

患者积极度的概念分析

马蕊¹, 王俊霞², 张瑞星¹, 李佳奇¹, 葛淑怡¹, 苗鑫¹, 邵李姣², 吴田瑞², 赵煜华²

摘要: **目的** 探讨患者积极度概念的定义及内涵。 **方法** 系统检索中国知网、万方数据、维普网、PubMed、SinoMed、CINAHL、Cochrane Library、Web of Science、Embase 数据库中患者积极度的相关文献,采用 Walker 和 Avant 的概念分析法对纳入文献进行分析。 **结果** 共纳入 41 篇文献。患者积极度的定义属性为参与自我健康管理意愿、参与自我健康管理知识、参与自我健康管理行动和参与自我健康管理信心;其前因为人口学特征、疾病相关因素、心理因素、社会因素;后果为促进健康行为、改善临床结局、降低医疗使用率与成本。测量工具包括患者积极度量表、医疗消费者参与度量表、医疗消费者健康积极指数、糖尿病患者积极度影响和动机量表。 **结论** 该研究明确了患者积极度的定义属性、前因及后果,可为以后国内研制不同疾病患者积极度特异性评估工具,构建本土化的患者积极度干预方案等提供参考。

关键词: 患者积极度; 健康管理; 慢性病; 自我管理; 知识; 行为; 信心; 概念分析

中图分类号: R47; B841 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.16.077

Concept analysis of patient activation

Ma Rui, Wang Junxia, Zhang Ruixing, Li Jiaqi, Ge Shuyi,

Miao Xin, Shao Lijiao, Wu Tianrui, Zhao Yuhua. School of Nursing and Health, Zhengzhou University, Zhengzhou 450001, China

Abstract: **Objective** To identify the concept and connotation of patient activation. **Methods** Literature on patient activation was systematically retrieved from CNKI, Wanfang, VIP, PubMed, SinoMed, CINAHL, the Cochrane Library, Web of Science, and Embase. Walker and Avant's conceptual analysis method was used to carry out conceptual analysis of the included literature. **Results** A total of 41 articles were included. Attributes defining patient engagement were identified as the willingness to participate in health self-management, knowledge for health self-management, actions towards health self-management, and confidence in health self-management; antecedents included demographic characteristics, disease-related factors, psychological factors, and social factors; consequences consisted of promoting health behavior, improving clinical outcomes, and reducing healthcare utilization and costs. Measurement tools encompassed the Patient Activation Measure, the Altarum Consumer Engagement Measure, the Consumer Health Activation Index, and Influence and the Motivation for Patient ACTivation in Diabetes care. **Conclusion** This study clarified the defining attributes, antecedents and consequences of patient activation, laid a foundation for the development of disease-specific assessment tools, and the construction of localized a localized patient activation intervention program in the future.

Keywords: patient engagement; health management; chronic diseases; self-management; knowledge; behavior; confidence; concept analysis

慢性病已成为威胁我国居民健康的主要因素,2019 年我国居民因慢性病导致的死亡人数占死亡总人数的 87%,慢性病负担约占我国疾病总负担的 70%^[1]。《中国防治慢性病中长期规划(2017—2025 年)》倡导“每个人是自己健康第一责任人”的理念,鼓励慢性病患者积极管理自身健康。患者积极度(Patient Activation)是患者自我管理的重要预测指标,可描述患者掌握自我管理能力的渐进过程^[2]。多项研究表明,提升患者积极度水平可改善患者健康结局、提升生活质量及降低医疗成本^[3-4]。护理人员作为患者的主要教育和支持者,关注并提高患者积极度至关重要。近年来,患者积极度的研究逐渐增多,但国内外尚未对患者积极度形成统一概念。有学者认为患者积极度是患者重视健康并相信自己可以影响健康的程度^[5],也有学者

提出患者积极度是患者管理其医疗保健的知识、技能、动机和信心^[6]。成熟的概念应具有定义明确、特征明确、前因后果均被描述和界限清晰的特点,可以直接被测量和应用,而不成熟的概念不利于理论发展与研究实践^[7]。因此,本研究通过 Walker 和 Avant 的概念分析法^[8]对患者积极度进行属性界定,明晰其概念内涵,以为后续相关研究提供参考。

1 资料与方法

1.1 检索策略 文献检索数据库包括中国知网、万方数据、维普网、PubMed、SinoMed、CINAHL、Cochrane Library、Web of Science、Embase 数据库。中文检索词:患者积极度,病人积极度,患者激活,自我管理积极度。英文检索词:patient activation, health activation, patient participation, patient engagement, patient empowerment。通过查阅所检索文献的参考文献以扩大补充检索范围。检索时限从建库到 2024 年 2 月。纳入标准:涉及患者积极度概念定义的描述、前因、后果及测量工具等内容的文献;文献的语言为中文或英文。排除标准:重复发表和不可获得全文

作者单位:1. 郑州大学护理与健康学院(河南 郑州, 450001);

2. 郑州大学第一附属医院

马蕊:女,硕士在读,护士,1695217259@qq.com

通信作者:王俊霞,13939055091@126.com

收稿:2024-04-03;修回:2024-05-29

的文献。

1.2 分析方法 本研究采用概念分析法^[8],该方法分为8个步骤:选取概念;确定分析目的;确定概念在文献中的应用;明确定义属性;构建模范案例;构建相反案例;确定前因后果;提供实证测评指标。

2 结果

2.1 纳入文献 本研究共检索到6 183篇文献,导入NoteExpress,去重得到3 765篇,阅读题目及摘要后剩余118篇,阅读全文后剩余42篇,扩大检索补充纳入参考文献3篇,最终纳入文献45篇,其中中文12篇,包括8篇横断面研究^[9-16],2篇干预性研究^[17-18],2篇综述^[2,19];英文33篇,包括18篇横断面研究^[20-37]、1篇研究报告^[38]、2篇干预性研究^[39-40]、2篇质性研究^[41-42]、2篇纵向研究^[43-44]、4篇混合研究^[5,45-47]和4篇综述^[6,48-50]。

2.2 概念在文献中的应用 1975年Wang等^[38]在文献中首次提及Consumer-Patient Activation,即消费者-患者激活,当被充分激励或激活时,受过教育的消费者-患者将采取积极措施来预防疾病发生、发展或个人依赖。1982年Morisky等^[39]提出为使患者更多地参与疾病管理和自身康复,健康教育中出现了患者激活,即通过传授管理技巧和解决问题的技能,加强个人和团体对患者健康照护的参与。现我国学者多将Patient Activation译为患者积极度。2004年Hibbard等^[47]根据专家函询和半结构式访谈结果提出患者积极度的概念,即被激活的患者认为自己在自我管理、与医疗服务提供者合作以及保持健康方面可以发挥重要作用;他们知道如何控制自身病情、维持身体正常功能、防止健康状况下降;他们拥有控制病情、与医疗服务提供者合作、保持身体机能、获得合适和高质量医疗服务的技能和行为习惯。Hibbard等^[45]研究发现,患者积极度有4个发展阶段:相信自己在自身健康中发挥重要作用;有采取行动的信心和知识;采取实际行动保持和改善个人的健康;即使在压力下也能采取行动维护健康。Hibbard等^[6]后又提出,患者积极度是一个动态行为概念,指患者理解自己在健康保健过程中的角色,并拥有管理自己健康和保健的知识、技能和信心。Wolf等^[46]认为患者可从低积极度状态转变为高积极度状态,患者积极度既指状态,也指过程。Arvanitis等^[5]在回顾患者积极度评估工具和相关概念文献基础上,提出患者积极度是指患者重视健康并相信自己可以影响健康的程度。Lightfoot等^[48]探讨患者积极度和自我管理的关系,认为患者积极度是自我管理的关键结构,其包括有效自我管理的所有必要因素(即知识、技能和信心)。目前,患者积极度尚无统一定义。

2.3 患者积极度的定义属性

定义属性是与概念最相关的特征。根据文献分

析,可将其定义属性归纳为以下几点。

2.3.1 参与自我健康管理意愿 参与自我健康管理意愿是患者积极度的核心,指患者参与管理其健康和医疗保健的意愿,具体指患者意识到自己是其健康结局的第一负责人,具有参与自我健康照护、与医疗工作者合作以及维护自身健康的主观能动性和积极性,并贯穿于疾病的预防、诊治和康复过程^[41-42]。具备自我健康管理参与意愿的患者更可能会向医护人员寻求健康信息,主动了解治疗指南,从而改善健康结局或降低医疗成本。

2.3.2 参与自我健康管理知识 指患者参与管理其健康和医疗保健的知识,具体指患者具备疾病(预防、诊断、治疗)及医疗保健(健康管理、功能维护和预防健康状况下降)等相关知识^[42]。研究显示,患者获取健康信息的内容及途径越多,其掌控自我健康的信心和积极度越高^[21]。根据知信行理论,患者在掌握健康知识后,可建立积极的疾病态度,并促进其积极参与自身健康管理。

2.3.3 参与自我健康管理行动 指患者在参与管理其健康和医疗保健中付出行动,具体指患者在疾病(预防、诊断、治疗)及医疗保健(健康管理、功能维护和预防健康状况下降)等过程中采取实际行动,承担起管理其健康和医疗保健的角色^[42]。如主动寻求健康相关信息、采取健康相关行为、接受预防自我保健和疾病筛查、积极与医护人员沟通、坚持遵循治疗方案等。

2.3.4 参与自我健康管理信心 指患者参与管理其健康和医疗保健的信心,具体指患者有为自身健康管理和医疗保健采取行动的自信,且当面对压力时仍能继续坚持的信心。研究显示,患者应对疾病的信心越高,越能全面、理性地看待自身疾病,面对挑战时更乐于采取积极应对方式,主动参与疾病治疗和健康管理工作^[9]。

2.4 构建范例

案例可来自文献、现实生活,或可虚构。模型案例包含全部定义属性,旨在加深对患者积极度定义的理解及为前因后果提供支持。相反案例则不包括任何定义属性。

2.4.1 模型案例 患者1,男,55岁。5年前在家中突发头晕目眩,其家人将其送医,医生诊断其为高血压病。确诊后患者主动与医护人员沟通,了解高血压的病因、治疗、预后等知识后意识到控制血压的重要性,对于将血压控制到正常范围也有很大的信心,每天遵医嘱定时定量服用降压药物,定时使用便携式血压计测量血压,坚持低盐低脂饮食和戒烟限酒等。在之后长期血压管理过程中,患者及时和医生沟通血压控制情况,及时调整降压药物,使血压稳定在正常范围内。

2.4.2 相反案例 患者2,男,60岁。某日就餐时患者突发头痛、呕吐、右侧肢体无力,其家属拨打120送

医确诊为脑梗死。住院期间,患者较少与医护人员沟通,未曾主动向医护人员了解自身疾病相关知识,而只有医护人员通过家属沟通交流其病情。出院时患者右侧肢体偏瘫,医护人员对其及家属进行了充分的健康教育。出院后患者生活起居均依赖家属进行,不知道自己所服药物的剂量、频次、疗效,对患侧肢体康复锻炼的依从性不足,间断进行锻炼,1 年后复查患者右侧肢体仍处于偏瘫状态。

2.5 患者积极度的前因

前因是一个概念形成所必须具备的前提条件。本研究将患者积极度的前因分为人口学特征、疾病相关因素、心理因素和社会因素。

2.5.1 人口学特征 研究显示,年龄大、女性、家庭人均月收入低、文化程度低的患者积极度较低^[10-12,25]。年龄较大、文化程度低的患者接受与理解疾病知识的能力不足,寻求疾病信息及医疗帮助主动性和积极性不高,因而患者积极度较低。在传统观念中,男性是家庭的主要经济支柱,对健康恢复有强烈期待,所以男性患者积极度较女性高。家庭人均月收入低的患者经济负担重,担忧诊疗产生的经济问题,心理负担重,患者治疗依从性不高,对于自我健康管理的积极性较低。

2.5.2 疾病相关因素 疾病相关因素包括疾病症状负担^[23]、日常生活活动能力^[24]、是否合并并发症^[12]等。患者因受疾病相关因素影响,体力活动及精力受限或身体健康状况较差,在自身医疗保健中处于被动地位。

2.5.3 心理因素 自我效能^[26]、抑郁^[43]、疾病接受度^[11]、病耻感^[12]等会影响患者积极度。自我效能较高的患者对于疾病康复有更强的信心,会主动与医护人员沟通,了解疾病知识和自我管理知识,自觉付出行动并坚持良好的自我管理行为。抑郁等负性情绪可使患者感到气馁甚至对治疗方案没有信心,出现消极的应对行为,导致低积极度^[43]。病耻感会使患者对疾病产生误解和偏见,使患者放弃寻求医疗支持、自我疾病管理以及积极的生活方式,患者积极度较低。

2.5.4 社会因素 包括医疗保险类型^[27]、社会支持^[28]、职业状态^[29]、医患关系^[30]等。患者自费费用越高,越需要花更多的时间与精力增加经济收入,没有多余的精力及财力提高疾病认知与健康素养;患者获得的社会支持越多,心理负担越轻,社会支持帮助其增强信心,可提高患者的积极度。研究显示,退休患者积极度高于在职工作的患者,失业的患者积极度低于在职工作的患者^[29]。高质量的医患关系可以提高患者的信心并促使其主动寻求健康信息,从而更加积极地参与健康管理。

2.6 患者积极度的后果

2.6.1 促进健康行为 积极度高的患者更有可能采取预防行为,如定期体检、复诊和免疫接种等;也更有

可能坚持健康饮食、规律锻炼,并避免损害健康的行为,如吸烟和滥用药物等^[6]。Mosen 等^[31]发现,高积极度的患者比低积极度的患者采取自我管理行为的可能性高约 48%,且在 4 年后仍具有较好的自我管理行为。

2.6.2 改善临床结局 研究显示,积极度较高的慢性病患者,更有可能采取健康行为、合理就医以及遵循有关促进健康和疾病诊疗的建议,因而健康结局会更好^[36]。积极度较高的糖尿病患者,疾病相关检验指标如 BMI、糖化血红蛋白、血压、胆固醇等维持在正常范围的可能性高于积极度低的患者^[13];患者拥有较高的积极度,其发生抑郁、睡眠障碍、无助感等的风险也降低^[44]。

2.6.3 降低医疗资源滥用率与成本 积极度高的患者往往更清楚自己需要向医护人员寻求哪些健康信息和帮助,也更愿意积极地与医务人员沟通交流,主动询问疾病相关问题,了解自身疾病的治疗指南,其医疗护理服务满意度较高。提高患者积极度不仅可提升医疗服务设施利用的有效率,而且可降低住院治疗 and 滥用急诊资源的发生率,节约医疗相关费用,降低成本。

2.7 患者积极度的测量

2.7.1 患者积极度量表 (Patient Activation Measure, PAM) Hibbard 等^[47]根据美国慢性病管理模型编制,该量表有 3 个版本:2004 年开发包含 22 个条目的 PAM-22 版本^[47]、其后开发的简短版本 PAM-13^[45]及 PAM-10^[32]。目前 PAM-13 应用较为广泛。该量表采用 Likert 5 级评分法(0 分表示该条目不适用,1 分=非常不同意,4 分=非常同意),所得总分为原始分,再将总分转化为 0~100 分制标准分,分值越高表示患者积极度越高。根据得分可将患者积极度划分为 4 个水平:1 级(0~47.0 分)、2 级(47.1~55.1 分)、3 级(55.2~67.0 分)、4 级(67.1~100.0 分)。2005 年台湾学者徐郁雯^[16]汉化 PAM-22 并在糖尿病患者中进行信效度检验,形成中文繁体版量表,其 Cronbach's α 系数为 0.82。之后洪洋^[13]汉化 PAM-13 并在腰椎融合术前患者中检验,显示信效度良好。现 PAM-13 已被翻译成新加坡^[33]、德国^[34]等各国版本。但此量表不适用于健康素养水平较低的患者,且量表条目内容设计为通用,对于特异性疾病的患者测量准确性可能欠佳。

2.7.2 医疗消费者参与度量表 (Altarum Consumer Engagement Measure, ACE) 由 Duke 等^[37]于 2015 年开发,用于评估患者或医疗消费者参与自我健康管理和医疗保健的程度。该量表包括承诺、所有权、知情选择及导航 4 个子量表,共 21 个条目。采用 Likert 5 级评分(0 分=完全不同意,4 分=完全同意),得分范围 0~84 分,得分越高,表明患者或医疗消费者对参与自我健康管理和医疗保健的积极度越高。量表各维度的 Cronbach's α 系数为 0.662~

0.852。由于所有权与承诺子量表在结果预测方面相似,开发者后来删除所有权子量表,形成12个条目的ACE-12^[35],各子量表的Cronbach's α系数为0.54~0.75。但ACE-12未经过文化多样性测试,其外推性有待继续提高。

2.7.3 医疗消费者健康积极指数(Consumer Health Activation Index, CHAI) 由Wolf等^[46]于2018编制,用于评估患者参与健康管理和医疗决策的意愿、信心及程度。该量表基于5个关键领域(知识、自我效能、动机和信念、行动、内部控制源)和1个子领域(慢性病)编制,共10个条目,采用6级评分(1分=完全不同意,6分=完全同意),得分范围10~60分,需标准化为0~100分制,根据得分可划分为高(95~100分)、中(80~94分)、低(0~79分)3个水平。该量表的Cronbach's α系数为0.81。CHAI为通用评估工具,可用于不同健康素养水平的患者,但其未广泛应用于临床,在不同疾病群体中的信度、效度及可用性需进一步验证。

2.7.4 糖尿病患者积极度影响和动机量表(Influence, Motivation for Patient ACTivation in Diabetes Measure, IMPACT-D) 由Arvanitis等^[5]编制,用于评估2型糖尿病患者重视健康并相信自己能影响健康的程度。该量表包括影响力和重视程度2部分,共6个条目,采用Likert 5级评分,得分范围6~30分,得分越高,表明患者越重视健康并越相信自己能对自身健康产生影响。该量表的Cronbach's α系数为0.72,与患者积极度量表的相关性良好。该量表为首个特异性疾病患者积极度量表,为后续开发特异性慢性病患者积极度评估工具提供了参考;但该量表缺少技能和行动领域的测量,且开发时间较晚,未来仍需要开展更多大样本验证研究。

2.8 患者积极度的概念定义与概念框架 综上所述,患者积极度是指患者参与自身健康管理和医疗保健的意愿、知识、行动、信心。其概念框架,见图1。

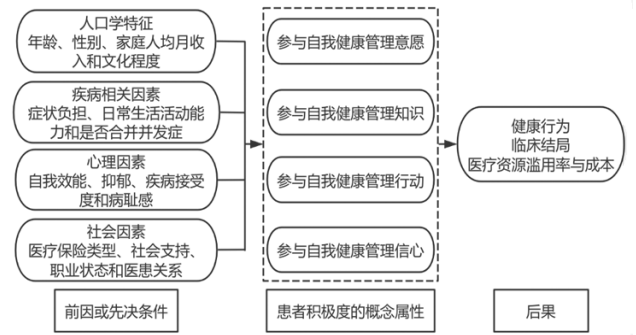


图1 患者积极度的概念框架

3 小结

本研究通过概念分析,确定了患者积极度的4个概念属性,包括参与自我健康管理意愿、参与自我健康

管理知识、参与自我健康管理行动和参与自我健康管理信心,明确患者积极度的概念、概念属性及其前因后果等,有助于医护人员深入了解患者积极度的内涵。目前患者积极度相关评估工具均由国外学者研制,且多为普适性评估工具,研究者可根据患者积极度的内涵,结合我国文化和医疗背景,研制本土化的特异性疾病的患者积极度评估工具。对患者积极度的全面了解可能有助于未来以患者为中心的积极度相关干预提供信息,学者可借鉴国外积极度干预方案,如个体化匹配教育、数字化远程健康干预等,构建本土化的患者积极度干预方案,促进积极度低的患者参与到自身健康管理中,降低医疗使用率,改善其健康结局。

参考文献:

[1] 梁晓峰.我国慢性病防控工作及展望[J].中国慢性病预防与控制,2022,30(6):408-409.

[2] 何叶,王元姣,苗姣娜,等.患者积极度相关评估工具的研究进展[J].中国护理管理,2022,22(7):1106-1110.

[3] Golubinski V, Oppel E M, Schreyogg J. A systematic scoping review of psychosocial and psychological factors associated with patient activation [J]. Patient Educ Couns, 2020, 103(10): 2061-2068.

[4] Milo R B, Ramira A, Calero P, et al. Patient activation and glycemic control among Filipino Americans [J]. Health Equity, 2021, 5(1): 151-159.

[5] Arvanitis M, Bailey S C, Wismer G, et al. Development of the Influence, Motivation, and Patient Activation in Diabetes (IMPACT-D) Measure [J]. Diabetes Res Clin Pract, 2020, 159: 107965.

[6] Hibbard J H, Greene J. What the evidence shows about patient activation: better health outcomes and care experiences; fewer data on costs [J]. Health Aff (Millwood), 2013, 32(2): 207-214.

[7] Bonis S A. Concept analysis: method to enhance interdisciplinary conceptual understanding [J]. ANS Adv Nurs Sci, 2013, 36(2): 80-93.

[8] Walker L O, Avant K C. Strategies for theory construction in nursing [M]. 5th ed. New York: Prentice Hall, 2011: 151-179.

[9] 李苗,李红梅,张俊,等.中青年乳腺癌术后患者积极度及影响因素分析[J].护理学杂志,2024,39(1):52-55.

[10] 陈梦瑾,姚雄,李海香,等. PICC置管肿瘤患者积极度水平及其影响因素分析[J].现代临床护理,2021,20(4):25-30.

[11] 张妍欣,杨丽,李家燕,等.鼻咽癌患者同步放疗后自我管理积极度现状及影响因素分析[J].中华护理杂志,2022,57(15):1853-1859.

[12] 严思思.宫颈癌患者积极度、病耻感与焦虑抑郁的相关性研究[D].南宁:广西中医药大学,2021.

[13] 洪洋.腰椎融合术前患者积极度的现况调查及影响因素分析[D].南通:南通大学,2018.

[14] 吴蕾,张力,彭夏培,等.首发脑卒中患者积极度现状及影响因素[J].护理学杂志,2020,35(15):15-17.

[15] 杨志欣,施辉.2型糖尿病患者自我管理积极度与生活质量的关系研究[J].中国社区医师,2022,38(18):147-149.

[16] 徐郁雯.病人积极度测量之发展及其与病人行为间关系之研究:以糖尿病病人为例[D].台北:台湾大学,2005.

- [17] 李媛. 脑卒中患者积极度干预方案的构建及应用[D]. 郑州: 郑州大学, 2022.
- [18] 罗珍, 程天翠, 王娅妮, 等. 基于患者参与患者安全理论框架的干预在恶性淋巴瘤甲氨蝶呤化疗患者中的应用[J]. 护理学杂志, 2021, 36(24): 38-41.
- [19] 李媛, 张振香, 梅永霞, 等. 慢性病患者积极度的研究进展[J]. 中华现代护理杂志, 2022, 28(1): 102-106.
- [20] Fowles J B, Terry P, Xi M, et al. Measuring self-management of patients' and employees' health: further validation of the Patient Activation Measure (PAM) based on its relation to employee characteristics[J]. *Patient Educ Couns*, 2009, 77(1): 116-122.
- [21] Smith S G, Curtis L M, Wardle J, et al. Skill set or mind set? Associations between health literacy, patient activation and health[J]. *PLoS One*, 2013, 8(9): e74373.
- [22] Becker E R, Roblin D W. Translating primary care practice climate into patient activation: the role of patient trust in physician[J]. *Med Care*, 2008, 46(8): 795-805.
- [23] Wilkinson T J, Memory K, Lightfoot C J, et al. Determinants of patient activation and its association with cardiovascular disease risk in chronic kidney disease: a cross-sectional study[J]. *Health Expect*, 2021, 24(3): 843-852.
- [24] Gleason K T, Tanner E K, Boyd C M, et al. Factors associated with patient activation in an older adult population with functional difficulties[J]. *Patient Educ Couns*, 2016, 99(8): 1421-1426.
- [25] Rademakers J, Nijman J, van der Hoek L, et al. Measuring patient activation in the Netherlands: translation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13) [J]. *BMC Public Health*, 2012, 12: 577.
- [26] Masterson C R, Chen T, Wei C, et al. Brief report: patient activation among urban hospitalized patients with heart failure[J]. *J Card Fail*, 2017, 23(11): 817-820.
- [27] Vohra Y, Brown C M, Moczygomba L R, et al. Evaluating the relationship between patient activation and health-related quality of life (HRQOL) in patients with pancreatic cancer (PwPC) [J]. *Support Care Cancer*, 2023, 31(3): 191.
- [28] Zhu Y, Song Y, Wang Y, et al. Relationships among social support, self-efficacy, and patient activation in community-dwelling older adults living with coronary heart disease: a cross-sectional study[J]. *Geriatr Nurs*, 2022, 48: 139-144.
- [29] Imeri H, Holmes E, Desselle S, et al. A survey study of adults with chronic conditions: examining the correlation between patient activation and health locus of control[J]. *Chronic Illn*, 2023, 19(1): 118-131.
- [30] Mattingly T N, Tom S E, Stuart B, et al. Examining patient-provider relationship (PPR) quality and patient activation in the medicare population[J]. *Aging Clin Exp Res*, 2017, 29(3): 543-548.
- [31] Mosen D M, Schmittiel J, Hibbard J, et al. Is patient activation associated with outcomes of care for adults with chronic conditions? [J]. *J Ambul Care Manage*, 2007, 30(1): 21-29.
- [32] Lin C Y, Chung M L, Schuman D L, et al. Psychometric properties of the patient activation measure in family caregivers of patients with chronic illnesses [J]. *Nurs Res*, 2023, 72(4): 292-300.
- [33] Ge L, Kaur P, Yap C W, et al. Psychometric properties of the patient activation measure in community-dwelling adults in Singapore[J]. *Inquiry*, 2022, 59: 469580221100781.
- [34] Zill J M, Dwinger S, Kriston L, et al. Psychometric evaluation of the German version of the Patient Activation Measure (PAM13) [J]. *BMC Public Health*, 2013, 13: 1027.
- [35] Castellon-Lopez Y, Skrine J K, Duru O K, et al. Psychometric properties of the Altarum Consumer Engagement (ACE) Measure of activation in patients with pre-diabetes[J]. *J Gen Intern Med*, 2020, 35(11): 3159-3165.
- [36] Zrubka Z, Vekas P, Nemeth P, et al. Validation of the PAM-13 instrument in the Hungarian general population 40 years old and above[J]. *Eur J Health Econ*, 2022, 23(8): 1341-1355.
- [37] Duke C C, Lynch W D, Smith B, et al. Validity of a New Patient Engagement Measure: the Altarum Consumer Engagement (ACE) Measure[J]. *Patient*, 2015, 8(6): 559-568.
- [38] Wang V L, Reiter H, Lentz G J, et al. An approach to consumer-patient activation in health maintenance. A report of the Maryland 1-year health education demonstration project[J]. *Public Health Rep*, 1975, 90(5): 449-454.
- [39] Morisky D E, Bowler M H, Finlay J S. An educational and behavioral approach toward increasing patient activation in hypertension management [J]. *J Community Health*, 1982, 7(3): 171-182.
- [40] Hibbard J H, Mahoney E R, Stock R, et al. Do increases in patient activation result in improved self-management behaviors? [J]. *Health Serv Res*, 2007, 42(4): 1443-1463.
- [41] Jones B, Hunt A, Hewlett S, et al. Rheumatology patients' perceptions of patient activation and the Patient Activation Measure: a qualitative interview study[J]. *Musculoskeletal Care*, 2022, 20(1): 74-85.
- [42] Ngooi B X, Packer T L, Warner G, et al. How adults with cardiac conditions in Singapore understand the Patient Activation Measure (PAM-13) items: a cognitive interviewing study[J]. *Disabil Rehabil*, 2018, 40(5): 587-596.
- [43] Mazanec S R, Sattar A, Delaney C P, et al. Activation for health management in colorectal cancer survivors and their family caregivers[J]. *West J Nurs Res*, 2016, 38(3): 325-344.
- [44] Aung E, Donald M, Williams G M, et al. Joint influence of patient-assessed chronic illness care and patient activation on glycaemic control in type 2 diabetes[J]. *Int J Qual Health Care*, 2015, 27(2): 117-124.
- [45] Hibbard J H, Mahoney E R, Stockard J, et al. Development and testing of a short form of the Patient Activation Measure[J]. *Health Serv Res*, 2005, 40(6 Pt 1): 1918-1930.
- [46] Wolf M S, Smith S G, Pandit A U, et al. Development and Validation of the Consumer Health Activation Index [J]. *Med Decis Making*, 2018, 38(3): 334-343.

[47] Hibbard J H, Stockard J, Mahoney E R, et al. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers[J]. Health Serv Res, 2004, 39 (4 Pt 1): 1005-1026.

[48] Lightfoot C J, Nair D, Bennett P N, et al. Patient activation: the cornerstone of effective self-management in chronic kidney disease? [J]. Kid Dialysis, 2022, 2 (1): 91-105.

[49] Hibbard J H. Using systematic measurement to target consumer activation strategies[J]. Med Care Res Rev, 2009, 66(1 Suppl): 9S-27S.

[50] Anderson G, Rega M L, Casasanta D, et al. The association between patient activation and healthcare resources utilization: a systematic review and meta-analysis [J]. Public Health, 2022, 210: 134-141.

(本文编辑 丁迎春)

胃癌患者围手术期症状及心理痛苦感知的纵向质性研究

和芳^{1,2}, 韦俭俭², 殷雯², 刘均娥¹

摘要:**目的** 了解胃癌患者围手术期症状及心理痛苦感知变化,为临床制定针对性干预方案提供参考。**方法** 应用纵向质性研究的方法,采用目的抽样法选取住院胃癌患者 14 例进行半结构化访谈,对资料进行横断面和纵向分析。**结果** 共提炼出 4 个主题 12 个亚主题:对症状的感知(对胃肠道症状重视不足、既往症状经历的影响、对日常生活影响最大而非最严重症状),认知中的因果推理(成因多元化、无法客观评价自我效能、将症状归因于可控因素),始终存在负性情绪(对罹患胃癌需要手术治疗的恐惧、对术后恢复的担忧、对无法回归正常社会生活的沮丧),无效应对后的知识需求(采取回避行为、对术前照护知识的需求、对康复知识的需求)。**结论** 胃癌患者围手术期症状及心理痛苦感知复杂且呈现动态变化,护理人员应关注和分析其变化过程,满足患者围手术期不同时期的照护需求。

关键词: 胃癌; 围手术期; 症状感知; 心理痛苦; 应对; 需求; 体验; 护理

中图分类号: R473.6 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.16.082

Longitudinal qualitative study on the perception of symptoms and psychological distress in patients with gastric cancer during the perioperative period

He Fang, Wei Jian-jian, Yin Wen, Liu Jun'e. School of Nursing, Capital Medical University, Beijing 100069, China

Abstract: **Objective** To explore the changes in symptom perception and psychological distress experienced by patients with gastric cancer during the perioperative period, and to provide references for medical staff to develop targeted interventions. **Methods** A purposive sampling method was used to recruit 14 hospitalized patients with gastric cancer. Semi-structured interviews were conducted, and data were analyzed using both cross-sectional and longitudinal approaches. **Results** Four themes and 12 subthemes were identified: perception of symptoms (insufficient attention to gastrointestinal symptoms, influence of past symptom experiences, greatest impact on daily life rather than most severe symptoms), causal reasoning in cognition (multiple attributions of causation, inability to objectively evaluate self-efficacy, attributing symptoms to controllable factors), persistent negative emotions (fear of gastric cancer and surgical treatment, concerns about postoperative recovery, frustration with inability to return to normal social life), and knowledge needs after ineffective coping (avoidance behaviors, need for preoperative care knowledge, need for rehabilitation knowledge). **Conclusion** The perception of symptoms and psychological distress in patients with gastric cancer during the perioperative period is complex and dynamic. Nurses should pay attention to and analyze these changes to meet the different care needs of patients throughout the perioperative period.

Keywords: gastric cancer; perioperative period; symptom perception; psychological distress; coping; needs; experience; nursing care

2020 年我国胃癌新发病例 48 万,死亡病例 37 万,新发及死亡病例人数均位居所有癌种第 3 位^[1]。

作者单位:1.首都医科大学护理学院(北京,100069);2.国家癌症中心/国家肿瘤临床医学研究中心/中国医学科学院北京协和医学院肿瘤医院胰胃外科

和芳:女,硕士在读,副主任护师,hefang0717@126.com

通信作者:刘均娥,liujune66@163.com

科研项目:中国癌症基金会“北京希望马拉松”专项基金项目(LC2022C01)

收稿:2024-04-05;修回:2024-05-28

罹患胃癌需要手术治疗作为重大负性应激事件,严重影响患者的身心健康,易导致患者出现身心痛苦。美国国立综合癌症网(National Comprehensive Cancer Network, NCCN)将心理痛苦定义为^[2]:多因素影响下的不愉快的情绪体验,包括心理(认知、行为、情感),社会和/或精神方面的不舒适,这些体验可能会干扰患者有效应对癌症、躯体症状及治疗。NCCN 痛苦管理小组^[2]推荐使用心理痛苦温度计(Distress Thermometer, DT)作为初始筛查工具,得分≥4 分说明患者存在心理痛苦。心理痛苦是胃癌患者术后康