中青年炎症性肠病患者全病程健康管理的旅程地图研究

王 艳 杨晓霞 杨 霞 徐振艳 郑栋莲*
宁夏医科大学总医院 宁夏 银川 750001

摘 要：目的：基于旅程地图深入了解中青年炎症性肠病患者在全病程管理中的核心需求，为优化该人群的全病程管理提供参考依据。**方法：**采用质性研究方法，于2025年6-10月，对宁夏某三甲医院消化内科的12例IBD患者进行半结构化访谈并绘制患者旅程地图。**结果：**将IBD患者健康管理旅程明确划分为疾病确诊期、疾病活动期和疾病缓解与适应期3个阶段，并提炼出关键问题，据此绘制患者健康管理旅程地图。**结论：**中青年IBD患者健康需求包括获取专业信息、进行科学症状管理、心理调适及资源支持等多个维度；目前患者健康管理中存在明显的“医疗-居家”过渡不畅与负性情绪反复波动等问题，急需构建基于旅程地图和全病程的专科照护模式，以满足患者个性化健康需求。

关键词：炎症性肠病；健康管理；旅程地图；质性研究；患者体验

炎症性肠病(Inflammatory Bowel Disease, IBD)是一种慢性、非特异性肠道炎症性疾病，包含溃疡性结肠炎和克罗恩病。主要临床表现为反复发作的腹痛、腹泻和粘液脓血便，复发率高达70%，需终身治疗，被称为“绿色癌症”[1]。目前中国IBD发病率高峰集中于中青年人群，大约70%-80%的患者在40岁前确诊[2]。该群体在工作、家庭和学习等多重压力下，普遍存在疾病知识掌握程度低、依从性差、自我管理行为水平不高等问题，导致健康管理现状不佳。

旅程地图通过记录患者“旅程”中的要素来产生可视化或描述性地图，从而帮助医护人员更好地了解障碍及促进因素、体验研究及应用。目前，尚未见该工具用于中青年IBD患者健康管理中，因此，本研究拟基于旅程地图识别该群体在全病程与服务和/或结果的互动，充分挖掘其疾病旅程中健康管理关键痛点以获取干预靶点，为优化该群体的全旅程照护提供借鉴。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用目的抽样法，选取2025年6-10月在某三甲医院就诊的IBD患者作为研究对象。纳入标准：①符合IBD诊断标准[3]；②年龄为18~50岁；③同意参与并签署知情同意书。排除标准：①存在认知障碍，无法配合访谈；②有严重心、肝、肺等脏器疾病的患者。样本量的确定以信息呈现饱和，即资料收集和分析时不再出现新的主题为止。

1.2 研究方法

1.2.1 访谈提纲的确立

通过检索国内外相关文献、课题组讨论、临床专家咨询及2例预访谈结果修订访谈提纲：①本病对您的学习、生活和工作有什么影响？②您在不同疾病时期分别参与了哪些健康管理？③哪些阶段的健康管理事件让您印象深刻？④哪些人发挥了健康管理的作用？⑤您现在最担心的问题是什么？

1.2.2 资料收集与分析方法

访谈前向患者解释目的、方法及保密原则并取得知情同意。全程录音并做笔录，对于模糊不清的表述及时追问和确认，直至资料达到饱和状态后结束访谈。

访谈结束后，于48小时内转录录音资料。资料分析由2名经过统一培训的研究人员独立开展，按照Colaizzi现象学七步法，根据主题资料类别进一步完善旅程地图的内容，确保地图的完整性和一致性。

2 结果

2.1 受访者一般资料

本研究共访谈12例IBD患者，其中溃疡性结肠炎10例，克罗恩病2例；所有患者均有使用生物制剂和/或长期口服美沙拉嗪的治疗经历。如表1。

表1 受访者一般资料情况（N = 12）

编号	疾病类型	性别	年龄（岁）	文化程度	婚姻状态	病程（年）	家庭人均月收入（元）	医疗费用支付方式
N1	溃疡性结肠炎	男	42	大专或本科	已婚	6-10	＞7000	职工医保
N2	克罗恩病	女	37	大专或本科	已婚	6-10	≤3000	职工医保
N3	溃疡性结肠炎	女	30	大专或本科	已婚	6-10	3001-5000	城镇医保
N4	溃疡性结肠炎	女	41	大专或本科	已婚	1-5	≤3000	城镇医保

续表：

编号	疾病类型	性别	年龄（岁）	文化程度	婚姻状态	病程（年）	家庭人均月收入（元）	医疗费用支付方式
N5	溃疡性结肠炎	男	34	初中	已婚	6-10	≤ 3000	自费
N6	溃疡性结肠炎	女	43	初中	已婚	6-10	3001-5000	城镇医保
N7	溃疡性结肠炎	女	36	大专或本科	已婚	1-5	5001-7000	城镇医保
N8	溃疡性结肠炎	男	27	初中	未婚	1-5	≤ 3000	城镇医保
N9	溃疡性结肠炎	女	44	大专或本科	已婚	6-10	5001-7000	职工医保
N10	溃疡性结肠炎	女	32	小学及以下	已婚	6-10	≤ 3000	城镇医保
N11	克罗恩病	男	43	大专或本科	已婚	≥ 11	5001-7000	职工医保
N12	溃疡性结肠炎	女	36	大专或本科	已婚	1-5	3001-5000	职工医保

2.2 旅程地图绘制

中青年IBD患者旅程地图横轴按照就医经过划分为疾病确诊期、疾病活动期和疾病缓解与适应期共3个阶段，见图1。

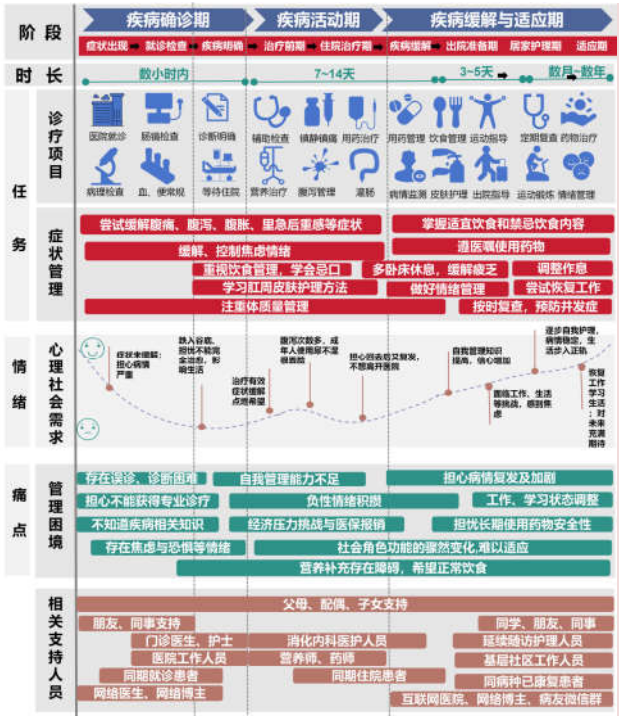


图1 中青年炎症性肠病患者全病程健康管理旅程地图

2.2.1 疾病确诊期

2.2.1.1 健康管理任务

初期症状管理：N4“我刚出现的时候是19年吧，吃了十几副中药之后，刚开始吃的时候还行，最后慢慢吃着就感觉上吐下泻，它就有便血了。”

2.2.1.2 情绪体验

①轻视病情：N9“针尖大的溃疡嘛，我想着吃点消炎药就完事了，没想到这个病这么顽固”。②焦虑与恐惧：N1“经常这个一天上厕所跑的次数多啊，有时候特别是在这个大便里头带上血就感觉这有问题，担心这是不是肠癌？”。

2.2.1.3 核心痛点

①确诊与治疗误区：N2“16年就开始拉肚子，开始便血，一天不停的拉拉拉。最后到医院来病情严重，这边确诊不了是啥病，然后我还去了一趟西京。”②缺乏疾病相关知识：N5“一开始出现肚子疼，拉肚子，拉完还是疼，就在想我到底怎么了。网上一搜，大多是说肠胃炎的，想着吃点药就好了。可是没多大效果”。

2.2.2 疾病活动期

2.2.2.1 健康管理任务

①进行治疗决策：N3“医生说要启用生物制剂，我心里面还是犯嘀咕，直到他详细讲解后我才愿意接受。”②遵医嘱调整生活方式：N4“日常都不敢吃辣的，不抽烟，不喝酒，不敢有丝毫松懈”。

2.2.2.2 情绪体验

①痛苦、失望与深度焦虑：N6“影响的哪也不能去……哪儿都害怕自己拉肚子，焦虑啊，愁的慌。”N7“生活没有希望，特别的抑郁，不想说话。”②积极配合与重燃希望：N9“生物制剂把我从一个非正常的人弄成一个正常的人，重新燃起了对生活的期待”。

2.2.2.3 核心痛点

①经济压力大：N11“这现在还好了，国家给报着，哎呀，政策真不错。”②负性情绪的积攒与发泄：N4“自己一天都快抑郁了，见谁都想骂，负面情绪无法宣泄”。

2.2.3 疾病缓解与适应期

2.2.3.1 健康管理任务

①按时用药与病情监测：N3“后来就开始用这个生物制剂，用了就效果挺好的，一直控制的挺好的。”②平衡“病人”与“正常人”身份：N6“现在反正无法工作也是这个原因，生活质量都下降，哪儿也没去过，就去哪儿都害怕拉肚子”。

2.2.3.2 情绪体验

①持续担忧复发。N2“这现在缓解期了一天就尽量不能吃的不吃，不能喝的不喝，不要让再复发了嘛，就害怕越来越严重。”②逐步适应疾病与感恩支持。N7“大夫给我治疗方案，还有护士的宣教很到位。家人的支持缓解了我脆弱的心灵”。

2.2.3.3 核心痛点

①家庭与社会角色冲突带来的心理变化：N4“然后我老公给我很大的支持，就说你好好的，现在科学这么发达，没有治不好的病。”这与慢性病居家管理期常见表现相符[4]。②健康管理与生活质量的平衡维持：N2“那就是一天加强锻炼，注意不要再加重了就行了”。

3 讨论

本研究发现，中青年IBD患者在确诊阶段，疾病相关知识的信息获取比较困难且存在偏差，这与周紫凤等研究一致[6]。这提示，需针对其电子素养较高的需求特点，构建多维度信息支持体系[7]：通过编写科普手册和短视频、搭建线上咨询平台，并持续帮扶基层医疗机构快速诊断炎症性肠病，畅通专业咨询与转诊通道，为患者后续接受规范治疗奠定基础。

中青年患者作为家庭收入的主要贡献者和父辈与子代的顶梁柱，治疗花费巨大致使部分患者会因经济压力难以坚持规范治疗。因此，临床干预建议聚焦患者生理痛苦缓解与经济压力疏导等方面。如借助心理卫生护士优势，按需开展疾病负性情绪疏导活动，并引导同病室病友结成同伴互助关系，排解情绪烦恼[8]。同时，将医保报销政策普及加入日常临床健康宣教路径单[9]中，一对一进行普及沟通并协助患者对接医保政策，减轻其经济负担。

此外，缓解期主要困扰包含“恐惧复发”和住院-居家管理过渡不畅两个难题，这与张玮等研究结果相似[5]。因此，构建“医院-社区-家庭”联动的IBD管理模式尤为迫切。故建议绘制IBD患者的用户画像[10]，同时融合旅程地图，持续借助医院患者健康随访系统和微信群，开展居家期间问诊与健康管理工作，从而实现医院到家庭的平稳过渡，切实降低复发风险。

4 小结

本研究构建的中青年炎症性肠病患者全病程管理旅程地图，可视化地揭示了IBD患者需要识别早期症状、症状管理和情绪调整等改善要点，以此促进其全病程健康管理。本研究是定性研究，调查仅取自一所三甲医院并且样本量有限，建议未来可通过多中心、大样本研究，继续深入依托用户画像与旅程地图，进一步验证结论，切实服务于炎症性肠病患者。

基金：2024年度宁夏护理学会课题（编号：NXHL 24-18）

参考文献

[1]赵芯梅,刘思德.《中国炎症性肠病内镜诊治专家共识（2024，广州）》解读[J]. 中华消化内镜杂志,2025,42(5):348-351.

[2]董诗奇,秦媛,王惠琳,陈长英.中青年炎症性肠病患者疾病痛苦现状及相关因素[J].中国心理卫生杂志,2026,(04):310-315.

[3]吴开春,梁洁,冉志华,钱家鸣,杨红,陈旻湖,何瑶.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(09):796-813.

[4]丁康,李春雨.中国溃疡性结肠炎防治科普指南(2025,医务人员版)[J].结直肠肛门外科,2025,31(06):501-511.

[5]张玮,杨晓彤,霍全波,赵雨晴,付雅鑫,王敏,阎玲.食管癌患者营养管理的旅程地图研究[J].护理学报,2025,32(23):67-72.

[6]周紫凤,周静.突发性耳聋伴耳闷患者健康管理旅程地图研究[J].护理学杂志,2025,40(10):79-83.

[7]谭文惠,何东红,吕芳,何玲,黄婕,张晓琴.炎症性肠病缓解期患者在“互联网+”的基础上进行慢病管理的临床效果[J].罕少疾病杂志,2024,31(02):78-80.

[8]陈素燕,詹巧惠,李坤华.炎症性肠病病人疾病痛苦现状及其影响因素分析[J].全科护理,2024,22(24):4640-4644.

[9]李明松,石汉平,杨桦.中国炎症性肠病饮食管理专家建议[J].中华消化病与影像杂志(电子版),2021,11(03):97-105.

[10]戴雅琴,邵婷,姚利锋,等.基于患者画像脊髓损伤康复护理平台的构建与应用研究[J].中华护理杂志,2024,59(22):2693-2699.