

运用互联网平台提高 IBD 患者自我管理能力的研究进展

黄彦霞 卢凌云

苏州市立医院北区 江苏苏州 215000

摘要:介绍运用互联网平台提高 IBD 患者自我管理能力的影响因素及干预措施进行综述,为医护人员提高炎症性肠病人自我管理能力提供借鉴。

关键词:炎症性肠病;自我管理;互联网平台

炎症性肠病 (IBD) 是指一组病因未明的慢性非特异性肠道炎症性疾病,包括溃疡性结肠炎 (UC) 和克罗恩病 (CD),多见于青壮年。炎症性肠病发病率西方国家较高,近年来随着环境及饮食结构等改变,亚洲地区的发病率迅猛增加^[1],且中国居亚洲之首,为 3.44/10 万^[2],已成为继类风湿性关节炎之后全球第二大常见的慢性炎症性疾病。IBD 病程迁延且难以治愈,病人生活质量普遍较低^[3]。在有限的医疗资源下,患者的自我管理能力尤为重要,不但能提高生活质量,同时还能减少并发症的发生,降低疾病复发率,节约医疗资源^[4]。随着互联网平台的发展,手机、电脑日益普及,借助网络、应用程序 (app) 等现代化手段的慢病自我管理方式已正在发展^[5]。运用互联网平台具有覆盖范围广、成本效益高、经济有效、医患信息沟通好等优势^[6]。本文对运用互联网平台提高 IBD 患者自我管理中的应用现状进行综述,为后续研究提供依据。

目前,随着互联网信息化技术的飞速发展,为患者获取健康信息、积极参与决策和治疗提供了有效的契机和方向。通过新一代信息技术,提供线上指导、远程监测等延续护理服务,实现护患的线上对接,弥补一般延续护理的不足,满足慢性病患者多样化的护理需求^[7]。由于 IBD 患者的自我管理主要以饮食、运动、药物以及心理状况来控制疾病的发展及复发,因此提高 IBD 患者的自我管理能力对疾病的康复有着至关重要意义^[8]。IBD 患者的自我管理不仅需要患者掌握疾病的相关知识,还需要有达成管理目标的决策力和行动力^[9]。

1. IBD 患者的自我管理的内容及现状

1.1 饮食的自我管理 有研究显示,IBD 患者疾病的复发和消化道症状的主要原因是饮食习惯是引起的^[10],两者之间存在着密切的联系。有研究发现,大量食用加工肉等蛋白质类及饮酒更易诱导 IBD 复发^[11]。利用饮食日记本记录每天进食的时间、种类、量、烹饪的方法以及进食后胃肠道反应,如腹痛、腹泻、大便性状的情况,来排除对食物的不耐受,结合互联网信息化管理,护士在患者住院期间发放饮食日记模板,并告知正确的记录方法。患者出院后通过电话随访、微信平台向医护人员反馈饮食日记的情况,医护人员通过患者提供的信息进行分析,并作出有针对性的饮食指导,以此来提高自我管理成效,电话随访往往存在着时间消耗长以及患者电话未能接通等问题,以此采用互联网平台模式进行沟通,方便有效。

1.2 运动的自我管理 运动可以通过调节神经内分泌来调节机体免疫能力,增加肌肉的力量和弹性,减少内脏脂肪组织的炎症转变,从而减少肠系膜周边的黏膜溃疡。运动不仅能改善 IBD 患者肠道炎症反应,还可以预防和延缓疾病的发生发展^[12]。运动要注意个体化,急性期应卧床休息为主,缓解期患者根据自己的病情、爱好、运动习惯、体力和身体素质等多角度综合考虑运动方案。运动时间过长、强度过大都会加重炎症反应。运动方式主要分为有氧运动和抗阻运动,有氧运动一般有步行、游泳、慢跑、自行车、瑜伽等。通过互联网平台的应用患者可佩戴运动手环,计步器,手机上运动监测 APP 等设备,适当的运动可以帮助患者脱离每天压力和负性想法的机会,

抵抗抑郁情绪,促进其从积极思想中恢复。也可通过微信、QQ 平台交流运动心得,提高运动积极性^[13]。

1.3 药物的自我管理 药物治疗为 IBD 目前主要的治疗手段,某国外研究显示^[14],IBD 患者的服药不依从性的概率高达 38%~66%。提高患者服药依从性一直以来都是慢病管理中的一大难题,众多研究中提出了多种自我管理方法,如通过微信、短信、闹铃等方式提供药物服用时间和剂量。通过互联网平台的运用可在手机 APP 上按每天发送 1 次用药提醒,要求病人进行每日服药打卡,设置药物科普推送和药物知识自主查询。护士通过微信平台每周不定期发送药物相关知识文章,患者也可通过微信公众号随时可自行查询疾病的相关知识。

1.4 情绪的自我管理 IBD 病程迁延且难以治愈,医疗花费高,容易对患者及整个家庭的身心健康造成巨大的影响^[15]。目前多家医院已经采用智慧模式对 IBD 患者进行针对性的护理干预^[16]。医护病友微信群的组成,让患者及时了解最新资讯,病友间的相互鼓励,医护人员的线上及时指导,不但减轻了患者的心理负担,而且大大提高了患者的治疗依从性^[17]。大多数患者表示自己更希望与病友之间多交流,与医护人员多沟通,从而了解到疾病相关知识,增进理解,同时通过互联网平台获取更多的社会支持。

2 IBD 自我管理的测量

自我管理模式可通过医护人员与患者共同制定自我管理目标,结合现有的测量工具,进行个性化的沟通交流,通过互联网平台的运用,结合良好的社会支持系统,使患者能够由被动接受转为主动参与到自我管理中,不仅提高了患者对疾病知识的掌握情况,还提高了患者的生活质量。Pedersen 等^[18]在开展了为期 3 个月的以网络干预为基础的对研究表表明,病人通过网站自行完成简单临床结肠炎活动指数 (SCCAI) 量表,并记录粪钙卫蛋白数值 (FC)。86% 的病人完成了网络治疗。干预后,病人 SCCAI 分数、FC 含量均明显下降。IBDQ 是可有效的评价疾病对 IBD 患者的生存质量的影响,表格内容包括全身症状、肠道症状、社会能力和情感能力四个维度,共 32 个条目,每个条目得分为 1~7 分,1 分代表最差,7 分代表最好,分值越高代表生活质量越好^[19]。医护人员通过量表的监测结果,显示可提高患者自我的管理能力,增强自我效能,提高患者的生活质量。

3 互联网在 IBD 自我管理中的意义

运用互联网平台开展自我管理教育后,不仅能让患者积极参与自我管理活动中,还充分调动了患者、家属及医护人员之间的互动性,提高自我管理及用药的依从性,控制病情,保证治疗效果,延缓并发症的发生,改善患者的生活质量,在今年新冠疫情期间,互联网的作用发挥之大,把线下活动模式改成线上,在不影响活动效果的同时,还免去患者出行所带来的不便,增加患友之间的沟通,在帮助他人的同时,逐步纠正自身对疾病的错误认知,更好的融入社会,网络远程干预也可以直接减少患者就诊次数,节约医疗成本,提高患者的依从性及生存质量。

4 自我管理存在的问题

4.1 缺乏社会-家庭支持 IBD 为患者的工作和社交带来很

大的影响,部分患者无法很好的对疾病进行自我管理,甚至自行更改服药时间,导致疾病的复发。通过公益活动、宣传手册、讲座等,互联网平台推广等方法提高疾病公众知晓率,减少患者的心理负担 正确面对疾病。IBD 给家庭带来了很大的经济负担和照护负担,家庭成员对疾病相关知识的了解不够,无法正确的给与帮助。经济负担让家庭成员承担着巨大的心理压力及工作压力,没时间及精力帮助患者进行疾病的自我管理^[20]。医护工作者在关注患者身心健康的同时也应关注到家属的心理感受,鼓励家属共同参与到患者的疾病管理中,使家属能够理解和鼓励患者。

4.2 院外医疗和家庭支持 目前国内对 IBD 患者医疗支持和家庭支持联合较少,患者在住院期间能够得到很好的治疗和照护,家属也依赖医护人员的帮助。出院后对患者的延续性护理无法很好的落实,医生对患者的病情发展了解不足,患者在院外出现病情的变化也无法得到及时的帮助和指导,医疗资源的缺乏也导致了患者无法及时的就诊^[21]。利用信息网络平台,是目前解决医疗支持和家庭支持脱节的常用办法,但对患者的物资条件和能力条件有着较高的要求,对于偏远贫穷地区、文化水平低者以及老年人难以实施。

4.3 患者缺乏对疾病相关知识的了解 朱迎等^[22]调查发现,导致疾病的迁延不愈及反复发作的原因主要以患者缺乏对相关知识的了解,尤其是并发症的相关知识。多数患者可能因对相关知识的掌握不足,对疾病的自我管理方式存在错误的认知,导致不能正确的采取健康生活方式,发生控制不当、自我监测失误,导致了加重疾病的复发。IBD 自我管理需要良好的医患护患沟通。一项 Meta 分析显示,远程的自我管理能使 IBD 患者有更好的结局^[23]。在信息化的时代,互联网平台是绝佳的信息传播媒介。通过 IBD 相关网站,组织患友线上交流及定期推送相关知识等方式来提高 IBD 患者及家属对相关知识的认知,提高自我管理的能力。

5 总结

目前,我国对 IBD 患者自我管理模式的研究尚少,没有形成一套规范的医疗支持与家庭支持相结合的干预模式,开展以家庭自我管理为重点的 IBD 患者医疗干预模式尤为重要,信息技术和互联网的飞速发展,为延续护理的高效、全面创新推动制造了契机,网络远程干预可以直接减少患者就诊次数,节约医疗成本,提高患者的依从性及生存质量,但如何在互联网干预时能够考虑到儿童、老年人、残疾人等特殊群体的需求,在 IBD 患者管理中,应继续研究患者自我管理中的难点和缺点,从而提高患者自我管理形成有效且便利的干预模式,也是值得进一步思考的问题。

参考文献

[1] ROHR M, NARASIMHULU CA, SHARMA D, et al. Inflammatory diseases of the gut [J]. J Med Food, 2018, 21 (2): 113-126.
 [2] NG S C, TANG W, CHING J Y, et al. Incidence and phenotype of inflammatory bowel disease based on results from the Asia-Pacific Crohn's and colitis epidemiology study [J]. Gastroenterology, 2013, 45 (1): 158-165.
 [3] 周宇, 关红, 高莉莉, 等. 炎症性肠病患者生活质量的研究进展护理研究 [J] 2020 年 1 月第 34 卷第 2 期 (总第 646 期).
 [4] 朱秀琴, 李荣香, 陈帆. 延续护理对炎症性肠病患者自我管理能力及生活质量的影响. 世界华人消化杂志 2016; 24: 3723-3728 [DOI:10.11569/wcjd.v24.i25.3723].
 [5] Con D, De Cruz P. Mobile Phone apps for inflammatory bowel disease self-management: a systematic assessment of content and tools [J]. JMIRM health Uhealth, 2016, 4(1): e 13.
 [6] 周云仙, 阮佳音, 杨大千. 炎症性肠病患者自我管理软件

的设计 [J]. 中国数字医学, 2016, 11(2): 64-66.
 [7] 许周茵, 李明今. “互联网+”在护理领域的应用进展 [J]. 中华现代护理杂志, 2018, 24(22): 2608-2611.
 [8] 罗丹, 林征, 卞秋桂, 等. 炎症性肠病患者自我管理体验质性研究的系统评价 [J]. 中华护理杂志, 2018, 53(1): 41-47.
 [9] 徒文静, 徐桂华. 自我管理理论在炎症性肠病患者中的应用研究进展 [J]. 中华护理杂志, 2014, 49(2): 220-225. DOI:10.3761/j.issn.0254-1769.2014.02.024.
 [10] 周秀娥. 饮食日记干预在炎症性肠病患者饮食管理中的应用. 实用临床护理学电子杂志 2017; 2: 54-61 [DOI: 10.3969/j.issn.2096-2479.2017.28.046]
 [11] Uranga JA, López-Miranda V, Lombó F, et al. Food, nutrients and nutraceuticals affecting the course of inflammatory bowel disease [J]. Pharmacol Rep, 2016, 68(4): 816-826.
 [12] 刘同亭. 加强炎症性肠病的慢病管理体系建设 [J/OL]. 中华消化病与影像杂志(电子版), 2020, 10(3): 97-100.
 [13] 曹丹, 朱秀琴. 炎症性肠病患者自我管理的研究进展. 世界华人消化杂志 2019 年 6 月 28 日; 27(12): 773-777.
 [14] Greenley RN, Kunz JH, Walter J, Hommel KA. Practical strategies for enhancing adherence to treatment regimen in inflammatory bowel disease. Inflamm Bowel Dis 2013; 19: 1534-1545 [PMID: 23635715 DOI: 10.1097/MIB.0b013e3182813482].
 [15] 康宁宁, 马超, 王祺, 吴赢赢. 家庭干预对炎症性肠病患者心理韧性及焦虑抑郁的影响. 护理学杂志 2018; 33: 70-72 [DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2018.13.070].
 [16] 罗丹, 林征. 智慧护理模式在炎症性肠病护理干预中的研究进展. 护理研究 2017; 30: 8-13 [DOI: 10.3969/j.issn.1009-6493.2017.30.002].
 [17] Mackner LM, Ruff JM, Vannatta K. Focus groups for developing a peer mentoring program to improve self-management in pediatric inflammatory bowel disease. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2014; 59: 487-492 [PMID: 24979662 DOI 10.1097/MPG.0000000000000473].
 [18] Pedersen N, Thielsen P, Martinsen L, et al. E-Health: individualization of mesalazine treatment through a self-managed web-based solution in mild-to-moderate ulcerative colitis [J]. Inflamm Bowel Dis, 2014, 20(12): 2276-2285.
 [19] 高永健, 钱家鸣, 朱峰, 徐颖, 赖雅敏. 炎症性肠病患者生存质量问卷调查研究. 中国全科医学 2012; 15 [DOI: 10.3969/j.issn.1007-9572.2012.06.062].
 [20] 康宁宁, 马超, 王祺, 吴赢赢. 家庭干预对炎症性肠病患者心理韧性及焦虑抑郁的影响. 护理学杂志 2018; 33: 70-72 [DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2018.13.070].
 [21] 阮佳音, 吴林晔, 李芳, 周云仙. 炎症性肠病患者自我管理软件的可用性评价. 护理研究 2017; 31: 1329-1333 [DOI: 10.3969/j.issn.1009-6493.2017.11.013].
 朱迎, 林征, 丁霞芬, 卞秋桂. 炎症性肠病患者疾病知识与需求调查分析. 中华护理杂志 2014; 49 [DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2014.01.017].
 [23] Tu WJ, Xu GH, Du SZ. Structure and content components of self-management interventions that improve health-related quality of life in people with inflammatory bowel disease: a systematic review, meta-analysis and meta-regression. J Clin Nurs, 2015(3): 1-15.