-2182.

[28] YIP K C,LAI L L,NGU S T,et al. Exploring the health information-seeking practices of breast cancer patients in a middle-income country with a diverse ethnic population:a cross-sectional investigation[J]. Supportive Care in Cancer,2023,31(10):593.

[29] 林秀珍,王美丹,李双伊,等.多学科合作延续护理对造血干细胞移植患者心理和生活状态的影响及与疗效的相关性[J].海军医学杂志,2023,44(12):1306-1309.

[30] 王笑露,杨巧菊,王诗雨,等.老年人在线医疗健康信息获取能力及影响因素研究进展[J].护理学杂志,2024,39(11):20-23.

[31] PUGH G,YOUNG L,YIALLOURIDOU C,et al. "It's very important that you measure throughout that journey…":patient perspectives towards quality-of-life data collection following haematopoietic cell transplant[J]. BMC Cancer,2025,25(1):864.

[32] 张文坚,曾云香,江惠敏.造血干细胞移植患者术前决策现状及其影响因素分析[J].当代护士,2024,31(21):132-136.

[33] 宋谁,刘世哲,宋宁宁.恶性血液病病人心理历程和信息需求的质性研究[J].航空航天医学杂志,2020,31(11):1395-1396.

[34] 赵娇,冯媛媛,陈燕,等.造血干细胞移植期间患者心理护理的研究进展[J].当代护士(中旬刊),2024,31(2):19-22.

[35] KAZIUNAS E,HANAUER D A,ACKERMAN M S,et al. Identifying unmet informational needs in the inpatient setting to increase patient and caregiver engagement in the context of pediatric hematopoietic stem cell transplantation[J]. Journal of the American Medical Informatics Association,2016,23(1):94-104.

[36] MAYER D K,RATICHEK S,BERHE H,et al. Development of a health-related website for parents of children receiving hematopoietic stem cell transplant:HSCT-CHESS[J]. Journal of Cancer Survivorship,2010,4(1):67-73.