

国外癌症患者网络健康信息搜寻行为研究进展及启示

赵 焯¹, 陈 任², 马 颖², 秦 侠², 胡 志²

1.安徽医科大学图书馆, 2.卫生管理学院, 安徽 合肥 230032

摘要:国外癌症患者网络健康信息搜寻行为研究成果颇丰,文章通过文献综述对国外研究进行梳理,并总结出对我国的启示和未来研究方向。结果发现,研究对象上,国外研究在癌症类别、样本来源、患者特征三个方面呈现出多样性的特点;研究方法上,既有定量分析,也有定性研究;研究内容上,广泛且深入,文章从搜寻比例及影响因素、搜寻动机、搜寻主题、搜寻途径、搜寻作用和搜寻中遇到的障碍六个方面作了详细描述。

关键词:癌症;网络;健康信息;信息搜寻

中图分类号:R-058

文献标志码:A

文章编号:1671-0479(2018)02-136-005

doi:10.7655/NYDXBSS20180212

随着疾病谱的改变以及医疗技术的进步,癌症患者已成为社会中非常庞大的群体^[1-2]。研究发现癌症患者在疾病过程中有着强烈的健康信息需求,通过信息搜寻不仅可以增加癌症患者对医疗决策的参与率和满意度,还能促进患者与医疗保健人员的良好沟通,提高患者的生活质量^[1]。美国国家健康信息趋势调查(HINTS)显示癌症患者进行健康信息搜寻的比例已从2003年的66.8%增加到2013年的80.8%^[1]。而网络由于具有信息量大、及时性、匿名性、互动性等优势^[3],已成为癌症患者获取健康信息的重要来源^[4]。因此,了解癌症患者网络健康信息搜寻现状、探讨搜寻行为对患者健康的影响,将有助于为患者提供更好的健康信息服务,改善患者生活质量。

网络健康信息搜寻行为,又称在线健康信息搜寻行为、网络健康信息查询行为,是用户在健康信息需求和思想动机支配下,利用网络工具检索、浏览、评价和选择与健康相关的知识或信息的活动^[5]。国内已有文献对国外网络健康信息搜寻行为的研究成果进行了总结^[5-6],且已对青少年^[7]、老年人^[8]、大学生^[9]、门诊患者^[10]等人群展开了实证调查,但未见单独针对癌症患者的理论和实证研究。本研究通过系统检索PubMed、EBSCO、ScienceDirect、Web of Science核心合集、Wiley数据库,从研究对象、研究方法、研究

内容三个方面对国外关于癌症患者网络健康信息搜寻行为方面的研究成果进行梳理,为我国相关研究的开展提供理论基础和实践经验。

一、研究进展

(一)研究对象

研究对象的选择决定了研究结果的适用性,也直接决定了研究成果的水平。现有研究纳入的研究对象在癌症类别、样本来源、患者特征方面呈现多样性的特点。在癌症类别上,既包括多种癌症类型的患者^[11-13],也包括单一类别的患者,如乳腺癌^[14-16]、结直肠癌^[17]、前列腺癌^[18-19]、皮肤癌^[20]患者,其中针对乳腺癌患者的研究数量最多;在样本来源上,既有从国家重大项目中筛选出的癌症患者^[1,4],也包含从特定医疗机构^[11-12,21]和网络^[14,18]上招募到的患者;样本来源国家主要包括美国^[1,15,18]、西班牙^[11,21]、荷兰^[12,22]和英国^[19,23];在患者特征上,包含不同人口学特征(城乡、种族、年龄等)和疾病特征(家族史、疾病阶段、治疗方法等)的癌症患者,如研究对象涉及到农村乳腺癌患者^[15]、年轻乳腺癌患者^[16]、老年结直肠癌患者^[17]、美籍华人患者^[24]、长期生存患者^[25]、接受化疗的患者^[26]等。

(二)研究方法

国内已有文献对国外网络健康信息搜寻行为

基金项目:2016年度安徽省高校人文社会科学研究项目“网络时代慢性病患者社会资本与身心健康关系研究”(SK2016A048)

收稿日期:2017-12-15

作者简介:赵焯(1991—),女,安徽五河人,硕士,助理馆员,研究方向为社会资本与慢性病防治、网络健康信息搜寻;胡志(1957—),男,教授,博士生导师,研究方向为社会资本与疾病防治、卫生政策与管理,通信作者。

的研究方法进行了分析^[5-6],针对癌症患者的研究所采用的方法与其类似,既有定量分析,也有定性研究,具体包括问卷调查法^[11-12]、访谈法^[18-19,22]、日志分析法^[13]和有声思考法^[17]等。

(三)研究内容

1. 搜寻比例及影响因素

Castleton等^[27]2007年在美国开展的研究显示癌症患者网络健康信息搜寻比例为63%(315/500);Rogers等^[23]2010年在英国利物浦一家医院开展的调查显示有31%(145/475)的头颈部肿瘤患者使用过网络搜寻疾病信息;Katz等^[28]在加拿大开展的研究(2011—2012年)显示有44%(99/225)的癌症患者使用过网络搜寻自身疾病信息。随着网络的普及,癌症患者使用网络以及利用网络进行健康信息搜寻的比例均在持续增长。美国国家调查显示,癌症患者使用网络的比例从2003年的49.4%增长到2008年的56.9%^[4];德国的调查显示乳腺癌患者使用网络搜寻疾病信息的比例从2007年的26.96%(853/3164)增长到2013年的37.21%(1485/3991)^[29]。此外,已有研究发现部分癌症患者虽没有自己利用网络进行健康信息搜寻,但通过照料者获取网络健康信息,这类患者称为“网络间接使用者”,据估计网络间接使用者约占癌症患者的15%~20%^[30]。

上述研究中的癌症患者利用网络搜寻健康信息的比例差异较大,可能的原因包括:①调查开展的时间和地区存在差异;②不同癌症类型之间存在差异:有研究显示乳腺癌、肠癌、子宫颈癌、前列腺癌、睾丸癌患者自己使用网络进行癌症信息搜寻的比例分别为46%、16%、29%、20%、46%^[31];③调查对象人口学和疾病特征存在差异:Castleton等^[27]的研究显示白种人、受教育程度高、较年轻的患者使用网络搜寻癌症信息的比例更高;Kowalski等^[29]的研究显示年龄、教育水平、私人保险、居住情况、癌症分期、母语语种与乳腺癌患者是否使用网络进行健康信息搜寻有关。

2. 搜寻动机

信息搜寻的动机来源于未满足的信息需求。众多研究已经证明,癌症患者被确诊后和治疗前有着强烈的信息需求,患者需要大量信息来了解自己的疾病情况、治疗方法以及评价医生给予的信息,并最终帮助自己做出决策和更好地与医生进行交流^[14,27]。癌症患者会通过多种途径搜寻健康信息^[30],目前网络和健康服务提供者已成为患者最偏爱的信息来源^[4,26]。一方面,由于咨询时间、沟通途径的限制,健康专家经常没有办法满足患者的信息需求^[32],如Chen等^[33]的研究显示有54%的患者认为其主治医师和其他健康服务工作者没有给他们提供足够的信息;另一方面随着信息技术的发展,网

络在获取健康信息方面的优势逐渐凸显,癌症患者不仅能够通过网络快速、便捷且匿名地获取大量健康信息,而且还可以自由使用在线交互系统与医生进行交流^[22,34],与病友进行经验分享并获得社会和情感支持^[13]。因此网络途径在满足癌症患者健康信息需求方面的作用逐步提升。

3. 搜寻主题

癌症患者的网络健康信息搜寻主题十分广泛,不仅使用网络搜寻医疗方面的信息,而且利用网络获取社会和情感支持^[14,23]。Alba-Ruiz等^[34]调查显示癌症患者的健康信息搜寻主题与癌症类型相关,但所有患者都会搜寻疾病治愈的可能性、生存率、不良反应、治疗的风险方面的信息。Balka等^[14]的研究发现乳腺癌患者主要通过网络搜寻有关疾病的死亡率、医学治疗(如治疗方法、不良反应、恢复时间等)及其他与疾病相关的实用信息(如何告知家属、雇主自己的疾病;如何获取财政支持;如何处理自己的情绪等);2010年Zilinski^[30]对癌症患者信息搜寻行为方面的文献进行了总结,结果显示癌症患者的健康信息搜寻主题与所处疾病阶段相关,但各个阶段患者都会利用网络中的邮件小组、在线讨论版、健康网站等获取支持。

4. 搜寻途径

随着互联网技术的不断进步,新媒体技术的快速入侵,用户可利用的网络健康信息搜寻渠道也越来越多。目前癌症患者搜寻健康信息的网络途径主要包括搜索引擎^[27,35]、健康网站^[36]和社交平台(Facebook、Twitter、论坛、留言板等)^[14,37]。其中,搜索引擎的使用比例最高,且谷歌是癌症患者最常用的搜寻引擎^[20,35],患者通过搜寻引擎直接获取信息或链接到相关健康网站^[27]。此外,随着移动网络的发展和智能手机的普及,已有研究开始关注手机APP应用对癌症健康信息搜寻行为的影响^[38]。

5. 搜寻作用

癌症患者的网络健康信息搜寻行为可以增加患者疾病相关知识和社会支持,影响其最终的健康决策^[20,35]。Castleton等^[27]研究显示从网络获取的信息会影响癌症患者对治疗方法和主治医师的选择,并且会影响患者是否参与临床试验的决定;Nguyen等^[35]调查显示97%的乳腺癌患者认为网络是非常有用的信息来源,81%的患者认为从网络获取的信息增加了其乳腺癌知识,53%的患者认为网络信息可以帮助其做决定;Fogel等^[39]研究发现乳腺癌患者利用网络获取疾病相关信息与获得更大的社会支持、减少孤独感相关。但网络健康信息搜寻也存在一定负面作用,由于不信任网络信息的质量、信息过载、缺乏信息素养等原因,信息搜寻反而会增加患者的压力和困惑^[14,31]。

6. 搜寻中遇到的障碍

尽管网络已成为癌症患者获取健康信息的重要途径,但患者在网络使用过程中仍面临许多问题,甚至有部分患者从未使用过网络进行健康信息搜寻。根据现有文献癌症患者面临的主要障碍包括:①网络健康信息质量的不确定性:不仅癌症患者对网络信息的合法性、可靠性表示担忧^[14,30],患者家属^[40]及医生^[41]也对网络健康信息的准确性表示担忧。近年来国外已有大量研究对网络癌症信息的质量进行了调查^[34],并提出了改进的意见和提高患者鉴别能力的措施;②患者健康信息素养水平低下:网络信息素养能力(信息检索和分析能力、医学知识、沟通能力)对用户健康信息的获取和利用起着关键作用^[4]。部分癌症患者,特别是年龄较大、受教育程度较低的患者由于缺乏网络健康素养,在网络使用过程中会遇到以下困难,一是无法找到自己所需的信息,二是无法读懂相关网站上提供的信息资源,三是缺乏网络信息质量评价、鉴别能力^[20]。因此,加强癌症患者的健康信息素养教育和培训十分重要;③网络不可及:由于经济水平、网络设施等的限制,部分地区的患者没有机会使用网络进行健康信息搜寻。在一项关于头颈肿瘤患者未使用网络进行健康信息搜寻的原因调查中,有37%(121/330)的患者选择网络不可及,有35%的患者选择对电脑不熟悉或缺乏技巧^[23]。

二、研究启示

综上所述,国外对癌症患者网络健康信息搜寻行为已进行了多层次多角度的深入研究,而我国在这领域还处于一片空白。为缩小与国外相关研究的差距,更好发挥网络在促进患者健康方面的作用,我国应尽早开展关于癌症患者及其他特殊疾病人群网络健康信息搜寻行为的理论和实证研究。通过对国外研究的总结和对国内相关研究的分析,可以得出如下启示。

第一,为全面探讨癌症患者的网络健康信息搜寻行为,在研究对象的选择上,需充分考虑患者在人口学特征(民族、经济水平、教育程度、性别、年龄等)和患病特征(类别、疾病阶段、家族史、治疗方法等)方面的差异性,注意研究样本的代表性;此外,通过对国外研究样本来源的分析,在研究层次上,我们不仅应鼓励对此领域感兴趣的学术研究人员组建研究小组、开展多角度全方位的理论和实践研究,更应引起政府和相关卫生机构的关注,将癌症患者网络健康信息搜寻行为调查纳入国家重大项目和普查项目中,开展长期大范围的调查,为我国癌症患者及其他慢性病患者的网络健康信息搜寻研究提供充足且科学的数据支持。

第二,在研究方法上,应根据研究目标和研究内容,确定合适的研究方法,不仅要开展定量和定性的实践研究,还需重视理论研究,全方位探讨我国癌症患者的网络健康信息搜寻行为。

第三,在研究内容上,不仅需要了解我国癌症患者网络健康信息搜寻现状(包括健康信息来源偏好、网络搜寻比例及影响因素、搜寻主题、搜寻途径、搜寻障碍等),构建癌症患者网络健康信息搜寻行为模式,还需探讨网络搜寻行为对患者健康产生的有利和不利影响,并针对存在问题提出合理建议,以促进癌症患者对网络健康信息的获取与利用。根据对国内外研究现状的分析,以下研究内容可成为未来的重点关注方向:①在搜寻比例的研究中,即要关注网络直接使用者,也要关注网络间接使用者;②在搜寻途径的研究中,不仅要探讨搜索引擎、健康网站的使用情况,还应关注本土社交软件如微信、QQ、微博对癌症患者信息搜寻行为和健康的影响。此外,随着移动网络的迅速发展,还应关注智能手机APP及其他交互平台在患者网络健康信息搜寻行为中所发挥的作用;③为解决癌症患者在网络健康信息搜寻中遇到的问题,充分发挥网络在促进患者健康方面的优势作用,弥补其劣势,一方面,需要开展对网络健康信息质量的评价研究,构建我国网络健康信息质量评价体系,推动高质量网络信息资源的建设;另一方面应开展癌症患者健康信息素养和网络素养现状调查及培养模式研究,为医护人员、健康教育人员以及图书馆员更有针对性地开展信息素养培训提供基础。

参考文献

- [1] Finney Rutten LJ, Agunwamba AA, Wilson P, et al. Cancer-Related information seeking among cancer survivors: trends over a decade(2003—2013)[J]. J Cancer Educ, 2016, 31(2): 348-357
- [2] 温锦旺. 姑息照护中医务社会工作支持小组对癌症患者的干预作用[J]. 南京医科大学学报(社会科学版), 2014, 14(6): 441-444
- [3] 冯浩羽, 叶一舵. 网络健康传播中的互动性解读[J]. 南京医科大学学报(社会科学版), 2012, 12(2): 87-91
- [4] Chou WY, Liu B, Post S, et al. Health-related Internet use among cancer survivors: data from the Health Information National Trends Survey, 2003—2008[J]. J Cancer Surviv, 2011, 5(3): 263-270
- [5] 魏萌萌, 魏进. 国外网络健康信息搜寻行为研究及其对我国的启示[J]. 医学信息学杂志, 2014, 35(3): 12-16
- [6] 刘亚君, 兰小筠. 国外网络健康信息用户研究进展及启示[J]. 中华医学图书情报杂志, 2011, 20(7): 38-41
- [7] 余春艳, 史慧静, 张丕业, 等. 青少年网络健康信息寻求

- 行为及其与健康危险行为的相关性[J]. 中国学校卫生, 2009, 30(6):482-484
- [8] 朱姝蓓, 邓小昭. 老年人网络健康信息查寻行为影响因素研究[J]. 图书情报工作, 2015, 59(5):60-67, 93
- [9] 王永霞, 杜娟. 北京某高校女大学生网络搜寻医疗健康信息分析[J]. 中国学校卫生, 2016, 37(9):1336-1338
- [10] 刘小利. 网络环境下患者健康信息查询行为研究[D]. 武汉:华中科技大学, 2012
- [11] López-Gómez M, Ortega C, Suárez I, et al. Internet use by cancer patients: should oncologists 'prescribe' accurate web sites in combination with chemotherapy? A survey in a Spanish cohort[J]. *Ann Oncol*, 2012, 23(6):1579-1585
- [12] Poll-Franse DV, Van eenbergen MC. Internet use by cancer survivors: current use and future wishes[J]. *Support Care Cancer*, 2008, 16(10):1189-1195
- [13] Engler J, Adami S, Adam Y, et al. Using others' experiences. Cancer patients' expectations and navigation of a website providing narratives on prostate, breast and colorectal cancer[J]. *Patient Educ Couns*, 2016, 99(8):1325-1332
- [14] Balka E, Krueger G, Holmes BJ, et al. Situating Internet use: information-seeking among young women with breast cancer[J]. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 2010, 15(3):389-411
- [15] Shaw BR, Dubenske LL, Han JY, et al. Antecedent characteristics of online cancer information seeking among rural breast cancer patients: an application of the Cognitive-Social Health Information Processing(C-SHIP) model[J]. *J Health Commun*, 2008, 13(4):389-408
- [16] Meneses K, Mcnees P, Azuero A, et al. Development of the fertility and cancer project: an Internet approach to help young cancer survivors[J]. *Oncol Nurs Forum*, 2010, 37(2):191-197
- [17] Bolle S, Romijn G, Smets EM, et al. Older cancer patients' user experiences with Web-based health information tools: a Think-Aloud study[J]. *J Med Internet Res*, 2016, 18(7):e208
- [18] Dickerson SS, Reinhart A, Boehmke M, et al. Cancer as a problem to be solved: Internet use and provider communication by men with cancer[J]. *Comput Inform Nurs*, 2011, 29(7):388-395
- [19] Rozmovits L, Ziebland S. What do patients with prostate or breast cancer want from an Internet site? A qualitative study of information needs[J]. *Patient Educ Couns*, 2004, 53(1):57-64
- [20] Hamilton SN, Scali EP, Yu I, et al. Sifting through it all: characterizing melanoma patients' utilization of the Internet as an information source[J]. *J Cancer Educ*, 2015, 30(3):580-584
- [21] Valero - Aguilera B, Bermúdez - Tamayo C, García - Gutiérrez JF, et al. Information needs and Internet use in urological and breast cancer patients[J]. *Support Care Cancer*, 2014, 22(2):545-552
- [22] Schook RM, Linssen C, Schramel FM, et al. Why do patients and caregivers seek answers from the Internet and online lung specialists? A qualitative study[J]. *J Med Internet Res*, 2014, 16(2):e37
- [23] Rogers SN, Rozek A, Aleyaasin N, et al. Internet use among head and neck cancer survivors in the North West of England[J]. *Br J Oral Maxillofac Surg*, 2012, 50(3):208-214
- [24] Yi J, Zahn MP. Internet use among Chinese - American breast cancer survivors[J]. *Int Q Community Health Educ*, 2010, 31(4):359-368
- [25] Playdon M, Ferrucci LM, Mccorkle R, et al. Health information needs and preferences in relation to survivorship care plans of long-term cancer survivors in the American cancer society's study of cancer survivors-I[J]. *J Cancer Surviv*, 2016, 10(4):674-685
- [26] Cowan C, Hoskins R. Information preferences of women receiving chemotherapy for breast cancer[J]. *Eur J Cancer Care(Engl)*, 2007, 16(6):543-550
- [27] Castleton K, Fong T, Wang-Gillam A, et al. A survey of Internet utilization among patients with cancer[J]. *Support Care Cancer*, 2011, 19(8):1183-1190
- [28] Katz JE, Roberge D, Coulombe G. The cancer patient's use and appreciation of the Internet and other modern means of communication[J]. *Technol Cancer Res Treat*, 2014, 13(5):477-484
- [29] Kowalski C, Kahana E, Kuhr K, et al. Changes over time in the utilization of disease-related Internet information in newly diagnosed breast cancer patients 2007 to 2013[J]. *J Med Internet Res*, 2014, 16(8):e195
- [30] Zilinski L. Information Behaviors of cancer patients in the information age.[J]. *Library Student Journal*, 2010, 5:11
- [31] Ziebland S, Chapple A, Dumelow C, et al. How the Internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study[J]. *BMJ*, 2004, 328(7439):564
- [32] Eysenbach G. The impact of the Internet on cancer outcomes[J]. *CA Cancer J Clin*, 2003, 53(6):356-371
- [33] Chen X, Siu LL. Impact of the media and the Internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada[J]. *J Clin Oncol*, 2001, 19(23):4291-4297
- [34] Alba - Ruiz R, Bermúdez - Tamayo C, Pernet JJ, et al. Adapting the content of cancer web sites to the informa-

- tion needs of patients: reliability and readability [J]. *Telemed J E Health*, 2013, 19(12):956-966
- [35] Nguyen SK, Ingledew PA. Tangled in the breast cancer web: an evaluation of the usage of web-based information resources by breast cancer patients [J]. *J Cancer Educ*, 2013, 28(4):662-668
- [36] Mcleod J, Yu I, Ingledew PA. Peering into the deep: characterizing the Internet search patterns of patients with gynecologic cancers [J]. *J Cancer Educ*, 2017, 32(1):85-90
- [37] Kinnane NA, Milne DJ. The role of the Internet in supporting and informing carers of people with cancer: a literature review [J]. *Support Care Cancer*, 2010, 18(9):1123-1136
- [38] Pandey A, Hasan S, Dubey D, et al. Smartphone apps as a source of cancer information: changing trends in health information-seeking behavior [J]. *J Cancer Educ*, 2013, 28(1):138-142
- [39] Fogel J, Albert SM, Schnabel F, et al. Internet use and social support in women with breast cancer [J]. *Health Psychol*, 2002, 21(4):398-404
- [40] Gage EA, Panagakos C. The devil you know: parents seeking information online for paediatric cancer [J]. *Sociol Health Illn*, 2012, 34(3):444-458
- [41] Newnham GM, Burns WI, Snyder RD, et al. Attitudes of oncology health professionals to information from the Internet and other media [J]. *Med J Aust*, 2005, 183(4):197-200

Advances in research of internet health information seeking behavior of foreign cancer patients and its enlightenment

Zhao Ye¹, Chen Ren², Ma Ying², Qin Xia², Hu Zhi²

1.Library, 2.School of Health Administration, Anhui Medical University, Hefei 230032, China

Abstract: Foreign research into internet health information seeking behavior of cancer patients has been fruitful. The paper tease out foreign studies through literature review method, and summarizes the enlightenment to our country and future research direction. Results are as follows: The subjects show a diversified feature in cancer type, sample source and patient characteristics; The methods includes quantitative analysis and qualitative research; The contents are extensive and in-depth, and are detailed from following six aspects in this paper, including percentages of users and influence factors, seeking motivation, seeking topics, way of seeking, seeking role, and obstacles.

Key words: cancer; internet; health information; information seeking