



RED CROSS REPORT
人道公益系列报告

IBD患者生命质量及疾病影响 相关调研报告

——免疫疾病患者关爱公益项目

Research report on IBD patients' quality of life and disease influence

——Public welfare programme of caring for patients with immune diseases

创造人道和有尊严的生活 To Build A Life With Humanity And Dignity



复旦大学
公共卫生学院

23

IBD 患者生命质量及疾病影响 相关调研报告

负责单位：复旦大学公共卫生学院

日期：2022 年 6 月

目录 Contents

摘要.....	01
前言.....	05
(一) 研究背景.....	05
(二) 研究设计.....	06
(三) 小结.....	10
第一章 研究对象的基本特征.....	11
患者案例.....	11
第二章 炎症性肠病患者的患病情况.....	17
(一) 克罗恩病患者患病情况.....	17
(二) 溃疡性结肠炎患者患病情况.....	19
患者案例.....	21
(三) 小结.....	21
第三章 炎症性肠病患者的诊疗现状.....	22
(一) 疾病诊疗情况.....	22
患者案例.....	35
(二) 疾病管理情况.....	36
患者案例.....	37
(三) 医患关系情况.....	37
患者案例.....	38
(四) 小结.....	38

第四章 炎症性肠病患者的疾病认知情况	40
(一) 炎症性肠病患者的疾病认知情况.....	40
(二) 疾病认知与生命质量关联	42
第五章 炎症性肠病患者的治疗需求的认知情况	44
(一) 患者因病造成的困扰	44
(二) 患者对治疗方案的需求	44
(三) 患者对治疗方案的评价	45
(四) 患者的经济负担情况	46
患者案例.....	48
第六章 炎症性肠病患者的生命质量	51
(一) 炎症性肠病患者生命质量现状.....	51
(二) 克罗恩病患者生命质量影响因素分析	53
(三) 溃疡性结肠炎患者生命质量影响因素分析.....	56
患者案例.....	59
(四) 小结.....	59
第七章 炎症性肠病的健康管理	61
一级预防.....	61
二级预防.....	65
三级预防.....	66
第八章 炎症性肠病的医疗保障政策解读与建议	69
(一) 炎症性肠病相关的政策解读.....	69
(二) 有关炎症性肠病的政策建议及展望	70
参考文献.....	74

■ 版权

本报告系复旦大学公共卫生学院余金明教授在中国红十字基金会资助下组织团队开展的课题研究成果，版权由中国红十字基金会与复旦大学公共卫生学院共同享有，任何第三方对报告信息的使用均需获得中国红十字基金会与复旦大学公共卫生学院的授权。

此报告于 2022 年 6 月正式发布。

■ 致谢

感谢参与项目研究的广大患者及相关志愿者、为项目设计实施提供宝贵意见的相关专家、以及为项目提供资助的爱心企业。

■ 研究团队

余金明	复旦大学公共卫生学院
白月	复旦大学公共卫生学院
吴璇芳	中国健康促进与教育协会社区分会
杨晔	中国红十字基金会慢病关爱基金
刘利娴	中国红十字基金会慢病关爱基金
刘黛西	中国红十字基金会健康服务项目中心
路新源	复旦大学公共卫生学院
陈登	复旦大学公共卫生学院
张雅宣	复旦大学公共卫生学院
黄依璐	复旦大学公共卫生学院
贾菡蕊	复旦大学公共卫生学院
吕霖	复旦大学公共卫生学院

摘要 Abstract

■ 背景

炎症性肠病（inflammatory bowel disease, IBD）是一种病因尚未十分清楚的慢性非特异性肠道炎症性疾病，包括溃疡性结肠炎（ulcerative colitis, UC）和克罗恩病（Crohn's disease, CD）。IBD 起病隐匿，好发于青春期和成年早期，难以完全治愈且死亡率低。此外，该病症状多样且具有非特异性、病程长、缺乏诊断金标准、初次明确诊断时间较长且病情容易反复发作的特点，给患者和家属带来极大的负担。

IBD 是北美和欧洲的常见病，我国虽无大规模的普通人群的流行病学资料，但近年来，我国 IBD 发病率和患病率上升趋势十分明显，报道的病例明显增多，这可能与我国经济快速发展、城市化进程及环境饮食变化有关。然而，由于该疾病在近 20 年才在我国逐渐引起重视，基层医生对此类疾病的认识不够充分；同时由于 IBD 的临床表现复杂，内镜表现和病理表现均没有特异性，这使诊断非常困难，从而导致许多病人漏诊误诊；目前，IBD 常用治疗药物包括氨基水杨酸、激素、硫唑嘌呤以及 Infliximab 等生物制剂，选择性白细胞吸附疗法和粪菌移植也有一定的疗效，但迄今为止，仍无治愈 IBD 的药物和方法。依然有很大一部分的患者需要进行一次甚至多次的手术治疗。IBD 患者需反复多次住院，手术以及药品特别是生物制剂的使用都需要较高的医疗费用，这给患者带来了极大的经济负担。同时 IBD 病情的迁延反复对患者的身心造成了严重的损伤，常引起生命质量及工作效率的下降，甚至可出现抑郁等症状。再者 IBD 发病率逐年增加，据 2014 年中国疾病预防控制中心的数据，中国 2005-2014 年间的 IBD 总病例数约为 35 万，预计 2025 年达 150 万。由此可见，IBD 已成为我国社会健康的难题和挑战。

■ 研究方法

在这一背景下，中国红十字基金会和复旦大学公共卫生学院于 2020 年 12 月在全国开展“免疫疾病患者关爱公益项目——IBD 患者生存质量及疾病影响相关调研。本研究采用定量与定性相结合的研究方法。定量研究采用横断面调查的方式，通过问卷调查

了解 IBD 患者的基本情况、生存现状、疾病认知、医患关系认知、治疗需求认知，分析可能影响疾病发生发展的相关因素；评价 IBD 患者生存质量并探讨其相关影响因素。定性研究通过小组访谈的方式开展，深入的了解 IBD 患者的需求和生存状态，同时为定量研究提供补充说明。以期为 IBD 患者的健康教育和健康管理提供科学的指导意见和建议，为我国未来一段时间应对日益增长的 IBD 患者和高昂的医疗负担提供参考。

■ 研究结果

本次共有 257 名患者纳入研究，其中 CD 患者 193 人，UC 患者 64 人。研究对象的平均年龄为 31 岁，男性稍多于女性。从患病情况而言，经过一定治疗，患者总体情况有所好转，克罗恩病患者中有 65.8% 处于缓解期，溃疡性结肠炎患者中有 40.8% 处于缓解期，病情较为稳定。部分患者伴有腹痛、腹泻、便血等症状和肠外并发症。

69.3% 的患者从最开始出现症状到因其就医的时间不超过半年，60.7% 的患者从第一次因炎症性肠病症状就诊到初次确诊的时间也不超过半年；48.6% 患者在确诊后平均每月有 1-7 天因为肠道问题而不能工作。IBD 患者接受最多的治疗是生物制剂，CD 患者接受使用生物制剂、进行手术的比例均高于 UC 患者 ($P<0.05$)。男性患者使用生物制剂的比例高于女性 ($P<0.05$)。大部分患者在疾病发作时都能够第一时间到医院进行就诊，同时在疾病缓解时选择定期到医院就诊复查。总的来说，CD 患者的疾病管理情况要优于 UC 患者。

在本研究中，根据疾病认知调查的结果可知，患者对疾病有一定程度的了解，对于症状反复性及病情变化等方面体验较多。患者已接受疾病不可逆的现实，并认为疾病对其各方面均带来了负面影响，同时，疾病为患者也带来了一定的心理压力。但大多数患者对治疗还是抱持积极的态度。

探究患者疾病认知与其生命质量之间的关联，结果表明患者察觉到疾病对其生理、心理造成的影响越大，其生命质量越低 ($P<0.05$)；由于疾病产生的负面情绪越大，生命质量越低 ($P<0.05$)；对于疾病的理解越少，生命质量越低 ($P<0.05$)。而患者对于治疗的态度越积极，则生命质量越高 ($P<0.05$)。

疾病给患者生活带来了不便，最令其困扰的症状是大便次数频繁和疲劳乏力。CD 患者对治疗方案的最大需求是快速缓解腹痛、腹泻、便血等症状，而 UC 患者最希望通过治疗能够快速进入并长期维持在缓解期。

IBD 所造成的经济负担在 CD 患者与 UC 患者中不存在显著性差异。大约 88.1%

的患者治疗费用可以医保报销，且报销比例大于 20%，36.8% 的人的报销比例在 40%~60% 之间。同时 71.4% 的患者每年因 IBD 住院的次数不超过 5 次，62.4% 的患者每次住院的天数不超过 3 天。47.5% 的患者平均每年因 IBD 花费 10000~30000 元。

对患者的生命质量进行评价分析，CD 患者和 UC 患者的 IBDQ 总评分分别为 171.23 ± 36.42 和 167.66 ± 34.41 。除肠道症状维度 CD 患者得分高于 UC 患者外，两组评分在其余维度都不存在统计学差异，总评分也不存在统计学差异 ($P>0.05$)。不同年龄段的患者生命质量存在显著差异 ($P<0.05$)，小于 18 岁的 IBD 患者生命质量最高，大于等于 35 岁的 IBD 患者生命质量最低。CD 患者生命质量的多因素分析发现，疾病活动度越高者生命质量越低，同时存在食管、胃以及十二指肠病变者比不存在这一高危因素者的生命质量低。UC 患者生命质量的多因素分析结果表明，女性的生命质量要高于男性，疾病活动度越高者生命质量越低。综上所述，无论是 CD 患者还是 UC 患者，疾病活动度都是影响其生命质量的重要因素。

■ 结论

IBD 患者经过一定治疗，总体情况有所好转，UC 和 CD 患者的疾病活动多处于缓解期。大部分患者依从性较好，主要通过生物制剂来控制病情，以维持正常的学习工作生活。在长期与疾病斗争的过程中，患者对疾病的急慢性、周期性、后果严重性以及治疗控制有了一定的认识，但疾患的折磨也使部分患者产生了较为严重的负面情绪和心理压力。此外，为了控制病情缓解症状，大部分 IBD 患者每年需要承受 10000~30000 元的医药费，增加了家庭经济负担。IBD 患者的生命质量受到多种因素的影响，如腹泻、腹痛、便血等导致的疲劳和不同程度的精力下降，症状反复发作与经常就医导致的正常工作和学习受限，饮食受限和如厕不便，对疾病的烦恼和焦虑造成的心理负担。IBD 病程长、反复发作对患者的生理健康、心理健康和社会适应度都产生了影响，从而降低了 IBD 患者的生命质量。本研究中，无论是 CD 患者还是 UC 患者，疾病活动度都是影响其生命质量的重要因素。因此，想要提高 IBD 患者的生命质量，需要关注其疾病活动状态，采取有效方式控制病情，使其保持在疾病缓解状态；同时，对处于疾病活动期的 IBD 患者应加强护理，加强疼痛管理，同时给予心理支持，鼓励病人表达自己的需求及想法，从而更有效地改善其生命质量。

IBD 作为一项公共卫生挑战，需要全社会的共同努力共同应对。首先，提升公众对 IBD 的认知，对基层医生进行相关培训，减少病人漏诊误诊的发生，对大众进行科普宣传，产生相关症状后及时就医，避免延误诊治，从而做好 IBD 的早期识别与早期诊断，

改善疾病的预后；其次，在疾病治疗过程中，制定个体化治疗方案，建立和谐的医患关系，加强患者的疾病相关知识健康教育，合理指导用药，以提高患者用药的依从性，进而更好的控制 IBD 的病情发展，改善疗效，尽可能将疾病维持在缓解期；最后，需要建立健全各项医疗保障制度和相关政策，改善医疗资源分配不均的状况，加强政府与慈善组织之间的合作，减少 IBD 患者的经济负担，加强对 IBD 患者的人文关怀，在某些政策上对其有所倾斜，使每一位患者都能得到最适合自己的治疗，提高生命质量，追求属于自己的精彩生活。

前言 Preface

（一）研究背景

炎症性肠病（inflammatory bowel disease, IBD）是一种病因尚未十分清楚的慢性非特异性肠道炎症性疾病。包括溃疡性结肠炎（ulcerative colitis, UC）和克罗恩病（Crohn's disease, CD）^[1,2]。UC 是一种慢性非特异性结肠炎症，病变主要累及结肠黏膜和黏膜下层，范围多自远段结肠开始，可逆行向近段发展，甚至累及全结肠及末段回肠，呈连续性分布，临床主要表现为腹泻、腹痛和黏液脓血便。CD 为一种慢性肉芽肿性炎症，病变可累及胃肠道各部位，以末段回肠及其邻近结肠为主，呈穿壁性炎症，多呈节段性、非对称性分布，临床主要表现为腹痛、腹泻、瘻管、肛门病变等。两者均可合并不同程度的全身症状^[3]。20 世纪上半叶，IBD 主要在西方国家流行，在发展中国家却相对罕见。但在过去几十年中，随着全球工业化进程的加快，亚洲、南美和中东等新型工业化国家相继出现 IBD 病例报道，尽管这些新型工业化国家的 IBD 发病率比西方国家低很多，但其发病率上升速度却远高于西方国家，且呈现持续增高的态势^[4-7]。相关研究数据显示，截止到 2017 年，全球 IBD 病例数约为 600 万~800 万，年龄标化患病率从 1990 年的 79.5/10 万上升到 2017 年的 84.3/10 万^[8]。亚洲首次大规模人群流行病学研究显示，IBD 的发病率在 0.60~3.44/10 万，部分国家的 IBD 发病率在近十年来增加了两到三倍^[6]。由此可见，IBD 已经成为世界范围内的公共卫生挑战。

我国最早于 20 世纪 50 年代开始有 IBD 相关病例的报道，70 年代后期逐渐得到重视并开始形成 IBD 诊断和治疗的共识意见。尽管如此，由于我国人口基数大，IBD 发病率相对较低，仍属于少见病，因此相关流行病学资料缺乏。现有流行病学数据表明，我国 IBD 发病率和患病率均有上升趋势^[4, 9-11]。中国疾病预防控制中心 2014 年的一项统计数据显示，我国 2005-2014 年间 IBD 总病例数约 35 万^[9]，到 2025 年预计中国 IBD 患者将达到 150 万^[4]。相关研究综述了广东中山，湖北武汉，黑龙江大庆，四川成都和陕西西安这五个城市 2010-2013 年间 IBD 的发病率数据，分别代表了华南、华中、西北、西南和东北^[4, 11-16]。数据显示，IBD 发病率最高的地区是广东中山（年龄标化发病率为 3.14/10 万），最低的地区是陕西西安（年龄标化发病率为 0.50/10 万）^[13]。然而截止到目前为止，尚缺乏来自华北和华东地区的数据，包括北京和上海两个大城市。

IBD 起病隐匿，好发于青春期和成年早期，难以完全治愈且死亡率低，这导致每年新诊断的 IBD 患者不断扩大流行病例数量，致使患者数量呈指数级增长，给社会经济和医疗资源服务带来极大负担^[4]。相关研究资料显示，美国 2014 年与 IBD 相关的直接或间接医疗成本高达 146~316 亿美元^[17]；欧洲各国每年 IBD 的直接医疗费用为 46~56 亿欧元^[18]；加拿大 IBD 每年的直接医疗费用超过 12 亿^[19]美元。尽管随着生物制剂的使用，IBD 患者的住院费用和手术费用有所降低，但是使用生物制剂的花费每年约为 1.5~2.5 万美元/人^[20]。除此之外，该病症状多样且具有非特异性，病程长，缺乏诊断金标准，初次明确诊断时间较长且病情容易反复发作，给患者和家属都带来极大的负担，严重影响患者的生活质量。国内相关研究表明，IBD 患者不仅面临着生活和工作负担，其心理压力和情绪障碍与 IBD 的发生和发展也有密切联系，包括焦虑、抑郁的发生率均明显高于正常人群^[21-24]。国外一项纳入 158371 名 IBD 患者的系统综述显示，IBD 患者焦虑患病率约为 20%，抑郁的患病率约为 15%^[25]。此外，对于 IBD 患者的护理者来说，在护理过程中也受到包括身体、情绪、社会、经济和精神等方面的负面影响。

目前来说，由于该疾病在近 20 年才逐渐引起我国重视，基层医生对此类疾病的认识不够充分，导致许多病人漏诊误诊；同时普通百姓对其认识度也不足，导致延误诊治；再者 IBD 发病率逐年增加，以及随着国家人口老龄化导致的 IBD 患者老龄化，这一系列问题给我国 IBD 负担带来重大挑战。为此，本研究拟通过现场流行病学调查，对抽样地区 IBD 患者的基本情况、生存现状、对疾病的认知、医患关系认知、治疗需求认知进行描述，分析可能影响疾病发生发展的相关因素；评价抽样地区 IBD 患者生存质量并探讨其可能相关影响因素，为 IBD 患者的健康教育和健康管理提供科学的指导意见和建议，为我国未来一段时间应对日益增长的 IBD 患者和高昂的医疗负担提供参考。

（二）研究设计

1. 研究目的

本调查研究的主要目的有：

（1）了解 IBD 患者的基本患病情况、诊疗情况、疾病管理、医患关系、疾病认知、经济负担及生命质量。

（2）分析 IBD 患者生命质量的影响因素。

2. 研究对象

本研究的研究对象包括克罗恩病（Crohn's disease, CD）患者和溃疡性结肠炎

(ulcerative colitis, UC) 患者。

CD 诊断标准：符合 2018 年中华医学会消化病学分会《炎症性肠病诊断与治疗的共识意见》中的 CD 诊断标准，即根据患者的临床表现、内镜检查、影像学检查和活检病理组织学检查进行综合分析并排除溃疡性结肠炎、肠结核、肠道淋巴瘤、肠道感染性疾病等做出临床诊断；对手术切除标本，可根据标准做出临床确诊；对无病理确诊的初诊病例，随访 6-12 个月以上，根据对治疗的反应及病情变化判断，对于符合 CD 自然病程者可做出临床确诊。

UC 诊断标准：符合 2018 年中华医学会消化病学分会《炎症性肠病诊断与治疗的共识意见》中的 UC 诊断标准，即根据患者的临床表现、内镜检查、影像学检查和病理组织学检查进行综合分析并排除克罗恩病、肠道感染性疾病、肠结核等做出临床确诊。

纳入标准：①诊断为 CD 和 UC 的患者；②愿意参加本调查研究并签署知情同意书。

3. 研究方法

本研究采用定量与定性相结合的研究方法。定量研究采用横断面调查的方式，通过问卷调查了解 IBD 患者的基本情况、生存现状、疾病认知、医患关系认知、治疗需求认知，分析可能影响疾病发生发展的相关因素；评价 IBD 患者生存质量并探讨其相关影响因素。定性研究通过小组访谈的方式开展，深入的了解 IBD 患者的需求和生存状态，同时为定量研究提供补充说明。

(1) 定量研究

本研究采用方便抽样法，通过微信公众号平台广泛向社会招募 IBD 患者。由于疫情原因，本次调查采用线上与线下相结合的方式，分别于 2021 年 5 月 13 日、2021 年 6 月 21 日、2021 年 8 月 15 日、2021 年 9 月 11 日通过直播的方式为线上与线下的 IBD 患者现场同步讲解问卷填写注意事项，并采用问卷星进行问卷收集。在填写问卷的过程中，如果患者遇到任何问题都可在微信群或直播间提出，由调查员即时解答。

参考国内既往研究资料，以历史研究中 IBDQ 量表得分标准差平均值作为本研究样本量计算的总体标准差估计值。设定本研究 IBD 生活质量患者评分的标准差 σ 为 30，容许误差 δ 为 4，取 α 为 0.05，根据估计总体均数所需样本含量计算公式 $n = \left(\frac{u_{\alpha/2}\sigma}{\delta}\right)^2$ ，求得本研究所需最小样本量为 217，考虑 10% 的无效应答，最终确定研究所需样本量为 250。

(2) 定性研究

本研究通过方便抽样的方式按年龄分层招募 IBD 患者，拟招募 10 人。

1) 在研究准备阶段，成立访谈小组。访谈小组包括访谈员、转录员、分析员、主要研究者；2) 制定访谈提纲并请专家进行修改；3) 选择合适的无干扰的访谈场所，并及时通知研究对象访谈地点和时间；4) 将 10 名研究对象分为两组，每组 5 人进行小组访谈。在访谈开始前向研究对象说明研究目的及意义，获得知情同意开始进行访谈。每组访谈时间预计 40 分钟。5) 在访谈过程中做好记录工作（包括录音和笔录）。6) 随后将访谈资料进行转录并进行整理、分析。

4. 资料收集

问卷收集资料信息包括：

(1) 基本信息：姓名、性别、年龄、常住地、工作情况、受教育程度、家庭收入等。

(2) 个人史：身高、体重、体质量指数（Body Mass Index, BMI）、吸烟史、饮酒史、慢性病史等。

(3) 患病情况：疾病类型、病变部位、活动程度、是否进行过相关手术及家族史等。

(4) 诊疗情况：就诊过程、治疗方式、对日常生活的影响程度、医患关系认知等。

(5) 疾病认知情况：采用修订版疾病认知问卷（Illness Perception Questionnaire-Revised, IPQ-R）第二部分病情认知内容。病情认知内容包括疾病急慢性、疾病周期性、疾病后果、个人控制、治疗控制、疾病一致性和情绪表征 7 个维度，共 38 个条目。

(6) 治疗需求情况：患者对治疗方案的了解情况、当前治疗方案的效果、药物使用情况、疾病造成的疾病负担等。

(7) 生命质量：炎症性肠病生存质量量表（Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, IBDQ），涉及 4 个维度，分别是肠道症状、全身症状、情感功能、社会功能。

5. 相关定义

(1) IBD (inflammatory bowel disease): 是一种尚未明确病因的慢性非特异性肠道炎症性疾病, 可分为溃疡性结肠炎 (ulcerative colitis, UC) 和克罗恩病 (Crohn's disease, CD) 两种临床分型。

(2) 疾病活动度: 为便于筛选患者, 对 IBD 患者采用国际通用的量化评分标准进行病情评估。对 CD 患者采用哈维 - 布拉德指数 (Harvey-Bradshaw index) 即简化 CD 活动指数 (Crohn's disease activity index, CDAI) 评估, CDAI 根据患者一般情况、腹痛、腹泻、腹部肿块、穿孔、肠梗阻、瘘管等并发症进行计分。总分 0-12 分, 得分高代表病情重, 4 分以下为疾病缓解。在本研究中, 克罗恩病患者的疾病活动度评分采用 Harvey 和 Bradshaw 标准 (简化 CDAI) 评分: 评分 ≤ 4 分为缓解期; 评分 5 ~ 8 分为中度活动期; 评分 ≥ 9 分为重度活动期。UC 病情分为活动期和缓解期, 活动期的疾病按严重程度分为轻、中、重度。在本研究中, UC 患者的疾病活动度是根据改良 Mayo 评分系统计算获得: 评分 ≤ 2 分为缓解; 3 ~ 5 分为轻度活动期; 6 ~ 10 分为中度活动期; 11 ~ 12 分为重度活动期。

(3) 医患关系认知: 医患关系认知主要包含医患关系量表和患者对就医时其他因素的满意度调查。医患关系量表参考 PDRQ - 15 量表, 共 13 个条目, 2 个维度, 分别是患者医生的满意度、医生的平易近人性。各维度分别是 6 个条目、7 个条目。采用李克特 5 点计分法, 每个条目从非常不同意计 1 分到非常同意计 5 分, 每个条目得分相加即为总分, 满分 65 分, 分数越高表示感受到的医患关系越好。患者对就医时其他因素的满意度参考历史研究, 除去与医患关系量表中重复部分再加以补充而得到, 满分 100 分, 分数越高代表患者认为这些方面越重要或实际评价越好。

(4) 疾病认知: 疾病认知是病人对疾病的心理表征。本研究采用疾病认知调查问卷修订版 (IPQ-R) 评定患者对自身疾病的认知情况。分为疾病急 / 慢性、疾病周期性、严重后果、个人控制、治疗控制、疾病相关性和情绪陈述几个维度。

(5) 生命质量: 生命质量又称生存质量、生活质量, 以社会经济、文化背景和价值取向为基础, 人们对自己的身体状况、心理功能、社会能力、以及个人整体情形的一种感觉体验。本研究中采用炎症性肠病生存质量量表 (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, IBDQ) 对患者生命质量进行测量。IBDQ 量表 [26] 包括 4 个维度 32 个条目, 分别是肠道症状 (B)bowel symptoms 包括: 1、5、9、13、17、20、22、24、26、29; 全身症状 (S)systemic symptoms 包括: 2、6、10、14、18; 情感功

能 (E)emotional function 包括 : 3、7、11、15、19、21、23、25、27、30、31、32 ; 社会功能 (SF)social function 包括 : 4、8、12、16、28。每个问题设有 1-7 不同程度的答案, 1 代表程度最重, 7 代表程度最轻, 依次计 1 分 ~7 分, 1 分代表最差, 7 分代表最好, 总分 32 分 ~224 分, 得分越高, 则代表生存质量越好。

6. 统计学处理

符合正态分布的计量资料以均数 \pm 标准差表示, 组间比较采用 t 检验、方差分析 ; 非正态分布的计量资料以中位数和四分位数范围表示, 组间比较采用非参数秩和检验。计数资料用频数和百分比表示, 不同组别的分布比较采用 χ^2 检验。通过 logistic 回归分析 IBD 患者生命质量可能影响因素。

(三) 小结

本研究主要采用定量与定性相结合的研究方法了解 IBD 患者基本患病情况、对疾病的认知、医患关系认知、治疗需求认知等, 分析 IBD 患者生命质量及其影响因素, 以期提升公众对 IBD 的认知, 引起社会对 IBD 患者的关注, 深入探索 IBD 患者需求, 加强对 IBD 患者的人文关怀, 为 IBD 患者的健康教育和健康管理提供科学的指导意见和建议。为政府在社会福利、社会救助、社会服务等方面提供政策性建议, 动员社会力量, 改善 IBD 患者的生命质量, 鼓励患者去争取属于自己的精彩生活。

第一章 研究对象的基本特征

本次共有 257 名患者纳入研究，其中 CD 患者 193 人，UC 患者 64 人。研究对象的平均年龄为 31 岁，男性患者较女性患者稍多。研究对象的基本特征见表 1，图 1-图 4，其中 CD 患者与 UC 患者的 BMI 存在统计学差异，CD 患者与 UC 患者中大部分 BMI 正常，但 CD 患者中偏瘦的比例比 UC 患者更高。除此之外，CD 患者与 UC 患者的饮酒习惯也存在统计学差异，UC 患者中饮酒的比例更高，UC 患者中现在饮酒的比例分别为 28.1%，而 CD 患者只有 3.6%。但本研究中 UC 患者现在饮酒的比例低于 2018 年 ~ 2020 年西安某医院 UC 患者饮酒史的比例（63.4%）的调查结果^[27]。CD、UC 患者中现在吸烟的比例分别为 5.7% 和 9.4%，均只占了 IBD 患者中较小一部分人，可能与患者的疾病认知有关，大部分患者患病后改善了生活习惯。

患者案例

Case : 7 号患者 : 我不知道我得了克罗恩，就不可能戒烟，也不可能戒酒，等于我回来又折腾了三年。当我知道以后，手术开始，我就戒烟戒酒一直到现在。

表 1 研究对象基本特征

基本特征	CD (%) N=193	UC (%) N=64	卡方值	P 值
性别				
男	106(54.9)	28(43.8)	2.404	0.1210
女	87(45.1)	36(56.2)		
年龄				
<18 岁	28(14.5)	5(7.8)	2.2377	0.5246
18 ≤ age < 25 岁	35(18.1)	11(17.2)		
25 ≤ age < 35 岁	58(30.1)	20(31.2)		
≥ 35 岁	72(37.3)	28(43.8)		
BMI(kg/m ²)				
<18.5	73(37.8)	10(15.6)	10.9470	0.0042
18.5~23.9	98(50.8)	43(67.2)		

≥ 24	22(11.4)	11(17.2)		
文化程度				
初中及以下	48(24.9)	11(17.2)	1.6117	0.4467
高中 / 中专 / 技校	32(16.6)	12(18.8)		
本科 / 大专及以上	113(58.5)	41(64.1)		
职业				
事业单位人员	21(10.9)	7(10.9)	14.8423	0.0111
学生	55(28.5)	13(20.3)		
农民 / 工人 / 个体工商户	29(15.0)	11(17.2)		
企业单位人员	44(22.8)	16(25.0)		
其他职业	10(5.2)	12(18.8)		
无业	34(17.6)	5(7.8)		
月收入水平				
<5000 元	137(71.0)	39(60.9)	3.0446	0.2182
5000~10000 元	45(23.3)	18(28.1)		
>10000 元	11(5.7)	7(10.9)		
医疗保险参加情况				
城镇职工基本医疗保险	109(56.5)	41(64.1)	3.1579	0.2062
城乡居民基本医疗保险	78(40.4)	19(29.7)		
未参加社会医疗保险	6(3.1)	4(6.2)		
婚姻状况				
未婚	98(50.8)	29(45.3)	0.5750	0.7501
再婚	87(45.1)	32(50.0)		
离异	8(4.1)	3(4.7)		
截至目前为止吸烟是否超过 100 支				
否	168(87.0)	55(85.9)	0.0515	0.8205
是	25(13.0)	9(14.1)		
现在是否吸烟				
否	182(94.3)	58(90.6)	0.5403	0.4623
是	11(5.7)	6(9.4)		
现在是否饮酒				
否	186(96.4)	46(71.9)	32.8477	<0.0001
是	7(3.6)	18(28.1)		

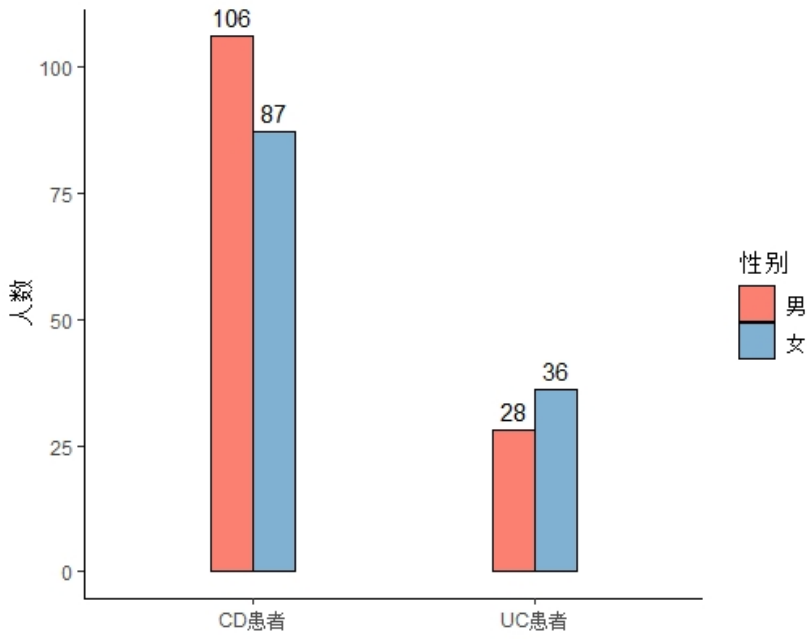


图 1 IBD 患者性别分布

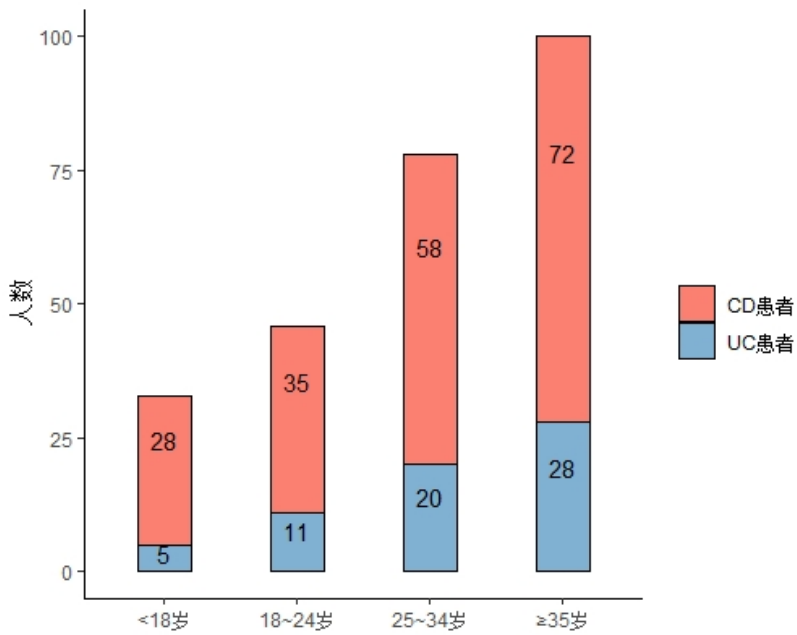


图 2 IBD 患者年龄分布

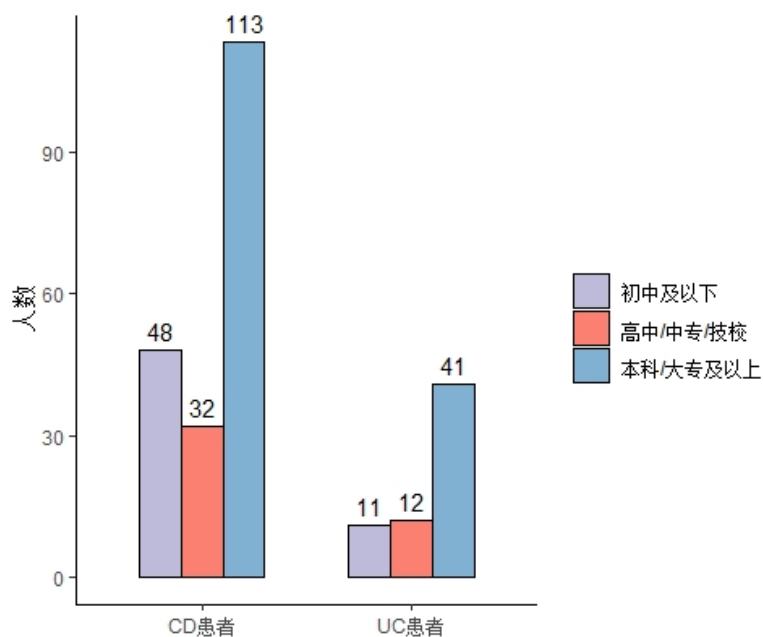


图 3 IBD 患者文化程度分布情况

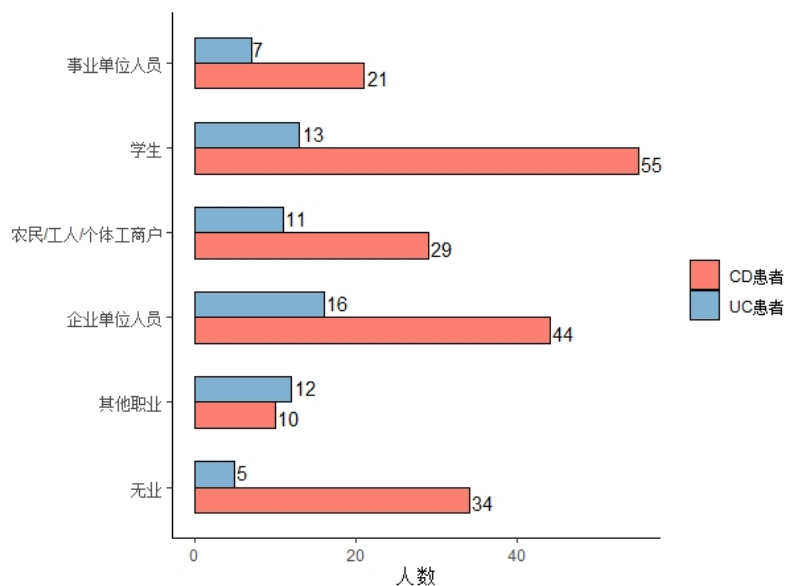


图 4 IBD 患者的职业分布

本次纳入研究的患者的常住地分布见表 2 及图 5- 图 6。有将近一半的患者来源于上海和江苏地区。

表 2 研究对象常住地

省份	CD 患者数 (%) N=193	UC 患者数 (%) N=64	总人数
上海	58 (30.1)	19 (29.7)	77
江苏	39 (20.2)	6 (9.4)	45
北京	9 (4.7)	13 (20.3)	22
重庆	13 (6.7)	3 (4.7)	16
安徽	12 (6.2)	2 (3.1)	14
浙江	8 (4.1)	3 (4.7)	11
湖南	10 (5.2)	0 (0.0)	10
湖北	9 (4.7)	1 (1.6)	10
河南	1 (0.5)	6 (9.4)	7
四川	6 (3.1)	1 (1.6)	7
河北	2 (1.0)	4 (6.2)	6
广东	6 (3.1)	0 (0.0)	6
吉林	3 (1.6)	2 (3.1)	5
天津	2 (1.0)	2 (3.1)	4
江西	3 (1.6)	0 (0.0)	3
山东	2 (1.0)	1 (1.6)	3
福建	3 (1.6)	0 (0.0)	3
辽宁	2 (1.0)	0 (0.0)	2
广西	2 (1.0)	0 (0.0)	2
陕西	1 (0.5)	0 (0.0)	1
黑龙江	1 (0.5)	0 (0.0)	1
新疆	0 (0.0)	1 (1.6)	1
贵州	1 (0.5)	0 (0.0)	1

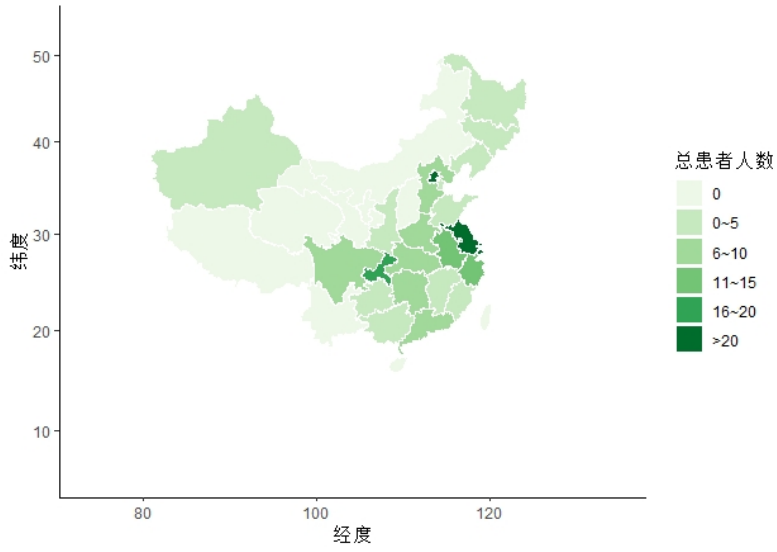


图 5 所有研究对象常住地分布情况

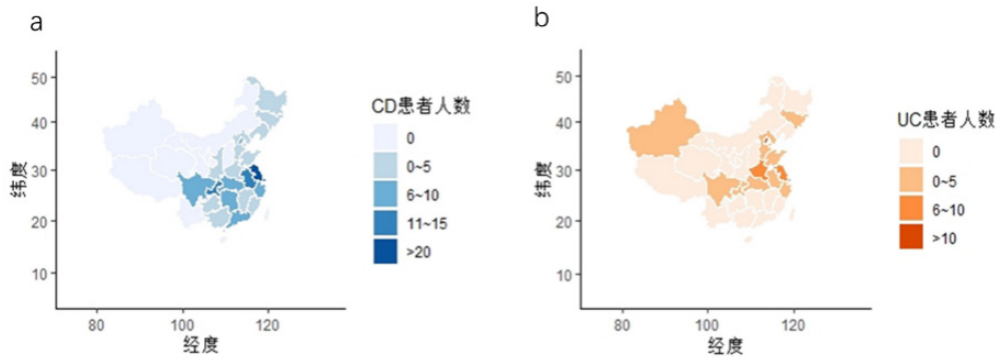


图 6 研究对象中 CD 患者和 UC 患者常住地分布情况

第二章 炎症性肠病患者的患病情况

(一) 克罗恩病患者患病情况

在克罗恩患者中，有 48.2% 的患者的病变部位是小肠型，37.3% 的患者病变部位是结肠型，4.1% 的患者病变部位是上消化道型。除此之外，还有 10.4% 的患者不清楚具体的病变部位。克罗恩病患者的疾病活动度由 Harvey 和 Brashaw 标准判定疾病活动指数 (CDAI) 计算获得。在本次研究中，有 65.8% 的患者处于缓解期，26.9% 的患者处于中度活动期，7.3% 的患者处于重度活动期。具体情况见表 3，图 7- 图 8。

表 3 克罗恩病患病情况

基本情况	人数	百分比 (%)
病变部位		
上消化道型	8	4.1
结肠型	72	37.3
小肠型	93	48.2
不清楚具体部位	20	10.4
一般健康状况		
良好	108	56.0
稍差	63	32.6
差	12	6.2
不良	8	4.1
极差	2	1.0
腹痛情况		
无	76	39.4
轻	89	46.1
中	25	13.0
重	3	1.6
腹块情况		
无	145	75.1
可疑	30	15.5
确定	11	5.7

伴触痛	7	3.6
过去一周内平均每日腹泻次数		
0	79	40.9
1	36	18.7
≥ 2	78	40.4
目前并发症情况		
关节炎或关节痛	32	16.6
虹膜炎或葡萄膜炎	2	1.0
结节性红斑、坏疽性脓皮病或阿弗他性口腔黏膜炎	4	2.1
肛裂、瘻管或脓肿	55	28.5
其他瘻管	10	5.2
上周温度超过 37.8 摄氏度	6	3.1
疾病活动度		
缓解期 (CDAI ≤ 4 分)	127	65.8
中度活动期 (5 分 ≤ CDAI ≤ 8 分)	52	26.9
重度活动期 (CDAI ≥ 9 分)	14	7.3

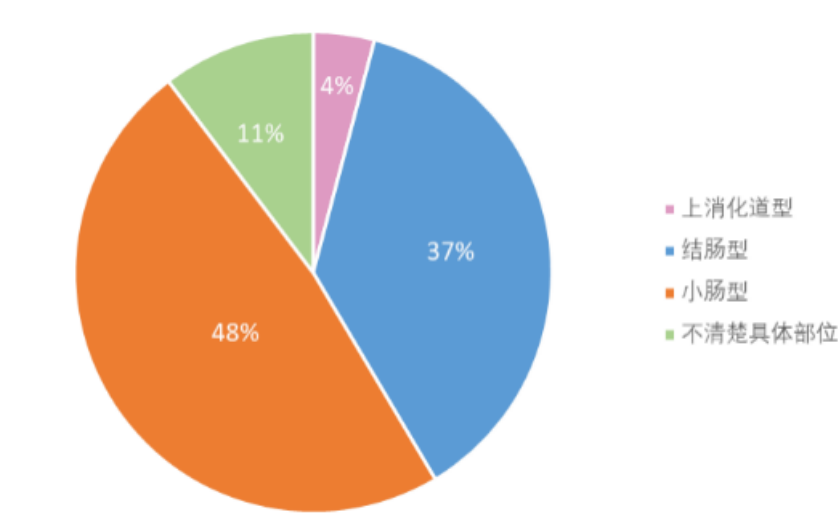


图 7 CD 患者病变部位情况

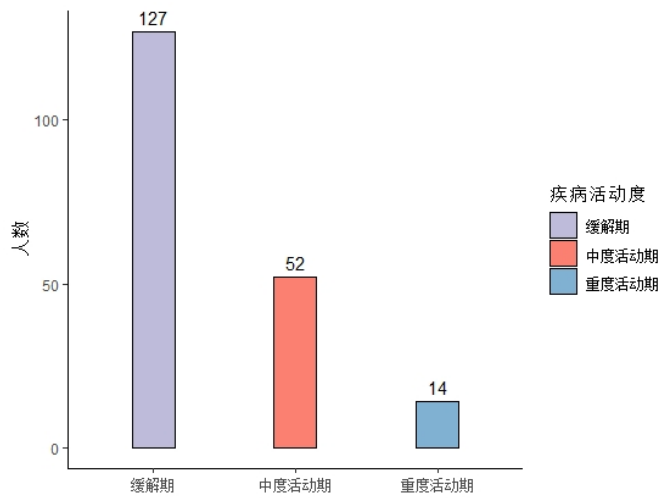


图 8 CD 患者疾病活动度情况

(二) 溃疡性结肠炎患者患病情况

在溃疡性结肠炎患者中，有 28.6% 的患者属于广泛结肠型，20.4% 的患者属于直肠型，14.3% 的患者属于左半结肠型。除此之外，有 36.7% 的患者并不清楚具体病变部位。溃疡性结肠炎患者的疾病活动度是根据改良 Mayo 评分系统计算获得。在本次研究中，40.8% 的患者处于缓解期，30.6% 的患者处于轻度活动期，24.5% 的患者处于中度活动期，4.1% 的患者处于重度活动期。具体情况见表 4，图 9- 图 10。

表 4 溃疡性结肠炎患病情况

基本情况	人数	百分比 (%)
病变部位		
直肠型	10	20.4
左半结肠型	7	14.3
广泛结肠型	14	28.6
不清楚具体病变部位	18	36.7
排便情况		
排便次数正常	22	44.9
比正常次数增加 1-2 次	14	28.6
比正常次数增加 3-4 次	8	16.3
比正常排便次数增加 5 次或以上	5	10.2
便血情况		
未见出血	30	61.2
不到一半时间出现便中混血	12	24.5

大部分时间出现便中混血	5	10.2
一直存在出血	2	4.1
内镜情况		
正常或无活动性病变	21	42.9
轻度病变（红斑、血管纹理减少，轻度易脆）	9	18.4
中度病变（明显红斑、血管纹理缺乏、易脆、糜烂）	11	22.4
重度病变（自发性出血、溃疡形成）	8	16.3
医师评价总体情况		
正常	18	36.7
轻度病情	15	30.6
中度病情	9	18.4
重度病情	7	14.3
疾病活动度（改良 Mayo 评分）		
缓解（≤ 2 分）	20	40.8
轻度活动（3 分~5 分）	15	30.6
中度活动（6 分~10 分）	12	24.5
重度活动（11 分~12 分）	2	4.1

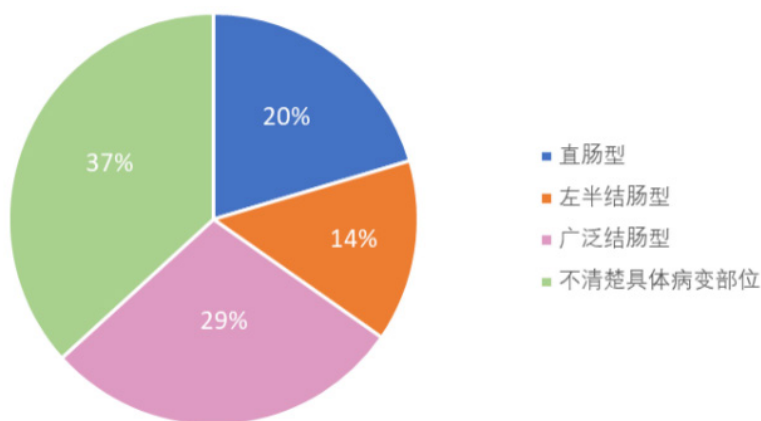


图 9 UC 患者病变部位情况

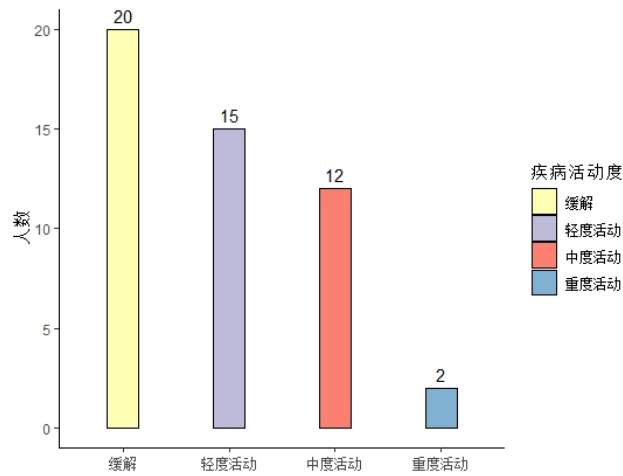


图 10 UC 患者疾病活动度情况

患者案例

Case : 2 号患者 : 我那时候症状很严重了, 也开始便血、消瘦, 还有肛瘘。

Case : 3 号患者 : 确诊是在 2012 年的 9 月份, 那时候发生了肛瘘、肛周脓肿, 之前应该有点便血。

(三) 小结

上述数据说明, 患者经过一定治疗, 总体情况有所好转, 克罗恩病患者中超过半数患者处于缓解期, 溃疡性结肠炎患者中接近一半都处于缓解期, 病情较为稳定, 没有明显的症状, 可以维持正常的学习工作生活, 但仍然需要坚持治疗。

部分患者伴有腹痛、腹泻、便血等症状, 影响了其生活质量。有些患者患有克罗恩的同时产生了关节炎、关节痛、肛裂、瘘管、脓肿等并发症, 可能与其疾病活动性、病变部位、临床类型等有关。伴随的肠道症状和肠外并发症降低了其身体机能, 又增加了额外的医疗费。

第三章 炎症性肠病患者的诊疗现状

(一) 疾病诊疗情况

大部分患者从最开始出现症状到因其就医的时间不超过半年，同时从第一次因炎症性肠病症状就诊到初次确诊的时间也不超过半年；但 CD 患者与 UC 患者在确诊时间上存在显著性差异。绝大部分患者在确诊后平均每月有 1-7 天因为肠道问题而不能工作，并需要家人请假、留在家里照顾。本次研究中的炎症性肠病患者接受最多的治疗是生物制剂，其次是传统的药物治疗、抗生素治疗、中药治疗、微生态制剂和手术治疗。大部分患者在使用生物制剂之后可以正常工作学习，即使使用生物制剂第一次失应答之后，大部分患者的工作学习也不会被耽误。在使用生物制剂以及手术治疗方面，CD 患者与 UC 患者存在显著差异，CD 患者中有 74.1% 使用生物制剂，而 UC 患者中有 59.4% 并不使用生物制剂。而且 CD 患者接受手术的比例要远远高于 UC 患者。

表 5 不同类型炎症性肠病患者疾病诊疗情况

患病情况	CD 患者	UC 患者	χ^2 值	P 值
最开始出现 IBD 症状到因其就医的时间				
<6 个月	130(67.4)	48(75.0)	4.9379	0.0847
6 个月~12 个月	38(19.7)	14(21.9)		
>12 个月	25(13.0)	2(3.1)		
从第一次因 IBD 症状就诊到初次确诊的时间				
<6 个月	105(54.4)	51(79.7)	15.5701	0.0004
6 个月~12 个月	40(20.7)	10(15.6)		
>12 个月	48(24.9)	3(4.7)		
确诊后平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作				
0 天	37(19.2)	16(25.0)	1.8719	0.5994
1-7 天	94(48.7)	31(48.4)		
8-14 天	21(10.9)	4(6.2)		
≥ 15 天	41(21.2)	13(20.3)		
确诊后平均每月有多少天需要家人请假、留在家里照顾				

0天	60(31.1)	30(46.9)	5.2695	0.0717
1-7天	89(46.1)	23(35.9)		
>7天	44(22.8)	11(17.2)		
是否接受过以下治疗				
传统药物治疗				
否	79(40.9)	23(35.9)	0.5010	0.4791
是	114(59.1)	41(64.1)		
生物制剂				
否	50(25.9)	38(59.4)	23.9093	<0.0001
是	143(74.1)	26(40.6)		
微生态制剂				
否	137(71.0)	48(75.0)	0.3843	0.5353
是	56(29.0)	16(25.0)		
抗生素				
否	121(62.7)	44(68.8)	0.7669	0.3812
是	72(37.3)	20(31.2)		
中药治疗				
否	138(71.5)	38(59.4)	3.2751	0.0703
是	55(28.5)	26(40.6)		
手术治疗				
否	135(69.9)	59(92.2)	12.8461	0.0003
是	58(30.1)	5(7.8)		
使用生物制剂之前平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作				
0天	42(25.9)	16(37.2)	2.1530	0.34077
1-7天	73(45.1)	16(37.2)		
>7天	47(29.0)	11(25.6)		
使用生物制剂缓解之后平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作				
0天	80(51.0)	18(43.9)	2.7006	0.2592
1-7天	61(38.9)	15(36.6)		
>7天	16(10.2)	8(19.5)		
使用生物制剂第一次失应答后平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作				
0天	72(48.3)	17(43.6)	0.3618	0.8345
1-7天	50(33.6)	15(38.5)		
>7天	27(18.1)	7(17.9)		

将研究对象按性别分层可以发现，除了最开始出现 IBD 症状到因此就医的时间有显著性差异外，不同性别患者的疾病诊疗情况基本没有差别。仅有 4.9% 的女性患者出现症状后超过 1 年才因其就诊，而男性则比例更高一些。将研究对象按年龄分层可以发现，确诊时间、抗生素使用、中药治疗以及手术治疗存在显著性差异。年纪轻的患者确诊时间更短一些，年长的患者确诊时间更长一些。35 岁以上的患者使用抗生素、中药治疗和手术治疗的比比例都是最高的。具体情况见表 6- 表 7 及图 11。

年龄较大的患者使用抗生素、中药治疗和手术治疗的比比例相对较高，可能与老年人炎症性肠病患者的病情更重，常合并并发症，且常合并肠外表现有关。学者涂金明^[28]研究发现不同年龄的炎症性肠病患者的临床特征与治疗方式均存在一定的差异性。本研究纳入的样本量有限，可能会存在一定的偏倚，需要更加规范的深入研究。

表 6 不同性别患者的疾病诊疗情况

患病情况	男性	女性	χ^2 值	P 值
最开始出现 IBD 症状到因其就医的时间				
<6 个月	89(66.4)	89(72.4)	8.1852	0.0167
6 个月~12 个月	24(17.9)	28(22.8)		
>12 个月	21(15.7)	6(4.9)		
从第一次因 IBD 症状就诊到初次确诊的时间				
<6 个月	78(58.2)	78(63.4)	0.7407	0.6905
6 个月~12 个月	28(20.9)	22(17.9)		
>12 个月	28(20.9)	23(18.7)		
确诊后平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作				
0 天	25(18.7)	28(22.8)	1.5418	0.6727
1-7 天	70(52.2)	55(44.7)		
8-14 天	12(9.0)	13(10.6)		
≥ 15 天	27(20.1)	27(22.0)		
确诊后平均每月有多少天需要家人请假、留在家中照顾				
0 天	47(35.1)	43(35.0)	0.7649	0.6822
1-7 天	61(45.5)	51(41.5)		
>7 天	26(19.4)	29(23.6)		
是否接受过以下治疗				
传统药物治疗				
否	57(42.5)	45(36.6)	0.9491	0.3299
是	77(57.5)	78(63.4)		

生物制剂				
否	39(29.1)	49(39.8)	3.2810	0.0701
是	95(70.9)	74(60.2)		
微生物制剂				
否	101(75.4)	84(68.3)	1.5943	0.2067
是	33(24.6)	39(31.7)		
抗生素				
否	93(69.4)	72(58.5)	3.2949	0.0695
是	41(30.6)	51(41.5)		
中药治疗				
否	95(70.9)	81(65.9)	0.7553	0.3848
是	39(29.1)	42(34.1)		
手术治疗				
否	101(75.4)	93(75.6)	0.0019	0.9649
是	33(24.6)	30(24.4)		
使用生物制剂之前平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作				
0天	28(26.2)	30(30.6)	1.6449	0.4394
1-7天	51(47.7)	38(38.8)		
>7天	28(26.2)	30(30.6)		
使用生物制剂缓解之后平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作				
0天	55(53.4)	43(45.3)	1.8158	0.4034
1-7天	38(36.9)	38(40.0)		
>7天	10(9.7)	14(14.7)		
使用生物制剂第一次失应答后平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作				
0天	49(52.7)	40(42.1)	2.7507	0.2528
1-7天	27(29.0)	38(40.0)		
>7天	17(18.3)	17(17.9)		

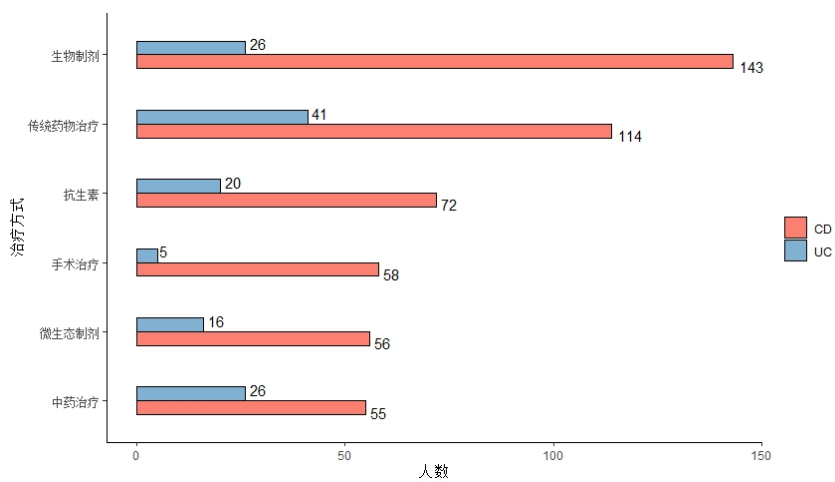


图 11 IBD 患者治疗方式基本情况

表 7 不同年龄段炎症性肠病患者的疾病诊疗情况

患病情况	<18 岁 n(%)	18~24 岁 n(%)	25~34 岁 n(%)	≥ 35 岁 n(%)	χ^2 值	P 值
最开始出现 IBD 症状到因就医的时间						
<6 个月	28(84.8)	33(71.7)	52(66.7)	65(65.0)	—	0.4601
6 个月~12 个月	3(9.1)	10(21.7)	16(20.5)	23(23.0)		
>12 个月	2(6.1)	3(6.5)	10(12.8)	12(12.0)		
从第一次因 IBD 症状就诊到初次确诊的时间						
<6 个月	25(75.8)	28(60.9)	48(61.5)	55(55.0)	12.8961	0.0447
6 个月~12 个月	5(15.2)	14(30.4)	13(16.7)	18(18.0)		
>12 个月	3(9.1)	4(8.7)	17(21.8)	27(27.0)		
确诊后平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作						
0 天	11(33.3)	9(19.6)	15(19.2)	18(18.0)	9.0642	0.4314
1~7 天	10(30.3)	26(56.5)	40(51.3)	49(49.0)		
8~14 天	4(12.1)	5(10.9)	5(6.4)	11(11.0)		
≥ 15 天	8(24.2)	6(13.0)	18(23.1)	22(22.0)		
确诊后平均每月有多少天需要家人请假、留在家里照顾						
0 天	6(18.2)	16(34.8)	30(38.5)	38(38.0)	9.2554	0.1597
1~7 天	15(45.5)	24(52.2)	32(41.0)	41(41.0)		
>7 天	12(36.4)	6(13.0)	16(20.5)	21(21.0)		
是否接受过以下治疗						
传统药物治疗						
否	17(51.5)	24(52.2)	29(37.2)	32(32.0)	7.5987	0.0551
是	16(48.5)	22(47.8)	49(62.8)	68(68.0)		

生物制剂												
否	7(21.2)	16(34.8)	27(34.6)	38(38.0)	3.1262	0.3726						
是	26(78.8)	30(65.2)	51(65.4)	62(62.0)								
微生态制剂												
否	23(69.7)	39(84.8)	57(73.1)	66(66.0)	5.6437	0.1303						
是	10(30.3)	7(15.2)	21(26.9)	34(34.0)								
抗生素												
否	23(69.7)	40(87.0)	47(60.3)	55(55.0)	15.0093	0.0018						
是	10(30.3)	6(13.0)	31(39.7)	45(45.0)								
中药治疗												
否	24(72.7)	39(84.8)	60(76.9)	53(53.0)	19.6184	0.0002						
是	9(27.3)	7(15.2)	18(23.1)	47(47.0)								
手术治疗												
否	31(93.9)	42(91.3)	57(73.1)	64(64.0)	19.6672	0.0001						
是	2(6.1)	4(8.7)	21(26.9)	36(36.0)								
使用生物制剂之前平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作												
0天	10(40.0)	10(25.6)	19(30.2)	19(24.4)	8.1618	0.2265						
1-7天	9(36.0)	23(59.0)	24(38.1)	33(42.3)								
>7天	6(24.0)	6(15.4)	20(31.7)	26(33.3)								
使用生物制剂缓解之后平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作												
0天	13(56.5)	21(53.8)	33(53.2)	31(41.9)	—	0.4873						
1-7天	8(34.8)	13(33.3)	25(40.3)	30(40.5)								
>7天	2(8.7)	5(12.8)	4(6.5)	13(17.6)								
使用生物制剂第一次失应答后平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作												

0天	13(59.1)	19(51.4)	25(43.9)	32(44.4)	4.4531	0.6156
1-7天	6(27.3)	14(37.8)	22(38.6)	23(31.9)		
>7天	3(13.6)	4(10.8)	10(17.5)	17(23.6)		

在 CD 患者中，不同性别的患者在确诊后平均每月因为肠道问题而不能工作的天数及生物制剂的使用上存在显著差异。男性使用生物制剂的比例要高于女性。而 UC 患者不同性别间不存在显著差异。具体情况见表 8- 表 9。

本研究中，男性 CD 患者使用生物制剂的比例要高于女性。体现了男性与女性 IBD 患者治疗策略的选择上存在一定差异。有研究发现，男性 UC 患者更有可能接受长期缓解或治愈的治疗，包括维持药物治疗和手术；而女性 UC 患者更有可能接受短期症状控制的治疗^[29]。一项纳入 38 851 例 UC 患者的回顾性队列研究发现，男性 UC 患者比女性更易接受系统的 IBD 治疗方案，如手术、生物制剂、免疫调节剂和 5- 氨基水杨酸，而全身糖皮质激素使用和阿片类药物使用在女性 UC 患者中更常见^[30]。一项回顾性研究也发现女性患者在使用阿达木单抗克隆抗体前接受免疫调节剂治疗的比例显著低于男性患者，大部分女性患者只接受了 5- 氨基水杨酸治疗甚至没有接受任何治疗；男性更易因糖皮质激素不耐受而接受生物制剂治疗^[31]。本研究样本量有限，因此并未发现 UC 患者不同性别间在治疗方式上存在显著差异。

表 8 不同性别的 CD 患者的疾病诊疗情况

患病情况	男性	女性	χ^2 值	P 值
最开始出现 IBD 症状到因其就医的时间				
<6 个月	67(63.2)	63(72.4)	5.1680	0.0755
6 个月~12 个月	20(18.9)	18(20.7)		
>12 个月	19(17.9)	6(6.9)		
从第一次因 IBD 症状就诊到初次确诊的时间				
<6 个月	57(53.8)	48(55.2)	0.1356	0.9344
6 个月~12 个月	23(21.7)	17(19.5)		
>12 个月	26(24.5)	22(25.3)		
确诊后平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作				
0 天	18(17.0)	19(21.8)	18.3121	0.0011
1-7 天	56(52.8)	38(43.7)		
8-14 天	10(9.4)	11(12.6)		
≥ 15 天	22(20.8)	19(21.8)		
确诊后平均每月有多少天需要家人请假、留在家中照顾				
0 天	34(32.1)	26(29.9)	1.1976	0.5495
1-7 天	51(48.1)	38(43.7)		
>7 天	21(19.8)	23(26.4)		
是否接受过以下治疗				

传统药物治疗	46(43.4)	33(37.9)	0.5903	0.4423
否	60(56.6)	54(62.1)		
是				
生物制剂	21(19.8)	29(33.3)	4.5515	0.0329
否	85(80.2)	58(66.7)		
是				
微生态制剂	80(75.5)	57(65.5)	2.2988	0.1295
否	26(24.5)	30(34.5)		
是				
抗生素	73(68.9)	48(55.2)	3.8320	0.0503
否	33(31.1)	39(44.8)		
是				
中药治疗				
否	81(76.4)	57(65.5)	2.7850	0.0952
是	25(23.6)	30(34.5)		
手术治疗				
否	76(71.7)	59(67.8)	0.3426	0.5584
是	30(28.3)	28(32.2)		
使用生物制剂之前平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作				
0天	22(23.9)	20(28.6)	1.2816	0.5269
1-7天	45(48.9)	28(40.0)		
>7天	25(27.2)	22(31.4)		
使用生物制剂缓解之后平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作				
0天	49(54.4)	31(46.3)	1.1018	0.5764
1-7天	32(35.6)	29(43.3)		
>7天	9(10.0)	7(10.4)		
使用生物制剂第一次失应答后平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作				
0天	44(53.7)	28(41.8)	3.7292	0.1550
1-7天	22(26.8)	28(41.8)		
>7天	16(19.5)	11(16.4)		

表 9 不同性别的 UC 患者的疾病诊疗情况

患病情况	男性	女性	χ^2 值	P 值
最开始出现 IBD 症状到因其就医的时间				
<6 个月	22(78.6)	26(72.2)	—	0.1446
6 个月~12 个月	4(14.3)	10(27.8)		
>12 个月	2(7.1)	0(0.0)		
从第一次因 IBD 症状就诊到初次确诊的时间				
<6 个月	21(75.0)	30(83.3)	—	0.6958
6 个月~12 个月	5(17.9)	5(13.9)		
>12 个月	2(7.1)	1(2.8)		
确诊后平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作				
0 天	7(25.0)	9(25.0)	—	0.0722
1-7 天	14(50.0)	17(47.2)		
8-14 天	2(7.1)	2(5.6)		
≥ 15 天	5(17.9)	8(22.2)		
确诊后平均每月有多少天需要家人请假、留在家中照顾				
0 天	13(46.4)	17(47.2)	0.01579	0.9921
1-7 天	10(35.7)	13(36.1)		
>7 天	5(17.9)	6(16.7)		
是否接受过以下治疗				
传统药物治疗				
否	11(39.3)	12(33.3)	0.2424	0.6225
是	17(60.7)	24(66.7)		
生物制剂				
否	18(64.3)	20(55.6)	0.4977	0.4805
是	10(35.7)	16(44.4)		
微生态制剂				
否	21(75.0)	27(75.0)	0	1
是	7(25.0)	9(25.0)		
抗生素				
否	20(71.4)	24(66.7)	0.1662	0.6835
是	8(28.6)	12(33.3)		
中药治疗				
否	14(50.0)	24(66.7)	1.8138	0.1781
是	14(50.0)	12(33.3)		
手术治疗				

否	25(89.3)	34(94.4)	0.0861	0.7692
是	3(10.7)	2(5.6)		
使用生物制剂之前平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作				
0天	6(40.0)	10(35.7)	0.3769	0.8282
1-7天	6(40.0)	10(35.7)		
>7天	3(20.0)	8(28.6)		
使用生物制剂缓解之后平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作				
0天	6(46.2)	12(42.9)	—	0.4274
1-7天	6(46.2)	9(32.1)		
>7天	1(7.7)	7(25.0)		
使用生物制剂第一次失应答后平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作				
0天	5(45.5)	12(42.9)	—	0.8046
1-7天	5(45.5)	10(35.7)		
>7天	1(9.1)	6(21.4)		

将 CD 患者按年龄分层，确诊时间、传统药物治疗、抗生素、中药治疗、手术治疗存在统计学差异。年龄小的确诊时间偏短，而年龄大的患者接受手术治疗的比例更大。在 UC 患者中，不同年龄段的患者之间不存在显著的差异。

表 10 不同年龄段的 CD 患者的疾病诊疗情况

患病情况	<18 岁 n(%)	18~24 岁 n(%)	25~34 岁 n(%)	≥ 35 岁 n(%)	χ^2 值	P 值
最开始出现 IBD 症状到因其就医的时间						
<6 个月	23(82.1)	28(80.0)	35(60.3)	44(61.1)	—	0.2484
6 个月~12 个月	3(10.7)	5(14.3)	13(22.4)	17(23.6)		
>12 个月	2(7.1)	2(5.7)	10(17.2)	11(15.3)		
从第一次因 IBD 症状就诊到初次确诊的时间						
<6 个月	21(75.0)	21(60.0)	30(51.7)	33(45.8)	12.8710	0.0451
6 个月~12 个月	4(14.3)	10(28.6)	12(20.7)	14(19.4)		
>12 个月	3(10.7)	4(11.4)	16(27.6)	25(34.7)		
确诊后平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作						
0天	10(35.7)	9(25.7)	8(13.8)	10(13.9)	11.5855	0.2377

1-7天	9(32.1)	16(45.7)	33(56.9)	36(50.0)		
8-14天	3(10.7)	5(14.3)	4(6.9)	9(12.5)		
≥15天	6(21.4)	5(14.3)	13(22.4)	17(23.6)		
确诊后平均每月有多少天需要家人请假、留在家里照顾						
0天	5(17.9)	14(40.0)	19(32.8)	22(30.6)	5.8303	0.4425
1-7天	13(46.4)	16(45.7)	27(46.6)	33(45.8)		
>7天	10(35.7)	5(14.3)	12(20.7)	17(23.6)		
是否接受过以下治疗						
传统药物治疗						
否	15(53.6)	22(62.9)	21(36.2)	21(29.2)	13.4667	0.0037
是	13(46.4)	13(37.1)	37(63.8)	51(70.8)		
生物制剂						
否	6(21.4)	6(17.1)	13(22.4)	25(34.7)	4.9766	0.1735
是	22(78.6)	29(82.9)	45(77.6)	47(65.3)		
微生态制剂						
否	20(71.4)	30(85.7)	41(70.7)	46(63.9)	5.4521	0.1415
是	8(28.6)	5(14.3)	17(29.3)	26(36.1)		
抗生素						
否	22(78.6)	31(88.6)	32(55.2)	36(50.0)	19.40234	0.0002
是	6(21.4)	4(11.4)	26(44.8)	36(50.0)		
中药治疗						
否	23(82.1)	30(85.7)	45(77.6)	40(55.6)	15.0644	0.0018
是	5(17.9)	5(14.3)	13(22.4)	32(44.4)		
手术治疗						
否	26(92.9)	32(91.4)	37(63.8)	40(55.6)	22.8138	<0.0001
是	2(7.1)	3(8.6)	21(36.2)	32(44.4)		
使用生物制剂之前平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作						
0天	10(43.5)	9(27.3)	11(22.4)	12(21.1)	11.3933	0.0770
1-7天	8(34.8)	20(60.6)	21(42.9)	24(42.1)		
>7天	5(21.7)	4(12.1)	17(34.7)	21(36.8)		
使用生物制剂缓解之后平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作						
0天	13(61.9)	20(60.6)	25(52.1)	22(40.0)	—	0.3657
1-7天	7(33.3)	10(30.3)	20(41.7)	24(43.6)		

>7 天	1(4.8)	3(9.1)	3(6.2)	9(16.4)		
使用生物制剂第一次失应答后平均每月有多少天因为肠道问题而不能工作						
0 天	13(65.0)	18(58.1)	18(40.9)	23(42.6)	—	0.4023
1-7 天	5(25.0)	10(32.3)	17(38.6)	18(33.3)		
>7 天	2(10.0)	3(9.7)	9(20.5)	13(24.1)		

患者案例

Case : 10 号患者 : 到目前是缓解状态, 用的类克 (生物制剂) 缓解的。

Case : 10 号患者 : 然后现在反正没有什么大的特征, 就跟正常人一样生活。就是偶尔会吃的不舒服的时候会肚子痛, 我觉得没有什么, 就是有时候不像正常人一样, 就是感到疲倦。

Case : 11 号患者 : 我就去医院看了以后, 确诊了克罗恩病。并且进行了半年的鼻饲治疗, 现在在使用乌司奴单抗, 然后基本进入了缓解期, 没有什么严重的症状。

Case : 3 号患者 : 当时就是用依木兰 (硫唑嘌呤片) 维持着, 我就在等明年, 如果乌司奴进医保的话, 那我感觉春天又来了。

Case : 1 号患者 : 最开始的时候, 就确诊的时候, 医生让我们休学休了半年时间。因为当时刚刚用类克, 然后医生觉得就是说因为刚刚发作比较厉害嘛, 就是为了防止感染。

Case : 2 号患者 : 暑假我开始发烧, 不明原因的发烧, 然后去 xx 医院, 那时候是发热待查收进去去查的, 查了一个多月, 当时他们一个消化科的主任有考虑, 感觉我像克罗恩病, 但当时那些相关的检查设备都没有, 当时只有一个小肠钡灌, 做出来也不能完全确诊, 他们也不敢给我上激素, 后来就出院了。

Case : 3 号患者 : 误诊, 一直到 2012 年 9 月份的时候, 做了个肛门指检一查, 肛痿了, 去开刀。开刀以后, 医生做肠镜, 看到里面回肠比较糜烂、充血, 溃疡比较多, 然后怀疑是克罗恩病。

Case : 5 号患者 : 然后就他先开的美沙拉嗪, 后来吃了中药因为吐了嘛, 然后就不

去了，不吃中药了，还继续有吃过那个硫唑嘌呤，吃了一段时间。

（二）疾病管理情况

在疾病管理方面，大部分患者在疾病发作时都能够第一时间到医院进行就诊，同时在疾病缓解时选择定期到医院就诊复查。但 UC 患者中也有一小部分选择在疾病发作时自己处理，不去看医生。同时 UC 患者中也有更大比例的患者选择在疾病缓解时选择自行处理或者停药，并且在无法做到坚持用药维持治疗。总体来说，CD 患者的疾病管理情况要优于 UC 患者。在无法坚持用药进行维持治疗方面，大部分患者都是因为用药不方便，需要坚持去医院就诊和治疗。具体情况见表 12。

长期坚持使用药物对 IBD 患者的治疗和预后至关重要。不坚持药物治疗不仅会增加患者疾病活动度、提高复发率，使生物制剂治疗反应丧失，还会导致患者医疗费用增加、残疾和生活质量降低^[7]。然而，IBD 作为一种需长期服用药物的慢性疾病，患者对药物的依从性往往较差。药物的无应答、应答丧失和不良反应严重影响患者依从性。在本研究中，大部分患者依从性较好，但相对于 CD 患者来说，UC 患者的疾病管理情况还有待改善。因此，有必要加强对患者的健康教育，使其充分了解其治疗方案，树立良好的健康意识，主动提高依从性，从而改善预后。

表 12 不同者的疾病管理情况

疾病管理	CD n(%)	UC n(%)	χ^2 值	P 值
当疾病发作时，您通常如何处理				
第一时间到医院就诊	117(60.6)	40(62.5)	—	0.0002
只在感觉特别糟糕，自己无法处理时才去医院就诊	76(39.4)	18(28.1)		
自己处理，不去看医生	0(0.0)	6(9.4)		
当您的疾病缓解时，您通常如何处理				
定期到医院就诊复查	179(92.7)	50(78.1)	10.5837	0.0011
自行处理或者停药	14(7.3)	14(21.9)		
您对自己的治疗方案的了解程度如何				
非常了解	87(45.1)	24(37.5)	—	0.0810
一般了解	93(48.2)	30(46.9)		
不是很清楚	13(6.7)	9(14.1)		
完全不了解	0(0.0)	1(1.6)		
即使您的病情已经进入缓解期，您是否依然够坚持用药进行维持治疗				

不论病情处于什么阶段都能够依照治疗方案坚持服药	163(84.5)	44(68.8)	——	0.0090
缓解期之前可以做到坚持服药，缓解期之后无法做到坚持服药	29(15.0)	17(26.6)		
缓解期之前也无法做到坚持服药	1(0.5)	3(4.7)		
您认为影响您坚持治疗的因素是什么				
认为疾病已经缓解，不需要继续治疗				
无	157(81.3)	42(65.6)	6.7985	0.0091
有	36(18.7)	22(34.4)		
难以接受药物的不良反应				
无	135(69.9)	43(67.2)	0.1721	0.6783
有	58(30.1)	21(32.8)		
用药不方便，需要经常去医院就诊和治疗				
无	89(46.1)	31(48.4)	0.1042	0.7468
有	104(53.9)	33(51.6)		

患者案例

Case : 1号患者：就是经常要去随访去查一些指标什么的，就基本上大人会花掉一些时间，比如说我刚刚说的，我可就是为了更好的照顾孩子，可能辞掉了以前收入相对比较好，但是非常忙的工作。

Case : 2号患者：其实我自己觉得吧，我觉得这个毛病在缓解期的话没有什么，对我来说没有什么太大影响，我也正常吃东西。然后，呃，就，如果是他在发作期的话，对我的困扰还是蛮大的，因为我需要去请假，需要去看病，然后需要去检查什么的，甚至可能需要去住院。对，但如果我觉得一旦控制好了进入缓解期的话，我觉得还是没有什么太大的负担的。

Case : 3号患者：就是说三甲医院床位太少了啊，资源太紧缺的。虽然说生这个病的基数不是太大，但是一个医院里面才几十张床位，而且不管是每次生病爆发去看病还是去复查的，像我们这种每年定期复查的，一住就是一个礼拜，就说里面看病真的很难，床位真的少。

（三）医患关系情况

在医患关系方面，CD患者与UC患者之间存在显著差异。CD患者在对医生的满

意度及医生的平易近人性方面的得分都要高于 UC 患者。具体情况见表 13 及图 12。

Rubin 等人的调查表明 89% 的患者主要信息来源于医生^[32]，Jayasinghe 指出护士对于提高患者服药依从性有非常重要的作用^[33]。CD 患者在对医生的满意度及医生的平易近人性方面的得分都要高于 UC 患者，可能是 CD 患者的疾病管理情况总体上优于 UC 患者的一个原因。所以，医务人员应与患者保持有效的沟通，用通俗易懂的语言对患者进行疾病知识普及，进行正确指导和监督，与此同时，给予患者更多的关怀和精神上的支持，以慰藉患者疾病的痛苦。

表 13 炎症性肠病患者的医患关系

维度	CD	UC	W 值	P 值
患者对医生的满意度	25.25 ± 4.07	23.58 ± 4.34	7549	0.0071
医生的平易近人性	28.98 ± 4.79	27.09 ± 5.21	7314	0.0259
医患关系量表总分	54.46 ± 8.89	50.77 ± 8.98	7641.5	0.0043

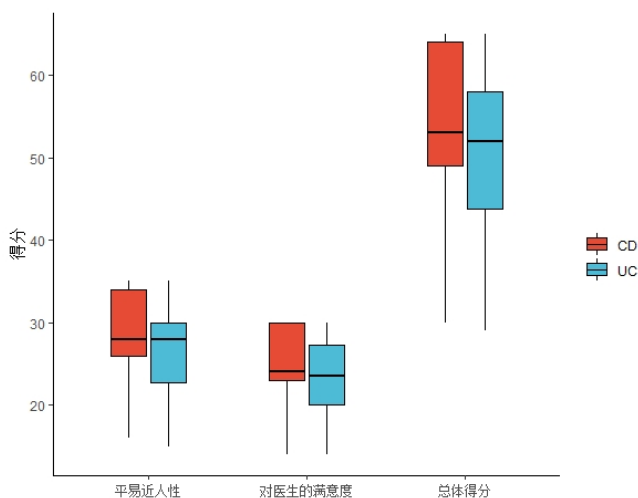


图 12 医患关系量表不同维度得分情况

患者案例

Case : 3 号患者：一个医生可以下班后可以在群里帮你问答，这是他自己时间，从这一点就不容易，对吧？（医生）真的很好。

（四）小结

本次研究中，大部分患者从最开始出现症状到因其就医的时间不超过半年，同时从

第一次因炎症性肠病症状就诊到初次确诊的时间也不超过半年。炎症性肠病患者接受最多的治疗是生物制剂，大部分患者在使用生物制剂之后可以正常工作学习，即使使用生物制剂第一次失应答之后，大部分患者的工作学习也不会被耽误。CD 患者的医患关系总体情况比 UC 患者好，CD 患者的疾病管理情况也优于 UC 患者。UC 患者更难以坚持用药以维持病情。在无法坚持用药进行维持治疗方面，大部分患者都是因为用药不方便，需要坚持去医院就诊和治疗。

因此，想要改善 IBD 患者的诊疗现状，一方面，需要做好 IBD 的早期识别与早期诊断，对基层医生进行相关培训，提升其对 IBD 的认识，减少病人漏诊误诊的发生；提升公众对 IBD 的认知，产生相关症状后及时就医，避免延误诊治。另一方面，需要改善患者的依从性，对患者进行 IBD 相关知识的健康教育，使其认识到 IBD 虽然不可治愈，但是通过良好的自我管理，包括规律服药及饮食、锻炼等方式，可以缓解症状。医务人员应该积极与患者沟通交流，向患者及其家属讲解 IBD 的诱发因素、治疗方案、并发症及预后，反复强调维持用药的意义，说明不按医嘱服药的后果，使其充分认识到按医嘱服药的重要性，纠正其错误的态度和信念。尤其是对受教育程度低的患者，重视知识教育，增强其对疾病的认知，耐心充分地解答患者的疑问。同时应考虑患者的意见，与患者共同制定最佳用药方案，以强化患者对疾病治疗方案的理解和重视，从而影响患者的态度，增强治疗信念，使之能积极主动地去接受有关知识并付诸行动，实现知识 - 态度 - 行为的转变，从而改善疾病的预后。

第四章 炎症性肠病患者的疾病认知情况

（一）炎症性肠病患者的疾病认知情况

将疾病认知的 7 个维度的得分与 3 分比较可以了解患者对疾病及自身的认知及态度^[34]。患者在疾病急慢性、疾病周期性、严重后果、治疗控制均大于 3 分，表明患者对疾病有一定程度的了解，对于症状反复性及病情变化等方面体验较多。患者已接受疾病不可逆的现实，并认为疾病对其各方面均带来了负面影响，但大多数患者对治疗还是抱持积极的态度。情绪陈述得分较高则表明疾病对患者带来了一定的心理压力。具体情况见表 14。

表 14 患者疾病认知各维度得分及其与 3 分比较情况

维度	得分（均数 ± 标准差）	Z 值	P 值
疾病急慢性	3.14 ± 0.47	15888	<0.0001
疾病周期性	3.10 ± 0.79	13266	0.03671
严重后果	3.11 ± 0.64	15156	0.00361
个人控制	2.99 ± 0.54	10432	0.9791
治疗控制	3.25 ± 0.40	19537	<0.0001
疾病相关性	2.81 ± 0.61	7587	<0.0001
情绪陈述	3.14 ± 0.70	15928	0.00155

CD 患者与 UC 患者除了严重后果外，在疾病认知各维度得分基本没有差别。而在严重后果方面，CD 患者要显著高于 UC 患者，这表明，在疾病状态下，CD 患者察觉到疾病对其生理、心理等方面早成的影响更严重。具体情况见表 15，图 13。

表 15 不同 IBD 病种的疾病认知得分情况

维度	CD（均数 ± 标准差）	UC（均数 ± 标准差）	Z 值	P 值
疾病急慢性	3.15 ± 0.45	3.11 ± 0.52	6751	0.26
疾病周期性	3.07 ± 0.80	3.18 ± 0.78	5659	0.3133
严重后果	3.18 ± 0.61	2.89 ± 0.68	7692	0.0032
个人控制	2.98 ± 0.52	3.02 ± 0.60	5846.5	0.5199
治疗控制	3.26 ± 0.39	3.21 ± 0.43	6309	0.7934

疾病相关性	2.82 ± 0.61	2.78 ± 0.63	6416.5	0.6395
情绪陈述	3.17 ± 0.72	3.05 ± 0.66	6708	0.3001

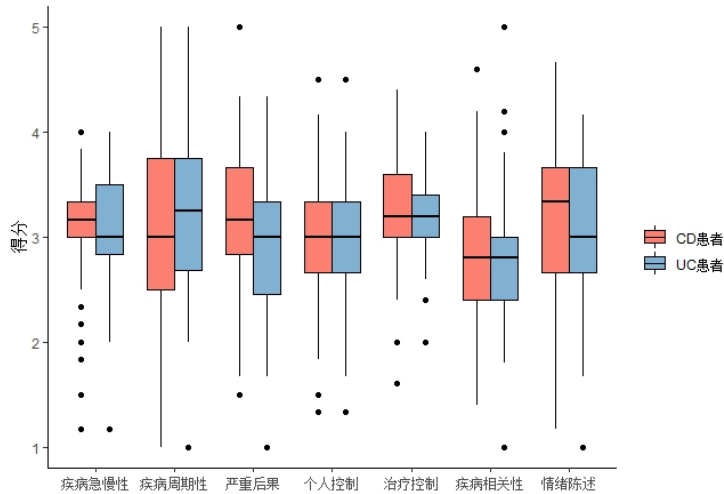


图 13 CD 患者和 UC 患者疾病认知情况

若将研究对象按性别分层，则情绪陈述维度存在显著差异，男性的得分稍高于女性。若按年龄分层，则疾病急慢性、疾病周期性和疾病相关性存在显著差异。在疾病急慢性、疾病周期性方面，年龄大的组别得分偏高，而疾病相关性则是年龄小的组别得分较高。这可能是因为年龄大的患者病程较长，在长期与疾病斗争的过程中，这部分患者对于症状反复以及病情带来的负面影响有深刻体会，同时对于疾病的理解较年轻患者更加充分。具体情况见表 16- 表 17。

表 16 不同性别疾病认知各维度得分情况

维度	男 (均数 ± 标准差)	女 (均数 ± 标准差)	Z 值	P 值
疾病急慢性	3.14 ± 0.47	3.14 ± 0.47	8425	0.7554
疾病周期性	3.06 ± 0.79	3.14 ± 0.80	7725	0.3836
严重后果	3.16 ± 0.62	3.04 ± 0.67	9188	0.1104
个人控制	3.06 ± 0.50	2.92 ± 0.56	9311.5	0.0700
治疗控制	3.27 ± 0.41	3.22 ± 0.39	8728	0.4068
疾病相关性	2.83 ± 0.65	2.80 ± 0.58	8332.5	0.8778
情绪陈述	3.23 ± 0.68	3.04 ± 0.72	9447	0.0419

表 17 不同年龄段患者疾病认知各维度得分情况

维度	<18 岁 n(%)	18~24 岁 n(%)	25~34 岁 n(%)	≥ 35 岁 n(%)	χ^2 值	P 值
疾病急慢性	2.95 ± 0.56	3.21 ± 0.36	3.13 ± 0.44	3.18 ± 0.49	8.6771	0.03391
疾病周期性	2.96 ± 0.84	2.88 ± 0.78	3.05 ± 0.81	3.28 ± 0.75	9.3841	0.0246
严重后果	3.11 ± 0.63	3.09 ± 0.62	3.04 ± 0.66	3.17 ± 0.64	1.6838	0.6405
个人控制	2.99 ± 0.32	3.16 ± 0.56	2.95 ± 0.54	2.95 ± 0.57	3.484	0.3228
治疗控制	3.16 ± 0.29	3.27 ± 0.40	3.22 ± 0.46	3.29 ± 0.38	3.5513	0.3142
疾病相关性	3.07 ± 0.56	2.77 ± 0.72	2.69 ± 0.58	2.84 ± 0.58	9.629	0.022
情绪陈述	3.37 ± 0.60	3.09 ± 0.72	3.06 ± 0.76	3.15 ± 0.68	5.1815	0.159

（二）疾病认知与生命质量关联

使用 Spearman 相关性检验对疾病认知各维度与生命质量进行相关性分析。结果发现，除了治疗控制维度外，疾病急慢性、疾病周期性、严重后果、个人控制、疾病相关性、情绪陈述等方面都具有相关性。疾病急慢性、疾病周期性、严重后果、疾病相关性、情绪陈述维度与生命质量呈负相关，这表明患者察觉到疾病对其生理、心理造成的影响越大生命质量越低，同时由于疾病产生的负面情绪越大，生命质量越低。对于疾病的理解越少，生命质量越低。个人控制维度与生命质量呈正相关，这表明患者对于治疗的态度越积极，则生命质量越高。具体情况见表 18，图 14- 图 15。

表 18 疾病认知各维度与生命质量各维度相关性

疾病认知维度	相关系数	P 值
疾病急慢性	0.899	<0.0001
疾病周期性	-0.405	<0.0001
严重后果	-0.386	<0.0001
个人控制	0.239	0.0001
治疗控制	-0.014	0.826
疾病相关性	-0.254	<0.0001
情绪陈述	-0.482	<0.0001

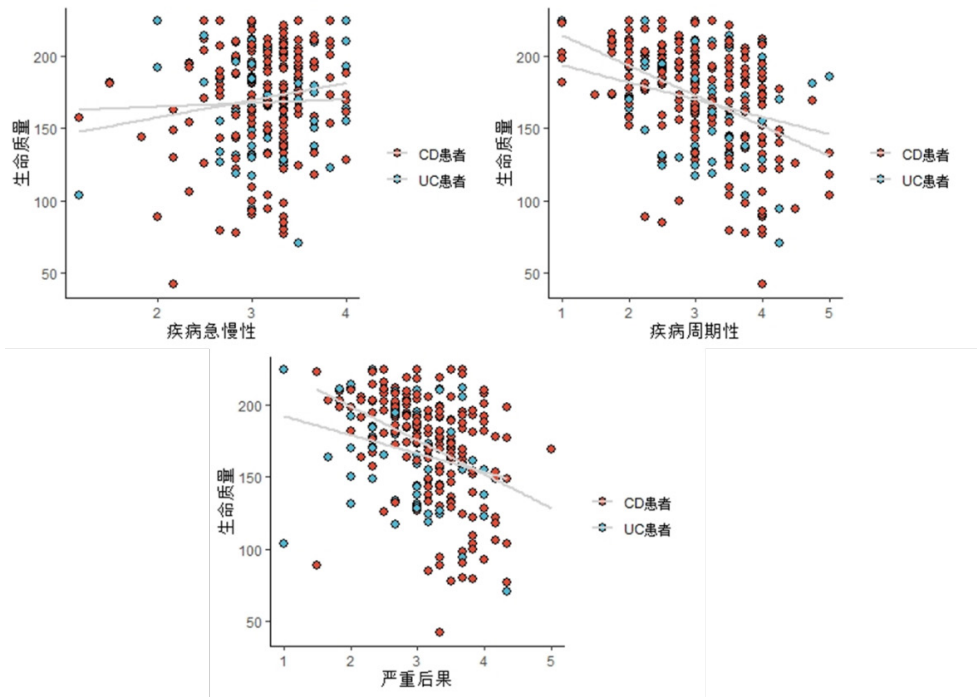


图 14 疾病急慢性、疾病周期性、严重后果维度与生活质量的关系散点图

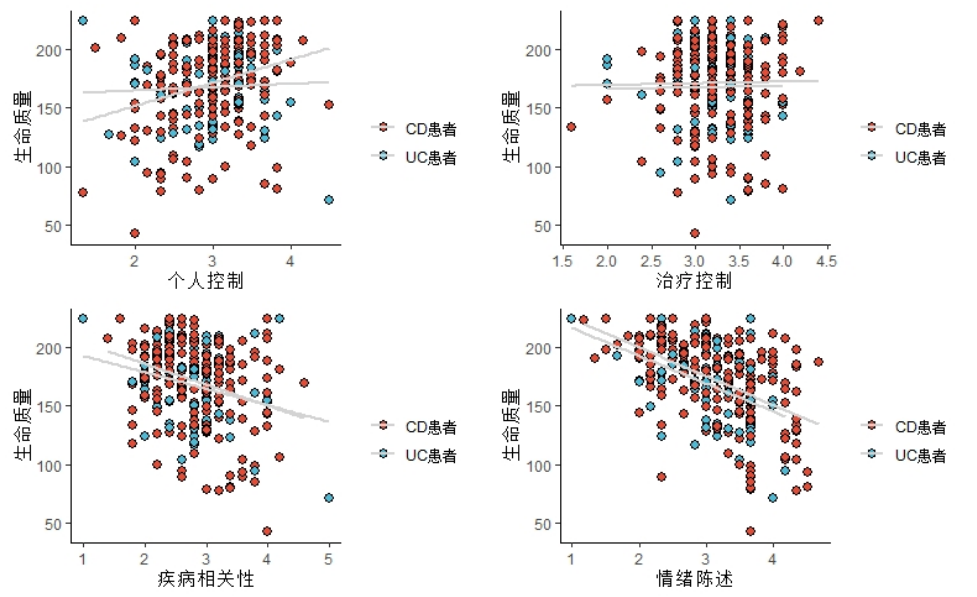


图 15 个人控制、治疗控制、疾病相关性、情绪陈述维度与生活质量关系散点图

第五章 炎症性肠病患者的治疗需求的认知情况

（一）患者因病造成的困扰

不论是 CD 患者还是 UC 患者，最令其困扰的症状都是大便次数频繁和疲劳乏力。对于 CD 患者来说，第三大令其困扰的症状是便血，而 UC 患者则是腹部绞痛。见下图。

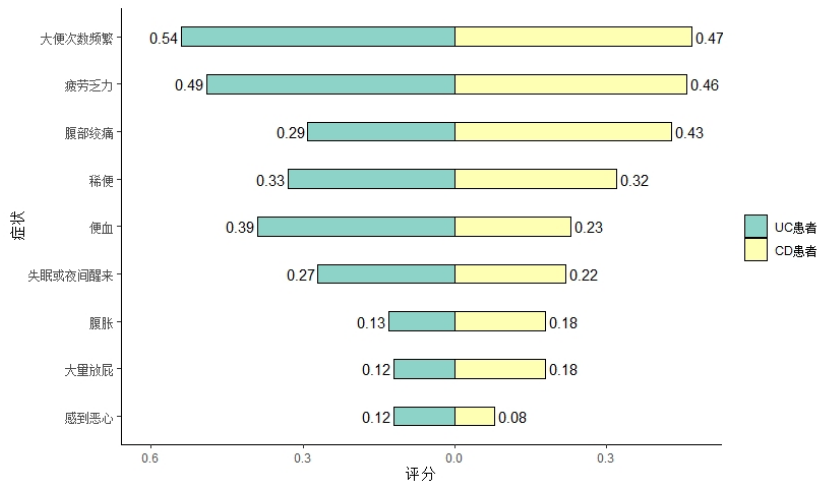


图 16 患者认为目前症状对其造成困扰程度评分 *

* 每个症状的评分计算方法： $score = \frac{\sum(a_i/b_i * W_i)}{N}$ ；其中 a_i 表示一位患者对于某一症状的困扰程度的逆向计分； b_i 表示该患者在九项症状中所选择的症状数量； W_i 表示权重（即如此选择的患者的频数）； N 表示患者数量。

（二）患者对治疗方案的需求

对于 CD 患者来说，他们对治疗方案最大的需求是快速缓解腹痛、腹泻、便血等症状，而对于 UC 患者来说，他们对治疗方案最大的需求则是快速进入缓解期并长期维持在缓解期。见下图。

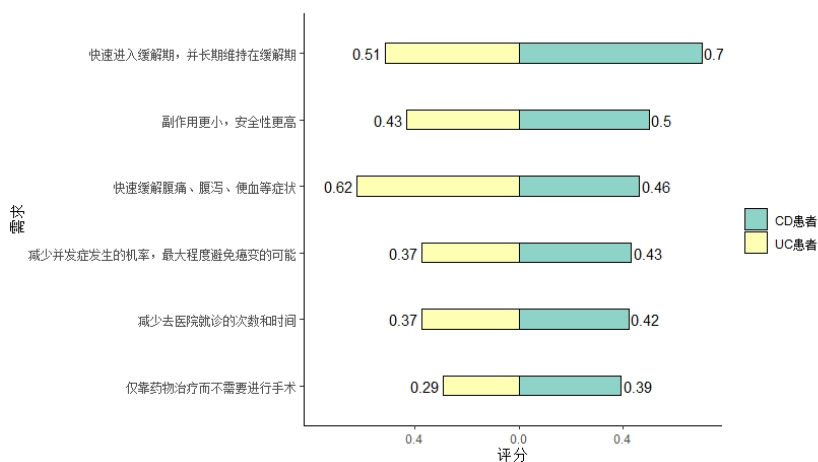


图 17 患者对治疗方案的需求评分 *

* 计算方法与症状对患者造成的困扰程度相同

（三）患者对治疗方案的评价

CD 患者与 UC 患者对于治疗方案的了解情况及评价基本没有差别。但在目前治疗方案是否能够快速缓解腹痛、腹泻等症状以及疗效是否稳定方面存在显著性差异。在 UC 患者中，有相比 CD 患者更大比例的患者认为目前的治疗方案无法缓解腹痛、腹泻等症状，同时也有更大比例的患者认为当前的疗效不稳定，经常复发，增加了就诊的次數和时间。具体情况见表 19。

表 19 患者对治疗方案的了解情况及评价

条目	CD 患者 (%)	UC 患者 (%)	卡方值	P 值
您对自己的治疗方案的了解程度如何				
非常了解	87(45.1)	24(37.5)	—	0.08106
一般了解	93(48.2)	30(46.9)		
不是很清楚	13(6.7)	9(14.1)		
完全不了解	0(0.0)	1(1.6)		
您认为目前的治疗方案是否使您的病情得到了改善				
否	15(7.8)	5(7.8)	<0.0001	1
是	178(92.2)	59(92.2)		

您对于目前的总体治疗效果的满意程度				
非常满意	53(27.5)	15(23.4)	—	0.7845
满意	120(62.2)	44(68.8)		
不满意	19(9.8)	5(7.8)		
非常不满意	1(0.5)	0(0.0)		
您认为目前的治疗方案的哪些方面没有达到您的要求				
无法快速缓解腹痛、腹泻等症状				
否	161(83.4)	43(67.2)	7.7360	0.00541
是	32(16.6)	21(32.8)		
疗效不稳定，经常复发，增加了就诊的次数和时间				
否	154(79.8)	42(65.6)	5.3294	0.0210
是	39(20.2)	22(34.4)		
治疗副作用大				
否	148(76.7)	49(76.6)	0.0004	0.9841
是	45(23.3)	15(23.4)		
不能长期维持缓解				
否	107(55.4)	39(60.9)	0.5919	0.4417
是	86(44.6)	25(39.1)		

(四) 患者的经济负担情况

CD 患者与 UC 患者在经济负担方面不存在显著性差异。绝大部分患者的治疗费用医保可以报销，且报销比例大于 20%，大部分人的报销比例在 40%~60% 之间。同时，大部分患者每年因 IBD 住院的次数不超过 5 次，每次住院的天数不超过 3 天。大部分人平均每年因 IBD 花费 10000~30000 元。见表 21。

表 21 患者经济负担情况

条目	CD (%)	UC (%)	卡方值	P 值
您是否尝试过购买商业保险或申请分期付款来解决治病的经济压力				
否	110(57.0)	37(57.8)	0.0131	0.9088
是	83(43.0)	27(42.2)		

您的治疗费用医保是否可以报销				
否	47(24.4)	17(26.6)	0.1255	0.7231
是	146(75.6)	47(73.4)		
若您的治疗费用可以用医保报销, 报销的比例大概是多少				
≤ 20%	16(11.0)	7(14.9)	3.4041	0.3334
21%~40%	42(28.8)	8(17.0)		
41%~60%	54(37.0)	17(36.2)		
>60%	34(23.3)	15(31.9)		
您能接受的治疗炎症性肠病的医疗费用占家庭总支出的比例是多少				
≤ 10%	83(43.0)	30(46.9)	8.3284	0.0397
11%~20%	54(28.0)	15(23.4)		
21%~30%	18(9.3)	13(20.3)		
>30%	38(19.7)	6(9.4)		
您是否参与过药物援助项目				
否	124(64.2)	54(84.4)	9.1443	0.0025
是	69(35.8)	10(15.6)		
截至本次为止, 您平均每年因为 IBD 住院几次				
≤ 5 次	131(70.4)	39(75.0)	0.4159	0.5190
>5 次	55(29.6)	13(25.0)		
每次住院几天				
≤ 3 天	111(60.3)	37(69.8)	1.5787	0.2090
>3 天	73(39.7)	16(30.2)		
截至本次调查为止, 您平均每年因为 IBD 花费大概多少元				
≤ 10000 元	16(8.6)	10(18.2)	4.2036	0.1222
10000~30000 元	92(49.2)	23(41.8)		
>30000 元	79(42.2)	22(40.0)		

患者案例

Case : 4 号患者 : 我因为在老家退休的嘛, 我一个月也只能拿 3000 块, 基本上只够我看病用的, 像我之前吃药的话嘛还好一点, 嗯因为我们老家有那个门诊慢性病可以买药, 可以报销 50%。

Case : 4 号患者 : 因为还有这个, 每次去到门诊去复诊去, 那个随诊在门诊上看的是不报销的, 都是自己掏钱的, 只有住院才报, 报也报的少。

Case : 5 号患者 : 主要我是刚开始得病, 然后打类克 (生物制剂) 的话, 一次好像是 980, 一共是三次, 三个 980 用掉了。然后, 在后来治疗方面, 大的话主要是核磁共振什么东西, 然后后面就是, 之前是 18 岁以前, 都有那个少儿基金帮我报销, 所以大部分都报了。然后后来, 后来是大学生医保, 现在是大学生医保在报销, 然后差不多 2000 多块吧, 两个月住一次, 两个月 2000 多块。

Case : 6 号患者 : 就是我们负担可能稍微轻一点, 因为我有工作, 然后因为是外企, 外企的话他有团体险。只要是进医保的基本上看病是免费的。

Case : 2 号患者 : 就是现在类克进医保了嘛, 所以的话就没有什么太大的经济负担, 除非我要用一些更贵更好的自费药, 那要自己出钱啊。

将研究对象按年龄分层可以发现, 研究对象在对治疗方案的了解情况以及评价方面基本不存在差别, 但认为治疗存在副作用, 因此没有达到期望的方面, 小于 18 岁的组别与大于等于 35 岁的组别要比中间的年龄组占比更大一些。见表 22。

表 22 不同年龄患者对治疗方案的了解情况及评价

条目	<18 岁 n(%)	18~24 岁 n(%)	25~34 岁 n(%)	≥ 35 岁 n(%)	χ^2 值	P 值
您对自己的治疗方案的了解程度如何						
非常了解	14(42.4)	17(37.0)	34(43.6)	46(46.0)	7.3661	0.5991
一般了解	14(42.4)	27(58.7)	39(50.0)	43(43.0)		
不是很清楚	5(15.2)	2(4.3)	5(6.4)	10(10.0)		
完全不了解	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	1(1.0)		
您认为目前的治疗方案是否使您的病情得到了改善						
否	1(3.0)	3(6.5)	4(5.1)	12(12.0)	—	0.2985
是	32(97.0)	43(93.5)	74(94.9)	88(88.0)		

您对于目前的总体治疗效果的满意程度						
非常满意	6(18.2)	17(37.0)	17(21.8)	28(28.0)	9.9394	0.3554
满意	25(75.8)	27(58.7)	54(69.2)	58(58.0)		
不满意	2(6.1)	2(4.3)	7(9.0)	13(13.0)		
非常不满意	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	1(1.0)		
您认为目前的治疗方案的哪些方面没有达到您的要求						
无法快速缓解腹痛、腹泻等症状						
否	30(90.9)	36(78.3)	61(78.2)	77(77.0)	3.1266	0.3725
是	3(9.1)	10(21.7)	17(21.8)	23(23.0)		
疗效不稳定,经常复发,增加了就诊的次数和时间						
否	29(87.9)	37(80.4)	55(70.5)	75(75.0)	4.9318	0.1769
是	4(12.1)	9(19.6)	23(29.5)	25(25.0)		
治疗副作用大						
否	23(69.7)	36(78.3)	66(84.6)	72(72.0)	14.4357	0.0024
是	10(30.3)	10(21.7)	12(15.4)	28(28.0)		
不能长期维持缓解						
否	24(72.7)	32(69.6)	32(41.0)	58(58.0)	14.4357	0.0024
是	9(27.3)	14(30.4)	46(59.0)	42(42.0)		

将研究对象按年龄分层后,可以发现不同组别在治疗费用是否可以用医保报销、报销比例、期望占比、是否参加药物援助项目以及平均每年由 IBD 引起的花销等方面都存在显著性差异。见表 23。

表 23 不同年龄的经济负担情况

条目	<18 岁 n(%)	18~24 岁 n(%)	25~34 岁 n(%)	≥ 35 岁 n(%)	χ^2 值	P 值
您是否尝试过购买商业保险或申请分期付款来解决治病的经济压力						
否	14(42.4)	22(47.8)	45(57.7)	66(66.0)	7.7648	0.0511
是	19(57.6)	24(52.2)	33(42.3)	34(34.0)		
您的治疗费用医保是否可以报销						
否	6(18.2)	22(47.8)	21(26.9)	15(15.0)	19.1364	0.0003
是	27(81.8)	24(52.2)	57(73.1)	85(85.0)		

若您的治疗费用可以用医保报销，报销的比例大概是多少						
≤ 20%	8(29.6)	6(25.0)	5(8.8)	4(4.7)	33.2841	0.0001
21%~40%	9(33.3)	11(45.8)	14(24.6)	16(18.8)		
41%~60%	8(29.6)	4(16.7)	19(33.3)	40(47.1)		
>60%	2(7.4)	3(12.5)	19(33.3)	25(29.4)		
您能接受的治疗炎症性肠病的医疗费用占家庭总支出的比例是多少						
≤ 10%	10(30.3)	16(34.8)	46(59.0)	41(41.0)	21.5683	0.0104
11%~20%	7(21.2)	16(34.8)	17(21.8)	29(29.0)		
21%~30%	6(18.2)	3(6.5)	5(6.4)	17(17.0)		
>30%	10(30.3)	11(23.9)	10(12.8)	13(13.0)		
您是否参与过药物援助项目						
否	31(93.9)	31(67.4)	44(56.4)	72(72.0)	15.918	0.0012
是	2(6.1)	15(32.6)	34(43.6)	28(28.0)		
截至本次为止，您平均每年因为 IBD 住院几次						
≤ 5 次	23(69.7)	33(78.6)	49(70.0)	65(69.9)	1.2760	0.7348
>5 次	10(30.3)	9(21.4)	21(30.0)	28(30.1)		
每次住院几天						
≤ 3 天	21(63.6)	25(59.5)	43(63.2)	59(62.8)	0.1950	0.9784
>3 天	12(36.4)	17(40.5)	25(36.8)	35(37.2)		
截至本次调查为止，您平均每年因为 IBD 花费大概多少元						
≤ 10000 元	3(9.1)	0(0.0)	6(8.5)	17(17.7)	14.4863	0.0247
10000~30000 元	13(39.4)	21(50.0)	32(45.1)	49(51.0)		
>30000 元	17(51.5)	21(50.0)	33(46.5)	30(31.2)		

第六章 炎症性肠病患者的生命质量

（一）炎症性肠病患者生命质量现状

在本次研究中，CD 患者与 UC 患者除了肠道症状维度存在差异外，其余维度都不存在差异。CD 患者的肠道症状维度得分比 UC 患者要高。见表 24、图 18。

表 24 IBD 患者生命质量

维度	CD (均数 ± 标准差)	UC (均数 ± 标准差)	t	P 值
肠道症状	58.01 ± 11.22	54.61 ± 10.87	2.1485	0.0339
全身症状	25.08 ± 6.63	24.47 ± 5.64	0.7211	0.4722
情感功能	62.94 ± 14	63.25 ± 13.24	-0.1584	0.8744
社会功能	25.2 ± 7.96	25.33 ± 7	-0.1255	0.9004
总体	171.23 ± 36.42	167.66 ± 34.41	0.7091	0.4797

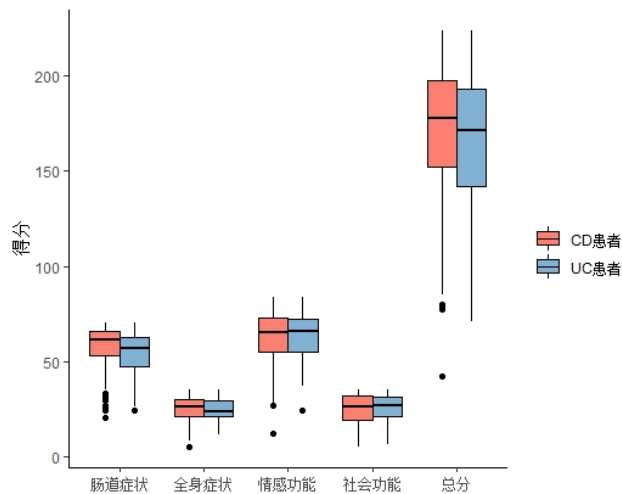


图 18 IBD 患者生命质量各维度得分情况

不同年龄段的患者生命质量存在显著差异，在肠道症状、全身症状维度都存在显著差异。年龄小的患者生命质量偏高。<18岁的IBD患者生命质量最高，≥35岁的IBD患者生命质量最低，可能与年龄小的患者不用承担太多家庭养老的责任，身体各种功能较为正常，而中年人患病可能所受的打击和影响最多，不仅给家庭带来了较大的经济负担，在职场更易遭遇困境，同时“上有老，下有小”，家庭责任较为重大，思想负担较重，表现出较悲观的心理和行为，故其生命质量相对较低。见表20、图20。

表 20 不同年龄段患者生命质量各维度得分情况

维度	年龄（均数 ± 标准差）				F	P 值
	<18 岁	18~24 岁	25~34	≥ 35 岁		
肠道症状	61.82(8.20)	56.98(13.25)	57.96(9.99)	55.08(11.56)	7.562	0.0064
全身症状	27.39(5.30)	25.43(6.75)	24.72(6.05)	24.05(6.67)	6.758	0.0099
情感功能	66.73(10.84)	61.85(15.79)	63.96(12.91)	61.60(14.25)	2.107	0.148
社会功能	25.15(6.84)	27.13(7.80)	25.76(7.33)	23.97(8.12)	2.642	0.105
总体	181.09(26.77)	171.39(41.29)	172.40(32.77)	164.70(37.62)	4.964	0.0268

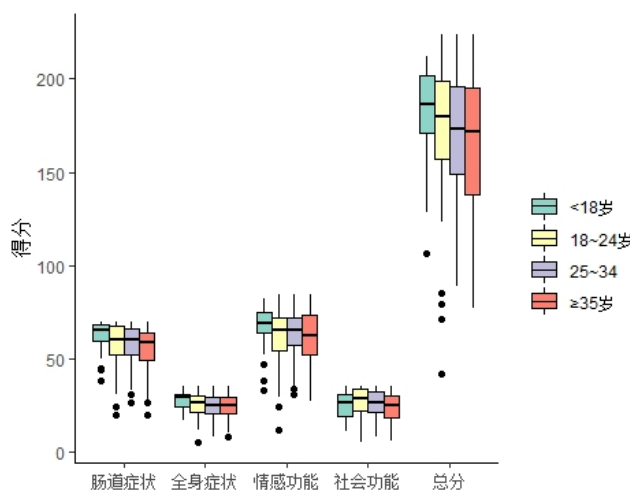


图 20 不同年龄段患者生命质量比较

研究结果表明不同性别的患者的生命质量不存在统计学差异。见表21、图19。

表 21 不同性别患者生命质量各维度得分情况

维度	男(均数 ± 标准差)	女(均数 ± 标准差)	t	P 值
肠道症状	57.16 (11.53)	57.16 (10.90)	-0.004	0.9966
全身症状	25.06 (6.42)	24.79 (6.39)	0.339	0.7349
情感功能	62.07 (13.99)	64.06 (13.56)	-1.158	0.2481

社会功能	24.81 (8.02)	25.68 (7.38)	-0.905	0.3662
总体	169.10 (36.85)	171.69 (34.93)	-0.579	0.5629

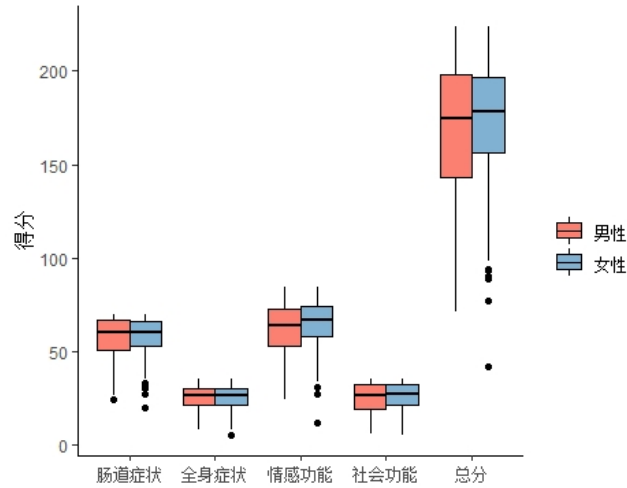


图 19 不同性别患者生命质量比较

(二) 克罗恩病患者生命质量影响因素分析

对 CD 患者的生命质量进行单因素分析, 可以发现年龄、是否使用生物制剂、疾病活动度、医患关系、是否存在食管、胃以及十二指肠病变都具有统计学意义。将这些因素放入线性回归模型中进行多因素分析后发现, 疾病活动度越高者生命质量越低。同时存在食管、胃以及十二指肠病变者比不存在这一高危因素的患者的生命质量要低。可能与同时存在食管、胃以及十二指肠病变者病情较重、病变难以彻底根治, 且患者消化吸收功能相对较差有关。此外, 由于患者病变同时累及食管、胃以及十二指肠, 饮食受限更为严重, 外出进餐和休闲活动也收到一定限制, 对患者产生了更大的困扰。见表 25、表 26。表 21 不同性别患者生命质量各维度得分情况

表 25 CD 患者生命质量单因素分析

变量	β 值 (95%CI)	P 值
性别		
男		
女	-4.14(-14.48,6.2)	0.4334
年龄		
<18 岁		
18 ≤ age < 25 岁	-4.44(-22.4,13.52)	0.6284

25 ≤ age < 35 岁	-12.58(-28.88,3.72)	0.1322
≥ 35 岁	-17.16(-32.94,-1.38)	0.0343
BMI(kg/m ²)		
<18.5		
18.5~23.9	-5.41(-16.43,5.61)	0.3373
≥ 24	-13.57(-30.9,3.77)	0.1267
文化程度		
初中及以下		
高中 / 中专 / 技校	-3.01(-19.34,13.32)	0.7182
本科 / 大专及以上	4.16(-8.17,16.48)	0.5091
职业		
事业单位人员		
学生	12.27(-5.67,30.2)	0.1817
农民 / 工人 / 个体工商户	-9.02(-29.06,11.01)	0.3784
企业单位人员	6.51(-12.03,25.06)	0.4921
其他职业	-1.21(-28.08,25.65)	0.9295
无业	-11.63(-31.03,7.78)	0.2418
月收入水平		
<5000 元		
5000~10000 元	12.21(0.02,24.4)	0.0510
>10000 元	11.55(-10.68,33.78)	0.3098
医疗保险参加情况		
未参加社会医疗保险		
城镇职工基本医疗保险	-12.07(-41.92,17.78)	0.4292
城乡居民基本医疗保险	-3.19(-33.35,26.97)	0.8359
婚姻状况		
未婚		
再婚	-6.99(-17.45,3.47)	0.1917
离异	-23.35(-49.45,2.76)	0.0812
是否吸烟		
否		
是	-11.7(-26.96,3.55)	0.1342
是否饮酒		
否		
是	-16.1(-43.56,11.36)	0.252
传统药物治疗		
否		
是	-7.44(-17.86,2.99)	0.1637

生物制剂		
否		
是	15.56(4.01,27.11)	0.009
微生态制剂		
否		
是	-1.88(-13.23,9.47)	0.7456
抗生素		
否		
是	-3.11(-13.75,7.53)	0.5674
中药治疗		
否		
是	-0.75(-12.16,10.66)	0.8975
手术治疗		
否		
是	-4.39(-15.61,6.83)	0.4437
疾病活动度	-6.19(-7.32,-5.05)	<0.0001
医患关系	0.76(0.19,1.33)	0.0099
伴肛周病变		
否		
是	-4.54(-15.75,6.67)	0.4285
广泛性病变		
否		
是	-16.76(-34.48,0.97)	0.0655
食管、胃、十二指肠病变		
否		
是	-24.25(-42.79,-5.72)	0.0111
发病年龄轻		
否		
是	6.8(-4.76,18.36)	0.2505
首次发病即激素治疗		
否		
是	-7.24(-20.2,5.72)	0.2749

表 26 CD 患者生命质量多因素分析

变量	β 值 (95%CI)	P 值
年龄		
<18 岁		
$18 \leq \text{age} < 25$ 岁	-4.06(-18.73,10.61)	0.5883
$25 \leq \text{age} < 35$ 岁	-5.42(-18.88,8.03)	0.4304
≥ 35 岁	-9.95(-23.10,3.21)	0.1403
生物制剂		
否		
是	2.05(-8.18,12.29)	0.6945
疾病活动度	-5.64(-6.88,-4.41)	<0.0001
医患关系	0.36(-0.13,0.84)	0.1556
食管、胃、十二指肠病变		
否		
是	-17.69(-32.72,-2.65)	0.0223

(三) 溃疡性结肠炎患者生命质量影响因素分析

对 UC 患者的生命质量进行单因素分析可以发现性别、是否使用传统药物治疗、是否进行手术治疗以及疾病活动度存在统计学意义。将这些因素放入线性模型中进行多因素分析,结果表明女性的生命质量要高于男性,疾病活动度越高者生命质量越低。综上所述,无论是 CD 患者还是 UC 患者,疾病活动度都是影响其生命质量的重要因素。见表 27、表 28。

表 27 UC 患者生命质量单因素分析

变量	β 值 (95%CI)	P 值
性别		
男		
女	24.34(8.32,40.37)	0.0041
年龄		
<18 岁		
$18 \leq \text{age} < 25$ 岁	-23.71(-59.21,11.79)	0.1955
$25 \leq \text{age} < 35$ 岁	5.6(-27.31,38.51)	0.7399
≥ 35 岁	-11.01(-42.97,20.94)	0.5019
BMI(kg/m ²)		
<18.5		

18.5~23.9	-1.98(-26.03,22.07)	0.8724
≥ 24	-4.15(-34.08,25.78)	0.7865
文化程度		
初中及以下		
高中 / 中专 / 技校	25.69(-1.54,52.92)	0.0693
本科 / 大专及以上	-1.39(-23.54,20.77)	0.9028
职业		
事业单位人员		
学生	-14.14(-45.49,17.2)	0.3801
农民 / 工人 / 个体工商户	-8.42(-40.74,23.91)	0.6118
企业单位人员	-20.14(-50.44,10.15)	0.1977
其他职业	5.61(-26.19,37.4)	0.7309
无业	-27.94(-67.09,11.2)	0.1671
月收入水平		
<5000 元		
5000~10000 元	2.02(-17.33,21.38)	0.8385
>10000 元	-13.73(-41.61,14.15)	0.3382
医疗保险参加情况		
城镇职工基本医疗保险		
城乡居民基本医疗保险	-1.66(-37.52,34.19)	0.9278
未参加社会医疗保险	-5.14(-42.8,32.51)	0.7898
婚姻状况		
未婚		
再婚	12.88(-3.91,29.66)	0.1379
离异	-30.66(-70.37,9.06)	0.1354
是否吸烟		
否		
是	9.32(-15.02,33.66)	0.4557
是否饮酒		
否		
是	-0.53(-19.43,18.37)	0.9566
传统药物治疗		
否		
是	-22.32(-39.14,-5.5)	0.0116
生物制剂		
否		
是	-5.9(-23.14,11.34)	0.505
微生态制剂		

否		
是	-11.54(-30.96,7.87)	0.2484
抗生素		
否		
是	-10.05(-28.21,8.12)	0.2826
中药治疗		
否		
是	-14.06(-31.01,2.89)	0.109
手术治疗		
否		
是	-34.12(-64.63,-3.62)	0.0321
疾病活动度	-4.88(-7.17,-2.6)	0.0001
医患关系	0.76(-0.17,1.7)	0.1143
伴肛周病变		
否		
是	-37.32(-85.84,11.2)	0.1383
广泛性病变		
否		
是	-17.18(-57.89,23.52)	0.4122
食管、胃、十二指肠病变		
否		
是	-10.73(-60.32,38.85)	0.6733
发病年龄轻		
否		
是	1.9(-18.48,22.29)	0.8556
首次发病即激素治疗		
否		
是	1.4(-26.68,29.49)	0.9223

表 28 UC 患者生命质量多因素分析

变量	β 值 (95%CI)	P 值
性别		
男		
女	19.416(4.451,34.381)	0.0146
传统药物治疗		
否		
是	-9.853(-24.817,5.112)	0.2358

手术治疗		
否		
是	0.576(-28.441,29.594)	0.9691
疾病活动度	-4.495(-6.980, -2.010)	0.0009

患者案例

Case : 1号患者：比如说你是正当壮年的时候，你是劳动力嘛，你每年每个月支出，就是因为我们刚刚说的这个情况是属于孩子嘛，孩子因为他本身就没有收入，所以就只是我们大人就像我们大人养着他，所以我们现在体感还不是很强，我们现在是养育一个孩子，所以还不是觉得那么吃力。所以说到你这个中年时候，你肯定是会有很明显的这种感觉了。

Case : 5号患者：第一就是青少年的心理问题，他们从来没有发现过这种病，但一下子查出来是比较罕见的，而且算有点算大病的。因为他要终身服用药，他一听，我天我一辈子，我一辈子都要吃药了，然后他的心理负担是非常大的。

Case : 4号患者：这个毛病对我们生活肯定是有影响的。嗯，我举个例子吧，像我们老家他们办喜事啊，大家都回去的，像我就不行了，我就不能回去，为什么？因为回去我不能到酒席上吃啊。还有万一我要上厕所，反正是不方便的。

Case : 3号患者：得病以后，升迁无望还被降职。现在上班的话，怎么说呢，舒服就行了，钱少就少了，就舒服，舒服就行，就是压力别太大，活别太多，准时上下班，周末按时休息，请假嘛，我去如果看病的话，请假的话能够通融点，不要对我过度阻拦，就行了。要求不能太高。

（四）小结

大多数IBD患者由于腹泻、腹痛、便血，感觉疲劳和不同程度的精力下降，同时，由于腹痛和频繁的腹泻而时常于夜间醒来，也影响到患者的睡眠；此外，由于症状的反复发作，患者不得不经常去医院治疗，从而影响到其正常的工作和学习；由于担心如厕不方便，减少了原本喜爱的休闲和社交活动；由于经常担心自己的疾病而感到烦恼和焦虑。以上因素相互影响、互为因果，进一步影响到IBD患者各个方面的生活状况。这种长期反复发作的疾病对患者的生理健康、心理健康、社会能力以及他们的人生观方面都产生影响，从而影响到他们的生存质量。无论是CD患者还是UC患者，疾病活动度

都是影响其生命质量的重要因素。在控制了其他因素的情况下，IBD 患者疾病活动指数与 IBDQ 总分呈负相关，与国外研究结果一致^[35,36]，与国内研究也一致^[37-41]。说明炎症性肠病患者的疾病活动度与其生存质量密切相关，疾病活动指数越高，其生命质量就越低。石玲燕等研究发现^[42]，疾病活动指数是影响炎症性肠病病人生存质量的重要因素。当炎症性肠病病人处于疾病活动期时，其腹痛、腹泻、消化道出血更加严重频繁，给病人生活、工作、社交造成巨大影响，且更容易发生焦虑、抑郁等负性情绪。因此，对处于疾病活动期的炎症性肠病病人应加强护理，严格监测病人的生命体征，加强疼痛管理，同时给予心理支持，鼓励病人表达自己的需求及想法。此外，腹痛作为疾病活动期最常见的症状，护理人员可以采取缓解腹痛的措施以帮助病人提高其生存质量^[38]。同时，社会支持在疾病的康复过程中有十分深远的影响，医护人员应给予患者情绪上的支持，不仅要与患者多进行沟通，也要与患者家属进行沟通，让他们了解患者的疾病状况，共同支持患者让其感受到外界的关心和爱护，让他们感受到并不是只有自己在与疾病斗争，而是有整个家庭在支持着。

第七章 炎症性肠病的健康管理

炎症性肠病的发病率近年来逐年增加，已经成为消化内科常见的疾病之一。由于病情复杂且诊断不易，有许多患者就诊和确诊时机较晚，病情得不到及时有效的控制，造成沉重的经济和社会负担。随着发病率和患病率的上升，如何实现健康管理的前移，进行早期识别未病防发，既病防变，愈后防复，改变疾病的临床结局，是亟待解决的重要问题。

对 IBD 患者进行健康管理，根据其病情和卫生经济学的要求，进行有针对性的三级预防。一级预防着眼于炎症性肠病的高危人群，采取健康的生活方式以降低疾病发生的风险；二级预防主要针对炎症性肠病临床前期的患者，主要是及时诊断并加强管理从而避免疾病进展或复发；三级预防主要对象是已经明确诊断为 IBD 的患者，关注点是减少疾病的影响，防止并发症加重和复发，提高身体机能，维持并提高生存质量。

一级预防

炎症性肠病虽然病因尚不明确，但是目前认为其与大多数自身免疫性疾病类似，它的发生与遗传因素、环境因素、免疫失衡以及肠道微生态等密切相关^[43]。下文将针对这些影响因素进行讨论。

1. 遗传因素

迄今大量研究表明，炎症性肠病的发生与易感基因密切相关^[44]。易感基因是指在适宜的环境刺激下能够编码遗传性疾病或获得疾病易感性的基因，而携带这种基因类型的个体要比普通人容易患病。有 IBD 阳性家族史者比无该家族史者的患病风险要高^[45]。

遗传因素在炎症性肠病的发病机制中发挥着十分重要的作用^[46]。近年来，凭借着全基因组关联研究（genome-wide association studies, GWAS）、全外显子测序（whole-genome sequencing, WGS）、精细定位（fine-mapping）等技术的发展，IBD 易感基因研究飞速发展，自第 1 个克罗恩病（Crohn's disease, CD）易感基因 NOD2/CARD15 被发现以来，相继有 240 余个基因被证实与 IBD 的易感性相关。这些

易感基因不仅影响 IBD 患病风险，也与临床亚型、药物治疗反应相关。

NOD2/CARD15 是第一个被发现的 CD 易感基因^[47]，不仅负责编码细胞内模式识别受体，介导 NF- κ B 途径的激活，诱导自噬，也负责分泌抗菌肽，参与 Th17 细胞介导的免疫防御和肠道黏膜屏障的建立^[48]。携有 NOD2/CARD15 杂合突变的患者发生 CD 的风险较一般人群增加 2 ~ 4 倍，而携有纯合突变的患者的发病风险则上升至 20 ~ 40 倍^[49]。

全基因组关联研究表明，IL23/Th17 信号途径相关基因（IL23R、JAK2、TYK2、STAT3、CCR6、TNFSF15）与 IBD 易感性密切相关^[50]。IL23R 基因编码 IL23 受体（IL23R），IL23 作用于 Th17 细胞上的 IL23 受体，激活 JAK2、TYK2、STAT3 等，释放 IL17A、IL22、IL21、CCL20 等细胞因子和趋化因子，进而导致持续而剧烈的炎症反应^[51]。

肠上皮屏障具有抵御病原微生物、防止毒素内移、维持菌群平衡等作用。HNF4A、LAMB1、CDH1 及 GNA12 基因被证实与 UC 患者肠上皮屏障完整性破坏有关。其中，HNF4A 基因编码肝细胞核因子 4 α （hepatocyte nuclear factor 4 α ，HNF4 α ），后者参与黏附连接、紧密连接和桥粒的构建。在葡聚糖硫酸钠的诱导下，HNF4A 基因敲除的小鼠较普通小鼠的结肠炎表现更严重，肠道通透性显著增加。LAMB1 基因编码层粘连蛋白 β 1 链，负责细胞与基底膜的锚定。有研究显示，UC 患者肠道的 LAMB1 表达减少，LAMB1 rs886774 使得 UC 的患病风险显著增加^[52]。

2. 环境因素

环境因素与 IBD 的发病关系密切^[53]。与遗传因素相比，环境因素（如地理环境、饮食习惯、经济水平等）的改变对 IBD 的发病率影响更为直观。

发达国家 IBD 的发病率比发展中国家高^[4]，而城镇地区比农村地区高^[54]，这些可以部分归因为发达国家的卫生保健工作和医疗记录等较发展中国家更完善健全。Elten^[55]等人一项回顾性队列研究发现，在 18 岁以下暴露在污染环境中的儿童或青少年与 IBD 存在相关性，这被认为空气污染暴露可能对肠道、免疫系统或肠道微生物群产生重要影响，从而可能导致 IBD 的发生。随着工业化进程的加速，我国部分地区，尤其是工业化程度较高的东南沿海地区环境污染程度较高，这可能是该地区 IBD 发病率较高的一个影响因素。

此外，一些环境因素在 IBD 的发病过程中起着诱发或保护作用，其中吸烟与发病有

较大的相关性^[56]。国外资料显示,吸烟人群 UC 发病率、复发率、手术率明显低于非吸烟人群,表明吸烟对 UC 有明显的保护作用^[56]。吸烟会使 UC 患者病程较轻,且戒烟可能与导致红斑存在关联^[57]。然而,与不吸烟者相比,吸烟使 CD 的发病风险增加 1 倍,但戒烟后使发病风险略有降低^[58]。有吸烟习惯的 CD 患者病程较为复杂,更容易合并侵袭性疾病(包括需要进行肠切除),增加手术和再手术后复发等风险^[56,58]。国外一项研究表明吸烟的 CD 患者病变更易累及回肠,更容易发生肠穿孔和肠梗阻^[59]。儿童期被动吸烟或产前孕妇吸入香烟烟雾增加了 CD 的发生风险,但未发现与 UC 有相关性^[60,61]。目前吸烟与 IBD 的机制尚不清楚,尤其是对吸烟在 CD 和 UC 中产生相反作用的问题上。吸烟对 IBD 的影响也被认为涉及肠黏膜屏障完整性丧失和潜在表观遗传易感性等方面。

饮食也是 IBD 相关的影响因素。近年来 IBD 发病率上升的一个主要驱动力是生活方式的西方化。过多摄入动物蛋白而减少膳食纤维是西化饮食的主要特征^[62]。饮食对 IBD 的影响,除了影响肠道自身的免疫调节,还能通过干扰肠道菌群的平衡影响了疾病的发生和发展。吴维等人^[63]通过全肠内营养、排除性饮食以及半素食饮食等方法,制定 IBD 患者个体化饮食方案,减少肠道对大量食物抗原的暴露,改善 IBD 患者肠道微生物多样性,进一步改善了患者的肠道黏膜炎症反应。

一项多因素分析表明,饮用管道自来水是 UC 的保护因素^[54]。此外与不饮茶或少饮茶者相比,大量摄入茶可能对 UC 的病程进展起保护作用^[64]。摄入辛辣的食物、过量糖摄入以及经常处于应激状态也是 UC 潜在的危险因素^[65]。反式不饱和脂肪酸摄入与 UC 发病率增高有关,而长链 ω -3 脂肪酸的摄入与 UC 发病风险呈负相关^[65,66]。有研究表明,西方发达国家高蛋白、高脂肪、高糖饮食是诱发 CD 的危险因素^[67]。一些研究发现饮酒可缓解 UC 的发展,当吸烟与饮酒同时存在可使这种保护作用消失,然而饮酒在 CD 的发展中尚未发现明显相关^[68]。关于咖啡对 UC 的保护作用已经得到越来越多的认可,但咖啡对 CD 尚未发现显著保护作用^[64]。

现有研究表明围产期几儿童时期多种抗生素以及口服避孕药的使用也是 CD 的危险因素^[69]。紧张、压力和抑郁等精神心理因素在 IBD 患者中常见^[70-72],但部分学者认为精神心理异常更多的是改变疾病的病程而非启动因素。精神心理异常参与 CD 发生和发展的确切机制尚不明确,但被认为是通过脑-肠轴导致神经、内分泌及免疫因素相互作用产生过激反应的结果^[73,74]。较多的研究表明紧张和压力等精神心理因素与 UC 存在一定的相关性^[75],但紧张和压力是 UC 的诱因还是由于 UC 病情反复发作所致尚无明确的结论。

3. 免疫系统

虽然 IBD 病因尚不明确,但越来越多的研究证实免疫失调是 IBD 发生与发展的重要因素之一^[76,77]。而这种持续的异常免疫反应主要是由肠上皮屏障功能障碍和肠黏膜免疫调节缺陷所致。研究表明 IBD 发生与 Treg 细胞减少或功能异常有关,效应 T 细胞因缺乏 Treg 细胞的免疫抑制调控作用,可引发肠道过度免疫反应,最终导致肠黏膜损伤^[78]。研究发现,肠道组织中异常激活的 CD4+T 细胞浸润是 IBD 的核心特征,CD4+T 细胞主要包括辅助性 T(helper T, Th)1、Th2、Th17 细胞和调节性 T(regulatory T, Tregs) 细胞^[79]。虽然 CD 和 UC 都是由过度的免疫反应引起,但导致疾病发生的 T 细胞亚群不同。CD 由产生干扰素(interferon, IFN)- γ 的 Th1 细胞介导,而 UC 与 Th2 细胞介导的免疫应答相关。Th17 细胞可以产生促炎细胞因子,如白细胞介素(interleukin, IL)-17、IL-21、肿瘤坏死因子(tumor necrosis factor, TNF)- α 等,现已证明 Th17 细胞在 CD 和 UC 的肠道炎症中均发挥关键作用^[80]。

另外, Tregs 细胞也与 IBD 的发病机制密切相关,并且在维持肠道免疫系统稳态的过程中有重要作用。研究表明 IBD 发生与 Treg 细胞减少或功能异常有关,效应 T 细胞因缺乏 Treg 细胞的免疫抑制调控作用,可引发肠道过度免疫反应,最终导致肠黏膜损伤^[78]。TGF- β 、IL-2、IL-2R、IL-10 等基因敲除小鼠可因 Treg 细胞减少而引起自发性结肠炎,其肠道表现出隐窝破坏、隐窝脓肿、黏膜下炎症细胞浸润等特征。条件性敲除小鼠 CD4+ T 细胞上的 TGF- β 后, Treg 细胞功能减弱,并引发严重的肠道炎症。临床研究^[81]表明 IBD 患者外周血中的 CD4+CD25+Treg 细胞数量和 Foxp3 表达均明显少于正常人,而肠系膜淋巴结和结肠固有层中 CD4 + CD25 + Treg 细胞浸润; IBD 患者外周血中抑制性细胞因子(如 IL-10、sFGL2 等)表达水平升高,并在炎症缓解期逐渐恢复到正常水平,这可能是由 Treg 细胞被招募至炎症部位发挥免疫调控作用所致。所以, Tregs 细胞与 Th1、Th2 和 Th17 细胞之间的平衡失调会促进炎症的发展,从而导致黏膜损伤和疾病进展,这也是 IBD 发生发展的关键性因素。

4. 肠道微生态

微生态是 IBD 发生发展的重要因素,多种因素可引起微生态的变化,诱发 IBD^[82,83]。肠道菌群与宿主保持共生关系,具有调节宿主代谢、免疫和肠道屏障功能等重要功能。生理状态下,肠道菌群能促进宿主膳食纤维的消化,为人体提供短链脂肪酸、维生素等有益的活性代谢产物,并与宿主免疫系统保持动态平衡,宿主免疫系统在耐受正常肠道菌群存在的同时,可以抑制病原体微生物的增殖与扩张^[84]。肠道菌群紊乱,会导致宿主免疫系统的过度激活,从而诱发炎症状态,肠道炎症和 IBD 的发生均

与肠道菌群失调有关^[85,86]。此外,生态失调增加了肠道中有害菌的比例,这些有害菌可能会释放肠毒素,从而增加肠道的通透性,诱导免疫抑制蛋白的产生,导致免疫功能障碍,破坏肠道上皮细胞,并影响能量代谢导致肠道炎症^[87]。

关于 IBD 患者人群与健康对照人群菌群差异的研究很多,报道中最一致的变化是肠道菌群多样性的减少和厚壁菌门细菌丰度的降低,而变形杆菌门和拟杆菌门的丰度既有增加,也有减少的报道^[82]。在菌种水平,CD 患者人群一种产丁酸盐的细菌 *Faecalibacterium prausnitzii* (*F.prausnitzii*) 的丰度较健康对照人群显著降低,12 个月内复发的 IBD 患者较无复发的患者其 *F.prausnitzii* 丰度更低,且随着 IBD 患者病情的缓解 *F.prausnitzii* 丰度逐渐回升至接近健康对照组水平^[88],此外,有研究发现 *F.prausnitzii* 丰度升高与回肠型 CD 患者手术后复发的风险降低有关^[89,90]。同为肠杆菌属的细菌,研究发现黏附性侵袭性大肠杆菌 (*Adherent Invasive Escherichia Coli*, AIEC) 与 CD 患者的疾病活动有关,而弥漫性黏附性大肠杆菌 (*Diffusely Adherent E. Coli*, DAEC) 与 UC 患者疾病活动有关^[90]。目前认为干预失调的肠道微生态环境,如益生元、益生菌和粪菌群移植治疗有利于改善 IBD 患者的菌群失调,是可能的治疗策略之一^[91]。

因此,对高危环境因素进行筛查与干预,增加保护因素,降低不利因素,避免滥用药物,保持良好的心理健康,是临床上可行的早期预防方法。饮食习惯的调整在早期预防中可发挥重要作用。有学者发现,西式饮食习惯可导致微生态紊乱,继而导致肠黏膜屏障受损、免疫失衡,从而诱发炎症。中式饮食可引起巨噬细胞向 M2 型分化,从而提高肠道菌群多样性。欧洲肠外肠内营养学会指南认为富含水果和蔬菜、富含 ω -3 脂肪酸和低 ω -6 脂肪酸的饮食降低 CD 和 UC 的发病风险,予以推荐^[92]。有研究发现,维生素 D 具有调节先天免疫系统和适应性免疫系统的作用,导致了包括 IBD 在内的多种自身免疫疾病中的作用及其抗炎作用的研究;维生素 D 可通过抗菌、抗炎、修复肠黏膜屏障诱导和维持 IBD 的缓解,从而改善患者的疾病活跃度和生活质量^[93]。

总之,IBD 高危人群应采取健康的生活方式,对不良的环境因素和饮食习惯进行合理干预。CD 患者应戒烟,保持良好的心理状态,减少高油脂高糖食物的摄入,提倡母乳喂养^[94],适量运动,减少抗生素的使用。

二级预防

二级预防主要是通过实验室炎症生物标志物或内镜、病理等检测手段,进行微生物抗体、蛋白质组学、多基因风险评分等检测,发现黏膜屏障破坏及亚临床炎症的证据,

进行临床前筛查和干预，在发病早期及时发现并进行有效治疗，以及对病程较长的患者进行 IBD 相关肿瘤的早期筛查。研究发现，临床前 IBD 个体存在免疫学的改变，高危人群的肠道存在一些亚临床炎症和微生态失调。说明高危人群可能在很长一段时间内没有明显的肠道的病理改变，此时可以通过调节免疫状态、肠道微生态、抑制炎症以降低疾病发生发展风险。

对疑似早期 IBD 患者进行实验室生物标志物的监测，有利于 IBD 的早期识别。识别的标志物主要包括全血细胞、炎症标志物、粪微生物（包括艰难梭菌）和钙卫蛋白、弹性蛋白酶、溶菌酶、乳铁蛋白等指标^[95]。其中临床价值较高的主要是 C 反应蛋白（C-reactive protein, CRP）及粪钙卫蛋白。CRP 与 UC 患者的临床活动程度、内镜和组织学分级有明显的相关性。UC 活动期患者 CRP 水平比缓解期和健康者升高，经过有效治疗后 CRP 水平下降。CRP 与 CD 也明显相关^[96]。粪钙卫蛋白来源于中性粒细胞，是 IBD 敏感度较高的肠道炎症生物标志物，与疾病活动内镜指数一致，在首次诊断、复发诊断、治疗应答中具有重要价值。采用 150 μg/g 作为截断值时，诊断 IBD 具有良好的准确度，可在出现临床症状前即检测到 IBD 复发^[95,97]。对于未知是否为 IBD 的患者，粪钙卫蛋白可根据胃肠道症状，用于筛查 IBD。对于已明确的 IBD 患者，粪钙卫蛋白可用于监测 IBD 的黏膜愈合情况，监测 CD 肠道切除术后的复发，预测 IBD 的复发^[97]。

此外，内镜检查在 IBD 早期筛查中具有重要价值。对 CD 患者无症状的一级亲属进行小肠及结肠镜检查发现，10% 有典型的 CD 内镜和病理特征；30% 有表浅糜烂和损伤；40% 有亚临床炎症^[98]。相对来说，小肠镜及结肠镜是诊断 IBD 最精确的方法，但均为侵袭性检查方法。胶囊内镜结合了非侵袭性和精确性的优点，可以用于早期 IBD 的筛查^[99]。

三级预防

三级预防主要是对确诊的 IBD 患者采取措施，积极治疗，防止病情进一步发展、恶化和防止并发症的发生，提高患者生存质量。IBD 是一种反复发作的慢性炎症性肠病，由于疾病迁延不愈以及需要长期治疗，大部分患者最终会出现肠道结构和功能障碍，还有一部分病程较长的患者可能会继发肠道肿瘤^[100]，这些情况均不同程度地导致了 IBD 患者生活质量的下降^[101,102]。因此，针对 IBD 患者的治疗不仅要治疗疾病本身，更重要的是改善 IBD 患者的生活质量^[103]。同时，如果对高危人群进行长期的跟踪研究，以发现与疾病进展相关的较特异的遗传基因、微生态及其它危险因素，将更有利于健康管理的前移和早期干预。

作为一种目前尚不能治愈的反复发作的慢性疾病，IBD 的诊断成立对大多数患者而言都是一个重大的打击，尤其是儿童^[104]。大部分人经历 IBD 确诊的时候往往会表现出一定程度的不安和消沉。然而，消沉和不安对病情没有帮助，否认或者不接受病情的时间越长，控制病情治疗所要花费的代价就越大^[105]。于患者而言，最好的方法就是面对现实、接受诊断、积极主动治疗。对于所患疾病的不满愤怒也是患者很常见的情绪，生气和不愉快不能对病情的好转有所帮助。所以 IBD 患者与家人、朋友、医生以及其他 IBD 病友的交流非常重要，交流有助于缓解患者的紧张与压力。向合适的对象倾诉，能够获得他人的理解、关心和支持，使 IBD 患者有勇气、有能力去面对 IBD 的治疗，从而对治疗和康复作用产生正向影响^[106]。

将患 IBD 的消息告诉家人有利于患者家人采取健康的生活方式更好地进行一级预防。IBD 虽然不是遗传性疾病，但是如果一个家族中有 IBD 患者，其直系亲属（父母或兄弟姐妹）的患病概率最大，其次直系亲属（如堂兄弟姐妹或表兄弟姐妹）得病的风险高于普通人群。告诉家人可以提醒家人采取更健康的生活方式，科学饮食，减少发病的风险。同时，家人在生活上可以采取更科学的方式照顾患者的起居饮食，给予关怀与支持。将患有 IBD 的消息告诉真正的朋友，有利于患者开展适宜的社交活动，减少误解并且有利于监督患者遵循有节制、有规律的生活。

患者在开始治疗后，患者应采取积极的态度，尽早与医生沟通讨论自己担忧的问题。诸如药物过敏、严重的药物副作用或者经济上无法负担医药费等问题，以免医生误以为治疗进展得一切顺利。患者向医生描述自己情况的时候，应该做到开诚布公，有利于医师及时了解 IBD 患者的病情，从而及时制定或调整治疗方案，更重要的是，IBD 患者能够从医师那里得到及时和充分的指导，包括对治疗方案和生活的指导，有利于减少 IBD 的复发和恶化。

IBD 的治疗方法因人而异，因此治疗应兼顾规范化和个性化^[107]。IBD 的治疗不仅是在医院内，而且更多的是在医院外。若 IBD 患者积极主动学习 IBD 的相关知识，对其饮食、活动、月经周期、服药经历等进行记录，有助于患者和医生更深入地了解其发病规律和个人习惯，从而更科学地对 IBD 进行自我管理。

由于 IBD 的发生与饮食密切相关，IBD 又主要累及消化道，而且治疗药物对饮食的摄入、消化和吸收也会产生不良影响。因此，IBD 应高度重视其日常饮食。当 IBD 处于活动期，需要对饮食进行调整，而即使过了活动期，某些特定的食物也会刺激肠道，引起疾病的再次爆发，因此需要避免某些特定种类的食物，养成科学良好的饮食习惯。

在疾病活动期，IBD 患者要避免吃含高膳食纤维的食物。在缓解期，IBD 患者的日常饮食应避免高脂肪、高糖、高蛋白食物，采用低脂肪和适量优质蛋白食物。适量优质蛋白的摄入有利于病变组织的修复。适当摄入膳食纤维有利于恢复肠道正常的菌群，保持大便通畅，减少了大便中不良成分对消化道黏膜的刺激。IBD 的发生与维生素的缺乏，尤其是 VD 的缺乏相关，补充维生素有利于 IBD 的缓解。为保证 IBD 患者的营养均衡，减少饮食对消化道的不良刺激，应给予可口、清淡、易消化的食物。烹饪过程中可以使用高压锅，将食物煮透、煮烂，从而使肠道更容易接受。

此外，对于 IBD 的并发症应及时防范。根据美国胃肠病学会的标准，需对 UC 和 CD 的并发症风险进行分层管理，以提高管理效能。具有广泛结肠炎、内镜下深溃疡、年龄 <40 岁、高 C 反应蛋白 / 血沉、激素依赖、住院史、艰难梭菌感染、巨细胞病毒感染等特点的 UC 为并发症高风险。确诊时年龄 <30 岁、病变范围广泛、肛周和 (或) 严重直肠病变、内镜下深溃疡、曾行手术治疗、狭窄或穿透性病变为 CD 并发症高风险的特征^[108]。并发症高风险患者的后期行手术的风险更大，需要进行更加积极的治疗和严密的监测。

总之，应当重视 IBD 的优化治疗，尽可能维持患者胃肠道机构和功能，减少患者的残障率；及时考虑手术治疗不仅是必要的，而且是改善患者预后的重要步骤；营养治疗应当收到高度重视；及时有效的随访和监测对于提高疗效、改善预后意义重大；加强医患之间、患者之间的互动和沟通；重视患者院外治疗和生活管理，指导 IBD 患者有规律有节制生活，理解日常饮食活动对 IBD 的病程有直接影响；建立 IBD 数据库，确保 IBD 患者资料的完整性和连续性；IBD 基础和临床研究并进，积累经验和教训，从而更好地为之后的 IBD 患者提供更优质的诊断和治疗。

第八章 炎症性肠病的医疗保障政策解读与建议

（一）炎症性肠病相关的政策解读

在对炎症性肠病患者生存质量及疾病影响因素相关调研的过程中，有两方面的政策值得关注，一方面是我国的医疗保障体系的相关政策，另一方面是政府购买公共服务的相关政策。近些年，党和国家将改善民生问题作为工作的重中之重，在教育、医疗卫生、住房等一系列关系民生的大事方面做出巨大努力。尤其是在关系居民健康的医疗保障方面，通过政策试点，逐步建立起覆盖城乡居民的医疗保障体系，不断提高保障水平，增加大病救助、医疗救助的支持力度，朝着让群众看得起病的方向在努力。

医疗保障制度是民生保障的重要组成部分，是减轻群众就医负担、增进民生福祉、维护社会和谐稳定的重大制度安排。同时又作为医疗费用的主要支付方，是医药卫生体系的重要组成部分。我国的医疗保障体系主要由三部分组成：基本医疗保险制度、补充医疗保障制度和医疗救助制度。这个体系以基本医疗保险为主体、其他多种形式补充医疗保险、医疗救助为补充。基本医疗保险制度包括城镇职工基本医疗保险、城镇居民基本医疗保险、新型农村合作医疗，分别覆盖城镇就业人口、城镇非就业人口、农村人口；补充医疗保障制度包括企业补充医疗保险、商业保险、职工医疗互助制度、职工大额医疗费用补助制度、公务员医疗补助制度，除商业保险的对象可以是全民外，其他补充医疗保障制度的覆盖对象是企业或政府工作人员；医疗救助制度主要由两部分组成：城乡医疗救助和公益组织的医疗救助，服务对象一般是城乡困难人群。对于低收入家庭 IBD 患者而言，我国的医疗保障体系对他们最有用的莫过于基本医疗保险中的城镇居民基本医疗保险、新型农村合作医疗，其次就是补充医疗保障制度中的商业保险和医疗救助制度的城乡医疗救助和公益组织的医疗救助。

随着我国社会经济的发展，我国的社会保障机制不断完善。无论是在国家层面，还是在地方层面，各级政府均对大病保障进行了诸多努力，但对于发病率逐渐升高的 IBD 而言，看病难、看病贵的问题仍未得到全面解决。主要表现为：医疗资源的分配不均导致许多患者需要异地治疗；医保和救助不充分，异地治疗保险流程复杂且比例低；个人负担的医疗费用高，基本医保对疾病实际报销比例有限。

我国城乡之间拥有的卫生机构等级和数量相差很大，三级以上的医院几乎全部分布在市级以上城市。此外，由于我国医院的经费来源是 30% 来自财政拨款，70% 由医院自负盈亏，这就使得很多先进的医疗器械、药品只有在大中型医院才能配备。医院资源的分配不均使得 IBD 在农村卫生机构和中西部欠发达地区无法得到良好、及时的救治，需要异地就医。异地就医不仅容易延误就诊的最佳时期、治疗延期，也增加了就医成本、降低了报销比例，且就医程序和报销程序较为复杂。

为了贯彻落实习近平总书记系列重要指示精神，既尽力而为、又量力而行，把提高社会保障水平建立在经济和财力可持续增长的基础之上。国家医保药品目录调整始终坚持“保基本”的功能定位，着力更好地满足广大参保人的基本用药需求，继续坚持“突出重点、补齐短板、优化结构、鼓励创新”的调整思路。发挥体制优势、政策优势、市场优势，释放改革红利，努力实现药品目录结构更加优化，医保资金使用更加高效，基本医保药品保障能力和水平更高的目标，助力解决人民群众看病就医的后顾之忧，提升人民群众的获得感。

近几年来，国家医保局逐步将一些用于 IBD 治疗的生物制剂药品纳入医保药品目录，为治疗提供了更多安全有效的选择。2019 年 12 月，注射用英夫利西单抗被纳入 2019 版《国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录》，目前已经在全国各地多家医院进院，对于 CD 患者，以及中重度 UC 患者，均可享受乙类医保报销政策。2020 年 12 月，国家医疗保障局公布了 2020 版《国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录》，CD 领域生物制剂原研阿达木单抗等成功进入国家医保目录，用药门槛下降，为广大 CD 患者提供了更加丰富的治疗选择。2021 年 12 月，国家医保局正式公布了 2021 版《国家基本医疗保险、工伤保险和生育保险药品目录》，共新增 67 种谈判药品，其中就有治疗克罗恩病（CD）的创新型生物制剂乌司奴单抗。新版医保药品目录将于 2022 年 1 月 1 日开始执行，2021 年医保目录新增谈判药品价格平均降幅达 61.71%。自 2018 年以来，医保药品在医疗机构药品使用占比逐年上升，主导地位进一步巩固，临床用药合理性得到改善。常用药价格水平明显下降，重大疾病和特殊人群用药保障水平明显提高。创新药进入医保速度加快，周期大幅缩短，患者可及性明显提高。通过集中带量采购和目录准入谈判“组合拳”，显著降低了群众用药负担。

（二）有关炎症性肠病的政策建议及展望

IBD 患者看病难、看病贵问题，是由多种因素导致的，包括医疗费用的快速增长、医疗资源不足以及不均、政府和民间医疗救助的不充分等。此外，对于 IBD 患者的健康管理 and 心理支持相关政策也是需要政府和社会联动加以完善的。因此，需要系统性地设

计和调整各项医疗制度，形成政府和民间通力合作的良性机制，将政府政策的宏观调控与慈善救助灵活、快速、及时的特性相结合，才能更有效率地提升 IBD 患者的健康和生活质量。我们将从以下两方面进行展望。

1. 贯彻执行医保政策，同时拓展政府医疗保障救助体系的政策空间

各地区应该积极响应、紧跟省级规定，贯彻和落实相关的医保政策文件，将其真正地落到实处，惠及广大群众；提高对医疗保障工作的重视，将其视为保障民生、防止“因病致贫”、“因病返贫”的关键；细化规定，简化流程，增强政策的操作性和实用性；加大投入，提高保障水平，与当地的经济发 展相衔接，使得就医群众同样也能享受到改革发展带来的成果；拓宽保障渠道，引入多方面的保障、救助形式；加强研究，了解群众需要；加大信息公开，加强政策宣传，帮助群众更好地了解医保、救助政策；加强对各地医保、救助政策的执行监督工作，防止政策仅仅停留在书面的情况出现。

此外，一些基金会成立以来本着弘扬人道、博爱、奉献的精神，致力于改善人的生存与发展境况，保护人的生命与健康，然而社会捐助资金的有限决定了他们不可能放手去干。十七大之后，财政部印发《2020 年政府采购工作要点》中指出要在新的 一年里积极开展社会事业等民生项目政府采购工作，更好地服务经济社会发展。在 做好通用类服务项目采购工作的基础上，研究制定推进政府购买公共服务改革的 制度措施，创造条件推进政府购买社会组织等各类服务，促进政府转变职能和 提升服务效能。这对于那些致力于改善困难群众生存的状况的基金会而言是 一个很好的契机，也意味着会有更多的资金投入 到改善困难群众生存状况的行动中去。

2016 年 8 月，中国第一个面向 IBD 的公益基金会 - 浙江爱在延长炎症性肠病基金会 (the China Crohn's & Colitis Foundation, CCCF) 成立。基金会 在全体理事和医护、志愿者的共同努力下，致力于通过各种途径提高 IBD 患 者的医疗和生活质量，同时规范各项目管理，树立基金会影响力，向社会宣 传 IBD 知识个基金会理念。而基金会的收入来源于主要是捐赠收入，各种 经费设备的缺乏是基金会发展中面临的困难之一。如果政府对其进行资金 投入，扩大其规模，委托民间组织进行具体运作，基金会与政府形成密切 合作，将会受益更多的患者。同时，在政府投入机制逐步健全的一同事， 如何利用慈善救助灵活、快速、及时的特性，尽快确立罕见病的社会支持 机制，是我国社会当前面临的重要课题之一。

2. 优化对病人的管理，建立健全分级诊疗制度

IBD 具有不可治愈、终身复发性及可致残性等特点，患者需长期用药和定期复诊。

然而，由于大众对 IBD 的认知度较低，患者疾病早期出现的持续腹泻、腹痛、发热、便血等症状常被忽视，从而延误就诊，直接影响疾病进展。相关健康促进部门联合基金会组织开展炎症性肠病宣传活动，向居民普及疾病相关知识，提高大众知晓率；对乡镇医生开展 IBD 诊疗培训，减少误诊和延期确诊。

在国家层面，应对 IBD 予以高度重视。建立相关的组织机构，从公共卫生的角度制定相应的政策和规划，组织人力、物力和财力对 IBD 的基础和临床进行重点研究；建立国家数据库，对每一位 IBD 患者进行登记和管理。基于我国 IBD 流行病学调查制定相应的国家公共政策，对于减少我国 IBD 的发生有重要意义，尤其要关注我国饮食结构改、药物滥用和环境恶化的影响。

在我国主要中心城市的顶级医院建立基于多学科协作的 IBD 诊疗中心，对 IBD 进行综合性的诊断和治疗，确保 ID 患者身心健康。IBD 治疗中心的主要职能应该包括以下内容：首先应有专职的医师和护士，确保 IBD 诊断和治疗的专业性；强调多学科协作，确保 IBD 患者能够得到规范化和系统性诊断和治疗；重视早期诊断和优化治疗，尽可能维持患者胃肠道结构和功能，减少患者的残障率；及时考虑并实施手术治疗不仅是必要的，而且是改善预后甚至是拯救生命的重要步骤；营养治疗应受到高度重视，因为营养治疗不只是纠正营养不良，而且是 IBD 治疗的重要内容之一；及时有效的随访和监测对于提高疗效、改善预后有重要意义；加强沟通和互动，不只是医患之间，患者之间的沟通同样重要；重视患者院外治疗和生活管理；协助 IBD 患者及其家人认识并接受活动期的诱导缓解治疗和缓解期的维持缓解治疗同样重要；指导 IBD 患者有规律有节制地生活，理解日常饮食和活动对 IBD 的病程有直接影响；建立 IBD 数据库，确保 IBD 患者资料的完整性和连续性；同步开展 IBD 的基础研究和临床研究；加强国内外有关 IBD 的合作与交流；建立制度化的培训中心，加强 IBD 基础和临床知识的普及和提高。

IBD 的病程漫长，会伴随患者终身，与很多慢性病有共同之处。我国的分级诊疗制度建立的指导思想就是，遵循医学科学规律，按照以人为本、群众自愿、统筹城乡、创新机制的原则，以提高基层医疗服务能力为重点，以常见病、多发病、慢性病分级诊疗为突破口，完善服务网络、运行机制和激励机制，引导优质医疗资源下沉，形成科学合理就医秩序，逐步建立符合国情的分级诊疗制度，切实促进基本医疗卫生服务的公平可及。基于 IBD 具有不可治愈、终身复发性及可致残性的特点，患者需长期用药和定期复诊。可以在 IBD 的治疗中形成双向转诊、急慢分治、上下联动的分级诊疗模式。双向转诊，即坚持科学就医、方便群众、提高效率，完善双向转诊程序，建立健全转诊指导目录，重点畅通慢性期、恢复期患者向下转诊渠道，逐步实现不同级别、不同类别医疗机构之间的有序转诊。急慢分治，即明确和落实各级各类医疗机构急慢病诊疗服务功能，

完善治疗—康复—长期护理服务链，为患者提供科学、适宜、连续性的诊疗服务，活动期或者急性发作患者可以直接到二级以上医院就诊。上下联动，即引导不同级别、不同类别医疗机构建立目标明确、权责清晰的分工协作机制，以促进优质医疗资源下沉为重点，推动医疗资源合理配置和纵向流动。明确各级各类医疗机构诊疗服务功能定位。从而实现城市三级医院主要提供急危重症和疑难复杂疾病的诊疗服务。城市二级医院主要接收三级医院转诊的急性病恢复期患者、术后恢复期患者及危重症稳定期患者，以满足患者群众多层次、多样化健康服务需求。

此外，我国应加快推进医疗卫生信息化建设。加快全民健康保障信息化工程建设，建立区域性医疗卫生信息平台，实现电子健康档案和电子病历的连续记录以及不同级别、不同类别医疗机构之间的信息共享，对每一位 IBD 患者的资料进行收集、整理、并及时追踪，确保转诊信息畅通。提升远程医疗服务能力，利用信息化手段促进医疗资源纵向流动，提高优质医疗资源可及性和医疗服务整体效率，鼓励二、三级医院向基层医疗卫生机构提供远程会诊、远程病理诊断、远程影像诊断、远程培训等服务，鼓励有条件的地方探索“基层检查、上级诊断”的有效模式。促进跨地域、跨机构就诊信息共享。发展基于互联网的医疗卫生服务，充分发挥互联网、大数据等信息技术手段在分级诊疗中的作用。

参考文献 Reference

- [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 (2012年, 广州) [J]. 中华消化杂志, 2012, 17(12): 793-81.
- [2] 葛均波, 徐永健, 王辰. 内科学 (第9版) [M]. 人民卫生出版社, 2018.
- [3] 中华医学会消化病学分会炎症性肠病协作组. 对我国炎症性肠病诊断治疗规范的共识意见 (2007年, 济南) [J]. 中华消化杂志, 2007, 27(8): 545-50.
- [4] KAPLAN G G. The global burden of IBD: from 2015 to 2025 [J]. Nat Rev Gastroenterol Hepatol, 2015, 12(12): 720-7.
- [5] 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, 145(1): 158-65.e2.
- [6] NG S C. Emerging leadership lecture: Inflammatory bowel disease in Asia: emergence of a "Western" disease [J]. J Gastroenterol Hepatol, 2015, 30(3): 440-5.
- [7] NG S C, SHI H Y, HAMIDI N, et al. Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the 21st century: a systematic review of population-based studies [J]. Lancet, 2017, 390(10114): 2769-78.
- [8] ALATAB S S S G, IKUTA K, . The global, regional, and national burden of inflammatory bowel disease in 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017 [J]. Lancet Gastroenterol Hepatol, 2020, 5(1): 17-30.
- [9] 何琼, 李建栋. 炎症性肠病流行病学研究进展 [J]. 实用医学杂志, 2019, 35(18): 2962-6.

- [10] 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.
- [11] CUI G, YUAN A. A Systematic Review of Epidemiology and Risk Factors Associated With Chinese Inflammatory Bowel Disease [J]. *Front Med (Lausanne)*, 2018, 5(183).
- [12] NG W K, WONG S H, NG S C. Changing epidemiological trends of inflammatory bowel disease in Asia [J]. *Intest Res*, 2016, 14(2): 111-9.
- [13] ZENG Z, ZHU Z, YANG Y, et al. Incidence and clinical characteristics of inflammatory bowel disease in a developed region of Guangdong Province, China: a prospective population-based study [J]. *J Gastroenterol Hepatol*, 2013, 28(7): 1148-53.
- [14] ZHAO J, NG S C, LEI Y, et al. First prospective, population-based inflammatory bowel disease incidence study in mainland of China: the emergence of "western" disease [J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2013, 19(9): 1839-45.
- [15] QIAO Y, RAN Z. Potential influential factors on incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in mainland China [J]. *JGH Open*, 2020, 4(1): 11-5.
- [16] YANG H, LI Y, WU W, et al. The incidence of inflammatory bowel disease in Northern China: a prospective population-based study [J]. *PLoS One*, 2014, 9(7): e101296.
- [17] MEHTA F. Report: economic implications of inflammatory bowel disease and its management [J]. *Am J Manag Care*, 2016, 22(3 Suppl): s51-60.
- [18] BURISCH J, JESS T, MARTINATO M, et al. The burden of inflammatory bowel disease in Europe [J]. *J Crohns Colitis*, 2013, 7(4): 322-37.
- [19] ROCCHI A, BENCHIMOL E I, BERNSTEIN C N, et al. Inflammatory bowel disease: a Canadian burden of illness review [J]. *Can J Gastroenterol*, 2012, 26(11): 811-7.

- [20] WEI S C. Differences in the public medical insurance systems for inflammatory bowel disease treatment in Asian countries [J]. *Intest Res*, 2016, 14(3): 218-23.
- [21] 张淑艳, 陈立亚, 韦成, et al. 炎症性肠病病人的心理症状及生活质量的相关分析 [J]. *蚌埠医学院学报*, 2019, 44(07): 863-7.
- [22] 齐妍妍, 王爱平. 炎症性肠病患者心理社会适应的研究进展 [J]. *实用临床医药杂志*, 2018, 22(20): 139-42.
- [23] 薛鲜敏, 万健, 张玉洁, et al. 炎症性肠病患者的疾病负担和护理者负担 [J]. *现代消化及介入诊疗*, 2019, 24(08): 933-5.
- [24] 胡义亭, 张建, 贾桂丛, et al. 炎症性肠病患者焦虑、抑郁状态分析及其与生活质量的关系 [J]. *中国医药导报*, 2017, 14(28): 57-9+68.
- [25] NEUENDORF R, HARDING A, STELLO N, et al. Depression and anxiety in patients with Inflammatory Bowel Disease: A systematic review [J]. *J Psychosom Res*, 2016, 87(70-80).
- [26] GUYATT G, MITCHELL A, IRVINE E J, et al. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease [J]. *Gastroenterology*, 1989, 96(3): 804-10.
- [27] 汪永华, 孙层, 崔婷, et al. 溃疡性结肠炎患者生存质量与应对方式、心理状态的关系及其影响因素分析 [J]. *现代生物医学进展*, 2021, 21(15): 2877-81+920.
- [28] 涂金明. 不同年龄段炎症性肠病患者的临床特征与治疗比较 [J]. *现代实用医学*, 2018, 30(03): 322-4.
- [29] 鞠静怡, 戴媛媛, 杨娇兰, et al. 炎症性肠病患者精神心理和生命质量相关因素分析 [J]. *中华消化杂志*, 2020, 40(10): 686-91.
- [30] SCEATS L A, MORRIS A M, BUNDORF M K, et al. Sex Differences in Treatment Strategies Among Patients With Ulcerative Colitis: A Retrospective Cohort Analysis of Privately Insured Patients [J]. *Dis Colon Rectum*, 2019, 62(5): 586-94.

- [31] LIE M R, KREIJNE J E, VAN DER WOUDE C J. Sex Is Associated with Adalimumab Side Effects and Drug Survival in Patients with Crohn's Disease [J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2017, 23(1): 75-81.
- [32] RUBIN D T, SIEGEL C A, KANE S V, et al. Impact of ulcerative colitis from patients' and physicians' perspectives: Results from the UC: NORMAL survey [J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2009, 15(4): 581-8.
- [33] JAYASINGHE J. Non-adherence in the hypertensive patient: can nursing play a role in assessing and improving compliance? [J]. *Can J Cardiovasc Nurs*, 2009, 19(1): 7-12.
- [34] 齐永扎. 维持性血液透析患者疾病认知与治疗依从性关系的研究 [D]; 安徽医科大学, 2016.
- [35] BUXTON M J, LACEY L A, FEAGAN B G, et al. Mapping from disease-specific measures to utility: an analysis of the relationships between the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire and Crohn's Disease Activity Index in Crohn's disease and measures of utility [J]. *Value Health*, 2007, 10(3): 214-20.
- [36] ZAHN A, HINZ U, KARNER M, et al. Health-related quality of life correlates with clinical and endoscopic activity indexes but not with demographic features in patients with ulcerative colitis [J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2006, 12(11): 1058-67.
- [37] 蔡倩, 夏桦, 周云仙. 炎症性肠病患者生存质量及其影响因素分析 [J]. *浙江临床医学*, 2017, 19(12): 2266-7.
- [38] 李俊霞, 国婷婷, 王化虹, et al. 缓解期溃疡性结肠炎患者生存质量特点及影响因素分析 [J]. *中国实用内科杂志*, 2013, 33(12): 961-4.
- [39] 关玉霞, 尤丽丽, 何叶, et al. 炎症性肠病病人自我效能、疾病活动度与生存质量的相关性 [J]. *护理研究*, 2020, 34(11): 1921-5.
- [40] 齐妍妍, 王爱平. 炎症性肠病患者生存质量及影响因素分析 [J]. *护士进修杂志*, 2020, 35(24): 2297-300.

- [41] 周云仙. 炎症性肠病患者生存质量调查及影响因素分析 [J]. 浙江中医药大学学报, 2014, 1): 97-100.
- [42] 石玲燕, 张培趁, 林春景, et al. 炎症性肠病患者生存质量 100 例临床研究 [J]. 中国实用内科杂志, 2015, 35(02): 163-4.
- [43] MIKOCCA-WALUS A, MASSUGER W, KNOWLES S R, et al. Psychological distress is highly prevalent in inflammatory bowel disease: A survey of psychological needs and attitudes [J]. JGH Open, 2020, 4(2): 166-71.
- [44] 郑燕森, 卓林刚, 李大力, et al. 炎性肠病易感基因 GPR35 在肠炎发生发展中的功能研究 [J]. 遗传, 2021, 43(02): 169-82.
- [45] GEARRY R B, RICHARDSON A K, FRAMPTON C M, et al. Population-based cases control study of inflammatory bowel disease risk factors [J]. J Gastroenterol Hepatol, 2010, 25(2): 325-33.
- [46] OGURA Y, BONEN D K, INOHARA N, et al. A frameshift mutation in NOD2 associated with susceptibility to Crohn's disease [J]. Nature, 2001, 411(6837): 603-6.
- [47] BRANQUINHO D, FREIRE P, SOFIA C. NOD2 mutations and colorectal cancer - Where do we stand? [J]. World J Gastrointest Surg, 2016, 8(4): 284-93.
- [48] HAMPE J, CUTHBERT A, CROUCHER P J, et al. Association between insertion mutation in NOD2 gene and Crohn's disease in German and British populations [J]. Lancet, 2001, 357(9272): 1925-8.
- [49] MATHEW C G, LEWIS C M. Genetics of inflammatory bowel disease: progress and prospects [J]. Hum Mol Genet, 2004, 13 Spec No 1(R161-8).
- [50] DUERR R H, TAYLOR K D, BRANT S R, et al. A genome-wide association study identifies IL23R as an inflammatory bowel disease gene [J]. Science, 2006, 314(5804): 1461-3.
- [51] BRAND S. Crohn's disease: Th1, Th17 or both? The change of a paradigm: new immunological and genetic insights implicate Th17 cells in the

pathogenesis of Crohn's disease [J]. *Gut*, 2009, 58(8): 1152-67.

[52] HOEFKENS E, NYS K, JOHN J M, et al. Genetic association and functional role of Crohn disease risk alleles involved in microbial sensing, autophagy, and endoplasmic reticulum (ER) stress [J]. *Autophagy*, 2013, 9(12): 2046-55.

[53] SHOIVAL D S, RUFO P A. The Role of Environmental Factors in the Pathogenesis of Inflammatory Bowel Diseases: A Review [J]. *JAMA Pediatr*, 2017, 171(10): 999-1005.

[54] SOON I S, MOLODECKY N A, RABI D M, et al. The relationship between urban environment and the inflammatory bowel diseases: a systematic review and meta-analysis [J]. *BMC Gastroenterol*, 2012, 12(51).

[55] ELTEN M, BENCHIMOL E I, FELL D B, et al. Ambient air pollution and the risk of pediatric-onset inflammatory bowel disease: A population-based cohort study [J]. *Environ Int*, 2020, 138(105676).

[56] SOULAKOVA J N, SU L C, CROCKETT L J. Smokers' reports on receiving a doctor's advice to quit smoking; receiving the advice is more prevalent among smokers with Crohn's Disease relative to smokers with Ulcerative Colitis [J]. *Prev Med Rep*, 2020, 18(101091).

[57] LO SASSO G, PHILLIPS B W, SEWER A, et al. The reduction of DSS-induced colitis severity in mice exposed to cigarette smoke is linked to immune modulation and microbial shifts [J]. *Sci Rep*, 2020, 10(1): 3829.

[58] TO N, GRACIE D J, FORD A C. Systematic review with meta-analysis: the adverse effects of tobacco smoking on the natural history of Crohn's disease [J]. *Aliment Pharmacol Ther*, 2016, 43(5): 549-61.

[59] ANIWAN S, PARK S H, LOFTUS E V, JR. Epidemiology, Natural History, and Risk Stratification of Crohn's Disease [J]. *Gastroenterol Clin North Am*, 2017, 46(3): 463-80.

[60] PARKES G C, WHELAN K, LINDSAY J O. Smoking in inflammatory bowel

disease: impact on disease course and insights into the aetiology of its effect [J]. *J Crohns Colitis*, 2014, 8(8): 717-25.

[61] LASHNER B A, SHAHEEN N J, HANAUER S B, et al. Passive smoking is associated with an increased risk of developing inflammatory bowel disease in children [J]. *Am J Gastroenterol*, 1993, 88(3): 356-9.

[62] DINU M, ABBATE R, GENSINI G F, et al. Vegetarian, vegan diets and multiple health outcomes: A systematic review with meta-analysis of observational studies [J]. *Crit Rev Food Sci Nutr*, 2017, 57(17): 3640-9.

[63] 吴维, 孙明明, 刘占举. 饮食因素对炎症性肠病的影响 [J]. *中华炎症肠病杂志*, 2019, 01): 49-50-1.

[64] NIE J Y, ZHAO Q. Beverage consumption and risk of ulcerative colitis: Systematic review and meta-analysis of epidemiological studies [J]. *Medicine (Baltimore)*, 2017, 96(49): e9070.

[65] PREDA C M, MANUC T, CHIFULESCU A, et al. Diet as an environmental trigger in inflammatory bowel disease: a retrospective comparative study in two European cohorts [J]. *Rev Esp Enferm Dig*, 2020, 112(6): 440-7.

[66] ANANTHAKRISHNAN A N, KHALILI H, KONIJETI G G, et al. Long-term intake of dietary fat and risk of ulcerative colitis and Crohn's disease [J]. *Gut*, 2014, 63(5): 776-84.

[67] DEVKOTA S, WANG Y, MUSCH M W, et al. Dietary-fat-induced taurocholic acid promotes pathobiont expansion and colitis in *Il10*^{-/-} mice [J]. *Nature*, 2012, 487(7405): 104-8.

[68] YANG Y, XIANG L, HE J. Beverage intake and risk of Crohn disease: A meta-analysis of 16 epidemiological studies [J]. *Medicine (Baltimore)*, 2019, 98(21): e15795.

[69] PREDA C M, MANUC T, ISTRATESCU D, et al. Environmental Factors in Romanian and Belgian Patients with Inflammatory Bowel Disease - a Retrospective Comparative Study [J]. *Maedica (Bucur)*, 2019, 14(3): 233-9.

- [70] BERNSTEIN C N. Psychological Stress and Depression: Risk Factors for IBD? [J]. *Dig Dis*, 2016, 34(1-2): 58-63.
- [71] FROLKIS A D, VALLERAND I A, SHAHEEN A A, et al. Depression increases the risk of inflammatory bowel disease, which may be mitigated by the use of antidepressants in the treatment of depression [J]. *Gut*, 2019, 68(9): 1606-12.
- [72] MAUNDER R G, LEVENSTEIN S. The role of stress in the development and clinical course of inflammatory bowel disease: epidemiological evidence [J]. *Curr Mol Med*, 2008, 8(4): 247-52.
- [73] BONA Z B L, BERNSTEIN C N. Brain-gut interactions in inflammatory bowel disease [J]. *Gastroenterology*, 2013, 144(1): 36-49.
- [74] OLIGSCHLAEGER Y, YADATI T, HOUBEN T, et al. Inflammatory Bowel Disease: A Stressed "Gut/Feeling" [J]. *Cells*, 2019, 8(7):
- [75] ROZICH J J, HOLMER A, SINGH S. Effect of Lifestyle Factors on Outcomes in Patients With Inflammatory Bowel Diseases [J]. *Am J Gastroenterol*, 2020, 115(6): 832-40.
- [76] 乔新月, 李金库, 崔一喆, et al. 肠黏膜屏障及免疫因素对炎症性肠病调节机制研究进展 [J]. *中国兽医学报*, 2020, 40(5): 1063-8.
- [77] 陈冲, 颜玉, 王艳凤. 布拉氏酵母菌对溃疡性结肠炎模型大鼠 Treg/Th17 免疫平衡的调节作用 [J]. *黑龙江医药科学*, 2017, 40(06): 59-60+2.
- [78] 蒋学佩, 吴小丽, 黄智铭. Treg 细胞和 Th17 细胞在炎症性肠病治疗中的作用 [J]. *胃肠病学*, 2018, 23(02): 109-12.
- [79] SHALE M, SCHIERING C, POWRIE F. CD4(+) T-cell subsets in intestinal inflammation [J]. *Immunol Rev*, 2013, 252(1): 164-82.
- [80] YAN J B, LUO M M, CHEN Z Y, et al. The Function and Role of the Th17/Treg Cell Balance in Inflammatory Bowel Disease [J]. *J Immunol Res*, 2020, 2020(8813558).

- [81] DONG X, YE X, CHEN X, et al. Intestinal and peripheral fibrinogen-like protein 2 expression in inflammatory bowel disease [J]. *Dig Dis Sci*, 2014, 59(4): 769-77.
- [82] NISHIDA A, INOUE R, INATOMI O, et al. Gut microbiota in the pathogenesis of inflammatory bowel disease [J]. *Clin J Gastroenterol*, 2018, 11(1): 1-10.
- [83] MATSUOKA K, KANAI T. The gut microbiota and inflammatory bowel disease [J]. *Semin Immunopathol*, 2015, 37(1): 47-55.
- [84] ZHANG Y J, LI S, GAN R Y, et al. Impacts of gut bacteria on human health and diseases [J]. *Int J Mol Sci*, 2015, 16(4): 7493-519.
- [85] SHEN Z H, ZHU C X, QUAN Y S, et al. Relationship between intestinal microbiota and ulcerative colitis: Mechanisms and clinical application of probiotics and fecal microbiota transplantation [J]. *World J Gastroenterol*, 2018, 24(1): 5-14.
- [86] LOBIONDA S, SITTIPO P, KWON H Y, et al. The Role of Gut Microbiota in Intestinal Inflammation with Respect to Diet and Extrinsic Stressors [J]. *Microorganisms*, 2019, 7(8):
- [87] ZENG M Y, INOHARA N, NUÑEZ G. Mechanisms of inflammation-driven bacterial dysbiosis in the gut [J]. *Mucosal Immunol*, 2017, 10(1): 18-26.
- [88] VARELA E, MANICHANH C, GALLART M, et al. Colonisation by *Faecalibacterium prausnitzii* and maintenance of clinical remission in patients with ulcerative colitis [J]. *Aliment Pharmacol Ther*, 2013, 38(2): 151-61.
- [89] FUJIMOTO T, IMAEDA H, TAKAHASHI K, et al. Decreased abundance of *Faecalibacterium prausnitzii* in the gut microbiota of Crohn's disease [J]. *J Gastroenterol Hepatol*, 2013, 28(4): 613-9.
- [90] TAKAHASHI K, NISHIDA A, FUJIMOTO T, et al. Reduced Abundance of Butyrate-Producing Bacteria Species in the Fecal Microbial Community in Crohn's Disease [J]. *Digestion*, 2016, 93(1): 59-65.

- [91] ZUO T, NG S C. The Gut Microbiota in the Pathogenesis and Therapeutics of Inflammatory Bowel Disease [J]. *Front Microbiol*, 2018, 9(2247).
- [92] HANSEN T S, JESS T, VIND I, et al. Environmental factors in inflammatory bowel disease: a case-control study based on a Danish inception cohort [J]. *J Crohns Colitis*, 2011, 5(6): 577-84.
- [93] REICH K M, FEDORAK R N, MADSEN K, et al. Vitamin D improves inflammatory bowel disease outcomes: basic science and clinical review [J]. *World J Gastroenterol*, 2014, 20(17): 4934-47.
- [94] XU L, LOCHHEAD P, KO Y, et al. Systematic review with meta-analysis: breastfeeding and the risk of Crohn's disease and ulcerative colitis [J]. *Aliment Pharmacol Ther*, 2017, 46(9): 780-9.
- [95] FORBES A, ESCHER J, HÉBUTERNE X, et al. ESPEN guideline: Clinical nutrition in inflammatory bowel disease [J]. *Clin Nutr*, 2017, 36(2): 321-47.
- [96] VERMEIRE S, VAN ASSCHE G, RUTGEERTS P. Laboratory markers in IBD: useful, magic, or unnecessary toys? [J]. *Gut*, 2006, 55(3): 426-31.
- [97] KANE S V, SANDBORN W J, RUFO P A, et al. Fecal lactoferrin is a sensitive and specific marker in identifying intestinal inflammation [J]. *Am J Gastroenterol*, 2003, 98(6): 1309-14.
- [98] 沈洪, 邢敬. 重视炎症性肠病健康管理的前移——论早期识别与预防 [J]. *医学研究生学报*, 2020, 33(12): 1233-8.
- [99] SORRENTINO D, NGUYEN V Q, CHITNAVIS M V. Capturing the Biologic Onset of Inflammatory Bowel Diseases: Impact on Translational and Clinical Science [J]. *Cells*, 2019, 8(6):
- [100] 吴梦瑶, 牛巍巍, 张晓岚. 炎症性肠病相关肠道和肠外肿瘤研究 [J]. *胃肠病学和肝病学杂志*, 2021, 30(03): 259-63.
- [101] KNOWLES S R, GRAFF L A, WILDING H, et al. Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review and Meta-analyses-Part I [J].

Inflamm Bowel Dis, 2018, 24(4): 742-51.

[102] ISHAK W W, PAN D, STEINER A J, et al. Patient-Reported Outcomes of Quality of Life, Functioning, and GI/Psychiatric Symptom Severity in Patients with Inflammatory Bowel Disease (IBD) [J]. Inflamm Bowel Dis, 2017, 23(5): 798-803.

[103] GATTI S, DEL BALDO G, CATASSI G, et al. Factors associated with quality of life in Italian children and adolescents with IBD [J]. Sci Rep, 2021, 11(1): 18076.

[104] 许凌云, 陈思玮, 刘欢宇, et al. 炎症性肠病的常见心理问题及诊治进展 [J]. 中国医药导报, 2020, 17(25): 49-52.

[105] KENNEDY A, ROBINSON A, HANN M, et al. A cluster-randomised controlled trial of a patient-centred guidebook for patients with ulcerative colitis: effect on knowledge, anxiety and quality of life [J]. Health Soc Care Community, 2003, 11(1): 64-72.

[106] KAMP K J, WEST P, HOLMSTROM A, et al. Systematic Review of Social Support on Psychological Symptoms and Self-Management Behaviors Among Adults With Inflammatory Bowel Disease [J]. J Nurs Scholarsh, 2019, 51(4): 380-9.

[107] 容加梅, 罗娟, 黄奇, et al. 炎症性肠病治疗中生物制剂的个体化选择 [J]. 世界华人消化杂志, 2021, 29(15): 893-900.

[108] SIEGEL C A, BERNSTEIN C N. Identifying Patients With Inflammatory Bowel Diseases at High vs Low Risk of Complications [J]. Clin Gastroenterol Hepatol, 2020, 18(6): 1261-7.

感谢

janssen 

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

提供资金捐赠

100%
RECYCLED



中国红十字基金会

中国红十字基金会（简称中国红基会），全国性公募基金会，国家“5A级基金会”。我们坚守红十字运动的七项基本原则：人道、公正、中立、独立、志愿服务、统一和普遍。我们的宗旨是：弘扬人道、博爱、奉献的红十字精神，致力于改善人的生存状况和发展境况，保护人的生命与健康，促进世界和平与社会进步。

中国红基会公益项目以“红十字天使计划”为核心，由健康干预、救灾赈济、教育促进和社区支持四个部分组成，包括贫困重症（白血病、先天性心脏病、唇腭裂、再生障碍性贫血等）儿童医疗救助、乡村卫生院（站）及乡村博爱学校援建、乡村医生及乡村教师培训、灾害及贫困地区博爱家园援建、景区红十字救护站援建等子项目。

The Chinese Red Cross Foundation (CRCF) is a national public fundraising organization registered through the Ministry of Civil Affairs. CRCF is ranked as 5A, the top rank, non-profit organizations in China. We stick to the Red Cross movement of the seven basic principles: humanity, impartiality, neutrality, independence, voluntary service, unity and universality. We carry forward humanitarian, love and dedication of the Red Cross spirit, committed to improving the situation of human survival and development, protection of human life and health, and promoting world peace and social progress.

CRCF charity projects, "Red Cross Angel Program" as the core, from health interventions, disaster relief, education and community support to promote four parts composition, construction of Chinese ethics and actions of humanitarian welfare system. Include Serious Disease Relief, Aid-Constructed Village Clinics & School, Village Doctor & Teacher Trainings, Aid-Constructed Red Cross First Aid Stations & Humanitarian Homestead etc.



中国红十字基金会
地址：北京市东城区东单北大街干面胡同 53 号
邮编：100010
www.crcf.org.cn

