

• 综 述 •

炎症性肠病患者饮食相关生活质量的研究现状

黄海群 综述, 王 贺, 潘秋花, 刘白灵, 李 萍[△] 审校

(广州市第一人民医院, 广东 广州 510180)

[摘要] 该文综述炎症性肠病(IBD)患者饮食相关生活质量(FR-QoL)的影响因素、评估工具及干预措施,以期提高研究者对 IBD 患者饮食 FR-QoL 的关注度,为促进 IBD 患者的护理发展,提高其生活质量提供参考。

[关键词] 炎症性肠病; 饮食相关生活质量; 现状; 综述

DOI:10.3969/j.issn.1009-5519.2024.11.031

中图法分类号:R825.7;R516.1

文章编号:1009-5519(2024)11-1950-04

文献标识码:A

**Research status of food-related quality of life in patients
with inflammatory bowel disease**

HUANG Haiqun, WANG He, PAN Qiuhua, LIU Bailing, LI Ping[△]

(Guangzhou First People's Hospital, Guangzhou, Guangdong 510180, China)

[Abstract] This article mainly reviewed the factors influencing food-related quality of life (FR-QoL) in patients with inflammatory bowel disease (IBD), assessment tools and intervention measures, in order to improve the researchers' attention to the FR-QoL of patients with IBD, and to provide reference for promoting the care of patients with IBD and improving their quality of life.

[Key words] Inflammatory bowel disease; Food-related quality of life; Status; Review

炎症性肠病(IBD)主要的临床亚型为克罗恩病(CD)和溃疡性结肠炎(UC)。IBD的相关症状因疾病部位、严重程度和表型而有很大差异,但通常包括疼痛、疲劳、腹部不适、食欲下降、大便急迫和血性腹泻等。这些症状负担会严重影响患者多个领域的健康相关生活质量(HR-QoL),包括生理、心理、社会、性及饮食质量等^[1]。食物不仅是健康状况的关键因素,也是包括幸福感在内的生活质量的重要因素。进食不仅是为了获得生命所需的能量和营养而消耗食物的行为,同时也是一种社会体验,能唤起舒适和安全感,并有助于产生普遍的幸福。饮食相关生活质量(FR-QoL)被定义为食物、营养、饮食对生活中重要的社会心理方面的影响,例如,通过饮食维持社交活动、享受食物获得快乐和获得充足营养,以及在 IBD 患者中适应这些活动(如与家人一起吃饭和外出吃饭)如何影响食物的心理社会方面。近年来,IBD 患者的 FR-QoL 越来越受到国外研究者的关注,而国内尚缺乏相关研究报道,因此,本文对 IBD 患者 FR-QoL 的影响因素、评估工具及相关干预措施进行综述,以期提高国内研究者对 IBD 患者 FR-QoL 的关注,为促进 IBD 患者的护理,提高其生活质量提供参考。

1 IBD 患者 FR-QoL 的影响因素

1.1 一般人口学因素 年龄是影响 FR-QoL 的一大因素,年龄越大,FR-QoL 越低,与青年人相比,老年人

的 FR-QoL 更低^[2]。这可能是由于随着年龄的增长,与获得食物的功能下降和疾病的积累有关。由于身体机能的下降,老年人渐渐丧失做饭的能力,同时,感受饮食带来的幸福感知能力也降低,他们更多地感知到影响他们健康的风险因素,如影响饮食的疾病或健康问题,同时这些健康问题又与营养不良有关。文献^[2]中报道了几种影响老年人营养状况和 FR-QoL 的危险因素,如精神问题、身体残疾、慢性疾病(心血管疾病、胃肠道疾病、风湿病等)、味觉灵敏度降低、口腔问题(口干症、缺牙症、吞咽困难等)和药物使用等。此前的一项研究结果表明,老年人的收入和教育水平较低时,视力和口腔健康问题随之加重,从而影响 FR-QoL^[3]。另一项研究还指出,教育水平低和社会支持低对老年人的 FR-QoL 产生了负面影响^[4]。另一方面,良好的家庭关系或社会支持被认为是良好老龄化的保护因素,也是实现老年人高质量和生活满意度的重要因素,独自进食与食欲缺乏有关,会影响个人的食欲,因此独居、独自进食的老年人 FR-QoL 较低^[5]。

性别也是影响 FR-QoL 的重要因素。有研究结果表明,社会支持较低的女性个体 FR-QoL 较差^[2]。这一人群营养不良(超重和营养不良)的患病率较高,其发生营养不良的风险也很高。这可能与不良的饮食习惯有关,如她们为了减肥而不吃饭,水果和蔬菜

摄入量低等。而在老年女性中,饮食习惯的改变可能与衰老过程相关的变化有关,例如在生物、心理和社会水平上发生的变化。然而,也有研究结果指出,男性老年人有较高的 FR-QoL,许多男性老年人在妻子丧失做饭能力或去世,或由于缺乏非正式的支持等阶段就开始学习并开始做饭,就烹饪技能而言,他们构成了一个比女性更多样化的群体,男性老年人有较高的 FR-QoL 受益于更高水平的自我认知烹饪技能^[2]。

目前,国外的研究结果指出,一般人口学因素中的年龄、性别、社会支持、收入、教育水平等是影响 IBD 患者的 FR-QoL 因素^[2-5]。由于我国的人口学因素与国外有一定的差异,因此,后续需要在我国进行多中心、大样本的调查研究,以探索我国 IBD 患者 FR-QoL 的影响因素。

1.2 睡眠状况 睡眠是身体的一个重要的生理功能,同时也是身心健康的一个重要因素。失眠可以定义为睡眠在开始、维持、持续时间或质量等方面存在困难,并对白天的生活产生影响。与没有失眠的人群相比,失眠的患者 FR-QoL 更差^[2]。失眠在老年、女性人群中常见,并随着年龄的增长而发生率增加,总体上对生活质量有负面影响。有研究结果表明,约 67.5% 的 IBD 患者存在睡眠障碍,夜间胃肠道症状是其睡眠质量差的主要原因^[6]。睡眠障碍与白细胞介素-1、肿瘤坏死因子- α 和干扰素水平的增加有关,而炎症细胞因子反过来又对睡眠质量有间接和直接的影响,IBD 与睡眠存在一个重要的双向关系^[7]。IBD 患者的睡眠质量差会影响其生活质量,同时对患者的社会功能产生损害,从而影响心理健康(即增加抑郁症和疲劳症状)^[8]。但目前仍需要更多研究证实 IBD 相关的睡眠质量差的程度与 FR-QoL 的相关性,因此,今后仍需要进一步的深入研究。

1.3 营养状况与限制性饮食 营养物质发挥着许多基本的生物功能,在 IBD 患者中,CD 患者营养不良的患病率为 65%~75%,UC 患者为 18%~62%^[9]。营养不良状况(营养不足或营养过剩)及饮食治疗、限制性饮食等可能影响 IBD 患者的 FR-QoL。饮食发挥着重要的社会和心理作用,包括作为快乐的来源、应对机制或属于社会或文化群体的交流,是人们如何与家人、朋友和同事互动、娱乐和庆祝的焦点。IBD 患者有几种饮食疗法,包括特定的碳水化合物饮食^[10],低发酵性、低聚、二糖、单糖和多元醇(FODMAP)饮食^[11],限制性饮食或特定的营养模式(如肠内营养)^[12]等。由于限制性饮食在疾病发病机制中的作用尚不清楚,且饮食治疗的证据基础有限,饮食建议往往相互冲突,不可能确定所有 IBD 患者均应该避免的一组特定食物^[13-14]。然而,大多数患者认为某些食物会使 IBD 相关症状恶化,许多患者会独立或在临床医生的指导下使用不同的与食物相关的策略(如遵循限制性饮食,控制进食分量)来控制症状^[15]。IBD 患者

的限制性饮食行为可能有助于其更好地控制病情,但同时也可能会因营养摄入受限而产生潜在的后果如导致营养不良等,加上患者对 IBD 的饮食知识有限,限制性饮食会使 IBD 患者的社交活动受限,导致社会孤立,进而对 FR-QoL 产生负面影响。高达 75% 的患者反映饮食影响他们的 IBD 症状,有 20% 的患者由于害怕进食了未知的食物会引发 IBD 症状复发而避免在餐馆就餐^[16]。关于饮食干预功效和食物在 IBD 发病和症状恶化中的作用的的数据是复杂的,饮食限制越严格对 FR-QoL 产生影响的机会就越大^[17]。

1.4 心理因素 IBD 患者的限制性饮食可能无法完全反映对 FR-QoL 的影响,还需考虑饮食以外的心理因素。饮食焦虑和限制性饮食是 IBD 患者进行饮食咨询的重大挑战,饮食带来的快乐和享受等心理社会质量有可能因焦虑驱动的饮食信念或行为而减少。有研究结果指出焦虑、抑郁和恐惧等心理障碍与饮食限制或饮食行为紊乱之间的联系,患有焦虑和(或)抑郁症的患者更有可能发展为饮食障碍^[18]。然而,GUADAGNOLI 等^[17]研究指出,IBD 患者的焦虑与 FR-QoL 有相关性,但抑郁与 FR-QoL 无相关性,这与先前的研究^[19]指出焦虑和抑郁与 IBD 患者的 HR-QoL 具有中度相关性不一致。目前,对 IBD 患者的心理健康和 FR-QoL 之间的相关性尚不明确,仍需要更多的研究探究两者之间的关联,同时未来的研究应致力于关注 IBD 患者饮食相关体验的其他心理因素。

1.5 疾病因素 FR-QoL 受损的负担在 IBD 患者中普遍存在。有研究结果指出,IBD 患者的 FR-QoL 的平均得分为 80.8 分,大大低于非胃肠道慢性疾病如哮喘或健康志愿者^[20-21]。

IBD 症状包括疼痛、疲劳、腹部不适、食欲减退、粪便急症和血性腹泻等,这些症状及手术治疗对 FR-QoL 均有直接影响。处于疾病活动期和症状负担较大的患者 FR-QoL 较差,IBD 症状控制得越好、临床疾病活动性越低与 FR-QoL 改善相关^[22]。频繁复发的患者其饮食经历的定期波动可能比孤立的活性疾病发作对 FR-QoL 的影响更大。WHELAN 等^[21]研究结果指出,在多变量分析中,与较差的 FR-QoL 最强的相关性是在过去 2 年中患有更多的疾病。在疾病复发期间,许多饮食体验会发生变化,患者不确定在复发期间吃什么事物来减轻症状,或者试图用饮食来治疗活性疾病。在单变量分析中,当前的活性疾病与 FR-QoL 显著且密切相关,但在多变量分析中却没有。此外,接受手术切除的 IBD 患者有更高的 FR-QoL,可能是由于较低的症状负担,使饮食更自由。因此,后续研究需要采取措施优化对疾病的管理和改善症状的控制情况,进而改善患者的 FR-QoL。

2 IBD 患者 FR-QoL 的评估工具

目前,对 IBD 患者的 FR-QoL 研究尚处于初步探索阶段,部分原因是缺乏一种有效的工具来评估这一

重要现象。HUGHES 等^[20]于 2016 年开发了专门针对 IBD 患者 FR-QoL 的问卷(FR-QoL-29),包含 29 个问题,由 1 个维度组成,采用 Likert -5 级评分法,即 1(完全同意)~5(完全不同意)分。由于 4 个条目具有正性表达,因此对这些问题(8、9、24、25 个问题)则按 5~1 分顺序反向计分。每个条目得分相加,总分范围为 29~145 分,得分越高说明 FR-QoL 越好。FR-QoL-29 在一系列 IBD 特征上显示出良好的信度和效度,是识别 IBD 患者 FR-QoL 简易、有效的工具,有助于早期识别患者的饮食相关心理痛苦,有利于及时采取饮食干预和进行心理疏导,以减少 IBD 营养相关并发症发生和改善患者的 FR-QoL。目前,该评估工具在美国^[17]、澳大利亚^[23]、新西兰^[24]及土耳其^[25]等国家中广泛应用。然而,目前尚缺乏我国相关汉化验证及应用研究该评估工具的报道,今后可将其进行汉化,使其成为适合我国 IBD 患者 FR-QoL 的评估工具,同时用以评估相关干预措施的效果。

3 IBD 患者 FR-QoL 的干预措施

随着网络信息技术的迅速发展,“电子医疗”技术的应用也越来越广泛,包括基于网络或应用程序的远程患者治疗和监测(远程医疗),远程医疗可以鼓励患者积极参与其病情决策,增加医患沟通,更好地促进患者的自我管理,有利于改善疾病症状、心理健康和促进医疗资源的有效利用^[26]。COX 等^[27]通过设计一个网站对 50 例 IBD 患者进行随机对照干预试验(干预组 30 例,对照组 20 例)。该网站内容由包括概况介绍、外部内容链接(4 个链接包括相关的英国饮食协会和 IBD 网页)和临床医护视频(45 个视频来自胃肠病学学者、IBD 护士、专业营养师)和患者视频(19 个)。这些资源包括 IBD 症状、特殊饮食、肠内营养、益生菌、控制特定胃肠症状及 IBD 对社交和外出就餐的影响等主题的教育和支持,该网站均可在任何能上网的电脑和移动智能手机上访问。对照组仅获得常规的护理支持,而干预组的患者在常规护理的基础上还需在 12 周内定期访问该网站。研究证明了基于网络的干预措施有效改善了 IBD 患者 FR-QoL。目前,对 IBD 患者的 FR-QoL 的干预性研究较少,同时干预方式较单一,今后可探索多形式、多举措的、有效的干预措施,以改善 IBD 患者的 FR-QoL。

4 小 结

FR-QoL 的概念在 IBD 患者中正获得越来越多的认可,其是一个与 HR-QoL 类似的概念,但其评估了饮食、饮食行为和与食物相关的心理状况对一个人 HR-QoL 的具体影响。然而,在影响因素方面,目前对 IBD 患者 FR-QoL 的研究较为单薄,今后需要采用更多的研究,更大的维度,才能建立所研究的因素变量之间的因果关系,同时需要进一步的研究来探索较差的 FR-QoL 对患者预后的纵向影响;在评估工具方面,目前的评估工具虽然具有良好的信效度,但评估

项目较多,在临床应用较为耗时,因此仍需要更多的探索以开发更简便易行的评估工具;在干预措施方面,建议在临床和社区等方面规划和设计形式多样的干预措施,探索更多对 IBD 患者 FR-QoL 的有效举措。

参考文献

- [1] JONES J L, NGUYEN G C, BENCHIMOL E I, et al. The impact of inflammatory bowel disease in Canada 2018: Quality of Life[J]. J Can Assoc Gastroenterol, 2019, 2 (Suppl 1): S42-S48.
- [2] OLIVEIRA L, POÍNHOS R, VAZ DE ALMEIDA M D. Food-related quality of life among older adults living in community: A multi-factorial approach[J]. Clin Nutr ESPEN, 2021, 44: 224-229.
- [3] TÓRRES L H D N, FAGUNDES M L B, SILVA D D D, et al. Self-rated general and oral health and associated factors in independently-living older individuals [J]. Braz Oral Res, 2020, 34: e079.
- [4] SCHNETTLER B, LOBOS G, LAPO M D C, et al. Satisfaction with life and food-related life in ecuadorian older adults[J]. Nutr Hosp, 2017, 34 (1): 65-72.
- [5] MIKAMI Y, MOTOKAWA K, SHIROBE M, et al. Relationship between eating alone and poor appetite using the simplified nutritional appetite questionnaire[J]. Nutrients, 2022, 14 (2): 337.
- [6] MARINELLI C, SAVARINO E V, MARSILIO I, et al. Sleep disturbance in inflammatory bowel disease: prevalence and risk factors-across-sectional study[J]. Sci Rep, 2020, 10(1): 507.
- [7] QAZI T, FARRAYE F A. Sleep and inflammatory bowel disease: An important bi-directional relationship[J]. Inflamm Bowel Dis, 2019, 25 (5): 843-852.
- [8] BALLELIO A, ZAGARIA A, BACCINI F, et al. A meta-analysis on sleep quality in inflammatory bowel disease [J]. Sleep Med Rev, 2021, 60: 101518.
- [9] ASWANI-OMPRAKASH T, SHAH N D. Sociocultural considerations for food-related quality of Life in inflammatory bowel disease[J]. Gastroenterol Clin North Am, 2022, 51 (4): 885-895.
- [10] BURGIS J C, NGUYEN K, PARK K T, et al.

- Response to strict and liberalized specific carbohydrate diet in pediatric Crohn's disease[J]. *World J Gastroenterol*, 2016, 22(6):2111-2117.
- [11] GRAMMATIKOPOULOU M G, GOULIS D G, GKIOURAS K, et al. Low FODMAP Diet for functional gastrointestinal symptoms in quiescent inflammatory bowel disease: A systematic review of randomized controlled trials [J]. *Nutrients*, 2020, 12(12):3648.
- [12] PURCELL L, MUTSEKWA R, ANGUS R, et al. Is the frequency of dietitian support associated with greater clinical improvements in adults with Crohn's disease undertaking exclusive enteral nutrition? [J]. *J Hum Nutr Diet*, 2022, 35(3):435-443.
- [13] LEVINE A, SIGALL BONEH R, WINE E. Evolving role of diet in the pathogenesis and treatment of inflammatory bowel diseases[J]. *Gut*, 2018, 67(9):1726-1738.
- [14] ANDERSEN V, CHAN S, LUBEN R, et al. Fibre intake and the development of inflammatory bowel disease: A European prospective multi-centre cohort study (EPIC-IBD) [J]. *J Crohns Colitis*, 2018, 12(2):129-136.
- [15] DE VRIES J H M, DIJKHUIZEN M, TAP P, et al. Patient's dietary beliefs and behaviours in inflammatory bowel disease[J]. *Dig Dis*, 2019, 37(2):131-139.
- [16] KAMP K J, PENNING S B, JAVELLI D, et al. Dietary patterns, beliefs and behaviours among individuals with inflammatory bowel disease: A cross-sectional study [J]. *J Hum Nutr Diet*, 2021, 34(2):257-264.
- [17] GUADAGNOLI L, MUTLU E A, DOERFLER B, et al. Food-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease and irritable bowel syndrome[J]. *Qual Life Res*, 2019, 28(8):2195-2205.
- [18] DAY A S, YAO C K, COSTELLO S P, et al. Food avoidance, restrictive eating behaviour and association with quality of life in adults with inflammatory bowel disease: A systematic scoping review[J]. *Appetite*, 2021, 167:105650.
- [19] VIDAL À, GÓMEZ-GIL E, SANS M, et al. Health-related quality of Life in inflammatory bowel disease patients: The role of psychopathology and personality [J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2008, 14(7):977-983.
- [20] HUGHES L D, KING L, MORGAN M, et al. Food-related quality of life in inflammatory bowel disease: development and validation of a questionnaire [J]. *J Crohns Colitis*, 2016, 10(2):194-201.
- [21] WHELAN K, MURRELLS T, MORGAN M, et al. Food-related quality of life is impaired in inflammatory bowel disease and associated with reduced intake of key nutrients[J]. *Am J Clin Nutr*, 2021, 113(4):832-844.
- [22] COX S R, CLARKE H, O'KEEFFE M, et al. Nutrient, fibre, and FODMAP intakes and food-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease, and their relationship with gastrointestinal symptoms of differing aetiologies [J]. *J Crohns Colitis*, 2021, 15(12):2041-2053.
- [23] DAY A S, YAO C K, COSTELLO S P, et al. Food-related quality of Life in adults with inflammatory bowel disease is associated with restrictive eating behaviour, disease activity and surgery: A prospective multicentre observational study [J]. *J Hum Nutr Diet*, 2022, 35(1):234-244.
- [24] BROWN S C, WHELAN K, FRAMPTON C, et al. Food-Related quality of Life in children and adolescents with Crohn's disease [J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2022, 28(12):1838-1843.
- [25] ASLAN Ç N N, WHELAN K, ÖZÇELİK A Ö. Food-related quality of Life in inflammatory bowel disease: measuring the validity and reliability of the Turkish version of FR-QOL-29 [J]. *Health Qual Life Outcomes*, 2022, 20(1):103.
- [26] SPARTZ E J, DEDECKER L, LE D, et al. Advances in mobile health for inflammatory bowel disease [J]. *Diagnostics (Basel)*, 2022, 13(1):37.
- [27] COX S R, CZUBER-DOCHAN W, WALL C L, et al. Improving food-related quality of life in inflammatory bowel disease through a novel web resource: A feasibility randomised controlled trial [J]. *Nutrients*, 2022, 14(20):4292.

(收稿日期:2024-01-13 修回日期:2024-04-24)