

· 论 著 ·

基于 LDA 主题模型的网络问答社区肠造口患者健康信息需求分析

戴梦娜^{1,3}, 晏蓉², 欧阳燕¹, 王晗文希^{1,3}, 李文静^{1,3}, 侯梓萱^{1,3}, 李素云¹

摘要:目的 分析网络问答社区中肠造口患者的健康信息需求特征,为制订个性化健康教育与护理干预策略提供参考。方法 采用网络爬虫技术,从网络问答社区获取与肠造口相关的网络问答数据。运用隐含狄利克雷分布主题模型提取潜在主题,并结合生存-关系-成长需求理论将主题归类。结果 共纳入有效文本 17 449 条,识别 11 个主题,其中生存需求占比 42.35%,主要涉及并发症预防、长期健康管理、造口护理基础、症状识别与应对、术后饮食护理;关系需求占比 36.07%,包括医疗团队支持、家庭社会支持、疾病认知沟通、疾病理解接纳;成长需求占比 21.58%,涵盖术后身份重构与经验分享回馈。结论 患者健康信息需求呈现生存、关系、成长三类需求并存的特点。护理人员应关注患者需求的变化,既满足显性生存需求,也重视关系和成长需求的支持与引导,从而提升患者生活质量和自我管理能力。

关键词: 肠造口; 健康信息需求; 网络问答社区; 健康管理; 造口护理; 社会支持; 疾病认知; 社区护理

中图分类号: R471 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2026.10.018

Analysis on health information needs of enterostomy patients based on LDA theme model

Dai Mengna, Yan Rong, Ouyang Yan, Wang Hanwenxi, Li Wenjing, Hou Zixuan, Li Suyun. Department of Nursing, Union Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China

Abstract: **Objective** To analyze the characteristics of health information needs among enterostomy patients within online question-and-answer (Q&A) communities, providing a scientific basis for developing personalized health education and nursing intervention strategies. **Methods** Web crawler technology was employed to retrieve data related to enterostomies from online Q&A communities. The Latent Dirichlet Allocation (LDA) topic model was utilized to extract latent themes, which were subsequently categorized based on the Existence-Relatedness-Growth (ERG) theory. **Results** A total of 17,449 valid text entries were included, from which 11 distinct themes were identified. Existence needs accounted for 42.35% of the data, primarily involving complication prevention, long-term health management, basic stoma care, symptom recognition and management, and postoperative dietary nursing. Relatedness needs represented 36.07%, including medical team support, family and social support, disease cognition and communication, and disease understanding and acceptance. Growth needs comprised 21.58%, covering postoperative identity reconstruction and the sharing of experiences and feedback. **Conclusion** The health information needs of patients are characterized by the co-existence of existence, relatedness, and growth dimensions. Nursing professionals should monitor shifts in patient requirements, ensuring that while explicit existence needs are met, support and guidance for relatedness and growth needs are also prioritized to enhance patients' quality of life and self-management capabilities.

Keywords: enterostomy; health information needs; online Q&A community; health management; ostomy care; social support; disease perception; community nursing

肠造口是指用外科手术方法将一段肠管拉出翻转缝合于腹壁,用以替代肛门功能^[1]。我国肠造口患者数量呈持续上升趋势,每年新增病例达 10 万例^[2]。肠造口患者在康复过程中身体机能、心理状态及社会适应能力均会发生动态变化,这种变化使得患者身心存在明显困扰,进而导致其生活质量显

著降低^[3-4]。有研究证实,能否及时获取疾病相关的健康信息是影响患者长期生活质量的核心要素^[5]。健康信息需求是指患者在进行疾病相关决策时,认识到自身信息缺乏而产生的需求^[6]。研究表明,肠造口患者存在大量未被满足的健康信息需求^[7-8]。但既往研究多从静态视角探讨肠造口患者的健康信息需求^[8],既未关注其需求随康复进程产生的动态变化,也忽视了患者多种健康信息需求的并存性与反复性特征,难以据此为个性化的护理干预提供充分依据。随着信息时代的快速发展,互联网已成为患者获取健康信息的重要来源^[9-10]。因此,对网络数据进行分析和挖掘成为了解患者健康信息需求的重要渠道。此外,在需求分析框架的选择上,既有研

作者单位:华中科技大学同济医学院附属协和医院 1. 护理部 2. 脊柱外科(湖北 武汉,430022); 3. 华中科技大学同济医学院护理学院

通信作者:李素云, lisuyun0503@163.com

戴梦娜:女,硕士在读,学生,2904829066@qq.com

科研项目:武汉护理学会科研项目(WHHL202213)

收稿:2025-10-20;修回:2026-01-11

究以马斯洛需求层次理论为基础框架^[11],该理论虽具有普适性,但将需求划分为固定的递进层次,无法解释患者在不同阶段同时存在多类需求及需求间的双向转化现象。为弥补上述不足,本研究引入生存—关系—成长需求(Existence-Relatedness-Growth, ERG)理论^[12],ERG 需求理论将人的需求划分为生存需求、关系需求与成长需求。与马斯洛需求层次理论相比,ERG 需求理论允许多层次需求并存,还强调当高层次需求受阻时可能回退至低层次需求,或低层次需求得到满足后迅速转向高层次需求^[13]。这种灵活性与肠造口患者康复过程的波动性和阶段性高度契合,能够更准确地揭示患者的真实信息需求结构。隐含狄利克雷分布(Latent Dirichlet Allocation, LDA)可从大规模非结构化文本中挖掘潜在主题并实现自动分类,用于探索患者在社交媒体、网络问诊等语境下所表达的真实健康信息需求^[14]。本研究结合 ERG 需求理论与 LDA 主题模型分析,系统识别肠造口患者的健康信息需求特征,探讨其不同需求维度下的具体表现,为制订个性化、持续化的健康教育与护理干预策略提供参考。

1 资料与方法

1.1 网络数据来源 以网络平台上发布的肠造口相关文本作为数据来源。经研究团队讨论,确定检索词为造口、肠造口、回肠造口、结肠造口、空肠造口、造瘘、肠造瘘、人工肛门、人工造口、腹壁造口。根据“站长之家”旗下的“医疗健康网站排行榜”^[15]互动活跃度与数据丰富度筛选出排名前 4 的健康类网络问答网站。综合问答平台也是人们交流健康话题的重要平台^[16],选取知识问答平台、短视频平台、社交媒体平台和社区论坛作为综合问答平台代表,最终确定 8 个数据源:有问必答网、39 健康网、99 健康网、好大夫在线、知乎、抖音、新浪微博、百度贴吧。

1.2 数据采集与处理 采用“后羿”采集器抓取上述平台建库至 2025 年 5 月 7 日的全部公开问答文本,包括标题、主帖与评论,共抓取数据 33 432 条。随后运用 Excel 的“删除重复项”功能对重复问答文本进行去重,最终获得 17 449 条有效文本。本研究采用 jieba 分词工具对网络采集的肠造口相关文本进行初步分析。参考哈尔滨工业大学停用词表^[17]剔除语气助词、连词、数字、英文字母、标点符号及无效字符。

1.3 基于 LDA 的主题识别及可视化 在 LDA 模型中,通常利用困惑度来评估文本挖掘过程中主题数量的适宜性。困惑度作为一种衡量模型预测精度的指标,反映了训练后的模型在识别文档主题时所面临的不确定性,困惑度值越低,模型不确定性越小,聚类效果越佳^[18]。LDAvis 是一种主题的可视化方法,利用 pyLDAvis 对 LDA 模型输出的结果进一步展开可视化分析,其中圆圈代表不同的主题,右

侧表示各主题的前 30 个关键词,圆圈面积代表主题在语料中出现的概率,圆圈之间的距离代表主题之间的差异度^[19]。本文结合困惑度计算结果与 pyLDAvis 主题可视化效果,共同确定最佳主题数为 11 (主题数与主题困惑度关系图见附件 1)。考虑到 LDA 模型为纯数据驱动,其生成的主题标签可读性欠佳,为提升主题的清晰性与可理解性,由 2 名具备造口护理及健康教育经验的护理学硕士研究生先分别对主题进行命名,再共同讨论达成一致。若仍存在分歧,则交由 1 名造口专家(主任护师,博士学位,从事伤口造口护理 ≥ 20 年)进行最终裁定。讨论后的 11 个主题既体现了关键词特征,又具有明确的需求含义,最后将 11 个主题映射到 ERG 需求理论的生存、关系、成长 3 大需求。

2 结果

2.1 数据基本特征 17 449 条数据在各网络平台内的分布见表 1。采用 jieba 分词对文本进行预处理后借助 Wordcloud 工具提取高频关键词,采用“微词云”软件绘制词云图(见图 1)实现结果可视化,词云图中关键词的字体大小与其出现频率呈正相关。

表 1 肠造口患者网络问答平台文本数据分布基本情况($n=17\ 449$)

网站名称	类别	网址	文本(条)
有问必答网	医疗健康网站	https://www.120ask.com	5 149
39 健康网	医疗健康网站	https://www.39.net	389
99 健康网	医疗健康网站	https://www.99.com.cn	956
好大夫在线	医疗健康网站	https://www.haodf.com	6 137
新浪微博	社交媒体平台	https://www.weibo.com	1 722
百度贴吧	社区论坛	https://tieba.baidu.com	414
知乎	知识问答平台	https://www.zhihu.com	778
抖音	短视频平台	https://www.douyin.com	1 904

2.2 LDA 主题分析内容 基于 Python pyLDAvis 工具生成的 LDA 主题模型可视化结果,见附件 2。该图直观呈现本研究识别的 11 个肠造口患者健康信息需求主题的聚类分布、核心程度与内在关联特征。图中的 1~11 数字对应 11 个主题,圆形半径越大代表主题受关注程度越高,圆形间的距离则反映主题间的内容关联度,间距越近关联性越强,反之则差异越显著。从空间分布来看,生存需求类主题聚集于可视化结果中心且相互间距较近,关系与成长需求类主题分布于周边区域,其中成长需求类主题与其他两类主题间距更远,提示生存需求各子主题间关联性更强,成长需求与生存、关系需求的关联性较弱。整体而言,该图清晰展现出肠造口患者健康信息需求以生存需求为核心,生存、关系、成长三类需求并存且各主题间关联特征存在明显差异的整体特点。11 个主题的命名分别为:并发症预防、长期健康管理、造口护理基础、症状识别应对、术后饮食护理、医疗团队支持、家庭社会支持、疾病认知沟通、疾病理解接纳、术后身份重构、经验分享回馈。

程中的情感需求,这与 Wang 等^[25]的研究结果一致,充分的信息沟通有助于减轻焦虑、提升治疗依从性。针对关系需求的特征,建议搭建“医疗—家庭—社会”三维关系支持网络。在医疗支持层面,拓展专业医疗支持渠道,建立造口患者随访团队,通过电话、App、视频等方式提供定期随访与实时答疑,确保患者院外能够及时获取专业指导;在家庭支持层面,在

健康教育中加入家属培训模块,使家庭成员掌握造口护理基础知识与心理支持技巧,提升家庭照护能力;在社会支持层面,鼓励建立患者互助社群,通过线上线下活动促进患者间的交流与支持,减少孤独感,同时联合社区卫生服务中心,将造口护理服务延伸至社区,提升支持的可及性。

表 2 LDA 主题及关键词分布

ERG 需求层级	主题	关键词	网络问答内容范例	健康信息需求占比(%)
生存需求 (42.35%)	并发症预防	并发症、肠粘连、溃疡、皮肤、住院	①术后肠漏,每天冲洗,会不会要二次手术? ②术后肠造口坏死,二次开刀,怎么避免再坏死?	10.16
	长期健康管理	健康、一年、病情、经历、注意事项	①术后两年体重持续下降,靠营养液维持,正常吗? ②术后3年仍腹泻,水样便,怎么增重?	8.89
	造口护理基础	造口、护理、皮肤、底盘、造口袋	①造口术后1周,皮肤红肿,能用碘伏消毒吗? ②造口袋底盘用不了,排泄口回缩厉害,怎么处理?	8.47
	症状识别应对	症状、排便、大便、急性、慢性	①术后1周突然不排便、不排气,肚子疼怎么办? ②术后腹胀、腹泻、偶尔发烧,是肠梗阻吗?	7.62
	术后饮食护理	手术、术后、恢复、饮食、营养	①术后一直吃流食,什么时候能恢复正常饮食? ②术后半年体重掉20斤,吃什么能长回来?	7.21
关系需求 (36.07%)	医疗团队支持	专家、团队、主任、教授、中国	①教授,永久造口排气控制不了,有什么物理办法? ②医生,造口回纳后腹胀、屁放不出,正常吗?	10.82
	家庭社会支持	家属、妈妈、孩子、生活、影响	①我老公啥都吃,造口护理全靠我,怎么办? ②老人每天少吃多餐,换袋时喷便,全家手忙脚乱	9.38
	疾病认知沟通	问题、希望、请问、有没有、怎么回事	①请问术后8个月还要忌口海鲜吗? ②能不能喝酒?术后6年了能适量喝吗?	8.66
	疾病理解接纳	直肠癌、结肠癌、转移、晚期、复发	①为什么我已经做了手术和放疗还是会复发、转移? ②我总是忍不住想为什么是我得这个病,走不出来怎么办?	7.21
成长需求 (21.58%)	术后身份重构	人工肛门、人工造口、肛门、肠造口、造瘘	①没有肛门了,造口很恐怖,怎么接受自己? ②身上有异味,不想社交,怎么重建生活?	11.87
	经验分享回馈	之前、比较、困难、解决、现在	①回纳后晚上拉几次,别吃太多,我总结的规律 ②造口后我靠打汁机打碎蔬菜,营养跟上了,分享经验	9.71

3.2.3 成长需求 成长需求指个体追求自我发展、实现潜能、创造价值与获得成就的需求。本研究中,该需求主要主题包括术后身份重构与经验分享回馈。术后身份重构在成长需求中占据显著位置,其健康信息需求占比达到了11.87%,这表明造口患者在术后康复过程中面临着接受造口后面临的自我形象改变及社会角色重建的重要挑战。经验分享回馈在成长需求中的健康信息需求占比为9.71%,表明患者在康复过程中,不仅关注自身的成长和适应,还愿意将自己的经验和知识分享给他人,由“被帮助者”向“帮助他人者”的角色转变过程有助于增强其自我价值感,促进个体的心理成长。既往研究表明,同伴支持与经验分享可显著改善造口患者的心理适应水平和自我管理能力^[29]。基于此,建议在护理实践中强化心理支持与同伴互助机制。一方面,联合心理专业人员开展针对性的心理干预,帮助患者正视身体变化,逐步实现身份重构;另一方面,建立同伴支持平台,鼓励康复良好的患者分享经验,通过共情交流与榜样示范促进患者积极适应,推动其向更高层次成长需求过渡。

4 结论

本研究基于 LDA 主题模型,从 ERG 需求理论视角系统剖析了肠造口患者在网络问答社区的健康信息需求特征,揭示了生存、关系与成长三类需求并存的特点,其中生存需求占比最高,是患者最基础的核心需求,关系需求为重要支撑,成长需求则对长期生活质量提升具有关键意义。但本研究爬取的是网络问答社区的文本数据,患者网络表达与实际需求可能存在一定差异。未来研究可结合多中心临床数据与纵向网络文本分析,进一步探索患者需求的动态演变规律,并验证基于需求分层的护理干预策略在改善患者生活质量与自我管理能力方面的实际效果。

附件 1 主题数与主题困惑度关系
附件 2 主题聚类可视化结果
请用微信扫码查看



附件 1 主题数与主题困惑度关系
附件 2 主题聚类可视化结果

参考文献:

- [1] Krouse R S, Grant M, McCorkle R, et al. A chronic care ostomy self-management program for cancer survivors [J]. *Psycho-Oncology*, 2016, 25(5):574-581.
- [2] 喻德洪. 我国肠造口治疗的现状与展望[J]. *中华护理杂志*, 2005, 40(6):415-417.
- [3] Hao J, Gu L, Liu P, et al. Symptom clusters in patients with colorectal cancer after colostomy: a longitudinal study in Shanghai [J]. *J Int Med Res*, 2021, 49(12):3000605211063105.
- [4] Ozel H, Kaya H. The effect of web-based patient education on quality of life of patients with colostomy and ileostomy: a randomized controlled trial [J]. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 2025, 52(4):313-319.
- [5] Yang W, Geng G, Hua J, et al. Informational support for depression and quality of life improvements in older patients with cancer: a systematic review and meta-analysis [J]. *Support Care Cancer*, 2022, 30(2):1065-1077.
- [6] 李红梅, 李秋萍. 癌症患者信息需求的研究进展 [J]. *护理学杂志*, 2008, 23(20):71-73.
- [7] 胡娇娇, 王建宁, 詹梦梅, 等. 肠造口患者居家护理需求质性研究的 Meta 整合 [J]. *中华护理杂志*, 2023, 58(3):357-365.
- [8] Zhang X, Gao R, Lin J L, et al. Effects of hospital-family holistic care model on the health outcome of patients with permanent enterostomy based on the theory of Timing It Right [J]. *J Clin Nurs*, 2020, 29(13-14):2196-2208.
- [9] 中国互联网络信息中心. 第 56 次《中国互联网络发展状况统计报告》[EB/OL]. (2025-07-21) [2025-07-29]. <https://www.cnnic.cn/n4/2025/0721/c88-11328.html>.
- [10] Becker D, Grapendorf J, Greving H, et al. Perceived threat and internet use predict intentions to get bowel cancer screening (colonoscopy): longitudinal questionnaire study [J]. *J Med Internet Res*, 2018, 20(2):e46.
- [11] 高春玲, 姜莉媛, 董天宇, 等. 基于 BERTopic 模型的老年人健康信息需求主题演化研究: 以新浪微博平台为例 [J]. *情报科学*, 2024, 42(4):111-118.
- [12] Alderfer C P. An empirical test of a new theory of human needs [J]. *Organ Behav Hum Perform*, 1969, 4(2):142-175.
- [13] 兰芬芬, 喻姣花, 廖袁钰, 等. 基于 ERG 需求理论的出院早产儿主要照护者照护需求的质性研究 [J]. *护理学杂志*, 2025, 40(2):41-45.
- [14] 王伟, 李瑞锋, 姜姝, 等. 基于 LDA 模型的我国医保政策量化分析 [J]. *中国医院*, 2025, 29(7):27-31.
- [15] 站长之家. 医疗健康网站排行榜 [EB/OL]. (2015-11-17) [2025-07-29]. https://top.chinaz.com/hangye/index_yiliao_alex.html.
- [16] 马誉萁, 侯小妮, 段红梅, 等. 基于 LDA 主题模型的网络问答社区妊娠合并糖尿病孕产妇健康信息需求分析 [J]. *护理学杂志*, 2023, 38(7):86-89, 124.
- [17] Github. Stopwords [EB/OL]. (2018-11-01) [2025-07-29]. <https://github.com/goto456/stopwords>.
- [18] 吴帼帼. 近五年信息素养主题演化及影响力分析 [J]. *情报工程*, 2023, 9(1):92-101.
- [19] 邱均平, 沈超. 基于 LDA 模型的国内大数据研究热点主题分析 [J]. *现代情报*, 2021, 41(9):22-31.
- [20] 安璐, 梁亦欣. 社会化阅读情境下公众应急信息需求测度与推荐 [J]. *情报科学*, 2025, 43(7):38-47, 96.
- [21] Krogsgaard M, Kristensen H Ø, Furnée E J B, et al. Life with a stoma across five European countries: a cross-sectional study on long-term rectal cancer survivors [J]. *Support Care Cancer*, 2022, 30(11):8969-8979.
- [22] Hu J, Zhang X, Sun J, et al. Supportive care needs of patients with temporary ostomy in enhanced recovery after surgery: a mixed-methods study [J]. *J Nurs Res*, 2024, 32(3):e329.
- [23] Werther C. Predictors of health-related quality of life in younger persons with a fecal ostomy and inflammatory bowel disease [J]. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 2024, 51(4):297-302.
- [24] Tan Z, Jiang L, Lu A, et al. Living with a permanent ostomy: a descriptive phenomenological study on post-surgical experiences in patients with colorectal cancer [J]. *BMJ Open*, 2024, 14(11):e087959.
- [25] Wang S M, Jiang J L, Li R, et al. Qualitative exploration of home life experiences and care needs among elderly patients with temporary intestinal stomas [J]. *World J Gastroenterol*, 2024, 30(22):2893-2901.
- [26] Traa M J, De Vries J, Roukema J A, et al. Sexual (dys) function and the quality of sexual life in patients with colorectal cancer: a systematic review [J]. *Ann Oncol*, 2012, 23(1):19-27.
- [27] 徐静. 家庭保健视角下健康信念对肠造口患者院后早期护理效果的影响 [D]. 镇江: 江苏大学, 2019.
- [28] Mohamed N E, Shah Q N, Kata H E, et al. Dealing with the unthinkable: bladder and colorectal cancer patients' and informal caregivers' unmet needs and challenges in life after ostomies [J]. *Semin Oncol Nurs*, 2021, 37(1):151111.
- [29] Byfield D. The lived experiences of persons with ostomies attending a support group: a qualitative study [J]. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 2020, 47(5):489-495.

(本文编辑 吴红艳)