

炎症性肠病患者疾病负担的潜在剖面分析及其影响因素研究

徐军^{1, 2}, 高亚南¹, 徐涯鑫¹, 姚亭¹, 陈亚梅^{1*}

1.200072 上海市, 同济大学附属第十人民医院护理部

2.200092 上海市, 同济大学医学院

*通信作者: 陈亚梅, 主任护师; E-mail: yezi807@163.com



扫描二维码
查看原文

【摘要】 背景 炎症性肠病 (IBD) 患者因疾病反复发作且迁延不愈, 导致较高的疾病负担, 严重影响患者的生活质量。不同负担程度对患者健康状况产生不同影响, 然而 IBD 患者的疾病负担类型分布特征和影响因素尚不明确, 有待进一步探究。目的 探讨 IBD 患者疾病负担的潜在剖面, 分析不同潜在剖面的影响因素。方法 采用便利抽样法, 于 2023 年 6—10 月, 选取同济大学附属第十人民医院就诊的 IBD 患者作为研究对象。采用一般资料调查问卷、中文版炎症性肠病患者疾病负担程度量表及心理弹性量表对其进行调查。采用潜在剖面分析对 IBD 患者疾病负担进行分类, 多元 Logistic 回归分析探讨不同类别患者的特征差异。结果 本研究共发放问卷 250 份, 回收有效问卷 241 份, 有效问卷回收率为 96.4%。IBD 患者的疾病负担特征可分为 3 个类别: 高负担-疾病应对困难组 ($n=147$, 61.0%)、中负担-感知疼痛与形象组 ($n=75$, 31.1%)、低负担-心理情绪组 ($n=19$, 7.9%)。多元 Logistic 回归分析结果显示, 高负担-疾病应对困难组与低负担-心理情绪组相比较, 无固定工作、文化程度高的患者易归入高负担-疾病应对困难组, 家庭年收入高、病程长、无并发症、心理弹性良好的患者易归入低负担-心理情绪组; 中负担-感知疼痛与形象组与低负担-心理情绪组比较, 年龄越大、文化程度高、复诊次数多、无手术经历的患者易归入中负担-感知疼痛与形象组, 家庭年收入高、病程长、无并发症、心理弹性良好的患者易归入低负担-心理情绪组; 中负担-感知疼痛与形象组与高负担-疾病应对困难组比较, 已婚、无固定工作、病程长的患者易归入高负担-疾病应对困难组, 而复诊次数多、无手术治疗的患者易归入中负担-感知疼痛与形象组 ($P<0.05$)。结论 IBD 患者的疾病负担具有明显的分类特征, 分为高负担-疾病应对困难组、中负担-感知疼痛与形象组、低负担-心理情绪组 3 个潜在剖面, 其影响因素是年龄、婚姻情况、工作情况、文化程度、年收入、病程、复诊次数、手术经历、并发症和心理弹性水平。医护人员应注意鉴别不同患者的疾病负担水平, 重点关注高负担患者, 加强 IBD 症状管理和心理干预措施, 提高患者的疾病应对能力和心理弹性水平, 减轻其疾病负担。

【关键词】 炎症性肠病; 疾病负担; 潜在剖面分析; 护理; 影响因素分析

【中图分类号】 R 574 **【文献标识码】** A DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2024.0207

Latent Profiles Analysis and Its Influencing Factors of Disease Burden in Patients with Inflammatory Bowel Disease

XU Jun^{1, 2}, GAO Yanan¹, XU Yaxin¹, YAO Ting¹, CHEN Yamei^{1*}

1.Department of Nursing, Tenth People's Hospital, Tongji University, Shanghai 200072, China

2.College of Medicine, Tongji University, Shanghai 200092, China

*Corresponding author: CHEN Yamei, Chief superintendent nurse; E-mail: yezi807@163.com

【Abstract】 **Background** Inflammatory bowel disease (IBD) patients suffer from recurrent and prolonged disease episodes, resulting in a high disease burden, which seriously affects patients' quality of life. Different types of disease burden have different impacts on the health status of patients, however, the current distribution of disease burden types in IBD patients

基金项目: 国家自然科学基金面上项目 (72274135)

引用本文: 徐军, 高亚南, 徐涯鑫, 等. 炎症性肠病患者疾病负担的潜在剖面分析及其影响因素研究 [J]. 中国全科医学, 2025, 28 (14): 1744-1750. DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2024.0207. [www.chinagp.net]

XU J, GAO Y N, XU Y X, et al. Latent profiles analysis and its influencing factors of disease burden in patients with inflammatory bowel disease [J]. Chinese General Practice, 2025, 28 (14): 1744-1750.

© Editorial Office of Chinese General Practice. This is an open access article under the CC BY-NC-ND 4.0 license.

and their influencing factors are not clear and need to be further explored. **Objective** To explore the potential profiles of disease burden in patients with IBD, and to analyze the influencing factors of different potential profiles. **Methods** Convenience sampling method was used to select 241 IBD patients from Tenth People's Hospital, Tongji University from June to October 2023. General information questionnaire, Chinese version of the Inflammatory Bowel Disease Disk Scale, and Psychological Resilience Scale were used to conduct the survey. Potential profile analysis was categorized the burden of disease for IBD patients, and multiple Logistic regression was explored the differences in the characteristics of different categories of patients. **Results** A total of 250 questionnaires were distributed in this study and 241 valid questionnaires were recovered, with a valid questionnaire recovery rate of 96.4%. The disease burden characteristics of IBD patients could be categorized into 3 potential profiles: high burden-disease coping difficulties type ($n=147$, 61.0%), medium burden-perceived pain and image type ($n=75$, 31.1%), and low burden-psycho-emotional type ($n=19$, 7.9%). The results of multiple Logistic regression analysis showed that the high burden-disease coping difficulties type was compared with the low burden-psycho-emotional type, patients with unstable jobs and high education level were easily categorized into high burden-disease coping difficulties type, while patients with high annual income, long disease duration, no complications and favorable psychological resilience were easily categorized into low burden-psycho-emotional type. Comparing the medium burden-perceived pain and image type with the low burden-psycho-emotional type, the older the patients, the higher the literacy level, the higher the number of follow-ups, and the lack of surgical experience were easily categorized into the medium burden-perceived pain and image type, and the patients with high annual income, long disease duration, no complications, and favorable psychological resilience were easily categorized into the low burden-psycho-emotional type. Comparing the medium burden-perceived pain and image type with the high burden-disease coping difficulties type patients who were married, had no regular job, and had long disease duration were likely to be categorized in the high burden-disease coping difficulties type, whereas patients who had a high number of follow-ups and no surgical treatment were likely to be categorized in the medium burden-perceived pain and image type ($P<0.05$). **Conclusion**

The disease burden of IBD patients has a distinct categorical profile and is divided into three potential profiles: high burden-disease coping difficulties type, medium burden-perceived pain and image type, and low burden-psycho-emotional type, which are influenced by age, marital status, job status, education level, annual income, disease duration, frequency of follow-up, surgical experience, complications, and level of psychological resilience. Healthcare professionals should pay attention to identifying the disease burden levels of different patients, focusing on high-burden patients, strengthening IBD symptom management and psychological interventions, and improving patients' disease coping ability and psychological resilience levels to reduce their disease burden.

【Key words】 Inflammatory bowel disease; Burden of disease; Potential profiling; Nursing; Root cause analysis

炎症性肠病 (inflammatory bowel disease, IBD) 是一种慢性、非特异性胃肠道炎症性疾病^[1], 包括克罗恩病 (Crohn's disease, CD) 和溃疡性结肠炎 (ulcerative colitis, UC)。近年来, 随着人们生活条件和饮食习惯的改变, 我国 IBD 发病率逐年上升, 从 1990 年的 1.45/10 万上升到现在的 3.62/10 万^[2]。IBD 的高发病率和复发率, 使患者与疾病长时间共存, 给患者及其家属带来巨大的困扰^[3]。疾病负担是指疾病、伤残及早逝对生命健康、社会经济造成的各种损失和负面影响^[4]。患者在经历健康损害时, 不仅要面临躯体功能受损和生活质量下降的问题, 还要面临恢复期病程长、效果慢等长期困扰所带来的心理压力冲击^[5]。然而, 目前国内的研究主要聚焦于患者的经济负担^[6-7], 鲜有从患者的身心健康和社会功能等方面评估其疾病负担程度的研究。潜在剖面分析是根据个体外显反应判断其潜在特征, 并以此划分为不同类别, 分析各类别间的差异性, 便于护理人员准确识别不同负担水平的患者。因此, 本研究通过对 IBD

患者的疾病负担进行潜在剖面分析, 并探讨其特征和相关影响因素, 为护理人员准确识别不同负担程度的患者, 制定精准有效的护理干预方案, 减轻患者疾病负担提供支持。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用便利抽样法, 于 2023 年 6—10 月, 选取同济大学附属第十人民医院就诊的 IBD 患者作为研究对象。纳入标准: (1) 年龄 ≥ 18 岁; (2) 符合《炎症性肠病诊断与治疗的共识意见 (2018 年·北京)》^[1] 的诊断标准; (3) 签署知情同意书; (4) 具有一定的沟通理解能力。排除标准: (1) 有严重心、肝、肺等脏器疾病的患者; (2) 有精神疾病或认知障碍的患者。样本量取变量数的 5~10 倍^[8], 本研究共涉及 16 个变量, 考虑 20% 的脱落率, 所需样本量为 96~192 例。为保证模型的准确率及检验效能^[8], 本研究最终纳入 241 例

IBD患者。本研究已通过同济大学附属第十人民医院伦理委员会审批(22KN118)。

1.2 调查工具

1.2.1 一般资料调查表:基于文献研究,由课题组讨论后设计,包括2个部分。(1)一般资料:年龄、性别、工作情况、婚姻状况、年治疗费用、家庭年收入等。(2)疾病相关资料:疾病类型、疾病分期、病程、年复诊次数、使用免疫抑制剂、使用生物制剂、手术治疗、并发症等。

1.2.2 IBD疾病负担量表:炎症性肠病患者疾病负担程度量表(Inflammatory Bowel Diseases Disk Scale, IBD-disk)由GHOSH等^[9]在2017年对炎症性肠病残疾指数量表(Inflammatory Bowel Diseases Disability Index, IBD-DI)进行简化形成,后经刘金凤等^[10]汉化形成中文版。中文版IBD-disk包括关节疼痛、腹痛、排便相关问题、人际交往、教育和工作、睡眠、精力、情绪、身体形象和性功能10个条目。该量表采用视觉模拟评分法,总分为10~100分,得分越高,表明患者的疾病负担程度越重。本研究中该量表的Cronbach's α 系数为0.912。

1.2.3 心理弹性量表:该量表中文版由YU等^[11]汉化,CONNOR等^[12]编制,包括坚韧性、力量性、乐观性3个维度,共25个条目。采用Likert 5级评分法,每个条目计0~4分,得分越高说明患者的心理弹性越好。本研究中该量表的Cronbach's α 系数为0.947。

1.3 资料收集方法

由3名经过培训的调查员进行资料收集,调查前向患者解释研究意义、目的和问卷填写方法,在患者签署知情同意后,采用纸质或电子问卷进行调查。调查时,问卷由患者进行填写,对于患者存在的疑问,由调查员给予及时解答并指导。对于无法独立完成问卷的患者,由调查员采取问答的方式协助其完成。纸质问卷现场回收并检查完整性,电子问卷各条目均为必答题,剔除规律作答及选项相同的问卷。

1.4 统计学方法

采用SPSS 26.0和Mplus 8.3统计软件进行分析。计数资料采用相对数描述,组间比较采用 χ^2 检验或Fisher's确切概率法。符合正态分布的计量资料采用($\bar{x} \pm s$)描述。潜在剖面分析从单一类别模型开始,逐渐增加类别数,直至模型拟合指数达到最佳。模型拟合指数^[13]包括(1)信息评价指标:对数似然比检验(Log-likelihood ratio test, L)、艾凯克信息准则(Akaike information criterion, AIC)、贝叶斯信息准则(Bayesian information criterion, BIC)及校正BIC(adjusted BIC, aBIC),AIC、BIC、aBIC越小,表明模型拟合越好。

(2)分类评价指标:信息熵(Entropy),熵值越接近1,模型分类越精确。(3)似然比检验:罗-梦戴

尔-鲁本校正似然比(LoMendell-Rubin, LMR)、基于Bootstrap的似然比检验(Bootstrapped likelihood ratio test, BLRT),评估k-1个和k个类别模型间的拟合差异,以 $P < 0.05$ 表明k个模型显著优于k-1个模型。在此基础上,采用多元Logistic回归分析探讨IBD患者疾病负担的影响因素。以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 调查对象的一般资料

本研究共发放问卷250份,回收有效问卷241份,有效问卷回收率为96.4%。241例患者中男145例(60.2%),女96例(39.8%);年龄18~72岁,平均年龄(44.6 ± 13.3)岁,18~<40岁93例(38.6%),41~<60岁108例(44.8%),60~72岁40例(16.6%);未婚42例(17.4%),已婚194例(80.5%),离异或丧偶5例(2.1%);有固定工作104例(43.2%),无固定工作137例(56.8%);小学及以下13例(5.4%),初中60例(24.9%),高中或中专41例(17.0%),大专74例(30.7%),本科及以上53例(22.0%);家庭年收入<3万元18例(7.5%),3~<5万元47例(19.5%),5~<10万元81例(33.6%), ≥ 10 万元95例(39.4%);CD 167例(69.3%),UC 74例(30.7%);疾病分期:活动期89例(36.9%),稳定期152例(63.1%);病程:<1年52例(21.6%),1~<5年75例(31.1%), ≥ 5 年114例(47.3%);年复诊次数:<3次69例(28.6%),3~<5次23例(9.5%),5~<10次115例(47.7%), ≥ 10 次34例(14.1%);年治疗费用:<3万元115例(47.7%),3~<5万元97例(40.2%), ≥ 5 万元29例(12.0%);使用生物制剂182例(75.5%);使用免疫抑制剂47例(19.5%);经过手术治疗88例(36.5%);有并发症109例(45.2%);心理弹性量表评分(86.60 ± 13.96)分。

2.2 IBD患者疾病负担的潜在剖面分析结果

本研究以IBD患者疾病负担程度的评价结果拟合5个潜在剖面模型,见表1。模型类别数从1增加到5,AIC、BIC、aBIC逐渐减小,当模型数为3时,熵值最接近1,为0.971,且LMR和BLRT检验均有统计学意义($P < 0.001$)。综合比较后,以含有3个类别的模型3为最佳拟合模型。各类别的IBD患者归属该类别的平均概率为99.5%~99.8%。

基于模型3,各类别在IBD疾病负担量表的得分均值见图1,并根据量表各条目得分的外显特征分别命名为“高负担-疾病应对困难组”(n=147)、“中负担-感知疼痛与形象组”(n=75)和“低负担-心理情绪组”(n=19)。

2.3 IBD患者疾病负担潜在剖面的单因素分析

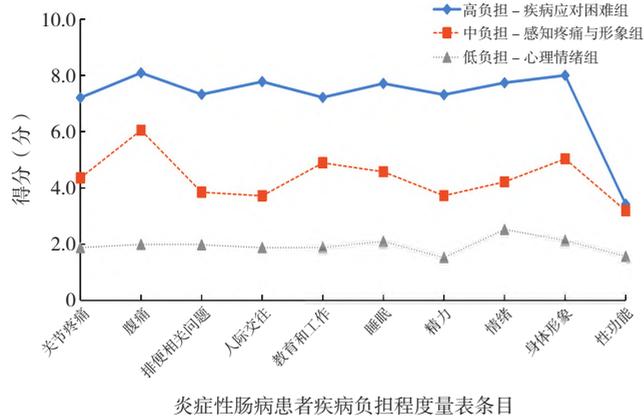
表 1 IBD 患者疾病负担潜在剖面拟合指标

Table 1 Potential profiles of disease burden in patients with IBD

模型	L	AIC	BIC	aBIC	Entropy	LMR (P)	BLRT (P)	类别概率
1	-5 560.518	11 161.037	11 230.733	11 167.337				
2	-4 971.875	10 005.750	10 113.779	10 015.515	0.969	<0.001	<0.001	0.369/0.631
3	-4 866.865	9 817.731	9 964.092	9 830.961	0.971	<0.001	<0.001	0.610/0.311/0.079
4	-4 812.984	9 731.969	9 916.663	9 748.664	0.967	0.208	<0.001	0.079/0.270/0.083/0.568
5	-4 757.440	9 642.880	9 865.907	9 663.041	0.960	0.018	<0.001	0.083/0.245/0.104/0.137/0.432

注: L= 对数似然比检验, AIC= 艾凯克信息准则, BIC= 贝叶斯信息准则, aBIC= 校正 BIC, Entropy= 信息熵, LMR= 罗-梦戴尔-鲁本校正似然比, BLRT= 基于 Bootstrap 的似然比检验。

不同潜在剖面的 IBD 患者年龄、婚姻状况、工作情况、文化程度、家庭年收入、病程、年复诊次数、手术治疗、并发症比较, 差异有统计学意义 ($P<0.05$), 见表 2。



炎症性肠病患者疾病负担程度量表条目
图 1 IBD 患者疾病负担 3 个潜在剖面的特征分布

Figure 1 Characteristic distribution of 3 potential profiles of disease burden in patients with IBD

2.4 IBD 患者疾病负担潜在剖面的多元 Logistic 回归分析

以 3 个潜在剖面的 IBD 患者疾病负担为因变量, 单因素分析中有统计学意义的变量作为自变量, 进行多元 Logistic 回归分析。变量赋值如下, 因变量: 将高负担-疾病应对困难组、中负担-感知疼痛与形象组、低负担-心理情绪组分别赋值 1~3。自变量为年龄: 18~<40 岁 =1, 40~<60 岁 =2, ≥ 60 岁 =3; 婚姻: 未婚 =1, 已婚 =2, 离异或丧偶 =3; 工作: 有固定工作 =1, 无固定工作 =2; 文化程度: 小学及以下 =1, 初中 =2, 高中或中专 =3, 大专 =4, 本科及以上 =5; 家庭年收入: <3 万元 =1, 3~<5 万元 =2, 5~<10 万元 =3, ≥ 10 万元 =4; 病程: <1 年 =1, 1~<5 年 =2, ≥ 5 年 =3; 年复诊次数: <3 次 =1, 3~<5 次 =2, 5~<10 次 =3, ≥ 10 次 =4; 手术治疗: 经过 =1, 未经过 =2; 并发症: 有 =1, 无 =2; 心理弹性量表得分: 实测值。结果显示, 高负担-疾病应对困难组与低负担-心理情绪组比较, 无固定工作、文化程

度高的患者易归入高负担-疾病应对困难组 ($P<0.05$), 家庭年收入高、病程长、无并发症、心理弹性良好的患者易归入低负担-心理情绪组 ($P<0.05$); 中负担-感知疼痛与形象组与低负担-心理情绪组比较, 年龄越大、文化程度高、复诊次数多、无手术经历的患者易归入中负担-感知疼痛与形象组 ($P<0.05$), 家庭年收入高、病程长、无并发症、心理弹性良好的患者易归入低负担-心理情绪组 ($P<0.05$); 中负担-感知疼痛与形象组与高负担-疾病应对困难组比较, 已婚、无固定工作、病程长的患者易归入高负担-疾病应对困难组 ($P<0.05$), 而复诊次数多、无手术治疗的患者易归入中负担-感知疼痛与形象组 ($P<0.05$), 见表 3。

3 讨论

3.1 IBD 患者的疾病负担分为 3 个潜在剖面

本研究发现 IBD 患者的疾病负担可分为高负担-疾病应对困难组、中负担-感知疼痛与形象组、低负担-心理情绪组 3 个潜在剖面, 提示 IBD 患者的疾病负担具有显著的个体差异性。

高负担-疾病应对困难组患者占有 IBD 患者的 61.0%, 该类别患者在疾病负担程度量表各条目的得分均高于总体水平, 且在疼痛、人际交往、睡眠障碍方面得分较高, 反映患者面临疾病变化时, 应对无措, 难以适应, 从而导致患者身心处于高负担状态。提示医护人员应重点关注该类患者, 加强症状评估, 并指导患者进行运动训练, 改善患者疲劳状态和睡眠质量; 同时鼓励患者多与病友交流, 重拾社交信心; 引导家属多陪伴患者, 给予其心理慰藉和情感支持^[14]。

中负担-感知疼痛与形象组所占比例为 31.1%, 该类患者在疼痛、生活工作和身体形象方面的得分较高。究其原因可能是症状反复发生使患者的疼痛感知敏感化, 而频繁复诊则导致患者经常性缺勤, 学业、工作受阻, 并且疾病引起的身体形象改变也给患者带来了严重的病耻感^[15], 加重其疾病负担。医护人员应注意患者的心理情况, 采取叙事疗法、病友经验分享、自我肯定训练等措施, 帮助患者重构自我认同感, 提高康复信念。

表 2 不同疾病负担潜在剖面的 IBD 患者一般资料比较

Table 2 Comparison of general information in different potential profiles of disease burden in patients with IBD

组别	例数	性别 [例 (%)]		年龄 [例 (%)]			婚姻状况 [例 (%)]			工作情况 [例 (%)]	
		男	女	18~<40岁	40~<60岁	≥ 60岁	未婚	已婚	离异或丧偶	有固定工作	无固定工作
高负担 - 疾病应对困难组	147	95 (64.6)	52 (35.4)	45 (30.6)	77 (52.4)	25 (17.0)	11 (7.5)	132 (89.8)	4 (2.7)	47 (32.0)	100 (68.0)
中负担 - 感知疼痛与形象组	75	43 (57.3)	32 (42.3)	41 (54.7)	20 (26.7)	14 (18.7)	27 (36.0)	47 (62.7)	1 (1.3)	45 (60.0)	30 (40.0)
低负担 - 心理情绪组	19	7 (36.8)	12 (63.2)	7 (36.8)	11 (57.9)	1 (5.3)	4 (21.1)	15 (78.9)	0	12 (63.2)	7 (36.8)
检验统计量值		5.784		17.257			27.174 ^a			19.267	
P 值		0.055		0.002			<0.001			<0.001	

组别	文化程度 [例 (%)]					家庭年收入 [例 (%)]				疾病类型 [例 (%)]	
	小学及以下	初中	高中或中专	大专	本科及以上	<3万元	3~<5万元	5~<10万元	≥ 10万元	CD	UC
高负担 - 疾病应对困难组	7 (4.8)	34 (23.1)	21 (14.3)	63 (42.9)	22 (15.0)	16 (10.9)	36 (24.5)	42 (28.6)	53 (36.1)	105 (71.4)	42 (28.6)
中负担 - 感知疼痛与形象组	3 (4.0)	21 (28.0)	17 (22.7)	6 (8.0)	28 (37.3)	2 (2.7)	11 (14.7)	33 (44.0)	29 (38.7)	47 (62.7)	28 (37.3)
低负担 - 心理情绪组	3 (15.8)	5 (26.3)	3 (15.8)	5 (26.3)	3 (15.8)	0	0	6 (31.6)	13 (68.4)	15 (78.9)	4 (21.1)
检验统计量值	38.184					20.540				2.695	
P 值	<0.001					0.002				0.260	

组别	疾病分期 [例 (%)]		病程 [例 (%)]			年复诊次数 [例 (%)]				年治疗费用 [例 (%)]		
	活动期	稳定期	<1年	1~<5年	≥ 5年	<3次	3~<5次	5~<10次	≥ 10次	<3万元	3~<5万元	≥ 5万元
高负担 - 疾病应对困难组	51 (34.7)	96 (65.3)	22 (15.0)	41 (27.9)	84 (57.1)	42 (28.6)	1 (0.7)	82 (55.8)	22 (15.0)	68 (46.3)	62 (42.2)	17 (11.6)
中负担 - 感知疼痛与形象组	27 (36.0)	48 (64.0)	26 (34.7)	32 (42.7)	17 (22.7)	21 (28.0)	21 (28.0)	24 (32.0)	9 (12.0)	39 (52.0)	28 (37.3)	8 (10.7)
低负担 - 心理情绪组	11 (57.9)	8 (42.1)	4 (21.1)	2 (10.5)	13 (68.4)	6 (31.6)	1 (5.3)	9 (47.3)	3 (15.8)	8 (42.1)	7 (36.8)	4 (21.1)
检验统计量值	3.929		29.654			45.541				2.256		
P 值	0.140		<0.001			<0.001				0.689		

组别	生物制剂 [例 (%)]		免疫抑制剂 [例 (%)]		手术治疗 [例 (%)]		并发症 [例 (%)]		心理弹性量表 ($\bar{x} \pm s$, 分)
	是	否	是	否	经过	未经过	有	无	
高负担 - 疾病应对困难组	105 (71.4)	42 (28.6)	33 (22.4)	114 (77.6)	63 (42.9)	84 (57.1)	64 (43.5)	83 (56.5)	85.31 ± 14.91
中负担 - 感知疼痛与形象组	63 (84.0)	12 (16.0)	10 (13.3)	65 (86.7)	19 (25.3)	56 (74.7)	41 (54.7)	34 (45.3)	87.35 ± 10.41
低负担 - 心理情绪组	14 (73.7)	5 (26.3)	4 (21.1)	15 (78.9)	6 (31.6)	13 (68.4)	4 (21.1)	15 (78.9)	93.68 ± 16.73
检验统计量值	4.283		2.660		6.795		7.349		3.247 ^b
P 值	0.117		0.264		0.033		0.025		0.041

注: ^a 为采用 Fisher's 确切概率法, ^b 为 F 值, 余检验统计量值为 χ^2 值; CD= 克罗恩病, UC= 溃疡性结肠炎; 由于数值修约, 数据百分比总和不为 100%。

低负担 - 心理情绪组所占比例为 7.9%, 该类患者的总体负担较小, 其中心理情绪方面得分较高。该类患者通过不断调整, 对自身疾病拥有正确的认识, 能够积极应对疾病带来的生活变化, 并主动寻求帮助。提示医护人员多鼓励该类患者积极表达个人需求和内心感受, 提高患者疾病体验。

3.2 IBD 患者疾病负担潜在剖面的影响因素

本研究结果显示, 与低负担 - 心理情绪组相比, 无固定工作、文化程度高的患者归入高负担 - 疾病应对困难组的概率更高, 与 BERRE 等^[16]和孙彩云等^[17]的研究结果一致。不稳定的工作使患者经济来源难以得到保障, 而长期治疗所带来的经济负担^[7]也促使患者产生应对无力感, 从而导致较重的疾病负担。文化程度较高的患者由于疾病信息的获取途径更加广泛^[18], 容易对 IBD 产生错误的认知, 导致过度焦虑, 难以适应疾病变化, 增加身心负担。中负担 - 感知疼痛与形象组与低

负担 - 心理情绪组相比, 年龄越大、文化程度高、复诊次数多、无手术经历的患者、归属于中负担 - 感知疼痛与形象组的概率更大, 与李鑫静等^[18]的研究结果相似。这可能是由于年长的 IBD 患者由于日常社交的需求, 对个人形象更为关注, 导致其心理负担增加。而年复诊次数多, 表明 IBD 患者的病情不稳定, 症状反复, 迁延难愈, 使患者的生理功能遭到严重损害^[19], 扰乱患者的正常生活与工作, 而且这种突如其来的失控感, 更容易引起患者的消极反应。手术经历能够帮助患者更好地适应疾病, 调整个人状态, 而缺少相关经验的患者在进入患病角色时容易应对无措。中负担 - 感知疼痛与形象组与高负担 - 疾病应对困难组相比, 年复诊次数多、无手术经历的患者易归属于中负担 - 感知疼痛与形象组, 而已婚、无固定工作、病程长的患者易归属于高负担 - 疾病应对困难组, 这可能与患者长期依赖配偶等家人照顾, 且收入不稳定加重了家庭负担, 导致患者的疾病负罪感^[20]

表3 IBD患者疾病负担3个潜在剖面多元 Logistic 回归分析
Table 3 Multiple Logistic regression of disease burden in patients with IBD

因变量	自变量	β	SE	Wald χ^2 值	P 值	OR 值	95%CI
C1 与 C3 ^a	工作情况	2.181	0.988	4.876	0.027	8.855	1.278~61.363
	文化程度	1.118	0.323	11.965	0.001	3.058	1.623~5.762
	家庭年收入	-1.872	0.797	5.518	0.019	0.154	0.032~0.733
	病程	-2.569	0.855	9.027	0.003	0.077	0.014~0.409
	并发症	-2.481	1.057	5.510	0.019	0.084	0.011~0.664
	心理弹性量表得分	-0.140	0.036	14.986	<0.001	0.870	0.810~0.933
C2 与 C3 ^a	年龄	2.524	1.002	6.340	0.012	12.477	1.750~88.985
	文化程度	0.991	0.333	8.823	0.003	2.693	1.401~5.177
	家庭年收入	-1.668	0.829	4.051	0.044	0.189	0.037~0.957
	病程	-4.204	0.915	21.118	<0.001	0.015	0.002~0.090
	年复诊次数	1.286	0.497	6.695	0.010	3.619	1.366~9.586
	手术治疗	3.107	1.076	8.345	0.004	22.354	2.715~184.021
	并发症	-3.330	1.096	9.234	0.002	0.036	0.004~0.307
	心理弹性量表得分	-0.174	0.038	21.319	<0.001	0.841	0.781~0.905
C2 与 C1 ^b	婚姻状况	-2.619	0.620	17.868	<0.001	0.073	0.022~0.245
	工作情况	-1.839	0.485	14.372	<0.001	0.159	0.061~0.411
	病程	-1.635	0.395	17.170	<0.001	0.195	0.090~0.422
	年复诊次数	0.919	0.277	11.020	0.001	2.507	1.457~4.315
	手术治疗	1.713	0.441	15.101	<0.001	5.545	2.337~13.155

注：C1= 高负担 - 疾病应对困难组，C2= 中负担 - 感知疼痛与形象组，C3= 低负担 - 心理情绪组；^a 为以 C3 为参照；^b 为以 C1 为参照。

增加有关。因此，医护人员应帮助患者客观看待疾病问题，并通过社交软件为患者答疑解惑^[20]，减少其就诊次数，提醒患者定期复诊；同时，加强 IBD 症状群管理，并主动与患者交流疾病体验，帮助患者走出困境；多途径给予患者疾病信息支持和健康指导，引导患者主动参与疾病管理，提高自我管理意识和应对能力，减少疾病复发；医保部门可以考虑将 IBD 纳入门诊特殊病种，让 IBD 患者可以享受更多的报销比例，减轻经济压力。

3.3 良好的心理弹性有助于降低 IBD 患者的疾病负担

本研究中，IBD 患者心理弹性得分高时更容易进入低负担 - 心理情绪组，与刘俊等^[21]研究结果类似。心理弹性是患者在面对逆境、威胁等变化的客观环境时一种主观心理反应和客观环境的交互结果^[22]。研究表明，IBD 患者的心理弹性是其疾病负担的重要预测因素，心理弹性水平越高，患者疾病负担越低^[23]。心理弹性作为一种内在特质，对患者抵抗外在压力或内在心理问题起到保护作用^[24-25]，有助于患者在面对疾病变化时保持良好的心理状态，并主动适应疾病，调动各种社会资源解决问题。相反，心理弹性低的患者常容易感知到更多的痛苦和负性情绪，也更容易患焦虑和抑郁，从而加重患者的疾病负担^[26]。因此，在临床实践当中，医护人员应采取提高 IBD 患者心理弹性的干预措施，如同伴教育、正念训练等，以改善患者心理状态，提高疾病应对信心和能。同时，也应加强 IBD 患者的管理与健康

评估，做到早期识别中高负担患者并及早干预，以减轻患者的疾病负担。

4 小结

IBD 患者的疾病负担具有明显的分类特征。医护人员应注意鉴别不同患者的疾病负担水平，重点关注高负担患者，加强 IBD 症状管理和心理干预措施，提高患者的疾病应对能力和心理弹性水平，降低其疾病负担。由于本研究调查对象均来自一家三级甲等医院，研究结果的适用性具有一定局限。建议未来扩大调查范围，纳入更多的样本，进一步完善本研究结论，并开展纵向研究，探究各影响因素与疾病负担之间的因果关系。

作者贡献：徐军提出主要研究目标，负责研究的构思与设计，研究的实施，撰写论文；徐军、高亚南、徐涯鑫进行数据的收集与整理，统计学处理，图、表的绘制与展示；姚亭进行论文的修订；陈亚梅负责文章的质量控制与审查，对文章整体负责，监督管理。

本文无利益冲突。

徐军  <https://orcid.org/0009-0006-5735-4506>

陈亚梅  <https://orcid.org/0009-0004-2048-5161>

参考文献

- [1] 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 (2018 年·北京) [J]. 中国实用内科杂志,

- 2018, 38 (9) : 796-813. DOI: 10.19538/j.nk2018090106.
- [2] 包云丽, 汪哲, 唐海茹, 等. 1990—2019年中国炎症性肠病疾病负担及变化趋势分析 [J]. 中国全科医学, 2023, 26 (36) : 4581-4586. DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2023.0220.
- [3] 徐广怡, 刘婷, 徐颜红, 等. 炎症性肠病患者心理韧性的潜在剖面分析及护理对策 [J]. 中华护理杂志, 2023, 58 (10) : 1212-1218. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2023.10.009.
- [4] 李茜瑶, 周莹, 黄辉, 等. 疾病负担研究进展 [J]. 中国公共卫生, 2018, 34 (5) : 777-780. DOI: 10.11847/zgggws1118319.
- [5] KOVACIC K, KAPAVARAPU P K, SOOD M R, et al. Nausea exacerbates symptom burden, quality of life, and functioning in adolescents with functional abdominal pain disorders [J]. *Neurogastroenterol Motil*, 2019, 31 (7) : e13595. DOI: 10.1111/nmo.13595.
- [6] 周文静, 杨潇, 李艳飞, 等. 疾病负担研究证据的现状分析 [J]. 中国循证医学杂志, 2019, 19 (11) : 1317-1324. DOI: 10.7507/1672-2531.201906027.
- [7] 周吴平, 穆楠, 简伟研, 等. 克罗恩病患者疾病经济负担现状与相关因素 [J]. 北京大学学报 (医学版), 2021, 53 (3) : 555-559. DOI: 10.19723/j.issn.1671-167X.2021.03.019.
- [8] 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. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2010.04.037.
- [9] GHOSH S, LOUIS E, BEAUGERIE L, et al. Development of the IBD disk: a visual self-administered tool for assessing disability in inflammatory bowel diseases [J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2017, 23 (3) : 333-340. DOI: 10.1097/MIB.0000000000001033.
- [10] 刘金凤, 江秋霞, 刘阿兰, 等. 炎症性肠病患者疾病负担程度量表的汉化及信效度检验 [J]. 中华护理杂志, 2022, 57 (5) : 635-640. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2022.05.019.
- [11] YU X N, ZHANG J X. Factor analysis and psychometric evaluation of the connor-davidson resilience scale (CD-RISC) with Chinese people [J]. *Soc Behav Pers*, 2007, 35 (1) : 19-30. DOI: 10.2224/sbp.2007.35.1.19.
- [12] CONNOR K M, DAVIDSON J R T. Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC) [J]. *Depress Anxiety*, 2003, 18 (2) : 76-82. DOI: 10.1002/da.10113.
- [13] 姚鑫, 文司棋, 沈媛媛, 等. 护士组织沉默现状及潜在剖面分析 [J]. 中华护理杂志, 2023, 58 (8) : 921-928. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2023.08.004.
- [14] 刘晓红, 薄瑾, 杨晓培, 等. 炎症性肠病患者疲乏非药物干预的最佳证据总结 [J]. 护士进修杂志, 2023, 38 (4) : 354-359, 374. DOI: 10.16821/j.cnki.hsxx.2023.04.015.
- [15] GUO L, ROHDE J, FARRAYE F A. Stigma and disclosure in patients with inflammatory bowel disease [J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2020, 26 (7) : 1010-1016. DOI: 10.1093/ibd/izz260.
- [16] BERRE C L, FLAMANT M, BOUGUEN G, et al. VALIDation of the IBD-disk instrument for assessing disability in inflammatory bowel diseases in a French cohort: the VALIDate study [J]. *J Crohns Colitis*, 2020, 14 (11) : 1512-1523. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjaa100.
- [17] 孙彩云, 林征, 周美景, 等. 炎症性肠病患者疾病获益感的潜在剖面分析 [J]. 中国全科医学, 2022, 25 (6) : 656-662. DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2021.02.085.
- [18] 李鑫静, 张振香, 翟清华, 等. 脑卒中患者照顾者心理健康素养潜在类别分析 [J]. 军事护理, 2023, 40 (4) : 48-51. DOI: 10.3969/j.issn.2097-1826.2021.04.012.
- [19] ZHAO M, GONCZI L, LAKATOS P L, et al. The burden of inflammatory bowel disease in Europe in 2020 [J]. *J Crohns Colitis*, 2021, 15 (9) : 1573-1587. DOI: 10.1093/ecco-jcc/jjab029.
- [20] 张海银, 郭瑜洁, 秦相清. 炎症性肠病患者工作体验的质性研究 [J]. 解放军护理杂志, 2021, 38 (10) : 8-11. DOI: 10.3969/j.issn.1008-9993.2021.10.003.
- [21] 刘俊, 杨玉洁, 李亚娟. 中青年维持性血液透析患者心理弹性、疾病感知与症状负担的现状调查 [J]. 中国中西医结合肾病杂志, 2021, 22 (2) : 161-164. DOI: 10.3969/j.issn.1009-587X.2021.02.020.
- [22] LABRAGUE L J. Psychological resilience, coping behaviours and social support among health care workers during the COVID-19 pandemic: a systematic review of quantitative studies [J]. *J Nurs Manag*, 2021, 29 (7) : 1893-1905. DOI: 10.1111/jonm.13336.
- [23] TANNOURY J, NACHURY M, MARTINS C, et al. Determinants of IBD-related disability: a cross-sectional survey from the GETAID [J]. *Aliment Pharmacol Ther*, 2021, 53 (10) : 1098-1107. DOI: 10.1111/apt.16353.
- [24] 马文燕, 高朋, 黄大炜, 等. 留守青少年疏离感对心理韧性的影响: 领悟社会支持和自尊的链式中介作用 [J]. 中国健康心理学杂志, 2022, 30 (1) : 148-152. DOI: 10.13342/j.cnki.cjhp.2022.01.030.
- [25] 何桂华. 留守初中生心理健康与心理弹性的关联 [J]. 中国健康心理学杂志, 2022, 30 (5) : 758-762. DOI: 10.13342/j.cnki.cjhp.2022.05.024.
- [26] TARAR Z I, ZAFAR M U, FAROOQ U, et al. Burden of depression and anxiety among patients with inflammatory bowel disease: results of a nationwide analysis [J]. *Int J Colorectal Dis*, 2022, 37 (2) : 313-321. DOI: 10.1007/s00384-021-04056-9.

(收稿日期: 2024-05-15; 修回日期: 2024-08-26)

(本文编辑: 贾萌萌)