

全面了解

炎症性肠病

第三版



如果您患有炎症性肠病疾病（IBD），此手册将帮助您了解自身病情以及控制该疾病常用的治疗方法。此手册中的内容不旨在取代专业的医疗建议、诊断或治疗。如果对炎症性肠病或其治疗有任何疑问，请务必咨询您的全科医生或者炎症性肠病专科医生。

专家咨询小组

Miles Sparrow 副教授

维多利亚州墨尔本市（Melbourne VIC）
阿尔弗雷德医院（The Alfred）
炎症性肠病诊所（Inflammatory Bowel Disease Clinic）
胃肠病科室

Belinda Headon女士

维多利亚州墨尔本市（Melbourne VIC）
阿尔弗雷德医院（The Alfred）
胃肠病科室
炎症性肠病护士顾问

Sarah Melton女士

维多利亚州墨尔本市（Melbourne VIC）
阿尔弗雷德医院（The Alfred）
营养与饮食科室
营养师

George Alex医生

维多利亚州帕克维尔（Parkville VIC）
皇家儿童医院（Royal Children's Hospital）
儿科胃肠病医师顾问
炎症性肠病科主管



教育是炎症性肠病患者应对疾病经历中至关重要的一部分。前往网站crohnsandcolitis.com.au以了解Crohn's & Colitis Australia 如何支持炎症性肠病社区

本教育手册由以下机构荣誉赞助：

Dr Falk Pharma Australia P/L
Suite 10.01, 815 Pacific Highway
Chatswood, NSW 2067
ABN 40 631 091 131

信息热线：1800 DRFALK (373 255)
邮箱地址：info@drfalkpharma.com.au
www.drfalkpharma.com.au

© 2020 Dr Falk Pharma Australia



目录

了解炎症性肠病

什么是炎症性肠病？	4
导致炎症性肠病的原因	4
症状	7
溃疡性结肠炎	8
克罗恩病（Crohn's disease）	9
检查与诊断	10
炎症性肠病的并发症	12
您的炎症性肠病团队	13
您的整体健康与炎症性肠病	14

炎症性肠病的控制和治疗

炎症性肠病的治疗策略	15
炎症性肠病的药物治疗方法	16
全肠内营养（Exclusive enteral nutrition, EEN）	18
治疗症状的药物	19
手术	20

与炎症性肠病共存

营养与炎症性肠病	21
吸烟与炎症性肠病	23
疫苗接种	23
旅游	24

特殊情况

怀孕和炎症性肠病	25
体外人工受精	26
儿童及青少年	26
心理健康和福祉	28

坚持治疗

坚持您的治疗方案	29
社交媒体	30

参考文献	30
互助团体	31

什么是炎症性肠病？

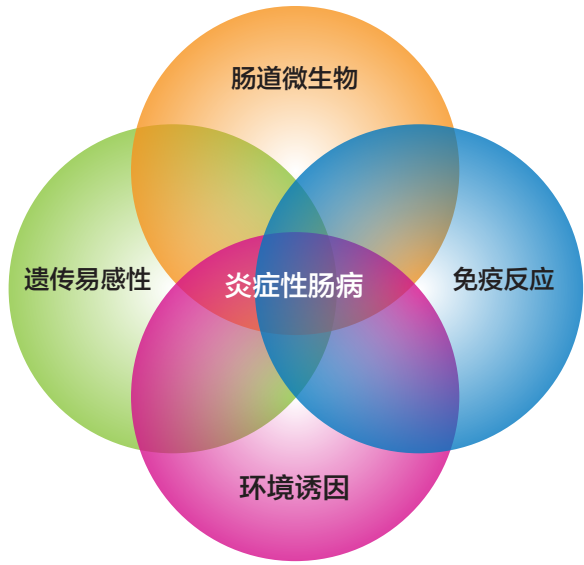
在炎症性肠病下，我们自身的免疫系统被不适当地触发并进行自我攻击。炎症性肠病被归类为影响肠壁免疫介导的炎症性疾病（也称为自身免疫性疾病）。这种异常的炎症反应也会影响身体的其他部位，包括关节、皮肤、眼睛和骨骼，导致一些人出现严重残疾和生活质量低下。

导致炎症性肠病的原因

炎症性肠病主要发生在发达国家，如北欧、北美、澳大利亚和新西兰。澳大利亚是世界上炎症性肠病发病率最高的国家之一，¹ 约有85000人患有此病。^{2,3}

尽管在过去十年里，医学研究取得了进展，但炎症性肠病和其他慢性免疫介导炎症疾病的确切病因仍未确定。其似乎是基因（遗传）与环境因的复杂结合。⁴ 在发展中国家，由于人们的生活方式变得更加西化，这一疾病的发病率也在上升。⁵

炎症性肠病致病原因的一种理论是，肠壁最内层（上皮组织）受到某种程度的破坏，使得正常的肠道细菌可以穿过它，直接与免疫细胞相互作用。当肠道细菌位于肠道外时，免疫细胞会将其视为入侵细菌。在此情况下，就会引发不受控制的炎症级联反应。久而久之，则会对肠壁造成破坏，从而引发炎症性肠病。⁶ 对于一些炎症性肠病的患者，其炎症过程也可能发生在肠道以外的位置，可能对关节、皮肤和眼睛造成影响。^{4,7}



炎症性肠病的产生可能是这些因素综合作用的结果。

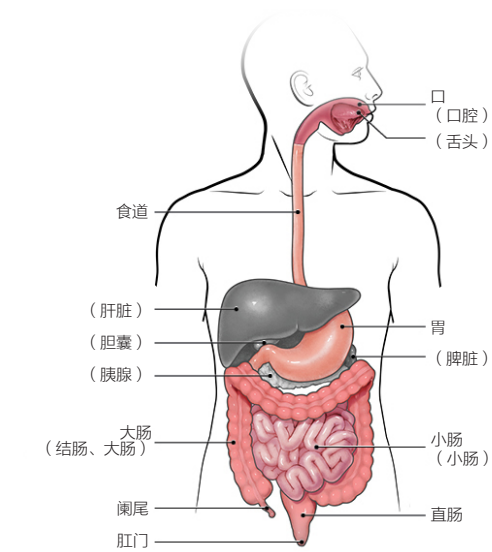
炎症性肠病是一种会伴随终身、间歇发作的疾病。其特征是，当您没有明显症状时，会出现一段缓解期。尽管肠道和身体其他部位可能仍然存在炎症，这时需要进行持续治疗。在这一过程中，夹杂着病情复发期或发作期（您的症状复发），⁴ 这时需要治疗来控制此疾病活跃期。

在缓解期中没有按医生处方服用药物的炎症性肠病患者，其病情复发或突然发作的风险明显更高。

目前，还没有治愈炎症性肠病的方法。⁴ 治疗的目的是通过药物使过度活跃的免疫系统趋于正常，让肠道愈合以改善症状，且有望使您的病情达到并稳定在缓解期。

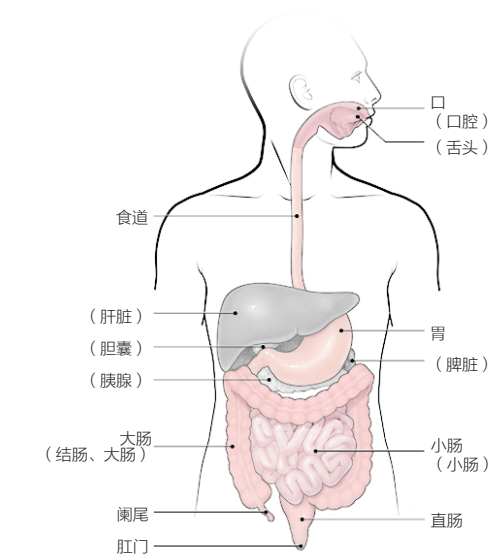
包括身体压力（如感染、创伤、怀孕）或日常心理压力在内的各类因素，都被认为会对免疫系统产生负面影响。先前，人们怀疑节食和压力会引发炎症性肠病，但现在人们了解到，这些因素可能会使病情恶化，但可能不会引发炎症性肠病。

肠或胃肠道



胃肠道从口腔开始向下一直延伸到肛门，包括食道、胃、小肠、大肠或结肠、直肠和肛门。

您的疾病情况



(此图) 经美国疾病控制和预防中心批准使用

炎症性肠病的症状

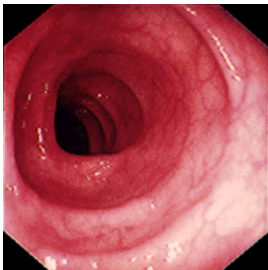
炎症性肠病指的是两种主要疾病：溃疡性结肠炎和克罗恩病。这两种疾病可引起肠道炎症和溃疡。⁸ 两种疾病在急性发作期间，患者会产生各种症状。这取决于他们患有哪类疾病、疾病于体内所在位置以及炎症的严重程度。溃疡性结肠炎和克罗恩病都能引起疲劳、体重减轻和乏力，以及胃肠道以外的症状。

身体其他部位的症状

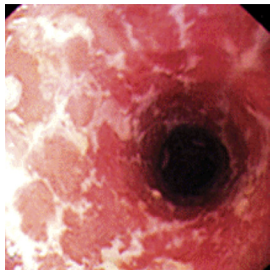
- 眼睛红肿发痒
- 口腔溃疡
- 关节肿痛
- 皮肤出现肿块或病变（结节性红斑和坏疽性脓皮病）
- 骨骼变薄（骨质疏松）
- 肾结石
- 胆管和肝脏发炎

炎症性肠病在复发期间，症状程度从轻微到严重不等，但在使用有效治疗的缓解期，症状可能减轻或消失，即使炎症还继续存在于肠壁或身体的其他部位。⁴

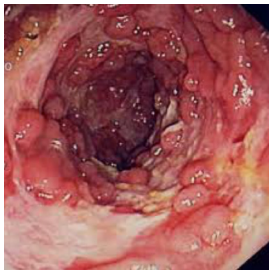
这两种终身性疾病的主要区别在于其影响的肠壁面积及炎症引起的损伤类型有所不同。



正常的结肠



溃疡性结肠炎下的结肠



克罗恩病下的结肠

溃疡性结肠炎

肠道由多层构成。溃疡性结肠炎通常只影响结肠（大肠）的表层（粘膜）和直肠。溃疡性结肠炎的特征主要是直肠和降结肠内壁产生炎症（发红）和溃疡（微小的疮口），但有时其可以沿着大部分结肠继续延伸。溃疡性结肠炎不会影响到小肠。

溃疡性结肠炎的常见症状

症状因人而异，从轻微到严重不等^{4,9}

- 频繁的水样腹泻，常含有血液、粘液和脓液
- 排便有紧迫感
- 腹部不适，随肠道蠕动经常出现间歇性痉挛和疼痛
- 疲劳、乏力
- 食欲不振
- 体重减轻（患有更严重疾病的人）



图片由Crohn's & Colitis Australia提供

克罗恩病

当患有克罗恩病时，从口腔直到肛门，肠道的任何部位都可能发炎，尽管其最常影响的是小肠和结肠。⁴炎症通常位于肠壁的不同区域（分布不均），健康的肠道区域则位于病变的肠道区域之间。与溃疡性结肠炎不同，克罗恩病的炎症通常影响所有肠壁层（不仅仅是肠壁内层）。

克罗恩病还与肠壁阻塞或变窄（狭窄）、脓肿（脓包）的形成以及异常管道（瘘管）的形成有关。这些异常管道将不同的肠袢与其自身或其他身体器官连接起来。

克罗恩病的常见症状

症状通常取决于受影响的位置

- 腹泻，伴随出血或无出血的情况
- 出现持续性腹痛或痉挛
- 呕吐
- 由肠道狭窄引起的肠梗阻
- 瘘管或脓肿，尤其在肛周区域
- 疾病活跃期中发热
- 营养不良
- 厌食症
- 吸收不良
- 不适症状



图片由Crohn's & Colitis Australia提供

检查与诊断

尚无单一的测试可用来确定诊断炎症性肠病。在作出准确的诊断之前，很多人需要进行多次检查。获得诊断的常规程序包括排除其他疾病和状况，如肠易激综合征、腹腔疾病或肠道感染。⁴ 对其他人来说，即使他们被诊断为患有炎症性肠病，但不可能区分是得了溃疡性结肠炎还是克罗恩病；约有5-15%的患者被诊断患有未分类的炎症性肠病（IBD-U）。随着病情发展或在进一步检查之后，此诊断在后期可能会被改为溃疡性结肠炎或克罗恩病。

以下某些或所有检测可作为诊断过程的一部分进行

检查	说明
粪便样本	- 排除感染：常规粪便样本通常由您的家庭医生采集，特别是您如果最近在旅行或与被感染的人共度过 - 估量炎症程度：测试粪便中是否有肠道炎症细胞释放的一种蛋白质（钙卫蛋白），这有助于确定哪些出现肠道症状的人可能患有炎症性肠病且应该进行结肠镜检查
血液测试	- 检查是否出现由肠道出血或铁元素吸收不良而导致的贫血症状（低血球计数） - 检测炎症的严重程度：在活动性疾病期间，血液中炎症标志物（CRP 或 ESR）可能会升高 - 检测是否缺乏维生素或矿物质 - 评估疾病的严重程度：低白蛋白（一种蛋白质）标志着活动性疾病期间有炎症产生。
内窥镜检查： 结肠镜检查或 乙状结肠镜检查	- 经肛门插入长软管来检查肠道，从而评估炎症的程度和位置 - 进行组织活检以查找结肠、直肠或小肠下部（回肠）的肠壁产生的显微结构变化，其可能显示出是患有溃疡性结肠炎（UC）或是克罗恩病（CD）。
内窥镜检查： 胃镜检查	- 通过使用长软管，经口腔插入来检查包括小肠上部（十二指肠）在内的上消化道区域，从而查找显示溃疡性结肠炎的炎症迹象 - 进行组织活检，寻找位于上消化道肠壁和小肠上部显示溃疡性结肠炎的微观结构变化
医疗 成像检查	- 医疗成像检查是一种非侵入式检查方法，其通过扫描技术，即磁共振成像（MRI）、计算机断层扫描（CT）以及肠道超声（IUS）扫描来评估肠道结构和功能的变化，从而确定疾病的程度和严重性。 - 为了避免累积辐射暴露的风险，应尽可能使用核磁共振或肠道超声检查，而不是计算机断层扫描。

UC：溃疡性结肠炎；CD：克罗恩病；CRP：C反应蛋白；
ESR：红细胞沉降率

炎症性肠病的并发症

炎症性肠病患者有时会出现并发症，有些发生在胃肠道，其他的发生于胃肠道以外（称为炎症性肠病的肠外表现）。某些并发症比其他并发症更为严重且需要药物治疗，有时还会需要手术治疗。^{4,6}

炎症性肠病下，胃肠道慢性炎症更常见的并发症有：

- 肠道变窄（狭窄）：（克罗恩病）
- 肠道与其他身体结构之间出现异常连接，如皮肤或腹部内其他器官或骨盆（形成脓肿；瘘管；克罗恩病）
- 肛管内壁出现溃疡性撕裂或裂口（裂缝）：（克罗恩病）

由炎症性肠病引起的更为严重的胃肠道并发症

- 深度溃疡造成的大量出血
- 肠壁穿孔（破裂），可能伴随包括细菌在内的肠内容物漏入腹部，从而引起感染
- 中毒性巨结肠：（溃疡性结肠炎）由于严重炎症而导致的正常肠道收缩部分或完全停止。如果不及时治疗，这种情况会导致肠切除手术。
- 结肠直肠癌：患肠癌的风险取决于患炎症性肠病时间的长短以及结肠受病情影响的程度¹⁰

炎症性肠病所引起的胃肠道外并发症

- 关节炎（肿胀和疼痛）
- 皮肤炎症
- 眼睛发炎（发红、疼痛和发痒）
- 骨质流失（骨质疏松）
- 肝脏疾病（尤其是原发性硬化性胆管炎）
- 肾结石
- 静脉和动脉血块

您和您的炎症性肠病健康护理团队

基于团队来控制炎症性肠病的方式，被认为是实现最佳治疗成果的最好方法。^{4, 10, 11} 您的家庭医生连同炎症性肠病专科医生一起，在协助早期诊断、必要时进行转诊、预防性医疗服务、教育以及护理协调方面，发挥着重要的作用。^{4,12}



您的整体健康状况与炎症性肠病

炎症性肠病是一种慢性疾病，通常始于青年期并持续终生。可以理解的是，患有炎症性肠病的人会担心该疾病可能对他们一生的整体健康以及正常生活的能力产生影响。

当您的病情得到很好的控制时，即使您仍需要服药并在生活方式上做出改变，但大多数炎症性肠病患者都过着相对正常的生活。当您的病情进入缓解期时，尽管肠道内外可能仍有引发炎症的过程产生，但您会感觉良好且通常没有症状出现。大多数炎症性肠病患者可以正常生活，能够工作、结婚、生子、参加体育及娱乐活动和旅游出行。

通过正确的治疗、密切的疾病监测并定期咨询炎症性肠病临床医生进行复查，炎症性肠病患者的预期寿命可以和其他人的一样。⁸

然而，即使对于病情控制良好且处于缓解期的患者，其病情突然复发的风险永远不会消失。疾病的突然发作会给患者带来痛苦和不便，他们为此感到十分担忧。坚持服用炎症性肠病医生开具的药物可以显著降低这种风险。¹³ 对于炎症性肠病患者及其家人和朋友来说，该疾病会伴随终生的状况令其难以理解和接受。

治疗策略与炎症性肠病

炎症性肠病目前还不能被治愈，但使用药物治疗来预防肠道炎症和损伤，可以使该疾病得到良好的控制，从而为患者提供一个正常或接近正常的生活质量。¹² 现在已有更好的药物治疗方法，炎症性肠病患者的护理标准则是针对目标进行治疗，该方法的目标是控制肠道壁的炎症以使粘膜愈合，从而防止疾病下一次疾病发作以及减少产生并发症的可能。⁴

这种治疗方法的结果应该仍是改善炎症性肠病患者的相关症状。

对于一些患有严重炎症性肠病的人，如果标准治疗不成功，手术也是一种选择。

您的治疗策略应该包括早期疾病的诊断，适当并持续性的药物治疗以减少肠道损伤，然后由炎症性肠病专科医生定期检测您的情况。家庭医生和其他炎症性肠病临床医师将专门制定符合您情况的控制方法，包括您服用的药物，以确保炎症得到长期控制，即使您的症状缓解后也是如此。

炎症性肠病的药物治疗方法

炎症性肠病可以通过药物治疗来减轻引起症状的炎症。炎症性肠病治疗旨在诱导疾病转入缓解期以减轻肠道损伤，然后维持缓解。炎症性肠病护理团队会就疾病情况、生活质量状况以及粘膜愈合的最佳治疗方案或联合疗法，为您提供建议。下表总结了可用的治疗方案。

在澳大利亚，控制炎症性肠病最常用的药物^{4,12}

治疗方法	可用药物	指标
轻微至中度疾病		
氨基水杨酸	5-氨基水杨酸（5-ASA）	溃疡性结肠炎（以及某些克罗恩病）：诱导缓解（治疗活动性疾病）和维持缓解。根据疾病所处部位，可提供不同的制剂，包括片剂、颗粒剂、灌肠剂、泡沫灌肠剂和栓剂
皮质类固醇	布地奈德、泼尼松龙	溃疡性结肠炎和克罗恩病：对使用5-氨基水杨酸治疗无明显反应的患者进行诱导缓解。可根据疾病所处部位选择不同的制剂 不用于维持缓解
抗生素	环丙沙星、甲硝哒唑	克罗恩病：治疗并发症，尤其针对瘘管疾病
中度至重度疾病		
皮质类固醇	泼尼松龙	溃疡性结肠炎和克罗恩病：诱导缓解 不用于维持缓解 ¹⁵
全肠内营养（EEN）	液体营养补充剂，其中一些不含乳制品	克罗恩病：诱导缓解（尤其针对儿童）以替代皮质类固醇提供营养支持
免疫调节剂	硫唑嘌呤、巯基嘌呤（6-MP）、甲氨蝶呤	溃疡性结肠炎和克罗恩病：为先前接受皮质类固醇激素治疗的活动性疾病患者维持缓解
生物制剂	肿瘤坏死因子-α（TNF-α）抑制剂	溃疡性结肠炎和克罗恩病：为接受常规疗法（皮质类固醇或免疫调节剂）而治疗失败*的患者诱导和维持缓解
	英夫利昔单抗	
	阿达木单抗	溃疡性结肠炎和克罗恩病：为接受常规疗法（皮质类固醇或免疫调节剂）而治疗失败*的患者诱导和维持缓解
	戈利木单抗	溃疡性结肠炎：为接受常规疗法而治疗失败*的患者诱导和维持缓解
	整合素抑制剂	溃疡性结肠炎和克罗恩病：为接受常规疗法而治疗失败*的患者诱导和维持缓解
	维多珠单抗	
	白细胞介素（IL）-12/23抑制剂	克罗恩病：为接受常规疗法而治疗失败*的患者诱导和维持缓解
	优特克单抗	

UC：溃疡性结肠炎；CD：克罗恩病；TNF：肿瘤坏死因子；IL：白细胞介素

* 失败（Failed）：对药物无反应、不耐受

 关于<https://www.tga.gov.au/consumer-medicines-information-cmi> 网站上列出的所有药物，请参阅《消费者药物信息》（Consumer Medicines Information, CMI）

当您使用维持药物时，即使您可能感觉良好且未出现任何症状，继续服药很重要。当您中断服药时，复发的风险会更高。¹⁴

专属肠内营养（EEN）

专属肠内营养是活动性克罗恩病（非溃疡性结肠炎）的一种治疗选择，其可在手术前实现症状缓解或减轻肠道炎症。专属肠内营养方法是安全的，且对于一些人来说，其可能是一个替代药物治疗的好方法，比如皮质类固醇。这需要由您的炎症性肠病专科医生决定。许多患有克罗恩病的儿童都使用这种完整、平衡的液体饮食作为初始治疗方法。^{15,16}

这种饮食包括用专门的营养饮料代替所有食物来改善您的整体营养水平，让肠道得到休息。这些饮料可提供您需要的所有能量、蛋白质、维生素和矿物质，而且有多种口味可供选择。您通常要遵循此治疗方案 6-8 周。¹⁶

用于治疗炎症性肠病症状的药物

除了控制炎症外，一些药物可能有助于缓解与炎症性肠病有关的症状，如腹泻和疼痛。在服用非处方药之前，一定要咨询您的炎症性肠病临床医师。

- 止泻药：可缓解腹泻
- 胆汁盐粘合剂：可以缓解由于胆汁盐在结肠堆积而引起的腹泻
- 止痛剂（止痛药）：扑热息痛有时用于缓解急性疾病发作时产生的轻度疼痛。应避免使用譬如非甾体类抗炎药（non-steroidal anti-inflammatory drugs, NSAIDs）等其他镇痛药，因为这些药物会诱发或加重炎症性肠病的发作。应尽量减少可待因和吗啡等阿片类药物的使用，因为长期使用可能涉及许多副作用的产生，特别是便秘和身体依赖
- 铁剂注射：慢性肠出血可导致缺铁性贫血。建议于静脉注射铁剂，因为口服补铁剂可加重肠道炎症，使肠道症状恶化。⁴

炎症性肠病手术

虽然手术可能并不适合每位患者，但当药物、饮食和生活方式的改变不再有效或患者产生不耐受情况时，手术是控制严重炎症性肠病的方法中一个重要组成部分。如果发生严重的并发症，如肠狭窄、脓肿或出血，重度炎症性肠病手术则用于切除受损部分的肠道。药物治疗的发展意味着与几十年前相比，手术治疗炎症性肠病已变得更少见。

由于克罗恩病和溃疡性结肠炎影响的肠道部位不同，针对这两种疾病的手术方法也有所不同。在克罗恩病下，切除部分发炎肠道可改善症状，但不能治愈该疾病。通常克罗恩病在手术后会复发，但可通过术后用药来预防或延迟复发。对患有重度溃疡性结肠炎的人来说，结肠和直肠切除手术可以治愈该疾病，但病人将必须同时应对手术带来的生理和心理后果，如使用回肠储袋（由小肠末端直接连接到肛门的内袋）或接受更少见的永久性造口（腹部外侧的造口，连接一个收集排泄物的袋子）。

营养与炎症性肠病

大多数炎症性肠病患者不需要限制饮食且应该采用健康均衡的饮食，除非他们的营养师或炎症性肠病临床医师另有建议。对所有澳大利亚人来说，患有炎症性肠病的人遵循健康、平衡的饮食以保持健康的体重和防止营养不足，十分重要。^{12,15} 此建议在确保患有炎症性肠病儿童的正常生长发育方面，尤为重要。遵循健康、平衡的饮食意味着每天要摄入五大类食物中的每一种，以确保您能获得充足的营养。¹⁷

- 大量的蔬菜，包括不同种类及颜色的蔬菜，还有豆类
- 水果
- 粮食类（谷物）食物，主要是全谷物和含有高谷物纤维种类的食物（向您的医生咨询相关建议）
- 瘦肉和家禽、鱼、鸡蛋、豆腐、坚果和种子以及豆类
- 牛奶、酸奶、奶酪及其替代品，以低脂的为主
- 多喝水

改变饮食可以帮助人们保持充足的营养。在炎症性肠病发作期间，您的病情很可能会持续一段时间。在疾病发作期间，由于食欲下降和营养需求增加而导致的体重减轻很常见，特别是在患有克罗恩病及重度溃疡性结肠炎的情况下。

铁

由于肠道损失增加、吸收或食物摄入量减少，炎症性肠病患者更容易缺铁。^{4,18} 食用足够富含铁的食物很重要，因为从饮食中摄取铁比从补充剂中摄取要好。膳食铁的良好来源包括绿叶蔬菜、豆类（包括扁豆、坚果、豆腐）、营养早餐麦片和红肉。从植物来源获取的铁，没有从动物来源获取的好吸收，但其与富含维生素C的食物一同食用时，吸收得更好。¹⁹ 医生会监测您身体中的铁元素含量，以确保您从饮食中获得足够的铁，或者决定您是否需要服用补充铁剂。⁴

钙

另一种重要的矿物质是有益于骨骼健康的钙。钙对心脏、神经和肌肉功能也很重要。²⁰ 钙存在于乳制品、带骨罐头鱼、绿叶蔬菜、豆腐、坚果、种子和钙强化产品中。除非您有乳糖不耐症，否则没有必要在饮食中限制奶制品。如果您怀疑自己有乳糖不耐症（症状包括吃了乳制品后腹泻、腹部绞痛或腹胀），应该咨询您的医生或营养师，可考虑选择改用低乳糖或无乳糖的产品。如果您在饮食中限制乳制品的摄入，那么使用其他富含钙的食物来代替乳制品很重要。若使用牛奶替代品，如豆奶、杏仁奶或米浆，要查看这些产品中是否添加了钙。

纤维摄入量

不建议长期遵循低纤维饮食，除非您的医生或营养师建议您这样做。如出现以下情况，他们可能会建议您在饮食中减少纤维摄入：¹⁵

- 肠道狭窄（变窄）（高纤维食物会导致肠道堵塞）
- 炎症性肠病发作。即使肠道没有变窄且此情况可能有助于减轻症状，尤其是腹痛（但在炎症性肠病发作时，纤维含量高的食物也被认为会加重腹泻）。

低FODMAP饮食

FODMAP代表一组不易被肠道吸收的碳水化合物（可发酵的低糖、双糖、单糖和多元醇），其可导致一些患者，特别是患有肠易激综合症（IBS）的人出现症状。肠易激综合症的症状是下腹疼痛、不适、腹部肿胀、腹部积气、胀气和排便习惯改变。这些症状不是由炎症或其他疾病引起的。患有炎症性肠病的人也会得肠易激综合症，而且在炎症性肠病处于缓解期时，此疾病可导致症状产生。低FODMAP饮食可以作为治疗肠易激综合症的一种选择，重要的是，您要征求营养师的建议以开始使用这种饮食方式。因为这是一种限制性的饮食方式，不适合长期使用。¹⁵ 同样重要的是，在尝试低FODMAP饮食之前，须确定肠道炎症或阻塞不是引发症状的原因。²¹

吸烟与炎症性肠病

在克罗恩病中，吸烟与更大的疾病活动度和更多的疾病发作有关。虽然戒烟不能替代良好遵循医生处方服药的方法，但其非常有效，可以减少处于克罗恩病缓解期患者病情复发的风险。^{4,12} 吸烟似乎是产生溃疡性结肠炎或改善活动性溃疡性结肠炎患者预后诊断的一个保护性因素。然而，吸烟对健康造成的诸多潜在危害，如癌症和心脏病，通常胜过为溃疡性结肠炎患者带来的任何益处。⁹ 因此遵照医嘱服药是预防溃疡性结肠炎的最佳方法。

疫苗接种

炎症性肠病患者的免疫接种遵循澳大利亚标准指导方针，但服用免疫抑制药物的人除外。^{4,22}

接受免疫抑制药物治疗的炎症性肠病患者受感染的风险更大。在被诊断患有炎症性肠病后不久并在开始免疫抑制治疗之前，您的临床医师会建议您接种疫苗来预防感染。这些疫苗包括甲型和乙型肝炎疫苗、破伤风疫苗、白喉疫苗、百日咳疫苗、人乳头瘤病毒疫苗、每年都需注射的流行性感冒（流感）疫苗和每五年注射一次的肺炎球菌疫苗。请确保您接种的是最新疫苗。

如果您正在接受免疫抑制药物治疗（皮质类固醇、免疫调节剂和生物制剂），请寻求关于需要避免使用活疫苗的建议。²³ 只有在您接受5-氨基水杨酸治疗的情况下才能安全使用活疫苗。^{4,12}

所有新生婴儿均应接种标准疫苗，但使用生物制剂的母亲所生婴儿除外。炎症性肠病专科医生会建议您，当婴儿超过12个月大时，随后的疫苗接种应避免使用活疫苗（麻疹、腮腺炎和风疹 [MMR] 以及轮状病毒疫苗）。^{22,24}

旅行

大多数炎症性肠病患者可以旅行，但是您应做好旅行计划。您和炎症性肠病团队在出行前所做的准备工作是旅行的一个重要组成部分。您最好在病情处于缓解期时再出行。请务必确保您有足够的旅行保险，并找您的家庭医生或炎症性肠病专科医生开具一封信，以概述您的病史和目前正在服用的所有药物。请考虑好旅游目的地，以确保您能放心使用所有必要的设施并已进行所有必要的疫苗接种。

请确保您携带足够的药物。请保留药品的原包装，以防您在过海关时需要出示它们。

炎症性肠病团队还可以针对旅行时的饮食注意事项、用药管理以及处理腹泻方面，为您提供建议。在旅途中，患有炎症性肠病的人相比其他人更容易腹泻。旅行中，您应当密切关注有关食物和水的注意事项。在疾病发作或胃肠道可能受到感染期间，您不要停止服用治疗炎症性肠病的处方药。

乘坐飞机前，与您的航空公司确认是否可以在手提行李中携带药品，尤其是当您需要携带注射器时。

怀孕、生育与炎症性肠病

在生育年龄阶段，许多患有炎症性肠病的男性和女性都会担心该疾病对生育能力造成影响，担心怀孕期间的身体变化将如何影响女性的病情以及炎症性肠病治疗是否会伤及其孩子等问题。通过适当的治疗和护理，大多数女性可以正常怀孕并生下健康的孩子。医学研究表明，炎症性肠病患者的生育率和一般人群的相近，但如果女性患者因做过手术而导致疤痕、粘连或活动性疾病产生，则生育率可能会降低。⁴

理想的情况是，在计划生育孩子时，男性和女性都应该提前与炎症性肠病专科医生讨论好他们的打算。对于女性来说，当您的病情处于缓解期时，炎症性肠病专科医生可以计算出您受孕的最佳时间。定期的医疗护理和坚持治疗计划将为您提供成功怀孕的最佳机会。

通常会鼓励患有炎症性肠病的母亲对婴儿进行母乳喂养，且这种方式对孩子具有保护作用。⁴ 母乳中可能会发现少量炎症性肠病的药物成分，但其被认为不会对婴儿造成任何影响。²⁵

药物使用

尽管一些药物提供的信息有限，但大多数在怀孕和哺乳期间服用的药物被认为是安全的。甲氨蝶呤（Methotrexate）不能在怀孕期间服用。炎症性肠病专科医生和护士会为您提供一份合适的治疗方案。

了解停止用药和疾病复发对妊娠所产生的风险很重要。活动性疾病通常比服用某些炎症性肠病的治疗药物更具风险性。⁴

疫苗接种

患有炎症性肠病的母亲所生的新生儿，应当接种所有的标准疫苗，接受免疫抑制药物治疗的母亲所生的婴儿除外。您的炎症性肠病专科医生将建议您，婴儿在超过12个月大时，随后的疫苗接种应避免使用活疫苗（麻疹、腮腺炎和风疹 [MMR] 以及轮状病毒疫苗）。^{22,24}

体外人工受精

在普通人群中，高达15%的女性有不孕的问题，²⁶ 其中许多人会寻求专业建议以辅助受孕，如体外人工受精（in vitro fertilisation, IVF）。对于所有女性而言，体外人工受精的成功受到诸多因素的影响，例如年龄、体重和吸烟史。目前还未确定炎症性肠病是否会影响体外人工受精的成功，但是有很多患有炎症性肠病的女性，在进行体外人工受精治疗后，已成功怀孕。²⁷ 如果您在怀孕方面遇到困难，且正在计划进行体外人工受精治疗，那么请与炎症性肠病专科医生探讨您的情况，以便考虑为您制定提供最大成功机会的策略。

儿童和青少年

大约 25% 的炎症性肠病患者在20岁之前被诊断出患有此病，^{4,28} 然而最常见的诊断年龄是在15到29岁之间。²⁹ 最近，被诊断患有炎症性肠病的儿科患者数量有所增加，但其原因目前尚不明确。对于儿童和年轻人来说，炎症性肠病及其并发症和治疗方法与成人溃疡性结肠炎及克罗恩病的大体相似。然而，相比成人，该疾病可能对一些儿童的影响更大且攻击性更强。最初，针对这些孩子的病情而使用未分类炎症性肠病（IBD-U）一词，有时会很难分辨出他们是患有溃疡性结肠炎还是克罗恩氏病。

儿童和青少年期是您迈入成年期前的一段重要时期。在儿童时期就患有如炎症性肠病此类长期疾病，会影响发育标志出现，比如长高（达到最终身高）、进入青春期以及骨骼健康发育。如果早期就诊断出炎症性肠病，该疾病团队将能够提供最佳的治疗建议以实现和维持病情缓解，同时限制炎症性肠病给发育带来的负面结果。

良好的饮食是年轻人控制炎症性肠病的一个重要组成部分，对于成年人来说也是如此。良好的营养能支持正常的体力活动和身体成长，并有助于防止热量、营养和维生素缺乏。许多患有克罗恩病的儿童使用全肠内营养作为他们的初始治疗以及替代皮质类固醇药物治疗的方法。^{4,15}

对于年轻的炎症性肠病患者及其家人来说，从儿科胃肠病学护理团队转到成人炎症性肠病护理团队通常压力会很大。炎症性肠病团队采用多学科方法以支持年轻人积极参与自身医疗保健管理中，并使他们能成功且顺利地过渡这一转变。

心理健康及福祉

虽然压力不会导致炎症性肠病，但其可能成为一些人突发炎症的诱因。对于患有炎症性肠病的人来说，该疾病慢性和不定期发作的性质能导致一系列的心理影响，其中涉及害怕排便失控、担心身体形象不佳以及产生社交孤立。

与大多数慢性病一样，炎症性肠病的患者比普通人更容易焦虑和抑郁。³⁰ 这些心理症状在疾病发作时，往往更为严重。

有证据表明，患病同时还存在抑郁症的情况会给活动性疾病控制带来更多挑战。对于青少年时期，人们会有一些特殊的担忧，因为这是一个充满挑战的时期，其充斥着身体发育、青春期、学业完成、社交圈变化，以及尝试危险行为的欲望。患有炎症性肠病的年轻人可能缺乏自尊心，这会使其学习、工作和人际关系方面出现问题，并可能导致社交孤立。

炎症性肠病的患者及其家人和朋友都应注意情绪的变化或焦虑的产生。在必要时，与炎症性肠病团队交谈并向心理学家或精神病学家寻求专业帮助十分重要。治疗炎症性肠病比仅仅治疗肠道疾病要难得多。控制病情的方法涉及多个学科，各种健康专业人员与患者及其家人一起合作才有可能达到最好的治疗成果。心理健康咨询与支持小组可能有助于应对炎症性肠病对患者产生心理影响方面的问题。

寻求专业帮助

- 联系您的炎症性肠病护理团队
- Crohn's and Colitis Australia 求助热线: 1800 138 029
- BeyondBlue 电话: 1300 224 636
- LifeLine 电话: 13 11 14
- Headspace 电话: 1800 650 890

坚持您的治疗计划

炎症性肠病的良好控制主要针对治疗的两个方面：诱导和维持缓解。^{4,12} 由于没有治愈炎症性肠病的方法，所以在整个发作期和缓解期都对病情进行控制十分重要。这种方法依赖长期的药物治疗。即使您在疾病缓解期间感觉良好，也要坚持遵循您和医生确定的治疗方案，因为疾病基础仍然存在，病情可能会变得活跃（突然发作）。不遵循治疗的后果包括：疾病复发风险增加并产生相关症状和并发症，长期影响您的生活质量。⁴

如果您在治疗中产生任何不良反应，请尽快与您的炎症性肠病护理团队联系。

以下是您应坚持服药三个的理由

- 如果生病了，您需要服药以让病情好转
- 一旦病情好转了，您需要继续服药以保持健康状态
- 考虑疾病所带来的长期后果，您需要坚持服药

有时人们很难坚持医生推荐的治疗方法，而有些人不喜欢长期服药的观点。所以，确切地了解您服用处方药的原因，并与您的护理团队讨论您对治疗计划和病情本身可能存在的任何担忧，这非常重要。

人们的生活方式也会让遵循规定治疗变得困难。如果您忙于社交或工作，特别是在出门在外时，会容易忘记随身携带药物。另外，如灌肠剂等必须经直肠给药的药物，其使用并不是很方便。您应该向医生或炎症性肠病护士提出这些问题，这样就可以与他们一同制定出最适合您生活方式的策略和治疗计划。炎症性肠病团队会在兼顾您需求的同时，制定最可能让您实现最佳治疗成果的方法。

社交媒体

社交媒体是当今生活的重要组成部分，其可成为炎症性肠病患者和临床医生进行沟通的有效媒介，以提高对炎症性肠病的理解和全面控制。

这些网站上的信息绝不能替代您的医生或炎症性肠病团队提供的信息。每个炎症性肠病患者的情况都有所不同。您的炎症性肠病控制方案将专门针对根据您的个人的需求来进行定制。

炎症性肠病护理团队可以向您推荐其认可的网站，供您在线浏览，包括本手册末尾列出的网站。

参考文献

1. Wilson J, et al. Inflamm Bowel Dis 2010;16:1550. 2. Pricewaterhouse Coopers Australia. Improving inflammatory bowel disease care across Australia. 2013. 3. Mikocka Walus A, et al. JGH Open 2019;doi:10.1002/jgh3.12236. 4. GESA. Clinical update for general practitioners and physicians. Inflammatory bowel disease. 4th edition. Update 2018. 5. Ng SC, et al. Lancet 2018;390:2769. 6. Coskun M. Front Med 2014;1:1. 7. Harbord M, et al. J Crohn's Colitis 2016;10:239. 8. GESA. Fact sheet. Inflammatory bowel disease (IBD): Crohn's disease and ulcerative colitis. Update 2018. 9. Crohn's and Colitis Foundation of America (CCFA). The facts about inflammatory bowel diseases. 2014. 10. Koltun WA. Expert Rev Gastroenterol Hepatol 2017;11:491. 11. Crohn's and Colitis Australia. My partner in care. 2019. 12. Wright EK, et al. Med J Aust 2018;209:318. 13. Kane S, et al. Am J Med 2003;114:39. 14. Testa A, et al. Patient Prefer Adherence 2017;11:297. 15. Lamb C, et al. Gut 2019;68(Suppl 3):s1. 16. Day A, et al. JGH Open 2019;doi.org/10.1002/jgh3.12256. 17. National Health and Medical Research Council. Australian Guide to healthy eating. 2017. 18. Dignass AU, et al. J Crohns Colitis 2015;9:211. 19. Saunders AV, et al. Med J Aust 2013;199(S4):S11. 20. National Health and Medical Research Council. Australian Dietary Guidelines. 2013. 21. Cox SR, et al. Gastroenterology 2020;158:176. 22. ATAGI. Australian Immunisation Handbook [online]. 2018. 23. Greveson K, et al. Frontline Gastroenterol 2016;7:60. 24. Julsgaard M, et al. Gastroenterology 2016;151:110-9. 25. GESA. Patient fact sheet. Pregnancy, fertility and inflammatory bowel disease. Update 2018. 26. Oza SS, et al. Clin Gastroenterol Hepatol 2015;13:1641. 27. Pan JJ, et al. ACG Case Rep J 2016;3:e199. 28. Kelsen J, et al. Inflamm Bowel Dis 2008;14 Suppl. 2:S9. 29. Grover Z, et al. Aust Fam Physician 2017;46:565. 30. Mikocka-Walus A, et al. Inflamm Bowel Dis 2016;22:752.

更多信息

Crohn's and Colitis Australia (CCA)

www.crohnsandcolitis.com.au

炎症性肠病求助电话热线及Nurseline免费电话 1800 138 029

The Gastroenterological Society of Australia (GESA)

www.gesa.org.au/resources/inflammatory-bowel-disease-ibd/

The Australian Council of Stoma Associations Inc (ACSA)

www.australianstoma.com.au

Crohn's & Colitis Foundation of America (CCFA)

www.ccfa.org

Crohn's & Colitis UK

www.crohnsandcolitis.org.uk

The J-Pouch Group

www.j-pouch.org

The Gut Foundation

www.gutfoundation.com.au

Mind Over Gut

www.mindovergut.com

The IBD Passport

该机构为炎症性肠病患者提供旅行所需的综合信息

www.ibdpassport.com

澳大利亚政府旅行建议

查看前往特定国家的要求

www.smarttraveller.gov.au

TGA健康安全条例

供携带药物或医疗仪器进出澳大利亚的旅客使用

www.tga.gov.au/travellers-visitors

此手册可从以下网站获取：www.insandoutsibd.com.au

上述链接由本网站提供，以便您的使用。



本教育手册由以下机构荣誉赞助：

Dr Falk Pharma Australia P/L
Suite 10.01, 815 Pacific Highway
Chatswood, NSW 2067
ABN 40 631 091 131

信息热线：1800 DRFALK (373 255)

电子邮箱：info@drfalkpharma.com.au

www.drfalkpharma.com.au

编制日期：2020 年 6 月