

了解

溃疡性结肠炎 (Ulcerative Colitis, UC)

疾病活动……

表层与

深层活动

有助于优化溃疡
性结肠炎疾病
管理的规划指南

本教育资源中所含信息旨在强化和补充医务人员给您的信息。此处的信息不能替代医生给予的医疗建议。如果您对本教育资源中所述信息有任何疑问，请与医务人员讨论。

本文件由 Pfizer Inc. 编制，用作患者教育资源。

如何使用本规划指南

冰山



冰山通常用来解释未见到事物全貌的情况。¹有一个流行的短语,叫做“冰山一角”。这是指人们所看到的只是水面以上冰山的一小部分,更大的部分隐藏在水面以下,无法看到。

对于溃疡性结肠炎患者,冰山是一种很有用的比喻,可以解释患者体内正在发生的情况。这是因为**溃疡性结肠炎的体征和症状(大便频率和急迫性增加、腹痛和直肠出血)只是“冰山一角”;在表面现象之下,慢性炎症可能持续存在。**^{2,3}

这只是本手册中提到的几条溃疡性结肠炎小贴士中的一条。

“了解溃疡性结肠炎疾病活动……表层与深层活动”包含的信息有助于增进您对溃疡性结肠炎的理解。指南内容包含小贴士、疾病管理策略和测验。这些练习旨在提供有用且有趣的信息,同时也是专为强化各部分教育信息而设计的。

请使用本规划指南,了解有关溃疡性结肠炎的更多信息,并获得参与自身疾病管理的能力。有能力参与可能意味着,您在与医务人员一起管理自身疾病状况过程中可以发挥更积极的作用。

本规划指南可为您提供所需信息,与医务人员 (Healthcare provider, HCP) 共同努力,设计适合您的疾病管理计划。

本指南的内容

您可能不知道但应该知道的关于溃疡性结肠炎及疾病管理的重要事项

学习本指南后,您将能够:

- 1 描述溃疡性结肠炎,包括常见的体征和症状
- 2 解释如何诊断溃疡性结肠炎以及检查流程中的检查项目
- 3 描述溃疡性结肠炎如何影响您的生活质量,包括与疾病相关的身体和情绪挑战
- 4 详细说明溃疡性结肠炎疾病管理的目标及主要疾病管理选项
- 5 了解溃疡性结肠炎相关的其他疾病风险,以及遵医嘱服用溃疡性结肠炎药物的重要性
- 6 解释与医务人员双向沟通对于支持溃疡性结肠炎疾病管理计划的重要性



溃疡性结肠炎小贴士

严格按照医务人员开具的处方服用溃疡性结肠炎药物,对于控制溃疡性结肠炎相关内在炎症非常重要。

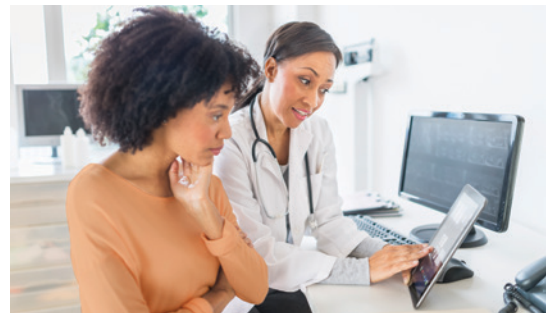
溃疡性结肠炎须知

了解关于溃疡性结肠炎的关键事实……然后完成一些练习扩展您的理解，这有助于您与医务人员讨论自身疾病管理计划

1 溃疡性结肠炎是一种影响结肠和直肠的慢性炎症性疾病，以一系列体征和症状为标志。

溃疡性结肠炎是一种影响结肠和直肠的慢性炎症性疾病。^{4,5}其症状持久，易反复，以阵发性发作为标志。⁶炎症是指溃疡性结肠炎以组织红肿为特征。^{4,5}溃疡性结肠炎的严重程度可根据疾病症状以及直肠和结肠的受累部位进行评估。⁵溃疡性结肠炎有明确的症状，即存在血性腹泻，可能伴有或不伴有黏液。^{4,5}但其症状可能不仅限于消化系统。^{5,7}患有溃疡性结肠炎的患者还可能出现影响皮肤、眼睛和肌肉骨骼系统（如关节、韧带、肌肉、神经和肌腱）的问题。此外，溃疡性结肠炎也可能伴随更一般的症状，包括发热、食欲不振、体重减轻或疲乏。⁷

2 诊断溃疡性结肠炎可使用不同的临床工具和技术。



医务人员可通过各种技术手段诊断溃疡性结肠炎。⁷诊断之初通常需要了解您的症状并确认结肠内膜有炎症。^{7,8}胃肠科医生会通过内窥镜检查是否有病变组织或内在炎症迹象。内窥镜是一种柔性、带光源的工具，可以进行活检。⁹还可能进行实验室检查，确保排除炎症和腹泻的其他原因。⁶医务人员会定期监测您的溃疡性结肠炎症状，记录任何变化。您可以协助完成这一过程。¹⁰医务人员可能会询问您病情相关问题，比如，排便频次和直肠出血的程度。¹¹您与医务人员分享的症状相关信息可能有助于评估溃疡性结肠炎的疾病活动。

3 溃疡性结肠炎可能对您的生活质量有不同的身体和情绪方面的影响。



溃疡性结肠炎可能给患者带来身体和情绪方面的问题。¹²这些问题会共同影响生活质量。身体方面的问题包括腹痛和肠道相关问题，比如排便急迫，即突然或无法控制地想去厕所。^{13,14}排便急迫带来的问题特别严重。在一项研究中，患者认为排便急迫比疼痛、便频和直肠出血更令人烦恼。¹⁵溃疡性结肠炎患者面临的情绪方面的问题可能包括抑郁、恐惧和担忧。¹⁶情绪困扰的另一个来源是担心可能发生包括结直肠癌在内的其他疾病。¹⁴事实上，一项针对 460 名溃疡性结肠炎患者进行的研究发现，患者最大的担忧是患结直肠癌的潜在风险和手术需求。遗憾的是，许多溃疡性结肠炎患者报告称，这种疾病让人精神疲惫。¹⁷也有人认为，溃疡性结肠炎控制了他们的生活。

4 溃疡性结肠炎疾病管理的目标及疾病管理的主要选项。

溃疡性结肠炎疾病管理有若干目标，¹⁸其中包括实现疾病缓解（如减少或消除症状）、管理溃疡性结肠炎相关潜在并发症和改善生活质量。⁶有几种药物可用于治疗溃疡性结肠炎。¹⁹这些药物均具有抗炎特性。这些药物可通过减少结肠炎症发挥作用，¹³给药可通过口服、栓剂或灌肠、注射或输注等方式。^{19,20}其他多学科治疗选项，如草药疗法、瑜伽（用于压力管理）和针灸，可能有助于减轻溃疡性结肠炎潜在负担。^{21,22}药物和/或替代疗法可用于协助溃疡性结肠炎管理。^{19,23}您应与医务人员协同确定个性化的疾病管理目标。



溃疡性结肠炎小贴士

溃疡性结肠炎症状有时可能会减轻或消失。症状消失时，即视为溃疡性结肠炎缓解。但症状可能会复发，称为突然加剧。¹³请确保将症状通知医务人员。

溃疡性结肠炎须知 (续)

5 溃疡性结肠炎与其他疾病风险。

严格按照医务人员开具的处方服用溃疡性结肠炎药物非常重要。²⁴溃疡性结肠炎是一种炎症性肠病,但这种病症可能引起一些医学并发症,其影响范围不仅限于消化系统。^{8,25}比如,溃疡性结肠炎可能影响关节、皮肤、眼睛、肺、心脏和血管系统。许多因素都可能导致其他病症出现,²⁵包括免疫系统、消化系统外的身体炎症、遗传因素。遵循疾病管理计划有助于合并症(即溃疡性结肠炎相关病症,如结直肠癌)的管理。²⁶⁻²⁸

6 与医务人员双向沟通的重要性。



对许多人而言,谈论自身溃疡性结肠炎并不是件容易的事。¹²排便急迫等症状可能给患者带来个人的问题和烦恼。¹⁵但与医务人员保持沟通渠道顺畅很重要。如果您能开诚布公地与医务人员沟通,这可能有助于确定哪些疾病管理领域是最需要关注的。但医患之间的沟通可能存在障碍。一项针对 775 名溃疡性结肠炎患者开展的研究表明,21% 的患者在与医务人员讨论时对他们的症状和痛苦持开放态度,但这种情况只有在医务人员积极询问的情况下才会发生;另有 10% 的患者承认隐瞒了一些病症相关信息。遗憾的是,医患之间沟通不畅可能导致误解,并导致医务人员忽视患者对其疾病管理目标的期望。¹²



溃疡性结肠炎小贴士

与医务人员之间有效的双向沟通有助于您聚焦重要的疾病管理问题,进而帮助您更好地应对疾病。



现在您已了解溃疡性结肠炎相关关键事实,请回答以下问题,检验您的理解程度:

1. 溃疡性结肠炎主要影响身体的哪些部位? (请圈出正确答案)

- A. 喉咙、鼻子和嘴巴
- B. 膀胱、尿路和肾脏
- C. 结肠和直肠^{4, 5}

请用自己的话说明……溃疡性结肠炎的主要体征和症状有哪些?

2. 为什么医务人员可能要求您完成调查问卷? (请圈出正确答案)

- A. 以便您提供溃疡性结肠炎症状相关信息¹¹
- B. 以避免实验室检查需求
- C. 以衡量您溃疡性结肠炎患病时长

请用自己的话说明……为什么监测自己的溃疡性结肠炎症状很重要?

3. 一般而言,溃疡性结肠炎对患者有何负面影响? (请圈出正确答案)

- A. 阻碍智力发育
- B. 可能影响您的身心健康¹²
- C. 导致脱发

请用自己的话说明……请列举溃疡性结肠炎带来的潜在生活质量问题。

4. 溃疡性结肠炎疾病管理的主要目标是什么? (请圈出正确答案)

- A. 增加到医务人员处就诊的次数; 减少与家人共处的时间
- B. 实现疾病缓解(如无溃疡性结肠炎症状); 黏膜愈合(如减轻体内炎症); 恢复生活质量^{3,6}
- C. 增加用药量; 减少进食量

请用自己的话说明……请描述不同类型的溃疡性结肠炎药物的工作原理。

5. 什么是合并症? (请圈出正确答案)

- A. 其他患有溃疡性结肠炎的人员
- B. 溃疡性结肠炎的一种疾病管理选项
- C. 与另一种疾病同时存在的疾病状况²⁶

请用自己的话说明……为什么严格遵医嘱服用溃疡性结肠炎药物很重要?

6. 促进与医务人员沟通的主要目标是什么? (请圈出正确答案)

- A. 减少在医生办公室的停留时间
- B. 重点关注对疾病管理计划最重要的疾病或治疗相关问题¹²
- C. 消除因溃疡性结肠炎约诊其他医疗保健专家的需求

请用自己的话说明……请解释您和医务人员之间进行有效双向沟通的好处。



溃疡性结肠炎小贴士

胃肠科医生和其他医务人员已做好准备帮助您解决溃疡性结肠炎相关的生活质量问题。您应该与他们分享您的疑虑。他们可以帮助您应对可能干扰您日常活动的疾病相关障碍。

溃疡性结肠炎疾病活动的临床全景

溃疡性结肠炎的常见体征和症状^{5,16,29,30}

- 排便急迫性
- 便中带血
- 腹泻
- 腹痛
- 体重减轻/忌口
- 社会心理问题

内在炎症体征⁸

- 便中带血
- 结肠和直肠内窥镜检查异常发现（如溃疡）
- 组织损伤

溃疡性结肠炎是一种慢性炎症性疾病，会随着时间的推移逐渐恶化^{4,5,31}

虽然有效的疾病管理有助于缓解溃疡性结肠炎的症状，但内在的炎症过程会持续存在，可能导致突然加剧、结肠功能丧失和结肠癌风险增加。^{13,31}因此，持续遵循医务人员制定的疾病管理计划非常重要。²⁴患者在停止溃疡性结肠炎治疗之前应咨询胃肠科医生或其他医务人员。



与医务人员下一次约诊前的准备工作

下一次约诊：

医务人员：_____

日期：_____

约诊时间：_____

地点（医务人员办公室/远程健康访视）：_____



请列出下次约诊期间您希望与医务人员（胃肠科医生、执业护士、医生助理或药剂师）讨论的问题、疑问或疑虑：_____

多选题参考答案：

[1. B] [2. C] [3. A] [4. B] [5. C] [6. B]

参考资料：1. Goodman M. The Iceberg Model. http://www.ascd.org/ASCD/pdf/journals/ed_lead/el200910_kohm_iceberg.pdf. Accessed December 23, 2021. 2. Rosenberg L, Lawlor GO, Zenlea T, et al. Predictors of endoscopic inflammation in patients with ulcerative colitis in clinical remission. *Inflamm Bowel Dis*. 2013;19(4):779-784. 3. Boal Carvalho P, Dias de Castro F, Rosa B, Moreira MJ, Cotter J. Mucosal healing in ulcerative colitis – when zero is better. *J Crohns Colitis*. 2016;10(1):20-25. 4. Ungaro R, Mehandru S, Allen PB, Peyrin-Biroulet L, Colombel JF. Ulcerative colitis. *Lancet*. 2017;389(10080):1756-1770. 5. Danese S, Fiocchi C. Ulcerative colitis. *N Engl J Med*. 2011;365(18):1713-1725. 6. Feuerstein JD, Cheifetz AS. Ulcerative colitis: epidemiology, diagnosis, and management. *Mayo Clin Proc*. 2014;89(11):1553-1563. 7. Bernstein CN, Eliakim A, Fedail S, et al. World Gastroenterology Organisation Global Guidelines Inflammatory Bowel Disease: Update August 2015. *J Clin Gastroenterol*. 2016;50(10):803-818. 8. Mohammed N, Subramanian V. Clinical relevance of endoscopic assessment of inflammation in ulcerative colitis: can endoscopic evaluation predict outcomes? *World J Gastroenterol*. 2016;22(42):9324-9332. 9. Crohn's & Colitis Foundation website. How is IBD Diagnosed? <https://www.crohnscolitisfoundation.org/what-is-ibd/diagnosing-ibd>. Accessed February 10, 2022. 10. Bewtra M, Brensinger CM, Tomov VT, et al. An optimized patient-reported ulcerative colitis disease activity measure derived from the Mayo score and the simple clinical colitis activity index. *Inflamm Bowel Dis*. 2014;20(6):1070-1078. 11. Paine ER. Colonoscopic evaluation in ulcerative colitis. *Gastroenterol Rep (Oxf)*. 2014;2(3):161-168. 12. Lönnfors S, Vermeire S, Greco M, Hommes D, Bell C, Avedano L. IBD and health-related quality of life – discovering the true impact. *J Crohns Colitis*. 2014;8(10):1281-1286. 13. Crohn's & Colitis Foundation website. Living with Ulcerative Colitis. <https://www.crohnscolitisfoundation.org/sites/default/files/legacy/assets/pdfs/living-with-ulcerative.pdf>. Accessed December 23, 2021. 14. Thompson KD. Patients with ulcerative colitis are more concerned about complications of their disease than side effects of medications. *Inflamm Bowel Dis*. 2016;22(4):940-947. 15. Schreiber S, Panes J, Louis E, Holley D, Buch M, Paridaens K. Perception gaps between patients with ulcerative colitis and healthcare professionals: an online survey. *BMC Gastroenterol*. 2012;12:108. 16. Devlen J, Beusterien K, Yen L, Ahmed A, Cheifetz AS, Moss AC. The burden of inflammatory bowel disease: a patient-reported qualitative analysis and development of a conceptual model. *Inflamm Bowel Dis*. 2014;20(3):545-552. 17. Dubinsky MC, Watanabe K, Molander P, et al. Ulcerative Colitis Narrative Global Survey Findings: the impact of living with ulcerative colitis-patients' and physicians' view. *Inflamm Bowel Dis*. 2021;27(11):1747-1755. 18. Peyrin-Biroulet L, Sandborn W, Sands BE, et al. Selecting Therapeutic Targets in Inflammatory Bowel Disease (STRIDE): determining therapeutic goals for treat-to-target. *Am J Gastroenterol*. 2015;110(9):1324-1338. 19. Mayo Clinic. Ulcerative colitis. Diagnosis and treatment. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/ulcerative-colitis/diagnosis-treatment/drc-20353331>. Accessed December 23, 2021. 20. Crohn's and Colitis Foundation website. Fact sheet. <https://www.crohnscolitisfoundation.org/sites/default/files/legacy/assets/pdfs/biologic-therapy.pdf>. Accessed December 23, 2021. 21. Langhorst J, Wulfert H, Lauche R, et al. Systematic review of complementary and alternative medicine treatments in inflammatory bowel diseases. *J Crohns Colitis*. 2015;9(1):86-106. 22. Korzenik J, Koch AK, Langhorst J. Complementary and integrative gastroenterology. *Med Clin North Am*. 2017;101(5):943-954. 23. Lu M, Zhang T, Lu Z, Wang W, Chen T, Cao Z. A comparison of the efficacy and safety of complementary and alternative therapies for ulcerative colitis: a protocol for systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*. 2020;99(28):e21219. 24. Steinhart AH, Fernandes A. Clinical practice guidelines for the medical management of nonhospitalized ulcerative colitis: the patient perspective. *Can J Gastroenterol Hepatol*. 2015;29(6):294-296. 25. Ott C, Scholmerich J. Extraintestinal manifestations and complications in IBD. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2013;10(10):585-595. 26. Merriam-Webster Dictionary [online]. Definition of Comorbidity. https://www.merriam-webster.com/dictionary/comorbidity?utm_campaign=s&utm_medium=serp&utm_source=jsonld. Accessed December 23, 2020. 27. Higgins PD, Rubin DT, Kaulback K, Schoenfeld PS, Kane SV. Systematic review: impact of non-adherence to 5-aminosalicylic acid products on the frequency and cost of ulcerative colitis flares. *Aliment Pharmacol Ther*. 2009;29(3):247-257. 28. Rubin DT, Ananthakrishnan AN, Siegel CA, Sauer BG, Long MD. ACG Clinical Guideline: Ulcerative Colitis in Adults. *Am J Gastroenterol*. 2019;114(3):384-413. 29. Mayo Clinic. Ulcerative Colitis. Symptoms & Causes. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/ulcerative-colitis/symptoms-causes/syc-20353326>. Accessed February 10, 2022. 30. Casanova MJ, Chaparro M, Molina B, et al. Prevalence of malnutrition and nutritional characteristics of patients with inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis*. 2017;11(12):1430-1439. 31. Magro F, Rodrigues A, Vieira AI, et al. Review of the disease course among adult ulcerative colitis population-based longitudinal cohorts. *Inflamm Bowel Dis*. 2012;18(3):573-583.