

• 社区护理 •
• 论 著 •

过渡期炎症性肠病患者过渡准备潜在剖面分析及影响因素

徐军¹, 沈锐¹, 孙素亚², 徐涯鑫³, 陈亚梅⁴

摘要:目的 探讨过渡期炎症性肠病患者过渡准备的潜在类别,分析不同潜在类别的影响因素,以制订干预方案促进患者顺利过渡。方法 2025年6—10月,采用便利抽样法选取上海市4所三级甲等医院就诊的过渡期炎症性肠病患者415例作为研究对象。采用一般资料调查表、中文版过渡期炎症性肠病患者准备度量表、患者积极度量表、炎症性肠病患者心理社会适应量表、健康信息搜寻行为量表、家庭功能量表进行调查。采用潜在剖面分析对患者过渡准备进行分类,多元logistic回归分析探讨不同潜在类别的影响因素。结果 炎症性肠病患者过渡准备可分为低准备—依赖型($n=162, 39.0\%$)、中准备—低效能型($n=185, 44.6\%$)和高准备—自主型($n=68, 16.4\%$)3个类别。logistic回归分析结果显示,照顾者参与过渡程度、患者积极度、心理社会适应、健康信息搜寻行为、家庭功能是炎症性肠病患者过渡准备剖面类别的影响因素(均 $P<0.05$)。结论 过渡期炎症性肠病患者过渡准备存在群体异质性。医护人员应注意鉴别不同类别患者的过渡准备水平,制订分层干预策略,实施精准管理,促进患者顺利过渡。
关键词:炎症性肠病; 过渡期; 过渡准备; 积极度; 心理社会适应; 健康信息搜寻行为; 家庭功能; 潜在剖面分析
中图分类号:R473.5;R473.2 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2026.12.092

Latent profiles analysis and the influencing factor of transition readiness among patients with inflammatory bowel disease in transitional period Xu Jun, Shen Rui, Sun Suyu, Xu Yaxin, Chen Yamei. Gastrointestinal Endoscopy Center, Ruijin Hospital, Shanghai Jiao Tong University School of Medicine, Shanghai 200025, China

Abstract:**Objective** To explore the potential categories of transition readiness among patients with inflammatory bowel disease (IBD) during the transitional period, and to analyze the influencing factors of different potential categories to facilitate a smooth transition for patients. **Methods** A convenience sampling method was used. From June to October 2025, 415 IBD patients in transitional period admitted to four tertiary grade A hospitals in Shanghai were recruited. Then they were investigated by using a general information questionnaire, Chinese version of the Transition Readiness Scale for IBD Patients, the Patient Activation Measure, the Psychosocial Adjustment Scale for IBD Patient, the Health Information Seeking Behavior Scale, and the Family Assessment Device. Latent profile analysis was employed to classify patients based on their transition readiness. Multinomial logistic regression analysis was conducted to explore the characteristics associated with different latent classes. **Results** Three distinct classes of transition readiness were identified: the low readiness-dependent class ($n=162, 39.0\%$), the moderate readiness-low efficacy class ($n=185, 44.6\%$), and the high readiness-autonomous class ($n=68, 16.4\%$). Multinomial logistic regression analysis revealed that, caregiver involvement in transition, patient activation, psychosocial adjustment, health information-seeking behavior, and family functioning were significant influencing factors to classes of transition readiness (all $P<0.05$). **Conclusion** Transition readiness among IBD patients in transitional period is heterogeneous. Healthcare professionals should assess patients' transition readiness levels, develop stratified intervention strategies and implement precision management, so as to facilitate a successful transition.
Keywords: inflammatory bowel diseases; transition period; transition readiness; activation; psychosocial adjustment; health information-seeking behavior; family functioning; latent profile analysis

过渡期炎症性肠病(Inflammatory Bowel Disease, IBD)患者是指在儿童期或青少年期发病,并从儿科向成人医疗系统进行转移的IBD患者^[1]。据文献报道,超30%的IBD患者处于过渡期,其病情较成人更具

有广泛性、复杂性和致残性,严重影响患者的生长发育与长期健康^[2]。过渡准备是评估IBD患者计划、进入、继续和完成过渡时所具备综合能力的关键指标,包括知识、信息收集、自我管理等多个维度^[3]。研究表明,近80%的过渡期IBD患者存在过渡准备不足,约55%的患者对治疗药物的作用缺乏基本认识^[2, 4]。过渡准备不足不仅容易导致患者住院率、手术率、急诊就诊率上升,疾病程度加重,治疗依从性和生活质量下降,而且对其教育、就业和社会融合度产生长远负面影响,致使部分患者难以顺利完成过渡进程^[5-6]。目前,过渡准备的重要性已逐渐受到关注^[7-8],但相关研究仍显不足,尤其缺乏对患者过渡准备状态内部异

作者单位:1.上海交通大学医学院附属瑞金医院消化内镜中心(上海,200025);2.复旦大学附属华山医院护理部;3.上海市皮肤病医院护理部;4.同济大学附属第十人民医院护理部
通信作者:陈亚梅,yake2023@163.com
徐军:男,硕士,护士,15039715584@163.com
科研项目:国家自然科学基金面上项目(72274135);上海交通大学医学院附属瑞金医院青年培育项目(2025PY289)
收稿:2026-01-25;修回:2026-03-20

质性的深入剖析,难以实现精准干预。潜在剖面分析(Latent Profile Analysis, LPA)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^[9]。另外,家庭管理模式理论指出青少年的疾病管理受到个人和家庭系统的双重影响,既涉及患者的心理社会功能,也包括家庭整体功能的维持与发展^[10]。根据该理论,患者积极度、心理社会适应、健康信息搜寻行为作为个人相关因素,与家庭功能可能影响过渡期 IBD 患者的过渡准备^[11-12]。为此,本研究通过潜在剖面分析,揭示过渡期 IBD 患者过渡准备的潜在类别及影响因素,以期为构建分层、精准的过渡支持体系提供实证依据。

1 对象与方法

1.1 对象 2025 年 6—10 月,采用便利抽样法选取上海市 4 所三级甲等医院就诊的过渡期 IBD 患者作为研究对象。纳入标准:符合 IBD 诊断标准^[13];年龄 12~21 岁;具有一定的沟通理解能力;患者及其监护人知情同意并签署知情同意书。排除标准:并存严重心、肝、肺等脏器疾病;并存精神疾病或认知障碍。样本量取变量数 10 倍,本研究共涉及 22 个变量,考虑 20% 的脱落率,所需样本量至少为 275。为保证模型的准确率及检验效能,本研究最终纳入 415 例 IBD 患者。本研究已通过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,主要涵盖一般人口学资料、疾病资料、家庭资料等,包括年龄、性别、文化程度、患病时间、疾病类型、疾病分期、主要照顾者、照顾者文化程度、家庭年收入等。

1.2.2 中文版过渡期 IBD 患者准备度量表(Chinese version of the Transition Readiness Scale for IBD Patients) 由孙素亚等^[7]对 IBD 青少年过渡准备量表(Transition Readiness Scale, TRM)^[14]进行汉化而来,该量表包括疾病认知(6 条目)、对医疗照护的认识(5 条目)和自我效能感(5 条目)3 个维度共 16 个条目。各条目采用 Likert 5 级评分,“完全不同意”至“完全同意”依次赋 1~5 分。总分为 16~80 分,分数越高表示患者从青少年过渡到成人的准备程度越高。本研究中该量表的 Cronbach's α 系数为 0.900。

1.2.3 患者积极度量表(Patient Activation Measure, PAM) 由 Hibbard 等^[15]研制,本研究采用中文版患者积极度量表^[16],该量表包括认知(2 条目)、技能(6 条目)、行动(3 条目)和信念(2 条目)4 个维度共 13 个条目。采用 Likert 5 级评分,0 分表示“不适用”,1~4 分表示“完全不同意”到“完全同意”。总分为 0~52 分,得分越高,患者应对疾病的积极度越高。本研究中该量表的 Cronbach's α 系数为 0.876。

1.2.4 IBD 患者心理社会适应问卷(The Psychosocial Adjustment Scale for Inflammatory Bowel Disease Patient) 由齐妍妍^[17]研制,该量表包含焦虑/抑郁(10 条目)、睡眠障碍(4 条目)、自我效能(5 条目)、身体心像(3 条目)、社会支持(3 条目)和态度(4 条目)6 个维度共 29 个条目。采用 Likert 5 级评分,“从不”到“几乎总是”分别计 1~5 分,部分条目采用反向计分法。总分为 29~145 分,分数越高,说明患者的心理社会适应能力越强。本研究中该量表的 Cronbach's α 系数为 0.969。

1.2.5 健康信息搜寻行为量表(Health Information Seeking Behavior, HISB) 由 Zamani 等^[18]研制,用于评估患者对准确获取健康相关信息的需求及能力。本研究采用中文版健康信息搜寻行为量表^[19],包含对健康信息搜寻行为的态度(6 条目)、信息需求(14 条目)、信息来源(15 条目)和获取健康信息的障碍(8 条目)4 个维度共 43 个条目。采用 Likert 5 级评分,从“非常重要”到“不重要”依次赋 1~5 分。总分为 43~215 分,分数越高,表示患者越重视健康相关信息。本研究中该量表的 Cronbach's α 系数为 0.963。

1.2.6 家庭功能评定量表(Family Assessment Device, FAD) 该量表主要用于家庭功能测评^[20]。该量表包括情感交流(8 条目)、积极沟通(5 条目)、自我主义(6 条目)、问题解决(6 条目)、家庭控制(5 条目)5 个维度共 30 个条目。采用 4 级评分,从“十分不相似”到“十分相似”分别赋 1~4 分,部分条目采用反向计分。总分为 30~120 分。分数越高,表示家庭功能越好。本研究中该量表的 Cronbach's α 系数为 0.952。

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书后,采用纸质或电子问卷进行调查。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。本研究发放问卷 450 份,回收有效问卷 415 份,有效问卷回收率为 92.2%。

1.4 统计学方法 采用 SPSS26.0 和 Mplus8.3 软件进行统计分析。计量资料采用 $(\bar{x} \pm s)$ 描述,计数资料采用频数、百分比描述,组间比较采用 χ^2 检验或 Fisher 确切概率法、 F 检验。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:①对数似然比检验(L)、艾凯克信息准则(AIC)、贝叶斯信息准则(BIC)及校正 BIC(aBIC)越小,表明模型拟合越好。②信息熵(Entropy),熵值越接近 1,模型分类越精确。③罗-梦戴

尔-鲁本校正似然比(LMR)、基于 Bootstrap 的似然比检验(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 回归分析患者过渡准备不同类别的影响因素。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 过渡期 IBD 患者一般资料 415 例患者,男 184 例,女 231 例;年龄 12~21(15.24 ± 2.32)岁。独生女 179 例,非独生子女 236 例;居住城市 245 例,农村 170 例;克罗恩病 256 例,溃疡性结肠炎 159 例;活动期 180 例,缓解期 235 例;患病时间 <3 年 331 例, $3\sim<5$ 年 66 例, ≥ 5 年 18 例;有手术经历者 14 例;医疗服务场所固定者 354 例;主要照顾者为父亲 59 例,母亲 303 例,(外)祖父母 42 例,其他 11 例;家庭年收入 <3 万元 23 例, $3\sim<5$ 万元 72 例, $5\sim<10$ 万元 146 例, ≥ 10 万元 174 例;年医疗费用 <3 万元 190 例, $3\sim<5$ 万元 164 例, ≥ 5 万元 61 例;医疗费用支付方式为个人自费 49 例,医疗保险 323 例,商业保险 36 例,其他 7 例。照顾者小学及以下文化程度 62 人,初中 153 人,高中或中专 101 人,大专 57 人,本科及以上 42 人。

2.2 过渡期 IBD 患者过渡准备、积极度、心理社会适应、健康信息搜寻行为、家庭功能得分 见表 1。

表 1 患者过渡准备、积极度、心理社会适应、健康信息搜寻行为、家庭功能得分 分, $\bar{x}\pm s$

项目	得分	条目均分
过渡准备	56.54±9.42	3.53±0.59
积极度	32.80±7.51	2.52±0.58
心理社会适应	89.92±21.20	3.10±0.73
健康信息搜寻行为	125.73±24.52	2.92±0.57
家庭功能	73.77±18.24	2.46±0.61

表 2 IBD 患者过渡准备潜在剖面拟合指标($n=415$)

模型	L	AIC	BIC	aBIC	Entropy	LMP(P)	BLRT(P)	类别概率
1	-8 899.185	17 862.369	17 991.274	17 889.730				
2	-8 039.899	16 177.798	16 375.184	16 219.695	0.933	<0.001	<0.001	0.421/0.578
3	-7 735.802	15 603.603	15 869.470	15 660.035	0.945	<0.001	<0.001	0.390/0.446/0.164
4	-7 590.774	15 347.549	15 681.896	15 418.517	0.944	0.018	<0.001	0.434/0.125/0.275/0.166

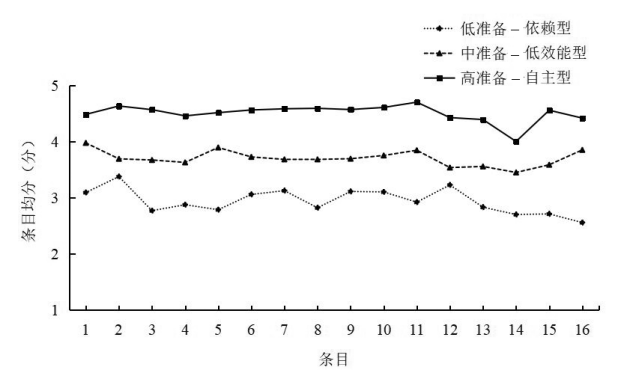


图 1 IBD 患者过渡准备潜在剖面分型

2.3 过渡期 IBD 患者过渡准备的潜在剖面分析 以准备度量表各条目得分作为外显变量进行潜在剖面分析,从初始模型开始,共拟合 4 个潜在剖面模型,见表 2。模型类别数增加到 3 时,AIC、BIC、aBIC 明显下降,增加到 4 时下降幅度显著减小,并且当模型数为 3 时,Entropy 值为 0.945,且 LMR 和 BLRT 检验差异有统计学意义(均 $P<0.001$)。综合比较后,以模型 3 为最佳拟合模型。IBD 患者归属该类别的平均概率为 95.0%~98.6%。基于分类结果绘制过渡期 IBD 患者过渡准备潜在剖面图,见图 1。根据量表各条目的外显特征对各类别进行命名,类别 1 在疾病认知、对医疗照护的认识和自我效能感 3 个维度的各条目得分呈现出全面性低水平与高度外部依赖的双重特征,因此命名为低准备-依赖型($n=162, 39.0\%$);类别 2 在疾病认知、对医疗照护的认识维度得分处于中等水平,而自我效能感维度得分处于较低水平,因此命名为中准备-低效能型($n=185, 44.6\%$);类别 3 在各维度中得分均处于最高水平,在“我知道、我可以、我有信心”等条目表现出全面的掌控力,而在“我不需要父母照顾我的疾病”(条目 14)得分相对略低,但其绝对值远高于其他类别,因此命名为高准备-自主型($n=68, 16.4\%$)。

2.4 过渡期 IBD 患者过渡准备潜在剖面的单因素分析 单因素分析结果显示,过渡期 IBD 患者过渡准备 3 种潜在类别在性别、是否是独生子女、居住地、疾病类型、疾病分期、患病时间、是否有手术经历、医疗服务场所是否固定、主要照顾者、照顾者文化程度、家庭年收入、年医疗费用、医疗费用支付方式方面比较,差异无统计学意义(均 $P>0.05$),差异有统计学意义的项目见表 3。

2.5 过渡期 IBD 患者过渡准备潜在剖面的多因素分析 以 IBD 患者过渡准备 3 个潜在剖面为因变量(以高准备-自主型为对照),单因素分析中差异有统计学意义的变量作为自变量,进行多元 logistic 回归分析,进入回归模型的变量有患者积极度、心理社会适应、健康信息搜寻行为、家庭功能(均原值代入)及照顾者参与过渡程度(赋值:经常=1,有时=2,很少=3),结果见表 4。自变量共线性检验显示,所有自变量的容忍度均大于 0.1,方差膨胀因子(VIF)为 1.034~4.253,表明自变量之间不存在多重共线性。

表 3 过渡期 IBD 患者过渡准备潜在剖面的单因素分析

项目	例数	低准备—依赖型 (<i>n</i> = 162)	中准备—低效能型 (<i>n</i> = 185)	高准备—自主型 (<i>n</i> = 68)	χ^2 / <i>F</i>	<i>P</i>
年龄[例(%)]					48.976	<0.001
12~<15 岁	169	75(44.4)	83(49.1)	11(6.5)		
15~<18 岁	151	69(45.7)	60(39.7)	22(14.6)		
18~21 岁	95	18(19.0)	42(44.2)	35(36.8)		
文化程度[例(%)]					55.004	<0.001
小学及以下	56	28(50.0)	25(44.6)	3(5.4)		
初中	164	71(43.3)	81(49.4)	12(7.3)		
高中或中专	115	48(41.7)	43(37.4)	24(20.9)		
大专	31	12(38.7)	10(32.3)	9(29.0)		
本科及以上	49	3(6.1)	26(53.1)	20(40.8)		
服用药物[例(%)]					15.612	<0.001
是	341	119(34.9)	166(48.7)	56(16.4)		
否	74	43(58.1)	19(25.7)	12(16.2)		
年就诊频率[例(%)]					30.245	<0.001
<3 次	121	58(47.9)	46(38.0)	17(14.0)		
3~5 次	55	30(54.5)	24(43.6)	1(1.8)		
6~10 次	170	44(25.9)	85(50.0)	41(24.1)		
>10 次	69	30(43.5)	30(43.5)	9(13.0)		
照顾者参与过渡程度[例(%)]					25.143	<0.001
经常	304	138(45.4)	127(41.8)	39(12.8)		
有时	89	21(23.6)	47(52.8)	21(23.6)		
很少	22	3(13.6)	11(50.0)	8(36.4)		
积极度(分, $\bar{x} \pm s$)		27.79±6.18	34.56±4.33	39.97±9.15	110.215	<0.001
心理社会适应(分, $\bar{x} \pm s$)		76.23±20.01	94.49±7.92	110.13±26.78	102.981	<0.001
健康信息搜寻行为(分, $\bar{x} \pm s$)		112.15±19.65	128.98±24.11	149.25±12.51	79.651	<0.001
家庭功能(分, $\bar{x} \pm s$)		58.07±15.52	83.01±11.39	84.12±11.93	187.132	<0.001

表 4 IBD 患者过渡准备潜在类别的多元 logistic 回归分析

变量	β	SE	Wald χ^2	<i>P</i>	OR	95%CI
低准备—依赖型 vs. 高准备—自主型						
常数	47.735	4.989	91.532	<0.001		
照顾者参与过渡程度	-1.226	0.523	5.503	0.019	0.293	0.105~0.817
患者积极度	-0.406	0.057	51.536	<0.001	0.666	0.596~0.744
心理社会适应	-0.137	0.019	53.652	<0.001	0.872	0.841~0.905
健康信息搜寻行为	-0.075	0.015	26.006	<0.001	0.928	0.901~0.955
家庭功能	-0.076	0.021	12.755	<0.001	0.927	0.889~0.966
中准备—低效能型 vs. 高准备—自主型						
常数	15.786	2.383	43.894	<0.001		
患者积极度	-0.109	0.030	13.539	<0.001	0.897	0.846~0.950
心理社会适应	-0.037	0.009	14.829	<0.001	0.964	0.946~0.982
健康信息搜寻行为	-0.040	0.011	14.095	<0.001	0.961	0.941~0.981

3 讨论

3.1 过渡期 IBD 患者的过渡准备存在群体异质性

本研究结果显示,过渡期 IBD 患者过渡准备可分为低准备—依赖型、中准备—低效能型和 高准备—自主型 3 个类别,提示过渡期 IBD 患者的过渡准备具有显著的群体异质性。低准备—依赖型占比 39.0%,该类别患者缺乏过渡知识的储备且对过渡照护的认识相对

局限,由于长期处于被照顾的角色,患者可能产生习得性无助,使其过渡准备完全被动化。建议医护人员开展过渡期健康教育,提高患者及家属对过渡的理解和认识,强化过渡准备意识,使患者尽早参与自身疾病的管理过程,培养其独立自主能力。中准备—低效能型占比为 44.6%,该类别患者了解疾病知识,但缺乏将其转化为独立行动的信心,在脱离父母独立就医

和面对医疗情境时容易表现出焦虑与犹豫,可能与患者缺少自我管理经验或实践较少有关^[21]。医护人员可通过模拟门诊、角色扮演等方式创造渐进式成功体验,帮助患者重构自我信念,或组织成功过渡的同伴分享其过渡历程、挑战与应对策略,为其提供可效仿与学习的榜样。高准备一自主型占比 16.4%,该类别患者在知识、实践、自我效能方面均呈现高水平且均衡发展,能够自主践行过渡准备,并从中获得积极体验,不断强化自我信念,形成良性循环,从而内化为自身健康第一责任人的角色。建议医护人员充分发挥患者的自主独立性,邀请其参与诊疗决策讨论、成为病友小组的组织者或志愿者,满足其尊重与自我实现的需求。

3.2 过渡期 IBD 患者过渡准备的影响因素分析

3.2.1 照顾者参与过渡程度越低的患者归为高准备一自主型的概率越大 本研究结果显示,低准备一依赖型与高准备一自主型比较,照顾者参与过渡程度越低的患者,越容易归入高准备一自主型($P<0.05$),与 Feingold 等^[22]研究结果类似。这可能与照顾者在过渡期的角色转换有关^[23]。在青少年向成年期过渡的关键阶段,适度的照顾者参与而非全程包办,可能更有利于患者发展自主管理能力。若照顾者长期维持高强度的直接参与,可能会在无意中削弱患者学习自我决策、独立应对健康问题的机会,从而延续其依赖行为模式^[24];反之,照顾者若能逐步将健康管理责任有序移交给患者,自身转变为支持者与顾问角色,则可为患者提供必要的试错空间与成功体验,进而促进其自我效能感与独立性的发展。提示医护人员在过渡期干预中,不仅需关注患者自身准备度的提升,亦应重视对照顾者的教育,通过情景模拟帮助其从替代患者决策转变成引导患者决策。

3.2.2 积极度越高、心理社会适应越好、健康信息搜寻行为越多的患者归为高准备一自主型的概率越大

本研究结果显示,与低准备一依赖型和中准备一低效能型比较,患者积极度越高、心理社会适应越好、健康信息搜寻行为越多,患者越容易归入高准备一自主型(均 $P<0.05$)。自我决定理论指出,个体的持续行为改变源于内在动机的激发,即出于兴趣、价值认同或自我整合的需要而行动^[25]。高积极度意味着患者拥有更强的内在健康动机,能从被动遵从医嘱转向主动健康管理,将过渡准备视为与自身密切相关、值得主动投入的个人项目。其次,良好的心理社会适应能够促使患者更快、更好地适应过渡期身份的转变。这种平稳的身份内化过程,为过渡期 IBD 患者提供了坚实的心理基础,从而驱动其主动做好过渡准备。此外,频繁的健康信息搜寻行为本身亦是一个赋权过程,它不仅是内在动机的体现,更直接提升了患者的认知掌控感和决策参与能力。通过主动获取并理解信息,使其构建起个人化的知识框架,从而能够在医患互动中

提出见解、参与决策^[26]。因此,医护人员应注意识别不同群体特征,在过渡期常规筛查患者积极度水平、心理社会适应状态及健康信息搜寻行为,早期识别低过渡准备患者;为患者提供安全的情绪表达空间,通过简短的正念练习或认知重构,帮助其缓解因角色转变带来的焦虑,从而巩固其心理适应基础;主动询问患者自行查阅信息时的疑问或发现,并以此为基础进行讨论,引导患者共同参与医疗决策,提高其过渡准备的积极性和自我效能。

3.2.3 家庭功能越高的患者归为高准备一自主型的概率越大 家庭功能是家庭成员互动交流、解决问题、维护关系的动态方式,是对家庭整体的综合评估^[27]。生态系统理论认为,家庭作为与个体联系最为紧密的系统,与个体交互作用,是影响个体发展的重要社会资源^[28]。本研究结果显示,与低准备一依赖型比较,家庭功能越高的患者,越容易归入高准备一自主型($P<0.05$)。功能良好的家庭通常具备更有效的沟通模式、清晰合理的角色分工及更强的情感支持能力^[29],能够为过渡期 IBD 患者提供开放且安全的支持环境,过渡期的管理责任从父母向患者有序、渐进地移交,而非突然的放任或持续的包办。患者既能在尝试独立时获得必要的支持与指导,又能在遇到挫折时感受到家庭作为后盾的安全感,促进患者自我效能感提升与自主管理能力的内化。医护人员可开展以家庭为单位的访谈或工作坊,引导患者及其家庭成员共同制订明确的阶段性目标^[30],逐步提升其过渡准备水平;同时,建立多学科过渡小组,协调患者家庭内部关系,营造良好的家庭氛围,强化其家庭支持系统。

4 结论

过渡期 IBD 患者的过渡准备具有明显的分类特征,包括低准备一依赖型、中准备一低效能型和高准备一自主型 3 个类别,照顾者参与过渡程度、患者积极度、心理社会适应、健康信息搜寻行、家庭功能是影响患者过渡准备类别的主要因素。医护人员应注意鉴别不同类别患者的过渡准备水平,制订分层干预策略,实施精准管理,促进患者顺利过渡。未来可考虑纳入更多地区的 IBD 患者进行调查研究,以获得本土化过渡期 IBD 患者过渡准备常模,为制订结构化过渡准备方案提供参考。

参考文献:

- [1] Vernon-Roberts A, Chan P, Christensen B, et al. Pediatric to adult transition in inflammatory bowel disease: consensus guidelines for Australia and New Zealand[J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2025, 31(2): 563-578.
- [2] Foster A, Chan J M, Wine E, et al. Transition readiness in youth with inflammatory bowel disease[J]. *J Pediatr*, 2023, 258: 113403.
- [3] Bollegala N, Nguyen G C. Transitioning the adolescent with IBD from pediatric to adult care: a review of the li-

- terature [J]. *Gastroenterol Res Pract*, 2015, 2015: 853530.
- [4] Gumidyala A P, Plevinsky J M, Pouloupoulos N, et al. What teens do not know can hurt them: an assessment of disease knowledge in adolescents and young adults with IBD[J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2017, 23(1): 89-96.
- [5] Chan P, McNamara J, Vernon-Roberts A, et al. Systematic review: practices and programs in inflammatory bowel disease transition care[J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2025, 31(5): 1404-1418.
- [6] Erös A, Dohos D, Veres G, et al. Effect of joint transition visits on quality of life in adolescents with inflammatory bowel diseases: a protocol for a prospective, randomised, multicentre, controlled trial (TRANS-IBD) [J]. *BMJ Open*, 2020, 10(10): e38410.
- [7] 孙素亚, 石东辉, 陈伟仙, 等. 过渡期炎症性肠病患者过渡准备量表的汉化及信效度检验[J]. *军事护理*, 2024, 41(9): 38-41.
- [8] 聂晓璐, 胡芳, 李倩, 等. 炎症性肠病青春期向成人过渡相关评估工具研究进展[J]. *中国实用儿科杂志*, 2025, 40(4): 341-347, 352.
- [9] 曾宪华, 肖琳, 张岩波. 潜在类别分析原理及实例分析[J]. *中国卫生统计*, 2013, 30(6): 815-817.
- [10] Feldman E C H, Durkin L K, Greenley R N. Family support is associated with fewer adherence barriers and greater intent to adhere to oral medications in pediatric IBD[J]. *J Pediatr Nurs*, 2021, 60: 58-64.
- [11] Kim D H, Im Y J. The influence of family management style on psychosocial problems of childhood cancer survivors in Korea[J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2015, 19(2): 107-112.
- [12] Carlsen K, Haddad N, Gordon J, et al. Self-efficacy and resilience are useful predictors of transition readiness scores in adolescents with inflammatory bowel diseases [J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2017, 23(3): 341-346.
- [13] 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]. *中华消化杂志*, 2018, 38(5): 292-311.
- [14] Hammerman O, Bayatra A, Turner D, et al. Initial development and validation of a Transition Readiness Scale for adolescents with inflammatory bowel disease[J]. *Gastroenterol Res Pract*, 2019, 2019: 5062105.
- [15] Hibbard J H, Stockard J, Mahoney E R, et al. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers[J]. *Health Serv Res*, 2004, 39(4 Pt 1): 1005-1026.
- [16] 洪洋. 腰椎融合术前患者积极度的现况调查及影响因素分析[D]. 南通: 南通大学, 2018.
- [17] 齐妍妍. 炎症性肠病患者心理社会适应现状与生存质量的相关性研究[D]. 沈阳: 中国医科大学, 2019.
- [18] Zamani M, Soleymani M R, Afshar M, et al. Information-seeking behavior of cardiovascular disease patients in Isfahan University of Medical Sciences hospitals [J]. *J Educ Health Promot*, 2014, 3: 83.
- [19] 孙秋子, 周文琴, 张莹, 等. 慢性病患者健康信息搜寻行为的调查分析[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(9): 84-86.
- [20] 汪向东, 王希林, 马弘. 心理卫生评定量表手册[M]. 增订版. 北京: 中国心理卫生杂志社, 1999: 106-152.
- [21] Shapiro J M, El-Serag H B, Gandle C, et al. Recommendations for successful transition of adolescents with inflammatory bowel diseases to adult care[J]. *Clin Gastroenterol Hepatol*, 2020, 18(2): 276-289.
- [22] Feingold J H, Kaye-Kauderer H, Mendiola M, et al. Empowered transitions: understanding the experience of transitioning from pediatric to adult care among adolescents with inflammatory bowel disease and their parents using photovoice [J]. *J Psychosom Res*, 2021, 143: 110400.
- [23] Kaul K, Schumann S, Felder J, et al. Patient empowerment among children and adolescents with inflammatory bowel disease (IBD) and parents of IBD patients-use of counseling services and lack of knowledge about transition[J]. *Children (Basel)*, 2025, 12(5): 620.
- [24] Zuar L R, Chien K, Lentine J, et al. Does parenting style affect adolescent IBD transition readiness and self-efficacy scores? [J]. *Children (Basel)*, 2021, 8(5): 367.
- [25] Stephens S B, Raphael J L, Zimmerman C T, et al. The utility of self-determination theory in predicting transition readiness in adolescents with special healthcare needs [J]. *J Adolesc Health*, 2021, 69(4): 653-659.
- [26] Fortune J, Ryan J M, Walsh A, et al. Transition from child to adult services for young people with cerebral palsy in Ireland: influencing factors at multiple ecological levels[J]. *Dev Med Child Neurol*, 2024, 66(5): 623-634.
- [27] Yi W, Yu X, Ye B, et al. The longitudinal relationship between parental conflict and adolescents' aggressive behavior in China: the mediating role of poor family functioning[J]. *Aggress Behav*, 2025, 51(3): e70029.
- [28] Pitts L N, Armstrong A, Fleming L, et al. The application and evolution of the Social-Ecological Model for adolescent and young adult readiness for transition: a scoping review[J]. *J Pediatr Health Care*, 2025, 39(3): 355-376.
- [29] Hoffman J M, Kirby A V. Parent perspectives on supports and barriers for autistic youth transitioning to adulthood[J]. *J Autism Dev Disord*, 2022, 52(9): 4044-4055.
- [30] Colombel J, D'Haens G, Lee W, et al. Outcomes and strategies to support a treat-to-target approach in inflammatory bowel disease: a systematic review[J]. *J Crohns Colitis*, 2020, 14(2): 254-266.

(本文编辑 李春华)