

炎症性肠病患者自我管理行为的潜在剖面分析及影响因素研究

姜姗 马田田（通讯作者）

（江苏省人民医院宿迁医院 江苏宿迁 223800）

【摘要】目的 分析炎症性肠病患者自我管理行为的潜在剖面及影响因素，为制定精准和个体化的干预措施提供实证基础。方法 2023年2月至2024年6月，纳入在江苏省人民医院宿迁医院接受诊疗的炎症性肠病患者作为研究对象。采用一般资料问卷、炎症性肠病患者自我管理行为量表、慢性病患者健康素养调查量表、炎症性肠病患者心理韧性量表和社会资本量表对患者进行调研。采用潜在剖面分析（LPA）探讨炎症性肠病患者自我管理行为的潜在剖面类别，采用有序多分类Logistic回归分析考察潜在剖面类型的影响因素。结果 本次调查共发放问卷347份，回收有效问卷341份，有效回收率为98.27%。炎症性肠病患者自我管理行为分为：“低水平自我管理行为组”（40.18%）、“中水平自我管理行为组”（38.71%）和“高水平自我管理行为组”（21.11%）3个潜在剖面类型。有序多分类Logistic回归分析结果显示，文化程度、家庭人均月收入、病程、健康素养、心理韧性和社会资本是患者自我管理行为潜在剖面类型的影响因素（ $P < 0.05$ ）。结论 炎症性肠病患者自我管理行为存在显著的异质性，整体呈中低水平。建议对炎性肠病患者自我管理行为进行常规监测并采用LPA方法识别不同自我管理行为水平的患者群体，并针对其影响因素进行个体化干预。

【关键词】 炎症性肠病；自我管理行为；潜在剖面分析；影响因素

Potential profile analysis and influencing factors of self-management behavior in patients with inflammatory bowel disease

Jiang Shan Ma Tiantian^{corresponding author}

（Jiangsu Provincial People's Hospital Suqian Hospital Jiangsu Suqian 223800）

[Abstract] Objective To analyze the potential profile and influencing factors of self-management behavior in patients with inflammatory bowel disease, and provide empirical basis for developing precise and personalized intervention measures. Method: From February 2023 to June 2024, patients with inflammatory bowel disease who received diagnosis and treatment at Suqian Hospital of Jiangsu Provincial People's Hospital were included as the research subjects. We conducted a survey on patients using general information questionnaires, the Inflammatory Bowel Disease Patient Self Management Behavior Scale, the Chronic Disease Patient Health Literacy Survey Scale, the Inflammatory Bowel Disease Patient Psychological Resilience Scale, and the Social Capital Scale. Using latent profile analysis (LPA) to explore the potential profile categories of self-management behavior in patients with inflammatory bowel disease, and using ordered multi class logistic regression analysis to examine the influencing factors of potential profile types. As a result, a total of 347 questionnaires were distributed in this survey, and 341 valid questionnaires were collected, with an effective response rate of 98.27%. The self-management behavior of patients with inflammatory bowel disease is divided into three potential profile types: "low-level self-management behavior group" (40.18%), "moderate level self-management behavior group" (38.71%), and "high-level self-management behavior group" (21.11%). The results of the ordered multi class logistic regression analysis showed that educational level, per capita monthly income of the family, disease duration, health literacy, psychological resilience, and social capital were the influencing factors of the potential profile types of patients' self-management behavior ($P < 0.05$). Conclusion: There is significant heterogeneity in self-management behavior among patients with inflammatory bowel disease, with an overall low to moderate level. It is recommended to conduct routine monitoring of self-management behavior in patients with inflammatory bowel disease and use LPA method to identify patient groups with different levels of self-management behavior, and provide personalized interventions based on their influencing factors.

[Key words] inflammatory bowel disease; Self-management behavior; Potential profile analysis; influencing factors

炎症性肠病（inflammatory bowel disease, IBD）是主要包括克罗恩病和溃疡性结肠炎在内的一种复杂的自身免疫性疾病，其全球发病率与患病率近年来呈显著上升趋势。预计到2025年，我国IBD患者数量将达到150万^[1]。鉴于IBD的终身性特征，当前治疗策略已从单纯的控制症状转变为诱导和维持临床缓解，强调密切随访与患者的长期自我管理。自我管理作为患者主动参与疾病管理的重要方式，通过监测病情、调整行为、管理情绪等手段，对于减轻疾病负担、提高生活质量具有至关重要的作用^[2]。当前我国对IBD患者自我管理行为及其影响因素的研究尚处于起步阶段^[3]。周美景等^[4]研究发现炎症性肠病患者自我管理行为处于中等水平，

心理韧性、疾病接受度和社会支持对炎症性肠病患者自我管理行为具有积极影响。然而，既往这些以变量为中心的研究方法仅探讨了IBD患者自我管理水平的群体特征，却忽视了不同类型患者间可能存在的异质性。潜在剖面分析(latent profile analysis, LPA)基于以个体为中心的视角，依据个体在外显变量上的表现将其划分不同的亚群，以便于了解不同个体在特定特征或属性上的差异^[5]。分析IBD患者自我管理行为的潜在剖面可以揭示IBD患者自我管理行为的潜在异质性群体，为制定更加精准和个体化的干预措施提供实证基础，从而进一步优化患者的疾病管理策略。



1 对象与方法

1.1 研究对象

本研究为横断面研究。2023年2月至2024年6月，纳入在江苏省人民医院宿迁医院接受诊疗的IBD患者作为研究对象。纳入标准：(1)符合中华医学会消化病学分会炎症性肠病学组2018年颁布的《炎症性肠病诊断与治疗的共识意见》^[6]中IBD诊断标准；(2)年龄≥18岁；(3)病程≥3个月。排除标准：(1)伴有消化系统其他疾病、恶性肿瘤或其他系统严重疾病者；(2)任何因认知功能障碍、精神神经类疾病无法完成调研者。根据Kendall's样本量估算方法^[7]，样本量应为纳入变量数量的5~10倍。本研究中共纳入17个变量，按10倍计算，至少需要170例受试者。考虑到可能存在20%的无效问卷，至少需204例受访者。本研究实际纳入347例受访者，样本量充足。本研究获得了本院伦理委员会批准，所有受访者均签署了知情同意书。

1.2 方法

1.2.1 研究工具

1.2.1.1 一般资料问卷

自行制定半结构化问卷，调查患者的一般资料。人口学资料包括：性别、年龄、文化程度、婚姻状况、居住地、居住方式、职业状态、家庭人均月收入、医疗费用支付方式等。临床资料包括：疾病分型、病程、活动度、严重程度等。

1.2.1.2 炎症性肠病患者自我管理行为量表

本量表为用于测量炎症性肠病患者自我管理行为的特异性量表。量表包含用药管理（5个条目）、饮食管理（9个条目）、疾病监测（4个条目）、情绪管理（6个条目）、运动管理（3个条目）、日常生活管理（4个条目）、资源利用（5个条目）7个维度共36个条目。本量表采用Likert5级评分法，1~5分表示“从来不”~“总是”。总分范围36~180分，得分越高代表受访者自我管理行为越好。

1.2.1.3 慢性病患者健康素养调查量表（health literacy management scale, HeLMs）

HeLMs为测量慢性病患者健康素养的普适性量表。量表包含4个维度：信息获取能力（9个条目）、交流互动能力（9个条目）、改善健康意愿（4个条目）、经济支持意愿（2个条目）24个条目。采用Likert5级评分法，1~5分代表“非常困难或非常不愿意”~“没有任何困难或非常愿意”。量表总分范围24~120分。得分越高，表示患者的健康素养越高。

1.2.1.4 炎症性肠病患者心理韧性量表（resilience scale for inflammatory bowel disease, RS-IBD）

RS-IBD为测量IBD患者心理韧性的特异性量表。该量表包含疾病管理（4个条目）、困难主动应对（6个条目）、积极认知（5个条目）、情绪调控（4个条目）、家庭支持（3个条目）和病友支持（3个条目）6个维度，共25个条目。采用Likert5级评分法，0~4分代表“从来不”~“总是”，总分范围0~100分，分数越高表示受访患者心理韧性越好。

1.2.1.5 社会资本量表

社会资本量表包含社会参与（4条）、社交网络（3条）、社会支持（6条）、对生活的掌控（3条）、对社区的感受（3条）5个维度共19个条目。1~5分代表“从来不会”~“总是会”，各维度条目平均分相加即为总分（范围5~25分），总分越高表明受访者社会资本水平越高。

1.2.2 数据采集方法

对调查者进行统一培训，培训合格后对患者进行问卷调研。调查在患者接受PCI术出院后1个月时通过家庭或门诊随访的方式进行。调查者告知患者本次调查目的及意义，在患者签署知情同意书后发放问卷，由调查者采用统一指导语进行解释，禁止引导、暗示性语言，所有问卷当场回收并进行形式审查，发现问题及时纠正。如问卷内容前后矛盾、答案雷同或呈明显规律性、漏答问题超过3条则视为无效问卷。本次调查共发放问卷347份，回收有效问卷341份，有效回收率为98.27%。

1.2.3 统计学分析

符合正态分布的连续数据采用均数±标准差（ $\bar{x} \pm s$ ）表示，计数资料采用例数（百分比）[n (%)]表示。采用Mplus 8.3软件进行LPA，以确定最佳拟合模型。分析从单一类别模型起始，逐步增加模型中的类别数目，并结合多个拟合指标评估模型优劣。主要参考的拟合指标包括对似然比（LL）、艾凯克信息准则（AIC）、贝叶斯信息准则（BIC）及样本校正的BIC（aBIC），这些指标数值越小，表示模型拟合效果越好。信息熵（entropy）作为衡量分类精确度的指标，其值介于0至1之间，越接近1表明分类精确度越高，超过0.8时表示模型分类精准性已超过90%。利用罗-梦戴尔-鲁本校正似然比（LMR）和基于Bootstrap的似然比检验（BLRT）对比当前模型与前一个模型的拟合效果，若两检验的P值小于0.05，则表明增加类别的模型拟合更优。为进一步探究潜在剖面间的差异，使用SPSS 25.0软件进行不同剖面类型间的一般资料单因素分析，并采用有序多分类Logistic回归分析，以渐进方式探究影响潜在类别形成的因素。统计显著性水平为P<0.05。

2 结果

2.1 341例炎症性肠病患者的一般资料

患者年龄18~59岁，平均年龄（ 35.09 ± 11.52 ）岁；性别：男性187例（54.84%），女性154例（45.16%）；文化程度：初中及以下180例（52.79%），高中103例（30.20%），大专及以上58例（17.01%）；婚姻状况：未婚73例（21.41%），已婚230例（67.45%），离异/丧偶38例（11.14%）；居住地：城市/城镇213例（62.46%），农村128例（37.54%）；居住方式：与家人同住：298例（87.39%），独居43例（12.61%）；职业状态：在职193例（56.60%），退休34例（9.97%），学生47例（13.78%），无业67例（19.65%）；家庭人均月收入（元/月）：<3000元/月123例（36.07%），3000~5000元/月136例（39.88%），>5000元/月82例（24.05%）；医疗费用支付方式：城镇职工基本医疗保险195例（57.18%），

城乡居民基本医疗保险 130 例 (38.12%)，其他 16 例 (4.69%)；分型：克罗恩病 178 例 (52.20%)；溃疡性结肠炎 163 例 (47.80%)；病程：<1 年 105 例 (30.79%)，2~5 年 108 例 (31.67%)，≥5 年 128 例 (37.54%)；活动度：缓解期 88 例 (25.81%)，轻度活动期 126 例 (36.95%)，中重度活动期 127 例 (37.24%)。

2.2 341 例炎症性肠病患者自我管理行为、健康素养、心理韧性和社会资本得分

341 例炎症性肠病患者自我管理行为总分 (115.05 ± 12.35) 分，条目均分 (3.20 ± 0.76) 分；健康素养总分 (74.25 ± 8.74) 分，条目均分 (3.09 ± 0.64) 分；心理韧性总分 (57.61

表 1 炎症性肠病患者自我管理行为潜在剖面分析的拟合效果

类别数量	AIC	BIC	aBIC	entropy	LMR (P)	BLRT (P)	类别概率 (%)
1	7891.186	7917.235	7894.065	—	—	—	—
2	7753.032	7805.13	7758.79	0.779	0.031	< 0.001	61.53/38.47
3	7670.795	7748.943	7665.749	0.844	< 0.001	< 0.001	21.11/38.71/40.18
4	7668.231	7758.429	7671.690	0.832	0.004	< 0.001	18.24/32.73/27.28/21.75
5	7666.290	7787.536	7679.433	0.756	0.092	< 0.001	19.31/20.55/32.55/18.67/8.92

2.4 炎症性肠病患者自我管理行为潜在剖面类别命名

炎症性肠病患者自我管理行为 3 个潜在剖面的条目均分如图 1 所示。C1 型占样本量的 40.18%，各条目得分均最低，故命名为“低水平自我管理行为组”；C2 型占样本量的 38.71%，各条目得分高于 C1，低于 C3，故命名为“中水平自我管理行为组”；C3 型占样本量的 21.11%，各条目得分均最高，故命名为“高水平自我管理行为组”。见图 1。

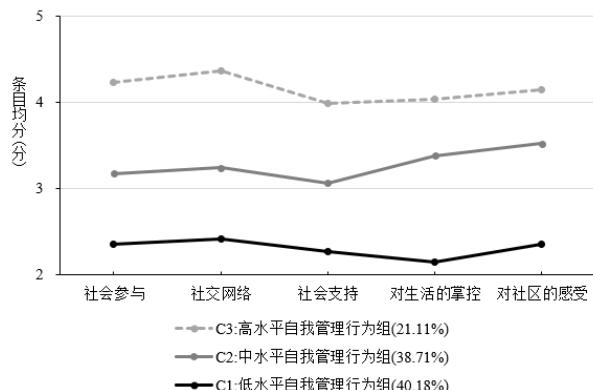


图 1 炎症性肠病患者自我管理行为潜在剖面的特征分布

2.5 炎症性肠病患者自我管理行为潜在剖面的单因素分析

单因素分析结果显示，炎症性肠病患者自我管理行为在 3 个潜在剖面间文化程度、家庭人均月收入、病程间人数分布不同，差异有统计学意义 ($P < 0.05$)。

2.6 炎症性肠病患者自我管理行为 3 潜在剖面间健康素养、心理韧性、社会资本水平的比较

患者自我管理行为 3 潜在剖面间健康素养、心理韧性、社会资本水平比较差异有统计学意义 ($P < 0.05$)。

2.7 炎症性肠病患者自我管理行为潜在剖面影响因素的有序多分类 Logistic 回归分析

以炎症性肠病患者自我管理行为 3 个潜在剖面为因变量，以单因素分析中有统计学意义的指标为自变量，进行有

± 7.81 分，条目均分 (2.40 ± 0.54) 分；社会资本总分 (60.20 ± 8.24) 分，条目均分 (3.17 ± 0.72)。

2.3 炎症性肠病患者自我管理行为潜在剖面分析

对 341 例炎症性肠病患者自我管理行为得分进行潜在剖面分析。从 1 个类别开始逐步增加类别数目以寻找最佳模型拟合度。共拟合 5 个潜在剖面模型，各模型的拟合指标见表 1。结果显示，类别数目为 3 时，BIC 和 aBIC 值最小，信息熵最大，AIC 值虽仍继续下降，但下降幅度变缓，且 LMR 和 BLRT 检验达到显著水平 ($P < 0.05$)。综合分析各模型的拟合指标后，将炎症性肠病患者的自我管理行为水平分为 3 个潜在剖面。

序多分类 Logistic 回归分析。结果显示，以低水平自我管理行为组为参照，病程、健康素养、心理韧性和社会资本是中水平自我管理行为的影响因素；文化程度、家庭人均月收入、病程、健康素养、心理韧性和社会资本是高水平自我管理行为的影响因素 ($P < 0.05$)。

3 讨论

3.1 炎症性肠病患者自我管理行为存在异质性，整体呈中低水平

本研究中患者自我管理行为总平均分为 (115.05 ± 12.35) 分，低于周美景等^[4]的研究 (139.00 分)。这可能因为本研究样本为初中及以下的人数较多有关。本研究结果还发现，低、中水平自我管理行为组的患者占总样本量的 78.89% (40.18%+38.71%)，高水平自我管理行为组仅占 21.11%。这说明炎症性肠病患者自我管理行为存在异质性，整体呈中低水平。分析原因：自我管理教育不完善、患者对自我管理的重要性认识不足共同导致患者自我管理水平欠佳。医护人员在日常工作中可能过于专注于疾病的治疗和技术操作，而忽视了对患者进行自我管理教育。这可能导致患者缺乏必要的自我管理能力，无法有效掌握病情监测、合理用药、健康饮食、心理调适等关键自我管理技能。由于缺乏系统的教育和指导，患者可能未能充分理解自我管理在控制病情、改善生活质量方面的重要作用。这种认知不足会进一步削弱患者采取积极行动进行自我管理的动力，从而影响到其整体疾病管理效果。

3.2 文化程度和家庭人均月收入是高水平自我管理行为组的影响因素

本研究结果显示，炎症性肠病患者自我管理行为在 3 个潜在剖面间文化程度、家庭人均月收入间人数分布不同。有序多分类 Logistic 回归分析结果显示，文化程度和家庭人

均月收入是高水平自我管理行为组的影响因素。周美景等^[4]在同类的横断面研究中也得出了类似的结果。分析原因，首先，较高的文化程度通常意味着患者具备更好的信息获取和理解能力，能够更全面地了解炎症性肠病的相关知识，包括病情监测、合理用药、健康饮食等方面的信息。这使得患者能够更有效地进行自我管理，采取适当的措施来控制病情和改善生活质量。其次，较高的家庭收入为患者提供了更多的经济资源，使他们能够更容易地获取到优质的医疗服务、健康管理资源以及必要的药物和治疗手段。这些资源的充足性在很大程度上决定了患者自我管理行为的质量和效果。

3.3 病程是中、高水平自我管理行为组共同的影响因素

本研究结果显示，3个潜在剖面间不同病程的人数分布不同。有序多分类 Logistic 回归分析结果显示，病程负向影响患者的自我管理行为。许晓娜等^[8]在血液透析患者中也发现病程越长的患者自我管理行为得分越低下。这可能首先归因于治疗疲劳导致的依从性下降：长期的治疗过程可能导致患者产生治疗疲劳，对持续服药、定期复查等管理措施产生厌倦情绪。此外，随着病程的延长，部分患者可能会忽视医生的建议和治疗方案，导致依从性下降，进而影响自我管理行为。其次，长期患病的患者更容易出现焦虑、抑郁等心理健康问题。这些情绪问题会削弱患者的应对能力和自我效能感，从而降低其进行自我管理的积极性和效果。例如，患者可能因为对疾病的恐惧或无助感而放弃有效的自我管理措施。

3.4 健康素养、心理韧性和社会资本是中、高水平自我管理行为组共同的影响因素

3潜在剖面间健康素养、心理韧性、社会资本水平比较差异有统计学意义。健康素养、心理韧性和社会资本是中、高水平自我管理行为组共同的影响因素。Jessica 等^[9]研究发现，健康素养在炎性肠病患者日常疾病管理中发挥重要作用。最近的一篇系统性综述研究也发现，心理韧性水平高的炎性肠病患者能够通过更好的利用社会资本来提高自己的

疾病管理水平^[10]。这些研究均在一定程度上支持了本研究结果。分析原因：(1) 较高的健康素养使患者能够更有效地理解并应用炎症性肠病的治疗与管理知识。他们不仅能够准确地遵循医嘱，还能够在日常生活中自主调整生活方式，如合理安排饮食、适时进行运动等，以促进疾病的管理与控制。这种主动参与和自我调整的能力，使得健康素养高的患者在自我管理上表现出更高的水平。(2) 心理韧性强的患者面对疾病带来的身心压力时，能够保持较为积极的心态，有效应对挑战。这种心态有助于他们持续进行疾病监测、按时服药等自我管理行为，即便在病程较长或病情反复的情况下，也能坚持既定的治疗计划。心理韧性还使患者更愿意主动寻求并接受健康指导，进一步促进自我管理能力的提升。(3) 社会资本在自我管理中的作用不容忽视。良好的社会支持网络为患者提供了情感上的慰藉、信息上的交流和资源上的援助。家人、朋友和病友的支持与鼓励，让患者感受到不是孤军奋战，从而增强了坚持自我管理的信心。此外，通过社会资本获取的医疗资源和实用建议，也为患者提供了更加全面和个性化的疾病管理方案。

总之，炎症性肠病患者自我管理行为存在异质性，整体呈中低水平。文化程度、家庭人均月收入、病程、健康素养、心理韧性和社会资本是患者自我管理行为的影响因素。建议对炎性肠病患者自我管理行为进行常规检测并采用 LPA 方法进行异质性分析，识别不同自我管理行为水平的患者群体，并针对其影响因素进行个体化干预。本研究样本来源于单一医疗中心，可能存在地域和人口学特征的局限性，这可能会影响结果的普遍适用性。未来研究应考虑多中心、跨地域的样本收集，以提高结果的代表性和可推广性。本研究采用横断面设计，仅反映了某一时点上的患者自我管理行为状况。未来研究可考虑采用纵向研究设计，追踪患者随时间变化的自我管理行为及其影响因素，以更全面地了解动态变化过程。

参考文献：

- [1] WANG R, LI Z Q, LIU S J, et al. Global, regional and national burden of inflammatory bowel disease in 204 countries and territories from 1990 to 2019: a systematic analysis based on the Global Burden of Disease Study 2019[J]. BMJ Open, 2023, 13 (3): e065186.
- [2] 尚星辰, 林征, 卞秋桂, 等. 炎症性肠病病人自我管理行为量表的编制及信效度检验[J]. 护理研究, 2019, 33 (14): 2374-2380.
- [3] 刘晓红, 薄瑾, 林梦月, 等. 炎症性肠病患者自我管理行为轨迹及管理模式的研究进展[J]. 现代消化及介入诊疗, 2022, 27 (4): 525-528.
- [4] 周美景, 罗丹, 林征, 等. 炎症性肠病患者自我管理行为的影响因素分析[J]. 中华护理杂志, 2021, 56 (4): 550-555.
- [5] 陈智灵, 陈唐瑜, 师九曼, 等. 潜在类别分析在护理研究领域中的应用进展[J]. 中华现代护理杂志, 2023, 29 (27): 3763-3767.
- [6] 中华医学会消化病学分会炎症性肠病学组. 炎症性肠病诊断与治疗的共识意见[J]. 中华消化杂志, 2018, 38 (5): 292-311.
- [7] 倪平, 陈京立, 刘娜. 护理研究中量性研究的样本量估计[J]. 中华护理杂志, 2010, 45 (4): 378-380.
- [8] 许晓娜, 江莎, 谢雪英, 等. 血液透析患者心理痛苦与自我管理行为及希望水平的相关性研究[J]. 护士进修杂志, 2021, 36 (10): 931-935.
- [9] JESSICA L, SHEEHAN L, GREENE HI, et al. Self-efficacy and the impact of inflammatory bowel disease on patients' daily lives[J]. Clin Transl Gastroenterol, 2023, 14 (6): e00577.
- [10] MASAMI LL, HIROSE M. A systematic review of self-management interventions for patients with inflammatory bowel disease[J]. Inflamm Intest Dis, 2023, 8 (1): 1-12.