

· 综述 ·

慢性病管理的轨迹理论在临床实践中的应用进展

祁佩瑶^{1,2,3}, 宋咪¹, 沙薇薇², 谷思琪¹, 李晓芳¹, 皮红英^{4*}

(¹解放军医学院, 北京 100853; ²中国人民解放军总医院; ³第二医学中心内分泌科, ⁴国家老年疾病临床医学研究中心, ⁴卫勤训练中心, 北京 100853)

【摘要】 轨迹理论是慢性病管理领域中发展较好的理论之一, 目前该理论在国内外临床实践中均有不同程度的应用。本文就慢性病管理的轨迹理论的主要内容及发展、实施步骤等进行了分析。结合当前发展趋势, 应将该理论与国内的文化与实情进一步结合, 并应用于信息化程序开发中, 为今后慢性病管理的发展提供新思路。

【关键词】 慢性病管理; 轨迹; 临床实践; 应用

【中图分类号】 R473.5

【文献标志码】 A

【DOI】 10.11915/j.issn.1671-5403.2023.11.183

Application progress of trajectory theory for chronic disease management in clinical practice

Qi Peiyao^{1,2,3}, Song Mi¹, Sha Weiwei², Gu Siqi¹, Li Xiaofang¹, Pi Hongying^{4*}

(¹Medical School of Chinese PLA, Beijing 100853, China; ²Department of Endocrinology, Second Medical Center, ³National Clinical Research Center for Geriatric Diseases, ⁴Medical Service Training Center, Chinese PLA General Hospital, Beijing 100853, China)

【Abstract】 The trajectory theory is one of the well-developed theories in the field of chronic disease management, and it has been applied to various extents in both domestic and abroad clinical practice. In this paper, we summarized the main content, development and implementation of the trajectory theory for chronic disease management. In combination with its current development trend, the theory should be further integrated with the culture and reality in China, and applied in the program development of information technology so as to provide new ideas for the development of chronic disease management in the future.

【Key words】 chronic disease management; trajectory; clinical practice; application

This work was supported by the National Key Research and Development Program of China (2018YFC2001400).

Corresponding author: Pi Hongying, E-mail: pihongying@301hospital.com.cn

慢性病管理的轨迹理论 (trajectory theory of chronic illness management) 是一种解决慢性病管理问题的一般中域解释理论, 由一系列扎根理论研究演变而来, 最早由美国护理学家 Corbin 和社会学家 Strauss 于 1991 年首次提出, 1998 年进行了理论更新和完善, 是慢性病管理领域中应用频率较高、且发展较好的理论之一^[1,2]。

1 慢性病管理的轨迹理论

1.1 理论的发展

慢性病管理的轨迹理论源于一系列对慢性病的研究和护士的实践。20 世纪 60 年代, 护士在观察临终患者的死亡过程时发现, 死亡需要时间, 医护、

患者及其家属使用了许多不同的策略来管理临终患者的死亡过程, 于是研究者描述了“轨迹 (trajectory)”的概念, 来概括“一个疾病变化过程的管理方法”。1971 年开始, Strauss 将该理论带到课堂上, 鼓励学生针对不同慢性病相关的管理问题进行定性研究, 并发表了一系列文章; 此时, 作为框架的轨迹理论处于初步发展阶段, 直到 20 世纪 80 年代, Corbin 等^[2]进一步发展完善了其他概念来拓宽该理论框架。由此可见, 慢性病轨迹框架 (chronic illness trajectory framework, CITF) 是由 Strauss 及其同事基于前期多年研究慢性病管理的基础上提出的一个理论框架, 从而构成了一个实质性理论——慢性病管理的轨迹理论, 为慢性病管理中的常见挑战带来新的见解和潜在解决方案。

收稿日期: 2023-01-05; 接受日期: 2023-04-23

基金项目: 国家重点研发计划 (2018YFC2001400)

通信作者: 皮红英, E-mail: pihongying@301hospital.com.cn

1.2 基本观点和内容

1.2.1 主要概念 慢性病管理的轨迹理论主要概念包括以下9个:轨迹(trajecory, T)、轨迹分期(trajecory phasing, TPh)、轨迹子分期(trajecory sub-phasing, TSp)、轨迹投射(trajecory projection, TP)、轨迹方案(trajecory scheme, TS)、影响慢性病管理的条件(conditions influencing management, CM)、轨迹管理(trajecory management, TM)、相互影响(reciprocal impact, RI)、护理(nursing care, NC),概念图详见图1^[3]。

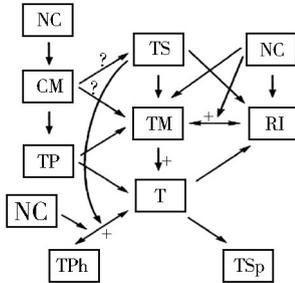


图1 CITF理论概念图^[3]

Figure 1 Theoretical concept diagram of CITF

?: relationship suggested but direction not specified; +: positive relationship specified; -: negative relationship specified; →: asymmetrical relationship; ↔: symmetrical relationship; CITF: chronic illness trajectory framework; NC: nursing care; CM: conditions influencing management; TP: trajectory projection; TPh: trajectory phasing; TS: trajectory scheme; TM: trajectory management; T: trajectory; RI: reciprocal impact; TSp: trajectory sub-phasing.

其中,轨迹表示一个完整的过程,它将该理论中的其他所有概念结合起来;轨迹分期见表1,代表了一种慢性病在疾病过程中可能经历的许多不同状态变化;每个分期中都有子分期,例如疾病整个阶段可能是上升(如恢复)、下降(如恶化和死亡)、平稳,即在任何特定的阶段,子分期都有4个维度(逆转、平稳、上升或下降);轨迹投射代表疾病过程的表现,包括症状、疾病、失能、生平和时间的意义5个维度,人们通常在被诊断疾病后想知道:“会发生什么?我还有多长时间存活?这对我 and 家属意味着什么?我能够干什么?”这些都会促使个体采取行动;轨迹方案是指计划塑造整个疾病过程、控制急性症状、处理急性事件的方案计划;轨迹管理包括控制症状、处理急性事件、预防并发症和处理失能;护理主要包括预防疾病和适当管理慢性病^[2]。

1.2.2 主要观点 该理论认为个体受其内在观念和外部环境的影响,会对其自身的健康状况作出反应,并不断变化,当这种对其不断变化的健康的反应可以被评估时,个体的疾病轨迹才能被宏观感知。疾病过程是可以被塑造和管理的,但塑造并不一定是改变疾病发展方向,而是个人需求和日常生活活动的表现会影响疾病管理的选择,最终影响疾病病程发展方向。因此个体可以通过适当的管理,延长疾病疗程、保持疾病稳定、控制疾病症状。该理论强调将疾病过程分期,使患者了解疾病轨迹可随时间改变而变化,并根据变化的情况开展护理干预,措施更具针对性、个体性^[2]。

表1 慢性病管理的轨迹理论结构分期^[4]

Table 1 Trajectory phrasing of trajectory theory of chronic illness management

Trajectory phasing	Definition	Management goal
Before diagnosis	Individuals with genetic susceptibility factors or certain lifestyles are at risk of developing chronic diseases	Prevent chronic diseases
Diagnosis	Present with obvious symptoms, including diagnostic tests and possible reactions as the patient begins to recognize and respond to the diagnosis	Form appropriate trajectory projections and plans
Stable phase	Disease process and symptoms are under control; daily activities are managed within the limitations of the disease; manage disease at home	Maintain stability of illness, daily life and activities
Unstable phase	Disease recurrence; inability to control symptoms; unable to go with daily activities; treatment adjustments can be conducted at home	Return the disease to stability
Acute phase	Unrelieved symptoms or disease complications requiring hospitalization or rest to control; biographical needs or daily living are restricted	Drive the disease under control and enable patients to regain their daily lives and activities
Crisis phase	Life threatening and in need of urgent treatment or care; daily activities are suspended until the crisis has passed	Remove the threat to life
Reversing phase	Gradually recover from crisis; start physical rehabilitation, exercise, psychological and social adaptation; adjust and resume biographical life	Start the movement and continue trajectory projections and plans
Worsening	Characterized by rapid or gradual physical decline, increased disability, and unable to control symptoms	Adapt to disability or change
Dying	The last days/weeks before death; patients have a gradual or rapid decline in physical function with no any biographical needs or daily living	Help the patient die peacefully

为适应医疗体系和疾病管理的进步, Corbin等^[1]于1998年对该理论进行了更新,更加强调促进健康和预防疾病;还强调了护士在慢性病管理领域中也占有更突出的地位,因为在医疗卫生保健工作者中,只有护士经过广泛的教育培训、注重健康促进、拥有专业特长和全面的卫生保健方法,而这些都是解决慢性病管理问题所必须具备的条件。慢性病管理的最终目标是帮助患者塑造病程、保持生活质量,这需要个人、家庭和社会的共同参与。

1.3 CITF 的实施步骤

1.3.1 定位疾病所处的具体轨迹分期 根据疾病、个人经历和日常活动之间的相互关系对疾病轨迹阶段进行定位,从而准备建立管理目标,制定轨迹管理方案。其中生活质量是最普遍的目标,其方案包括实施方式、地点、程度、实施者以及可能产生的后果。

1.3.2 评估影响疾病管理的条件 确定可能促进管理、阻碍实现管理目标的条件。这一步在干预过程中可以为医务人员提供易于管理的变量因素,以便通过定位疾病轨迹过程更容易地实现管理目标。待评估领域包括时间、金钱、精力、人力、设备、技术、知识、生活方式和家庭信仰等。有学者提出每个轨迹分期均以疾病相关行为、自我概念行为和日常概念生活行为这3个维度为中心,以此来进行评估、干预^[5]。

1.3.3 明确干预重点 确定干预的目标,通过可操作因素进行识别调整,来帮助患者达到预期的目标。在这一步骤中应与患者及家属沟通关于如何最好地实现目标的建议。

1.3.4 干预 通过护理、咨询、教学、安排等方式对患者的疾病生理和社会层面进行专业干预,帮助其适应和调整。此外,由于慢性病是无法治愈的,疾病状态、生活和日常活动的变化不可避免,因此要达到预期目标,可能需要重复、持续和灵活的干预类型。

1.3.5 评估干预效果 通过评估干预措施效果,以寻找可以改善的方法和途径,为疾病管理提供决策依据。干预和评估都需要持续地进行,以便监测和管理^[1,2]。

2 慢性病管理的轨迹理论在实践中的应用

2.1 在国外的应用

2.1.1 用于慢性病 自轨迹理论提出以来,多位学者分别将该理论应用于心脏病^[6]、脑卒中^[7]、艾滋

病^[8]、转移性乳腺癌^[9]、糖尿病^[10]等慢性病的管理中。例如,轨迹理论可以促进心力衰竭患者疾病整体观的构建,可以为患者疾病自我管理和疾病照护提供充分的理论依据^[11]。这对于心力衰竭患者的长期管理具有重要意义,能够降低心力衰竭患者再住院率,达到控制症状、减少并发症、改善疾病结局的目标。同时,患有严重创伤、肠造口术后等类似复杂疾病患者人群中,疾病影响持久,其健康管理和术后护理也可运用到CITF^[12]。

2.1.2 用于医护人员和慢性病老年人的照护者 该理论被应用于了解重症监护室护士护理长期危重疾病患者时,在疾病治疗的不同阶段是如何管理患者,改善患者、家属和医护人员的体验,为发展以患者为中心的临床护理新模式提供思路^[13]。不同阶段的危重症患者具有不同的社会心理需求,虚弱的状态使患者容易出现并发症,增加了疾病轨迹的复杂性。对不同阶段疾病需求的了解可以为护士改善护理方案提供帮助^[14]。此外,长期照护的负担会导致照护者的压力,即照护者实际或感知到的身体或情绪压力。临床医护人员在评估照护者压力后,根据实际情况进行有效干预,从而减轻照护者的压力,可以直接影响到护理实践和促进健康的行为^[15]。

2.1.3 作为母理论的延续发展 慢性病管理的轨迹理论还被应用于构建健康变化轨迹模型。2012年,该理论被作为母理论运用到癌症患者在初步治疗后生存轨迹的研究中,以帮助癌症患者及其照护者实现更好的生活护理规划,提供预期指导,帮助其从积极治疗过渡到“新常态”。该理论可被用于研究患者如何实现自我管理多种慢性病的重要理论依据^[11,16]。

2.1.4 用于信息化研究 患者的经历在整个疾病轨迹中不断变化,并且根据其病史而有所不同。但数字支持工具通常是针对某一特定时间设计的,不会随着患者健康状况的变化而变化,而目前针对慢性病患者的数字技术难以纳入不断变化的健康需求。Yin等^[17]将慢性病轨迹理论与数字化健康信息应用程序结合,研究了4种不同类型的轨迹分期,探讨在未来研究设计用于慢性病患者的数字技术时,如何纳入个人不断发展的健康体验,才能够更好地实现对慢性病患者的健康管理体验服务。

2.2 在国内的应用

近年来,国内学者将慢性病管理的轨迹理论相

继用于结直肠癌^[18]、心力衰竭^[19]、肺癌^[20]、肺结核^[21]、脑胶质瘤术后^[22]、糖尿病合并高血压^[23]、脑卒中患者及亲属照护者^[24]、乳腺癌术后患者预期性悲伤^[25]、老年冠心病^[26]等疾病的研究,运用该理论的程度、方式各有不一,得出的结论对于慢性病和疾病后期的管理均具有积极作用。

王濯等^[27]运用质性研究中的现象学方法,基于CITF探讨了胶质瘤复发患者术前真实体验,得出护理人员对相应的护理问题及时进行干预,有利于患者手术的顺利进行和身心康复。白玉玲等^[28]和秦玉梅等^[29]针对慢性阻塞性肺疾病(chronic obstructive pulmonary disease, COPD)患者进行了相关理论应用研究,发现运用轨迹理论有助于减轻COPD患者临床症状及照护者的负担,同时可以帮助COPD患者出院后在居家环境中提升其自我管理能力和控制病情。

2.3 疾病轨迹理论的应用展望

许多慢性病需要大量的应对策略,以此来促进有效的康复管理以及促进社会的参与。慢性病的发展是一个长期的过程,不仅需要医护人员的协助,更需要患者及其家属付出努力,保持积极进取的状态。总体来说,慢性病管理的轨迹理论可以帮助医疗保健人员在医院、社区、家庭三者之间提供一个广泛、总体的视角,重点关注个人的经历,而不是任何特定的专业群体。

慢性病管理的轨迹理论在多种疾病的研究应用中进行定性和定量研究,国外已广泛将其应用于慢性病的长期照护过程中,国内对该理论的认识应用起步较晚,但近年来逐渐受到重视和关注。慢性病管理策略通常基于单一疾病模型,但许多慢性病通常作为共病发生,患者往往需要管理多种疾病。轨迹理论在骨质疏松症等其他慢性病、创伤性损伤等意外、急性事件中的潜在应用还有待研究。

随着网络信息化的发展和应用,人们运用数字化信息应用程序管理自身健康的需求也不断增加。近年来,基于信息化技术的慢性病管理平台也成为研究热点,但将慢性病管理的轨迹理论应用到信息化研究中,同时具有普适性的应用程序还亟待开发。当前将不同疾病个体的健康体验纳入到数字化程序中,优化慢性病患者运用信息化手段管理自身健康的体验服务也正成为慢性病人群的需求。

3 小结

综上,随着我国人口老龄化程度日趋严重,慢性病管理成为当前医疗卫生保健体系的重大难题,对此提出了新挑战和新需求。正如医疗技术可以治愈某些疾病,但不能消除未来的不确定性,也不能消除人们对未来某一天疾病再次复发的恐惧。慢性病的管理要求医疗保健提供者需要充分了解患者及其家属所面临的复杂生理、心理和社会问题。Corbin和Strauss的轨迹理论为慢性病管理提供了一个框架,今后有必要继续加强该理论在国内的拓展和应用,将理论与国内的文化和实情结合,同时融入到信息化平台程序的开发中,更好地促进慢性病的管理实践。

【参考文献】

- [1] Corbin JM. The Corbin and Strauss chronic illness trajectory model: an update[J]. Sch Inq Nurs Pract, 1998, 12(1): 33-41.
- [2] Corbin JM, Strauss A. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework[J]. Sch Inq Nurs Pract, 1991, 5(3): 155-174.
- [3] Cooley ME. Analysis and evaluation of the trajectory theory of chronic illness management[J]. Sch Inq Nurs Pract, 1999, 13(2): 75-95.
- [4] 李颖馨,蒋运兰,易银萍,等. 慢性病轨迹框架在国外慢性疾病护理中的应用研究[J]. 护理研究, 2016, 30(25): 3073-3076. DOI: 10.3969/j.issn.1009-6493.2016.25.001.
- [5] De Rouck S, Leys M. Illness trajectory and internet as a health information and communication channel used by parents of infants admitted to a neonatal intensive care unit[J]. J Adv Nurs, 2013, 69(7): 1489-1499. DOI: 10.1111/jan.12007.
- [6] Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care[J]. BMJ, 2010, 341: c4863. DOI: 10.1136/bmj.c4863.
- [7] Burton CR. Re-thinking stroke rehabilitation: the Corbin and Strauss chronic illness trajectory framework [J]. J Adv Nurs, 2000, 32(3): 595-602. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2000.01517.x.
- [8] Nokes KM. Revisiting how the chronic illness trajectory framework can be applied for persons living with HIV/AIDS [J]. Sch Inq Nurs Pract, 1998, 12(1): 27-31.
- [9] Reed E, Corner J. Defining the illness trajectory of metastatic breast cancer[J]. BMJ Support Palliat Care, 2015, 5(4): 358-365. DOI: 10.1136/bmjspcare-2012-000415.
- [10] Walker EA. Shaping the course of a Marathon: using the trajectory framework for diabetes mellitus[J]. Sch Inq Nurs Pract, 1991, 5(3): 235-242.

- [11] Matsue Y, Yoshioka K, Suzuki M, *et al.* Prognostic importance of sodium level trajectory in acute heart failure[J]. *Heart Vessels*, 2017, 32(12): 1498-1505. DOI: 10.1007/s00380-017-1020-5.
- [12] Son H, Kang Y. Coping processes of patients with ostomies in South Korea: a focus group study [J]. *Healthcare (Basel)*, 2020, 9(1): 21. DOI: 10.3390/healthcare9010021.
- [13] Minton C, Batten L. Nurses' experiences of caring for patients during a prolonged critical illness[J]. *Nurs Crit Care*, 2021, 26(6): 485-492. DOI: 10.1111/nicc.12571.
- [14] Minton C, Batten L, Huntington A. A qualitative multicase study of the trajectories of prolonged critical illness: patient, family, and healthcare professionals' experiences[J]. *Aust Crit Care*, 2020, 33(5): 463-468. DOI: 10.1016/j.aucc.2019.10.005.
- [15] Newell RA, Allore SM, Dowd OP, *et al.* Stress among caregivers of chronically ill older adults: implications for nursing practice[J]. *J Gerontol Nurs*, 2012, 38(9): 18-29. DOI: 10.3928/00989134-20120807-06.
- [16] Klimmek R, Wenzel J. Adaptation of the illness trajectory framework to describe the work of transitional cancer survivorship[J]. *Oncol Nurs Forum*, 2012, 39(6): 499-510. DOI: 10.1188/12.ONF.E499-E510.
- [17] Yin K, Jung J, Coiera E, *et al.* How patient work changes over time for people with multimorbid type 2 diabetes: qualitative study[J]. *J Med Internet Res*, 2021, 23(7): e25992. DOI: 10.2196/25992.
- [18] 陈萌. 慢性疾病轨迹模式护理在老年结直肠癌患者中的应用研究[J]. *山西医药杂志*, 2020, 49(17): 2385-2387. DOI: 10.3969/j.issn.0253-9926.2020.17.056.
- [19] 焦剑慧, 毛燕君. 慢性疾病轨迹模式及其在心力衰竭患者照护中的研究现状[J]. *护理研究*, 2019, 33(22): 3906-3909. DOI: 10.12102/j.issn.1009-6493.2019.22.017.
- [20] 李燕. 基于慢性疾病轨迹模式的护理干预在肺癌患者中的应用[J]. *中华现代护理杂志*, 2020, 26(26): 3664-3668. DOI: 10.3760/cma.j.cn115682-20191211-04532.
- [21] 刘爱琼, 谢亚梅, 黄伟, 等. 基于慢性疾病轨迹模式的护理干预在肺结核患者中的应用分析[J]. *罕少疾病杂志*, 2021, 28(5): 34-37. DOI: 10.3969/j.issn.1009-3257.2021.05.013.
- [22] 罗燕红, 梁思敏, 冯奇玉. 基于慢性疾病轨迹模式的护理干预在脑胶质瘤术后化疗患者中的应用[J]. *齐鲁护理杂志*, 2021, 27(24): 29-32. DOI: 10.3969/j.issn.1006-7256.2021.24.009.
- [23] 吴珍. 基于慢性疾病轨迹模式的护理干预对糖尿病合并高血压患者的干预效果研究[J]. *心血管病防治知识*, 2021, 11(3): 41-43. DOI: 10.3969/j.issn.1672-3015(x).2021.03.014.
- [24] 杨薪瑶, 何春渝, 杨惠, 等. 不同疾病阶段卒中患者卒中相关健康素养水平及应对策略研究[J]. *成都医学院学报*, 2022, 17(3): 367-370. DOI: 10.3969/j.issn.1674-2257.2022.03.020.
- [25] 周娟慧, 尧文利, 童玲玲. 基于慢性疾病轨迹模式的护理干预对青年乳腺癌术后患者预期性悲伤及自我形象的影响[J]. *全科医学临床与教育*, 2021, 19(7): 669-672. DOI: 10.13558/j.cnki.issn1672-3686.2021.007.029.
- [26] 朱心怡, 彭国琴, 蒋娟妹. 激励式护理结合慢性疾病轨迹模式下的临床护理干预对老年冠心病患者的疗效分析[J]. *现代实用医学*, 2022, 34(2): 244-246. DOI: 10.3969/j.issn.1671-0800.2022.02.044.
- [27] 王濯, 沈梅芬, 黄煜伦, 等. 基于慢性疾病轨迹模式对胶质瘤复发患者术前真实体验的质性研究[J]. *中国实用护理杂志*, 2015, 31(34): 2624-2627. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1672-7088.2015.34.016.
- [28] 白玉玲, 张杰, 张雯雯, 等. 慢性疾病轨迹模式护理在院外COPD患者管理中的应用[J]. *中华现代护理杂志*, 2021, 27(25): 3467-3471. DOI: 10.3760/cma.j.cn115682-20201211-06646.
- [29] 秦玉梅, 刘银芳, 李静. 慢性疾病轨迹模式护理在COPD患者中的应用[J]. *中华现代护理杂志*, 2019, 25(28): 3593-3597. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1674-2907.2019.28.007.

(编辑: 温玲玲)