

# 慢性病患者信息过载的研究进展

王凤娟<sup>1</sup>, 蔡闵敏<sup>2</sup>, 冯晓茹<sup>3</sup>, 童慧芬<sup>4</sup>, 姜晶晶<sup>1</sup>, 高莉梅<sup>1</sup>, 张春<sup>3</sup>

**摘要:** 信息过载在慢性病患者中普遍存在, 不仅对患者的信息处理能力造成了负面影响, 而且还严重损害患者的身心健康。该文围绕慢性病患者信息过载的研究现状、理论模型、测评工具及影响因素等方面进行综述, 旨在为临床护理人员开展针对性干预研究提供借鉴。

**关键词:** 慢性病; 信息过载; 信息处理能力; 信息回避; 健康素养; 测评工具; 影响因素; 综述文献

**中图分类号:** R47; G203 **DOI:** 10. 3870/j. issn. 1001-4152. 2025. 01. 115

## Information overload in chronic disease patients: a literature review Wang Fengjuan,

Cai Minmin, Feng Xiaoru, Tong Huifen, Jiang Jingjing, Gao Limei, Zhang Chun. Nursing Department, Shenzhen Longhua District Central Hospital, Shenzhen 518110, China

**Abstract:** Information overload is widespread in patients with chronic diseases, which not only has a negative impact on patients' information processing ability, but also seriously damages patients' physical and mental health. This paper reviews the current research status, theoretical models, assessment instruments and influencing factors of information overload in patients with chronic diseases, aiming to provide a reference for clinical nurses to carry out targeted intervention research.

**Keywords:** chronic disease; information overload; information processing capability; information avoidance; health literacy; measurement tools; influencing factors; literature review

慢性病已成为威胁我国居民的主要死亡原因和疾病负担, 同时也是影响人类健康预期寿命提高的重要因素<sup>[1-2]</sup>。互联网是进行健康信息搜索的主要方式, 网络上的健康信息繁杂多样且质量参差不齐, 由于缺乏有效的分类和判断标准, 有价值的信息被淹没在大量无效信息中<sup>[3]</sup>。慢性病患者在享受网络便利的同时也正在遭受信息超载的负面影响, 这种负面影响不仅增加了患者接收不准确或误导性信息的风险, 使真实信息获取难度增加, 而且对个体的信息处理能力与决策质量也造成了潜在的损害<sup>[4-5]</sup>。信息过载 (Information Overload, IO) 这一概念最早是由美国著名心理学家 Miller<sup>[6]</sup> 于 1960 年提出, 也称信息超载、信息过剩、信息焦虑, 是一种主观感知的信息总量超出了自身信息处理能力的心理状态, 其特征是感到负担过重、不知所措和困惑<sup>[7]</sup>。信息过载也通常指过多的信息输入、无效的信息管理、压力 (或焦虑) 和模棱两可<sup>[8]</sup>, 目前尚无统一的定义。信息过载通过刺激-生物体-反应 (Stimulus-Organism-Response, S-O-R) 机制对个体的行为意图产生重要影响, 即信息过载是一种外部刺激 (S), 不断对机体 (O) 产生刺激, 从而引发行为反应 (R)<sup>[9]</sup>。当信息过载发生时, 个体无法及时、仔细地关注信息, 错误地处理信息, 或回避信息<sup>[10]</sup>。此外, 信息处理理论 (Information Processing

Theory, IPT) 和动机介导信息加工的有限容量理论模型 (Limited Capacity Model of Motivated Mediated Message Processing, LC4MP) 也指出, 当信息获取速度超过信息寻求者的信息处理能力和信息吸收阈值时, 会对其情绪和社会关系等方面均产生深远影响<sup>[11]</sup>, 这不仅降低了获取信息的效率, 而且对个人的身心健康也有害<sup>[12-13]</sup>。然而目前国内关于信息过载的研究较少, 尚未引起医护工作者的广泛关注。因此, 本文对慢性病患者信息过载研究现状、理论模型、测评工具及影响因素进行梳理, 以期为临床护理人员开展慢性病患者信息过载干预研究提供参考。

## 1 信息过载研究现状

国外对于信息过载的研究较为深入, 研究领域涉及药学、神经生理学、急诊医学、公共卫生等多个方面, 研究类型涵盖横断面研究、质性研究和极少数干预研究。信息过载在慢性病患者中尤为常见。有研究表明, 射血分数降低的心力衰竭患者具有多种决策需求, 而信息过载是患者参与药物治疗决策的障碍因素<sup>[14]</sup>。在癌症发展过程中提供信息的时间和数量在患者信息处理应对能力中起着重要作用, 临床护理人员根据头颈癌手术治疗后患者的个人需求提供建议和对策, 但接收过多的信息对大多数患者是一个挑战, 尤其是术后 1~3 d 和出院前, 在此期间许多患者都在与多种身体症状和情绪作斗争, 信息量过多易诱发信息过载<sup>[15]</sup>。Tatum 等<sup>[16]</sup> 研究显示, 农村癌症幸存者常常对大量的癌症相关信息感到不知所措和沮丧, 进而导致癌症信息过载频发, 而且信息过载是绝经后乳腺癌患者不依从辅助芳香酶抑制剂治疗的主要决定因素之一, 对癌症治疗进行额外的网络信息搜

作者单位: 1. 深圳市龙华区中心医院护理部 (广东 深圳, 518110); 2. 兰州大学第二医院心内科; 3. 兰州大学护理学院; 4. 深圳市龙华区中心医院呼吸与危重症医学科

通信作者: 高莉梅, glyyglm@126.com

王凤娟: 女, 硕士, 护士, 1741973334@qq.com

收稿: 2024-07-29; 修回: 2024-10-26

索可能会对患者癌症信息过载、抑郁和焦虑水平产生负面影响<sup>[17]</sup>。一项定性研究发现,非酒精性脂肪肝患者经常试图从各种渠道寻求健康膳食相关信息来了解如何管理疾病,包括互联网、家人或朋友,但由于信息量过多,患者对信息过载及其不一致常感到困惑<sup>[18]</sup>。感知到的信息过载会显著损害个体对虚假信息的辨别力,而且对辨识真实信息也存在显著负向影响<sup>[19]</sup>。因此,要充分考虑到慢性病患者的认知局限性,在信息的丰富性、多样性与信息过载之间寻求平衡,避免过量信息给患者带来认知方面的负荷。

目前,国内关于信息过载的研究相对较少,且多聚焦于图书情报档案学、新闻传播学、教育心理学等学科领域,少量研究探讨了恶性肿瘤<sup>[20]</sup>、心血管疾病<sup>[21-22]</sup>患者的信息过载水平。其中2项研究<sup>[20,22]</sup>均发现患者信息过载处于中等水平。分析原因可能是患者对疾病相关信息了解较少,且无法在短时间内理解医护人员健康教育的内容,造成一定的心理负担,加重了信息过载状况。当前我国的临床健康宣教形式较为单一,慢性病患者获取有效疾病信息渠道有限,医-护-患之间有效的沟通反馈机制尚未建立,提示临床护理人员需制订系统完善的健康教育体系,因人施护,并采用通俗易懂的教育方式进行健康指导,帮助患者过滤无效信息,以减轻慢性病患者的信息过载。

## 2 信息过载测评工具

**2.1 癌症信息过载量表 (Cancer Information Overload Scale, CIOS)** Jensen 等<sup>[23]</sup>于2014年研发了CIOS,总条目数为8条,以评估癌症信息过载与癌症相关行为(如癌症筛查)之间的关联。量表采用4级评分法,由“完全不同意”到“完全同意”依次计1~4分,总分为8~32分,得分越高表示信息过载水平越高。CIOS的Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.870。2015年,Costa等<sup>[24]</sup>将该量表简化为5个条目,并显示出良好的心理测量特性。该量表作为简便易行的评估工具目前已在国内外多项研究中得到验证,但在我国癌症患者中信效度检验结果尚不明确,仍需要进一步评估其适用性和有效性。

**2.2 信息过载严重程度量表 (Information Overload Severity Scale, IOSS)** 杨梓等<sup>[25]</sup>于2020年编制了IOSS,该量表共7个条目,采用Likert 5级评分法,0~4分依次表示“完全没有、几乎没有、有时、经常、总是”,得分越高表明信息过载严重程度越高。IOSS条目简单、易操作,适用于中国各年龄段人群。量表总的Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.863,信效度良好,是衡量重大公共卫生事件后信息过载水平有效且可靠的评估工具。但由于IOSS主要应用于中国群体中<sup>[26]</sup>,其结果可能并不完全适用于西方国家,未来有必要在不同文化背景下以及不同慢性病患者中对IOSS的

重测信度和心理测量特性进行检验,以提高该量表的普适性。

**2.3 感知信息过载量表 (Perceived Information Overload Scale, PIOS)** PIOS被用来评估感知信息过载对个人压力、健康和冥想活动的影响,由2个分量表组成,分别包括9个条目和7个条目,均采用Likert 5级评分法,即“0分=从不”到“4分=经常”,再对16个条目的评分进行求和,总分反映了基于网络和环境复合来源的整体感知信息过载水平<sup>[27]</sup>。该量表的Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.860,具有良好的内部一致性和效度。PIOS评估内容较为全面,目前已在海外信息过载相关研究中得到广泛应用,国内虽有学者使用<sup>[28]</sup>,但并未严格按照跨文化调适过程进行引进,尚缺乏中文汉化版本,今后可将其引入并运用于慢性病患者中以确认该量表的适用性及临床反应性。

**2.4 心房颤动信息过载量表 (Atrial Fibrillation Information Overload Scale)** Obamiro 等<sup>[29]</sup>于2018年以CIOS为基础编制心房颤动信息过载量表,并在后续的研究中应用较多。2023年,国内学者丁遥遥等<sup>[30]</sup>将该量表引入,并对其进行汉化和信、效度检验,总量表的Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.884,重测信度为0.653,折半信度为0.794,为我国医护人员量化慢性病患者信息过载水平提供了可靠的测量工具。该量表共8个条目,容易理解,研究对象一般在15 min之内能填写完毕,可操作性较强,但国内相关应用研究较少,其在慢性病患者中的适用性还需要开展多中心与大样本研究进一步探究。此外,中文版量表的得分情况与心房颤动患者信息过载水平之间的关系尚未明确,未来可开展相关研究。

## 3 信息过载主要影响因素

**3.1 一般人口学因素** 年龄、文化程度和性别等一般人口学因素会影响个人的信息需求和信息寻求行为。既往研究发现,个体的信息处理能力会随着年龄的增长而逐渐下降,其中,64岁以上者更容易出现信息过载,而受过高等教育者对自身理解信息的能力更有信心,不太可能经历信息过载<sup>[31]</sup>。但土耳其的一项研究却指出,受教育程度高的个体发生信息过载的可能性更高<sup>[32]</sup>,分析原因可能是对于文化程度较低的人而言,缺乏信息获取的途径反而会保护其免受信息过载的负面影响。另有研究表明,女性显著预测了较高的信息过载水平<sup>[33]</sup>,究其原因可能是与男性相比,女性对新信息进行分类的能力和认知水平较差,因而她们更容易发生信息过载。此外,与美国人相比,中国人的信息过载水平和信息疲劳程度明显较低<sup>[34]</sup>,可能是由于国家之间的信息差异或文化反应偏差、翻译错误而导致的跨国测量差异。国外研究报道,与城市居民相比,美国农村居民表现出对癌症有关的“宿命论”和癌症信息过载的程度更高<sup>[35]</sup>,这极

大阻碍了农村地区的癌症筛查及预防工作的开展。由于我国对于健康信息过载领域的相关研究尚处于起步阶段,建议进一步研究探索信息过载的其他相关因素,以便更好地了解信息过载的人口学特征。

**3.2 健康素养** 在慢性病自我管理方面,健康素养水平不足可能会致使患者未能适当使用健康信息或发生信息过载,从而对患者的健康结局造成负面影响。Obamiro 等<sup>[29]</sup>通过对 386 例心房颤动患者的研究数据进行二次分析,指出患者的口服抗凝药物知识掌握情况与其信息过载水平之间存在负相关关系。一项对癌症信息过载预测因素的研究发现,癌症知识贫乏与个体感知到的癌症信息过载显著相关,强调了健康信息素养在应对信息过载方面的重要性<sup>[36]</sup>。另有研究表明,健康素养与信息过载呈负相关,且信息过载与健康信息搜索频率和类型呈负相关<sup>[37]</sup>,即较低水平的健康素养会导致信息过载,而信息过载将对健康信息的寻求产生不利影响。Gao 等<sup>[38]</sup>通过对 11 名老年男男性行为者进行面对面半结构化访谈发现,受访者普遍刻意回避而不是主动寻求有关艾滋病的信息,其中信息过载是主要因素之一。

**3.3 行为因素** 提供健康信息至关重要,然而,当信息超负荷时,个体可能会出现信息回避、决策混乱等不良行为反应。Hong 等<sup>[39]</sup>研究指出,在众多沟通渠道中,只有网络新闻使用和人际沟通频率与信息过载显著相关,频繁使用互联网可能会增加需要处理的信息量,而经常与他人进行沟通交流可能会因交换不准确或不完整的信息而产生更大的混乱,使得发生信息过载的可能性更高。有研究表明,个人在社交网络上的信息寻求和分享行为对感知的信息过载有显著影响<sup>[40]</sup>,而信息过载将进一步加剧人们对相关信息的恐惧。Mohammed 等<sup>[41]</sup>通过对 584 名受访者调查发现,信息接收的来源和频率是信息过载的重要影响因素,通过广播媒体接收信息的参与者比通过社交媒体接收信息的参与者更可能具有较高水平的信息过载。

**3.4 医护人员因素** 医护人员在短时间内向患者提供过多疾病相关信息也会诱发信息过载。在健康教育过程中,患者大多被动地从医护人员那里获取信息。由于接收到的信息种类繁多,需要患者识别出与其症状、诊断、治疗等密切相关的部分,但对于医学知识有限的患者而言,很难评估其质量并从中过滤出最重要的信息,进而导致信息过载。因此,当新的信息来源不断并竞争有限的认知处理资源时,慢性病患者可能会被大量的教育信息所淹没<sup>[42]</sup>,在这种情况下,患者的信息处理能力受损,并无法将其融入到自我护理实践中,导致教育效果不佳。既往有定性研究显示,患者表示希望控制信息流,拒绝一切不必要的信息,以缓解疾病信息咨询过程中的信息过载<sup>[43]</sup>。因此,医护人员在进行信息输出时应充分了解患者的信息需求和偏好,对提供的信息进行优先级排序,并以

清楚简明的方式传达最常用的信息类别,以减少信息量、提高信息质量。

## 4 信息过载的干预

文献回顾显示,国外对于信息过载的干预研究较少,且并未直接报道干预措施对信息过载的显著影响,而国内对该方面的相关护理研究空缺。Jensen 等<sup>[44]</sup>开展了为期 18 个月的干预研究,以比较基于叙事方式与信息个性化的小册子在提高结直肠癌筛查依从性中的有效性,结果发现癌症信息过载较高的个体如果收到量身定制的信息,其进行筛查的可能性要高出 8 倍,但此法时间成本较高。Schommer 等<sup>[45]</sup>研究结果表明,信息过少或过多都会对信息的最佳利用产生不利影响,随着信息过载的加重,受试者认为信息有用或有价值的程度降低,从而影响药物使用决策。一般情况下,个体会从信息中甄别最重要的信息,但无用或不太相关的信息可能会削弱患者对重要信息的判断。因此,慢性病管理方案需要增加患者应对信息过载的有效策略。医护人员层面,应以直观易懂的方式呈现定义主题领域的基本信息,避免信息冲突、信息分散或提供不正确的信息,以减少患者信息处理的工作量;患者层面,可以通过忽略或删除来实现信息的初步过滤,提高自身信息素养水平,还可培养正念技能以应对信息过载的压力等。

## 5 小结

信息过载在慢性病患者中普遍存在,是患者实施疾病自我管理的主要阻碍因素之一。对于临床护理人员,识别信息过载发生的前兆并及时防止信息过载是避免海量信息消耗慢性病患者心理资源的重要举措。然而,我国对于慢性病患者信息过载的相关研究较少,疾病类型多局限于癌症,未来还需在多种慢性病的背景下对信息过载、健康决策和健康行为之间的联系进行更深入的探讨。其次,国内对于信息过载的调查仅基于量性研究,形式单一,日后可借鉴国外相关研究经验,开展质性访谈并研制本土化、特异性信息过载评估工具,以综合考量我国慢性病患者信息过载随时间变化的趋势,并探索科学有效的信息过载干预策略以帮助患者减轻信息负荷。此外,信息过载的影响因素种类繁多,健康教育实施者应关注慢性病患者的个体化特征,灵活转变信息提供方式,指导患者对健康信息进行分类,提高信息处理能力,从而避免信息过载。

## 参考文献:

- [1] 江国虹. 我国慢性非传染性疾病预防控制事业的发展与创新[J]. 中国慢性病预防与控制, 2022, 30(6): 406-407.
- [2] 李雪梅, 夏雅娟. 国内外慢性病防控策略[J]. 公共卫生与预防医学, 2021, 32(3): 117-121.
- [3] 胡高权, 胡显东. 信息超载视域下学生思想引领路径分析[J]. 哈尔滨职业技术学院学报, 2022(1): 52-54.
- [4] 车敬上, 孙海龙, 肖晨洁, 等. 为什么信息超载损害决策?

- 基于有限认知资源的解释[J]. 心理科学进展, 2019, 27(10):1758-1768.
- [5] 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.
- [6] Miller J G. Information input overload and psychopathology[J]. *Am J Psychiatry*, 1960, 116(8):695-704.
- [7] Eppler M J, Mengis J. The concept of information overload: a review of literature from organization science, accounting, marketing, MIS, and related disciplines[J]. *Inform Soc*, 2004, 20(5):325-344.
- [8] Kim S. Caregivers' information overload and their personal health literacy[J]. *West J Nurs Res*, 2021, 43(5):431-441.
- [9] 杨钰荣. 慢性病患者健康信息规避行为影响因素研究[D]. 武汉: 华中科技大学, 2022.
- [10] 朱志鹏, 王艳莉. 营养健康信息过载、规避在大学生营养知识、态度与行为间的中介效应研究[J]. 中国社会医学杂志, 2024, 41(2):209-213.
- [11] 陈琼, 宋士杰, 赵宇翔. 突发公共卫生事件中信息过载对用户信息规避行为的影响: 基于 COVID-19 信息疫情的实证研究[J]. 情报资料工作, 2020, 41(3):76-88.
- [12] Matthes J, Karsay K, Schmuck D, et al. "Too much to handle": impact of mobile social networking sites on information overload, depressive symptoms, and well-being[J]. *Comput Hum Behav*, 2020, 105(5):106217.
- [13] 司志超. 信息超载与身心健康的关系: 应对方式的调节作用[D]. 长春: 东北师范大学, 2016.
- [14] Turgeon R D, Fernando S, Bains M, et al. Qualitative analysis of patient decisional needs for medications to treat heart failure [J]. *Circ Heart Fail*, 2024, 17(4):e011445.
- [15] Mortensen A, Thorne S, Wessel I, et al. The nurse-patient interaction during rehabilitation consultations in patients surgically treated for head and neck cancer: a qualitative study[J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2021, 53:101985.
- [16] Tatum K L, Morris B B, Glasgow T E, et al. Rural-specific identity and associations with lifestyle behaviors and well-being among rural cancer survivors [J]. *J Rural Health*, 2024, 40(4):623-633.
- [17] Eraslan P, Tufan G. Cancer information overload may be a crucial determinant of adjuvant aromatase inhibitor adherence[J]. *Eur Rev Med Pharmacol Sci*, 2022, 26(19):7053-7062.
- [18] Jang Y, Lee J Y, Kim S U, et al. A qualitative study of self-management experiences in people with non-alcoholic fatty liver disease[J]. *Nurs Open*, 2021, 8(6):3135-3142.
- [19] 王蕊, 常芷若. 信息过载与认知局限性: 新冠疫情中真伪科学信息辨别与传播的影响因素研究[J]. 新闻与传播研究, 2023, 30(1):17-33, 126.
- [20] 于晓磊, 李文鑫, 陈盼盼, 等. 癌症信息超载对头颈部恶性肿瘤放疗患者恐惧疾病进展的影响: 决策冲突的中介作用[J]. 军事护理, 2023, 40(11):74-78.
- [21] Liu C F, Kuo K M. Does information overload prevent chronic patients from reading self-management educational materials? [J]. *Int J Med Inform*, 2016, 89:1-8.
- [22] 丁遥遥, 韩静, 杨富国. 心房颤动病人信息超载现状及影响因素分析[J]. 护理研究, 2023, 37(2):355-358.
- [23] Jensen J D, Carcioppolo N, King A J, et al. The Cancer Information Overload (CIO) scale: establishing predictive and discriminant validity[J]. *Patient Educ Couns*, 2014, 94(1):90-96.
- [24] Costa D S, Smith A B, Lim B T, et al. Simplifying the assessment of cancer information overload: a comment on Jensen et al. (2014)[J]. *Patient Educ Couns*, 2015, 98(11):1450.
- [25] 杨梓, 谌霞灿, 康玉坤, 等. 新型冠状病毒肺炎疫情下信息过载严重程度量表的编制[J]. 华西医学, 2021, 36(4):449-452.
- [26] Wang J, Huang X, Wang Y, et al. COVID-19 information overload, negative emotions and posttraumatic stress disorder: a cross-sectional study[J]. *Front Psychiatry*, 2022, 13:894174.
- [27] Misra S, Stokols D. Psychological and health outcomes of perceived information overload [J]. *Environ Behav*, 2012, 44(6):737-759.
- [28] Chung D, Chen Y, Meng Y. Perceived information overload and intention to discontinue use of short-form video: the mediating roles of cognitive and psychological factors[J]. *Behav Sci (Basel)*, 2023, 13(1):50.
- [29] Obamiro K O, Lee K. Information overload in patients with atrial fibrillation: can the Cancer Information Overload (CIO) scale be used? [J]. *Patient Educ Couns*, 2019, 102(3):550-554.
- [30] 丁遥遥, 姜慧, 韩静, 等. 修订版心房颤动信息超载量表的汉化及信效度检验[J]. 中国实用护理杂志, 2023, 39(6):446-450.
- [31] Chan Y M, Huang H. Weight management information overload challenges in 2007 HINTS: socioeconomic, health status and behaviors correlates[J]. *J Cons Health Internet*, 2013, 17(2):151-167.
- [32] Serçekuş P, Gencer H, Özkan S. Finding useful cancer information may reduce cancer information overload for Internet users[J]. *Health Info Libr J*, 2020, 37(4):319-328.
- [33] Ji Q, Ha L, Sypher U. The role of news media use and demographic characteristics in the prediction of information overload[J]. *Int J Commun*, 2014, 8(1):699-714.
- [34] Jia X, Ahn S, Carcioppolo N. Measuring information overload and message fatigue toward COVID-19 prevention messages in USA and China[J]. *Health Promot Int*, 2023, 38(3):daac003.
- [35] Jensen J D, Shannon J, Iachan R, et al. Examining rural-urban differences in fatalism and information overload: data from 12 NCI-Designated cancer centers[J]. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 2022, 31(2):393-403.
- [36] Kim K, Lustria M L A, Burke D, et al. Predictors of

- cancer information overload: findings from a national survey[J]. *Inform Res*, 2007, 12(4):12-14.
- [37] Yamamoto M, Krishnan A, Golden A, et al. Correlates of COVID-19 information overload and information seeking: evidence from a community survey [J]. *Am J Health Promot*, 2024, 38(4):503-512.
- [38] Gao X, Ding F, Wang M, et al. What drives older men who have sex with men in China away from AIDS information? [J]. *AIDS Care*, 2024:1-9.
- [39] Hong H, Kim H J. Antecedents and consequences of information overload in the COVID-19 pandemic[J]. *Int J Environ Res Public Health*, 2020, 17(24):9305.
- [40] Zhang C, Cao T, Ali A. Investigating the role of perceived information overload on COVID-19 fear: a moderation role of fake news related to COVID-19[J]. *Front Psychol*, 2022, 13:930088.
- [41] Mohammed M, Sha'aban A, Jatau A I, et al. Assessment of COVID-19 information overload among the general public[J]. *J Racial Ethn Health Disparities*, 2022, 9(1):184-192.
- [42] Wang T, Voss J G. Information overload in patient education: a Wilsonian concept analysis [J]. *Nurs Sci Q*, 2022, 35(3):341-349.
- [43] Liang R, Meiser B, Smith S, et al. Advanced cancer patients' attitudes towards, and experiences with, screening for somatic mutations in tumours: a qualitative study[J]. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2017, 26(6):e12600.
- [44] Jensen J D, King A J, Carcioppolo N, et al. Comparing tailored and narrative worksite interventions at increasing colonoscopy adherence in adults 50-75: a randomized controlled trial[J]. *Soc Sci Med*, 2014, 104:31-40.
- [45] Schommer J C, Doucette W R, Worley M M. Processing prescription drug information under different conditions of presentation[J]. *Patient Educ Couns*, 2001, 43(1):49-59.

(本文编辑 赵梅珍)

## 儿童和青少年癌症患者病情告知的研究进展

舒丹<sup>1</sup>, 刘茜<sup>2</sup>, 冯丽娟<sup>1</sup>, 喻思红<sup>2</sup>

**摘要:** 儿童和青少年癌症患者的诊断和预后告知等问题受到越来越多的关注,但在是否告知以及如何进行病情告知的问题上尚未达成共识。本文从儿童和青少年癌症患者病情告知的研究现状、影响因素和对临床工作的启示等方面进行综述,旨在提高医务人员对儿童和青少年癌症患者病情告知问题的关注,为进一步探索符合我国文化的病情告知模式提供参考。

**关键词:** 癌症; 儿童; 青少年; 病情告知; 知情权; 自主权; 综述文献

**中图分类号:** R473.73 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2025.01.119

### Advances in disease information disclosure in children and adolescents with cancer

Shu Dan, Liu Qian, Feng Lijuan, Yu Sihong. Department of Oncology, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

**Abstract:** Despite increasing attention to issues such as the diagnosis and prognosis disclosure for pediatric cancer patients, consensus has yet to be reached on whether to disclose it and how to disclose. This article provides a comprehensive review of the current research status, influencing factors, and insights into clinical practice regarding the disclosure of illness in pediatric cancer patients. The aim is to enhance healthcare professionals' awareness of the issue of disclosing the condition to children with cancer. It also serves as a reference for further exploration of disclosure models that align with the cultural context in China.

**Keywords:** cancer; children; adolescents; disease information disclosure; the right to be informed; autonomy; literature review

癌症是儿童和青少年(0~19岁)死亡的主要原因之一,严重威胁他们的健康<sup>[1]</sup>。据文献报告,2018~2020年我国约有12.1万名儿童和青少年(下称患儿)被诊断为癌症,平均发病率为126.48/百万<sup>[2]</sup>。罹患癌症对患儿及家庭是重大的负性事件,是否告知

和如何告知患儿诊断和预后等信息,对父母和医务人员都是巨大的挑战。在我国和其他大多数亚洲国家,医生通常将告知患儿病情的权利交给父母,由父母决定是否告知<sup>[3]</sup>。而父母通常认为患儿心理相对不成熟,难以承受疾病带来的压力,担心死亡的恐惧可能让患儿失去希望,因此父母往往选择向患儿隐瞒病情<sup>[4]</sup>。然而,国外研究表明,适时的病情告知能有效提高癌症患儿对病情的正确认知、治疗依从性和满意度,缓解坏消息造成的不良情绪等<sup>[5]</sup>。我国对该领域的关注尚处于起步阶段。因此,本文对癌症患儿病情告知现状及影响因素进行综述,以期提高国内学者对

作者单位:1. 华中科技大学同济医学院附属同济医院肿瘤科(湖北 武汉,430030);2. 武汉大学护理学院

通信作者:刘茜,liuqianpumc@sina.com

舒丹:女,硕士,护师,shudandan1117@163.com

科研项目:国家自然科学基金资助项目(82103025)

收稿:2024-08-13;修回:2024-10-25