

全面了解

炎症性腸病

第三版



如果您患有炎症性腸病（IBD），本手冊將能幫助您了解這一疾病以及通常用於治療該病的治療方法。手冊的內容並不能替代專業的醫療建議、診斷或治療。如果您對您的IBD或其治療方法有任何疑問，請確保諮詢您的全科醫生（GP）或IBD專家。

專家諮詢組

Miles Sparrow副教授

維多利亞州墨爾本阿爾弗雷德醫院
腸胃病科
炎症性腸病診所

Belinda Headon女士

維多利亞州墨爾本阿爾弗雷德醫院
腸胃病科
IBD顧問護師

Sarah Melton女士

維多利亞州墨爾本阿爾弗雷德醫院
營養與營養學科
營養師

George Alex醫生

維多利亞州帕克維爾皇家兒童醫院
IBD主治醫生
兒科胃腸病學顧問



對於IBD患者，了解相關知識是治療疾病過程中的一個重要部分。登入 crohnsandcolitis.com.au 以了解澳大利亞克隆氏症與結腸炎協會（Crohn's & Colitis Australia）是如何支持IBD社區的。

本知識手冊榮譽贊助方：

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

資訊熱線：1800 DRFALK (373 255)
電子郵件：info@drfalkpharma.com.au
www.drfalkpharma.com.au

© 2020 Dr Falk Pharma Australia



目錄

了解炎症性腸病

什麼是IBD?	4
IBD的病因是什麼?	4
症狀	7
潰瘍性結腸炎	8
克隆氏症	9
檢查與診斷	10
IBD的並發症	12
您的IBD醫療團隊	13
您的一般健康狀況和IBD	14

炎症性腸病的管理與治療

IBD的治療策略	15
IBD的藥物治療	16
全腸內營養（EEN）	18
用於治療症狀的藥物	19
手術	20

與炎症性腸病共存

營養與IBD	21
吸菸與IBD	23
疫苗接種	23
旅行	24

特殊情況

懷孕與IBD	25
體外人工授精	26
兒童和青少年	26
心理健康與福祉	28

遵從治療方案

堅持遵從您的治療方案	29
社交媒體	30

參考文獻	30
支持小組	31

什麼是IBD？

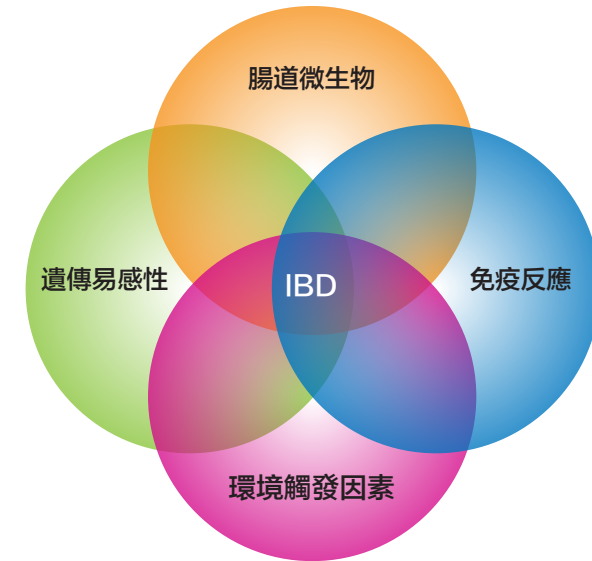
在患有IBD等疾病時，我們自身的免疫系統會被不適當地觸發並自我攻擊。IBD被歸類為免疫介導的炎症性疾病（也稱為自身免疫性疾病），影響的是腸壁。這種異常的炎症反應也會影響身體的其他部位，包括關節、皮膚、眼睛和骨骼，從而導致某些人出現嚴重的殘疾，生活質量下降。

IBD的病因是什麼？

IBD主要發生在發達國家地區，比如北歐、北美、澳大利亞和紐西蘭。澳大利亞是世界上IBD發病率最高的國家之一，¹其中有近85,000人患有IBD。^{2,3}

儘管在過去十年內，醫學研究取得了進展，但尚未確定IBD和其他慢性免疫介導的炎症性疾病的確切病因。病因似乎是基因因素（遺傳）和環境因素的複雜結合。⁴隨著發展中國家採取更西方化的生活方式，其發病率也正在增加。⁵

IBD病因的一種理論是腸壁的最內層（上皮）受到某種程度的破壞，使正常的腸道細菌能夠穿過腸道並直接與免疫細胞相互作用。免疫細胞將腸道外的細菌識別為入侵者，從而引發了不受控制的炎症性級聯反應，隨著時間的推移導致腸壁破壞，由此發展成IBD。⁶在某些患有IBD的人中，炎症也可能出現在腸道外，可能使關節、皮膚和眼睛受影響。^{4,7}



可能是這些因素共同作用的結果導致了IBD。

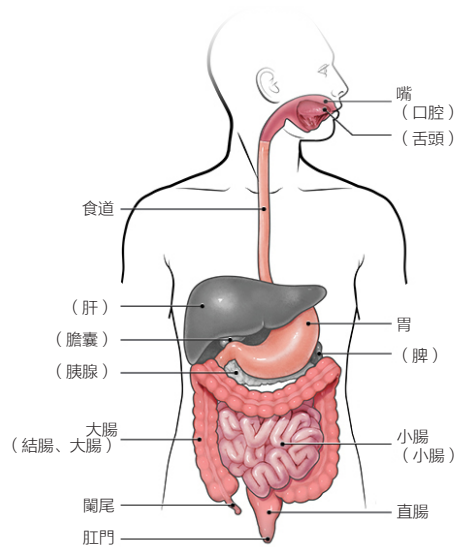
IBD是一種會伴隨一生的發作性疾病。它的特點是擁有無明顯症狀的緩解期，儘管腸道內和身體其他部位可能仍然在發生炎症，需要持續治療。這種情況還會穿插復發或發作期（症狀復發時），⁴需要治療以控制這種活躍期。

IBD患者在緩解期時如不按醫生的處方服用藥物，則出現復發或發作的風險要高得多。

目前尚無治愈IBD的方法。⁴治療目標是透過藥物使過度活躍的免疫系統正常化，使腸道癒合，改善症狀並有望將疾病達到並保持在緩解期。

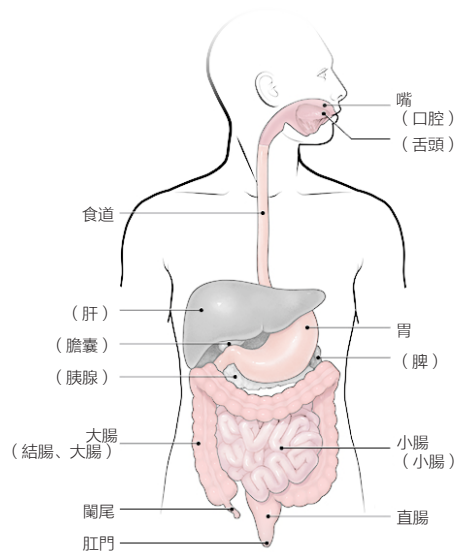
人們認為，包括對身體的實際壓力（例如感染、創傷或懷孕）或日常的心理壓力等在內的各種因素都會對免疫系統產生負面影響。以前，人們曾懷疑飲食和壓力會導致患上IBD，但現在已經知道，這些因素可能會使IBD惡化，但很可能不會導致IBD。

腸道或胃腸道



胃腸道從口腔延伸到肛門，包括食道、胃、小腸、大腸或結腸以及直腸和肛門

您的疾病



經美國疾病控制與預防中心許可使用

IBD的症狀

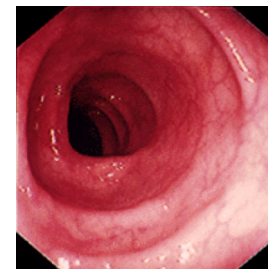
IBD描述了兩種主要疾病：潰瘍性結腸炎和克隆氏症，它們會引起腸道炎症和潰瘍。⁸在兩種疾病的發作期，人們會出現各種症狀，這取決於他們患有哪種疾病、疾病在體內的位置以及炎症的嚴重程度。潰瘍性結腸炎和克隆氏症均可引起疲勞、體重減輕和疲倦乏力，以及胃腸道外的症狀。

身體其他部位的症狀有

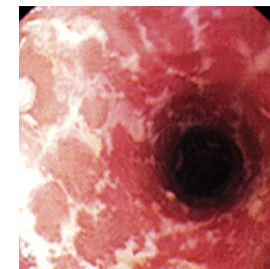
- 眼睛發紅發癢
- 口腔潰瘍
- 關節腫痛
- 皮膚腫塊或病變（結節性紅斑和壞疽性膿皮病）
- 骨骼變薄（骨質疏鬆症）
- 腎結石
- 膽管和肝臟發炎

對於IBD，復發期症狀包括輕度和嚴重症狀，但在有效治療後，緩解期症狀可能減輕或消失，即使腸壁或身體其他部位持續存在炎症。⁴

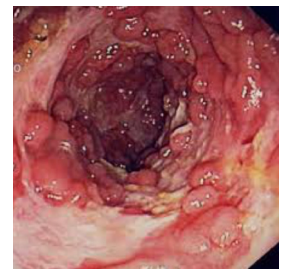
這兩種終生疾病的主要區別是它們影響的腸壁區域和炎症引起的損害類型。



正常的結腸



潰瘍性結腸炎的結腸



克隆氏症的結腸

潰瘍性結腸炎

腸道由多層組成。潰瘍性結腸炎通常僅影響結腸（大腸）和直腸的表層（粘膜）。它的特點是主要在直腸和降結腸內壁出現炎症（發紅）和潰瘍（微小的開放性潰瘍），但有時可沿結腸的大部分連續延伸。潰瘍性結腸炎不會影響小腸。

潰瘍性結腸炎的常見症狀

症狀因人而異，從輕到重都有^{4,9}

- 經常出現水樣腹瀉，常含有血液、粘液和膿液
- 排便的緊迫感
- 腹部不適、絞痛和疼痛，經常間歇性排便
- 疲勞乏力
- 食慾不振
- 體重下降（病情較嚴重者）



圖片由Crohn's & Colitis Australia提供

克隆氏症

在克隆氏症中，炎症可能涉及腸道的任何部分，從口腔到肛門，儘管它最通常影響的是小腸和結腸。⁴炎症通常出現在沿著腸壁的不同區域（斑片狀），健康的腸道區域和患病的腸道區域相間。與潰瘍性結腸炎不同，炎症通常會影響腸壁的所有層（不僅僅是內壁）。

克隆氏症還與腸壁阻塞或變窄（狹窄），膿腫（膿袋）的形成以及將腸道不同部分連接到其自身或其他身體器官的異常管道（瘻管）的形成有關。

克隆氏症的常見症狀

症狀通常取決於受影響的位置

- 腹瀉，有/無便血
- 腹部疼痛或絞痛，經常持續出現
- 嘔吐
- 狹窄引起的腸梗阻
- 瘻管或膿腫，尤其是在肛周區域
- 在疾病活躍期發燒
- 營養不足
- 厭食
- 吸收不良
- 不適感



圖片由Crohn's & Colitis Australia提供

檢查與診斷

尚無單獨的測試可用於確定地診斷出IBD。許多人需要進行大量測試才能被準確地診斷。按照慣例，疾病的診斷涉及排除其他疾病和病症，例如腸易激綜合症、乳糜瀉或腸道感染。⁴ 對於其他人，儘管被診斷為IBD，但無法在潰瘍性結腸炎和克隆氏症之間區分；約有5-15%的人被診斷為未分類IBD（簡稱IBD-U）。隨著疾病的惡化或進行其他檢查後，疾病的診斷可能會隨後改為潰瘍性結腸炎或克隆氏症。

作為診斷過程的一部分，可能會進行以下某些或所有測試

檢查	解釋
糞便樣本	- 為了排除感染：通常由您的全科醫生（GP）採集常規糞便樣本，特別是您最近去過旅行或接觸過被感染的人 - 檢測炎症：檢測糞便中腸道炎症細胞釋放的某種蛋白質（鈣衛蛋白），這有助於確定哪些有腸道症狀的患者可能患有IBD且應該進行結腸鏡檢查
血檢	- 檢查因腸出血或鐵吸收不良引起的貧血（血細胞計數低） - 檢測炎症的嚴重程度：在疾病活躍期，血液中的炎症標誌（C-反應蛋白（CRP）或紅細胞沉降率（ESR））會升高 - 檢測維生素或礦物質缺乏症 - 評估疾病的嚴重程度：低白蛋白（一種蛋白質）是疾病活躍期炎症的標誌
內窺鏡檢查： 結腸鏡檢查或 乙狀結腸鏡檢查	- 使用透過肛門插入的長軟管檢查腸道以評估炎症的嚴重程度和位置 - 獲得組織活檢以尋找在結腸，直腸或小腸（迴腸）下部的腸壁可見的微觀變化，這些變化可能表明潰瘍性結腸炎（UC）或克隆氏症（CD）
內窺鏡檢查： 胃鏡	- 透過口腔插入長軟管，檢查包括小腸上部（十二指腸）在內的上消化道，以尋找顯示克隆氏症（CD）的炎症跡象 - 獲得組織活檢以尋找上消化道腸壁和小腸上部顯示克隆氏症（CD）的微觀變化
醫學 影像	- 非侵入性方式，透過掃描技術，即磁共振成像（MRI）、計算機斷層掃描（CT）和腸道超聲（IUS）掃描，評估腸道結構和功能變化來確定疾病嚴重程度 - 為避免累積暴露於輻射的風險，應盡可能使用MRI或腸道超聲（IUS），而不是CT掃描。

UC：潰瘍性結腸炎； CD：克隆氏症； CRP：C反應蛋白；
ESR：紅細胞沉降率

IBD的並發症

IBD患者有時會出現並發症，其中一些發生在胃腸道，還有一些發生在胃腸道外（稱為IBD的腸外表現）。一些並發症比其他並發症更嚴重，需要藥物治療，有時需要手術治療。^{4,6}

IBD存在胃腸道慢性炎症更常見的並發症

- 腸變窄（狹窄）：（克隆氏症）
- 腸與其他身體結構（例如腹部或骨盆的皮膚或其他器官）之間出現異常連接（形成膿腫、瘻管；克隆氏症）
- 肛管內膜潰瘍破裂或開裂（裂傷）：（克隆氏症）

由IBD引起的更嚴重的胃腸道並發症

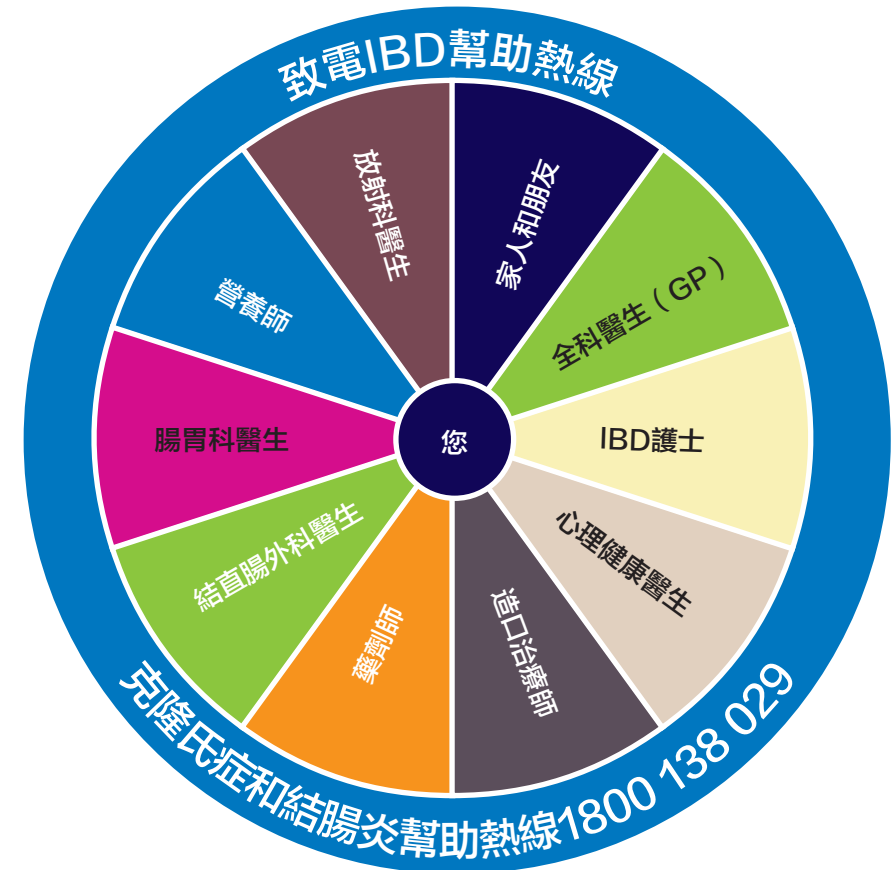
- 深部潰瘍引起大量出血
- 腸壁穿孔（破裂），可能帶有腸道內容物，包括細菌溢出至腹部，引起感染
- 毒性巨結腸症：（潰瘍性結腸炎）由於嚴重的炎症導致腸道的正常收縮功能部分或全部停止。如果不及時治療，這種情況可能會導致需要進行腸切除手術
- 大腸直腸癌：發生腸癌的風險取決於患有IBD的時間以及有多少結腸受影響¹⁰

由IBD引起的胃腸道外並發症

- 關節發炎（腫脹和疼痛）
- 皮膚發炎
- 炎性眼病（發紅、疼痛和發癢）
- 骨質流失（骨質疏鬆症）
- 肝臟疾病（尤其是原發性硬化性膽管炎）
- 腎結石
- 靜脈和動脈血栓

您和您的IBD醫療團隊

對IBD實施基於團隊的管理方法被視為實現最佳治療效果的最佳方式。^{4,10,11}與您的IBD專家一起，您的全科醫生（GP）在幫助及早診斷，在需要時提供轉介、預防性保健、知識傳授和護理協調方面起到非常重要的作用。^{4,12}



您的一般健康狀況和IBD

IBD是一種慢性疾病，通常始於年輕成人時期並持續終生。患有IBD的人會擔心該疾病對他們一生的整體健康以及过上正常日常生活的能力可能產生的影響，這非常可以理解。

如果疾病得到妥善管理，即便需要服藥並對生活方式做出一些改變，大多數IBD患者可以相對正常地生活。當疾病處於緩解期時，您可能會感覺良好且通常沒有症狀，儘管腸道內外可能仍然在發生炎症。大多數IBD患者可以正常工作、結婚、生子，從事體育和休閒活動以及旅行。

透過正確的治療，密切的疾病監測以及定期前往IBD臨床醫生處進行隨訪，IBD患者的預期壽命可以與其他入相同。⁸

但是，即使對於疾病管理得當且處於緩解期的患者，其症狀發作的風險也不會消失。經歷可能疼痛且不便的意外發作會給人帶來情緒上的擔憂。持續服用醫生開具的IBD藥物可以顯著降低這種風險。¹³ 像IBD這樣的終生疾病可能會使IBD患者、其家人和朋友難以理解和接受。

治療策略與IBD

IBD尚無法治愈，但可以透過藥物治療以預防腸道炎症和損傷，從而良好地管理疾病，因而擁有正常或接近正常的生活質量。¹²現在有了更好的藥物療法，IBD患者的標準治療是針對目標治療的方法，目標是控制腸壁炎症，使粘膜癒合，防止下一次發作並降低發生並發症的可能性。⁴

這種治療方法的結果還應該是能改善IBD患者的相關症狀。

對於某些IBD病情嚴重且標準治療不成功的患者，也可以選擇手術。

您的治療策略應包括對疾病的早期診斷、適當和持續的藥物治療以減輕腸道損傷，然後由IBD專家進行定期監測。您的全科醫生（GP）和其他IBD臨床醫生將為您量身定制IBD的管理方法，包括藥物治療，以確保長期控制炎症，即使症狀緩解期也是如此。

IBD的藥物治療

IBD可以透過藥物治療來減輕引起症狀的炎症。IBD的治療目的是誘導緩解期，以減輕腸道損傷，然後維持緩解期。您的IBD護理團隊會為您提供最佳治療選擇或針對您的疾病、生活質量和粘膜癒合情況提供綜合治療建議。下表總結了可用的治療方法。

在澳大利亞最常用於治療IBD的藥物療法^{4,12}

治療方法	可用藥物	適應證
輕微至中度疾病		
氨基水楊酸酯	5-氨基水楊酸（5-ASA）	UC（和某些CD）：誘導緩解期（治療活躍疾病）並維持緩解期。根據疾病的位置，可提供多種製劑，包括片劑、顆粒劑、灌腸劑、泡沫灌腸劑和栓劑
皮質類固醇	布地奈德、潑尼松龍	UC和CD：對那些服用5-ASA無效*的患者誘導緩解期。根據疾病的部位提供不同的製劑不能用於維持
抗生素	環丙沙星、甲硝唑	CD：用於治療並發症，尤其是瘻管病
中度至嚴重疾病		
皮質類固醇	潑尼松龍	UC和CD：誘導緩解期不能用於維持 ¹⁵
全腸內營養（EEN）	液體營養補品，其中一些不含乳製品	CD：誘導緩解期（尤其是兒童）以替代皮質類固醇提供營養支持
免疫調節劑	硫唑嘌呤、巯基嘌呤（6-MP）、甲氨蝶呤	UC和CD：對於先前接受皮質類固醇治療活躍期疾病的患者，幫助其維持緩解期
生物製劑	TNF-α抑制劑	UC和CD：對常規治療（皮質類固醇或免疫調節劑）無效*的患者誘導並維持緩解期
	英夫利昔單抗	
	阿達木單抗	UC和CD：對常規治療（皮質類固醇或免疫調節劑）無效*的患者誘導並維持緩解期
	戈利木單抗	UC：對常規治療無效*的患者誘導並維持緩解期
	整合素抑制劑	UC和CD：對常規治療無效*的患者誘導並維持緩解期
	維多珠單抗	
	IL-12/23抑制劑	CD：對常規治療無效*的患者誘導並維持緩解期
	烏斯他單抗	

UC：潰瘍性結腸炎；CD：克隆氏症；TNF：腫瘤壞死因子；IL：白細胞介素

*無效：無反應、不耐受

有關所有列出的藥物，請登入下方網站參閱《消費者藥品資訊》（CMI）
<https://www.tga.gov.au/consumer-medicines-information-cmi>

使用維持性藥物期間，即使您感覺良好且未出現任何症狀，也必須繼續用藥，這一點很重要。中斷服藥會有更高的復發風險¹⁴

全腸內營養（EEN）

EEN是活躍性克隆氏症（而非潰瘍性結腸炎）的一種治療選擇，可實現緩解期或在手術前減輕腸道炎症。EEN是安全的。並且，根據IBD專家的判斷，對於某些人來說，它可能是皮質類固醇等藥物的理想替代品。許多患有克隆氏症的兒童都在初始治療期接受這種完全、均衡的流質飲食。^{15,16}

這種飲食包括用專門的營養飲料代替所有食物，以改善您的整體營養，並讓腸道休息。這些飲料提供您所需的所有能量、蛋白質、維生素和礦物質，並且有多種不同口味可供選擇。您通常會在6到8週的時間內遵循這種治療計劃。¹⁶

用於治療IBD症狀的藥物

除了控制炎症外，某些藥物可能有助於緩解與IBD相關的症狀，例如腹瀉和疼痛。在服用任何非處方藥之前，請務必諮詢您的IBD臨床醫生。

- 止瀉藥：可緩解腹瀉
- 膽鹽粘合劑：可緩解由於膽鹽在結腸中積聚而引起的腹瀉
- 鎮痛藥（止痛藥）：有時在急性發作期間對輕度疼痛使用對乙酰氨基酚。應避免使用其他鎮痛藥，例如非甾體類抗炎藥（NSAID），因為它們會誘導或加重IBD的發作。阿片類藥物，如可待因和嗎啡的使用應減至最少，因為長期使用可能與許多副作用有關，尤其是便秘和身體依賴性
- 鐵劑輸注：慢性腸出血可能導致缺鐵性貧血。建議靜脈輸注鐵劑，因為口服鐵補充劑可加重腸道炎症，使腸道症狀惡化。⁴

IBD的治療手術

儘管手術可能並不適合每個人，但當藥物、飲食和生活方式的改變不再有效或不耐受時，這是治療嚴重IBD的一個重要部分。如果發生嚴重並發症（如狹窄、膿腫或出血），可對嚴重的IBD進行手術來清除腸道的受損部分。藥物治療的進展意味著與幾十年前相比，對IBD做手術的情況較少見。

由於克隆氏症和潰瘍性結腸炎影響腸道的不同部位，因此，這兩種疾病的手術程序也不同。在克隆氏症中，切除發炎的腸道部位可能會改善症狀，但不能治愈。該病通常在手術後復發，但術後藥物可以預防或延遲復發。對於嚴重潰瘍性結腸炎患者，切除結腸和直腸的手術可以治愈該病，但患者將需要應對手術對生理和心理造成的後果，例如迴腸肛門袋（從小腸末端製成並直接連接到肛門的內部袋），或者很少見的情況是，出現永久性造口（腹部外部的開口，其連接到用於收集排泄物的造口袋）。

營養與IBD

除非營養師或IBD臨床醫生另有建議，否則大多數IBD患者不需要進行飲食限制，且應該擁有健康均衡的飲食。就所有澳大利亞人而言，IBD患者必須遵循健康、均衡的飲食以保持健康的體重並預防營養缺乏，這一點非常重要。^{12,15}這個建議對於患有IBD的兒童而言特別重要，以確保他們能夠正常生長發育。遵循健康、均衡的飲食習慣，意味著每天都要食用來自五個食物類別的每一種食物，以確保您獲得足夠的營養。¹⁷

- 大量蔬菜，包括不同類型和顏色的蔬菜，以及豆科/豆類
- 水果
- 穀物（穀類）食品，主要是全麥和高穀物纖維品種（根據醫生建議）
- 瘦肉和家禽、魚、蛋、豆腐、堅果和種子以及豆科/豆類
- 牛奶、酸奶、芝士及其替代品，主要食用脫脂產品
- 喝足量水。

改變飲食可以幫助人們維持攝入足夠的營養。您很可能會經歷IBD發作期。在發作期，人們通常會因食慾下降和營養需求增加而導致體重下降，尤其是在克隆氏症和嚴重的潰瘍性結腸炎中。

鐵

IBD患者由於腸道損失增加、吸收減少或食物攝入減少而更容易缺鐵。^{4,18}重要的是要食用足夠多的鐵含量高的食物，因為從飲食中攝取鐵比服用鐵補充劑要好。膳食鐵的良好來源包括綠葉蔬菜、豆科作物（包括小扁豆、堅果、豆腐），強化早餐穀物和紅肉。來自植物的鐵不如來自動物的鐵更易於吸收，但是當與富含維生素C的食物一起食用時，吸收得更好。¹⁹您的醫生會監控您的鐵含量，以確保您透過飲食獲得了足夠營養，或者確認您是否需要補充劑。⁴

鈣

另一個重要的礦物質是鈣，它有助於骨骼健康。鈣對於心臟、神經和肌肉功能也很重要。²⁰它存在於乳製品、含骨頭的罐頭魚、綠葉蔬菜、豆腐、堅果、種子和鈣強化的產品中。除非您乳糖不耐，否則無需限制飲食中的乳製品攝入量。如果您懷疑自己可能對乳糖不耐（食用乳製品後出現腹瀉、腹部絞痛或腹脹等症狀），則應諮詢醫生或營養師，以考慮可否選擇改用低乳糖或不含乳糖的產品。如果您限制飲食中的乳製品攝入量，那麼請務必食用其他富含鈣的食物代替乳製品，這一點很重要。如果飲用豆漿、杏仁奶或米漿等作為牛奶的替代品，請檢查它們是否是鈣強化產品。

纖維攝入

除非您的醫生或營養師建議，否則不建議長期維持低纖維的飲食。他們可能會在以下情況下建議您減少飲食中的纖維攝入：¹⁵

- 腸道狹窄（變窄）（纖維含量高的食物會引起阻塞）
- IBD發作，即使在腸道沒有狹窄的情況下，因為這有助於減輕症狀，尤其是腹痛（纖維含量較高的食物也被認為會在IBD發作期間加重腹瀉）。

低FODMAP飲食

FODMAP代表在腸道中吸收不良、可能會引起症狀的一組碳水化合物（發酵性寡糖、雙糖、單糖及多元醇），尤其是腸易激綜合症（IBS）患者。IBS的症狀是下腹痛、不適、脹氣、腸胃氣脹、腹脹和排便習慣改變。這些症狀不是由炎症或其他疾病引起的。IBS也可能發生在IBD患者中，並且可能在IBD緩解期引起症狀。這種低FODMAP飲食可以作為一種治療IBS的選擇，而且您必須徵求營養師的意見以開始這種飲食，這一點很重要，因為這是一種限制性飲食，不應長期遵循。¹⁵同樣重要的是，在嘗試低FODMAP飲食之前，應排除腸炎或腸梗阻是引起症狀的原因。²¹

吸菸與IBD

在克隆氏症中，吸菸與更廣的疾病活動和更多的疾病發作有關。戒菸是一種降低克隆氏症患者在緩解期疾病發作風險的非常有效的方法，^{4,12}儘管這不能取代遵醫囑，按時服藥的良好習慣。在活躍性潰瘍性結腸炎患者中，吸菸似乎是能夠防止潰瘍性結腸炎發展或能高改善病情的因素。但是，吸菸對健康的許多潛在害處（例如癌症和心髒病等）通常大於它給潰瘍性結腸炎患者帶來的任何益處。⁹遵從醫囑，按時服藥是防止潰瘍性結腸炎發作的最佳方法。

疫苗接種

IBD患者的疫苗接種遵循澳大利亞的標準指南，但是服用免疫抑制藥物的人群除外。^{4,22}

接受免疫抑制藥物的IBD患者感染的風險更高。在診斷出IBD之後以及開始使用免疫抑制藥物治療之前，您的IBD臨床醫生會建議您接種疫苗以預防感染。這些包括甲肝和乙肝疫苗、破傷風疫苗、白喉疫苗、百日咳疫苗、人乳頭瘤病毒疫苗，每年的流感疫苗和每5年的肺炎球菌疫苗。請確保您的疫苗接種保持最新。

如果您正在接受免疫抑制藥物（皮質類固醇、免疫調節劑和生物製劑），請諮詢建議，以了解是否需要避免使用活疫苗。²³ 只有在您接受5-ASA治療時，才可以安全接種活疫苗。^{4,12}

新生兒應接種所有標準疫苗，但由接受生物製劑的母親所生的嬰兒除外。您的IBD專家會建議您，嬰兒應避免接種超過12個月大時可以接種的活疫苗（麻疹、腮腺炎和風疹[MMR]和輪狀病毒疫苗）。^{22,24}

旅行

大多數IBD患者都可以旅行，但您應該計劃好您的旅行。您和您的IBD團隊在旅行前做好的準備工作是您旅行的重要組成部分。最好在緩解期時旅行。始終確保您有足夠的旅行保險，並從您的全科醫生（GP）或IBD專家醫生那裡獲取一封信函，概述您的病史和您當前正在服用的所有藥物。考慮您的旅行目的地，確保您對所有必需的便利設施都感到舒適，並已接種了所有必要的疫苗。

確保帶上足量的藥物。將您的藥物保存在原始包裝中，以備在需要時向海關出示。

您的IBD團隊還可以在旅行時為您提供飲食方面、管理藥物和處理腹瀉的建議。IBD患者旅行時發生腹瀉的風險並不比其他旅行者更高。您在旅途中應特別注意有關食物和水的預防措施。在疾病發作或可能的胃腸道感染期間，您不應停止服用治療IBD的處方藥。

飛行之前，請與您的航空公司確認是否可以在手提行李中攜帶藥品，尤其是在您需要攜帶注射器的情況下。

懷孕、生育和IBD

在生育年齡，許多患有IBD的男性和女性都會擔心該疾病對生育能力造成的影響，懷孕帶來的變化會對女性的疾病造成什麼影響以及IBD的治療是否會傷害嬰兒。透過適當的治療和護理，大多數女性可以正常懷孕並分娩出健康的嬰兒。醫學研究表明，IBD患者的生育率與普通人群相似，但是如果女性因進行過手術而有疤痕和粘連物，或者如果疾病處於活躍狀態，則生育能力可能會降低。⁴

理想情況下，在規劃生育時，男性和女性都應該在懷孕前與其IBD專家醫生討論他們的意圖。對於女性而言，您的IBD專家可以制定出病情處於緩解期時的最佳受孕時間。定期的醫療護理以及遵從治療計劃將為您提供成功懷孕的最佳機會。

通常情況下，會鼓勵患有IBD的母親對嬰兒進行母乳喂養，這可能有保護作用。⁴母乳中可能會出現低水平的IBD藥物，但不認為這會對嬰兒會有任何影響。²⁵

藥物

在懷孕和母乳喂養期間，大多數藥物被認為安全，儘管某些藥物的資訊有限。懷孕期間不能服用甲氨蝶呤。您的IBD專家和護士將為您提供適當的治療計劃。

重要的是，要了解停止用藥和突然發作對懷孕的風險。活躍性的疾病通常比服用某些IBD藥物風險更大。⁴

疫苗接種

除了接受免疫抑制藥物的母親所生的嬰兒外，新生嬰兒都必須進行所有標準疫苗接種。您的IBD專家會建議您，這些嬰兒應避免接種超過12個月大時可以接種的活疫苗（麻疹、腮腺炎和風疹[MMR]和輪狀病毒疫苗）。^{22,24}

體外人工授精（IVF）

在一般人群中，多達15%的女性患有不孕症²⁶，許多人會尋求專業建議的協助，比如體外人工受精（IVF）。在所有女性中，IVF的成功率都受許多因素的影響，例如年齡、體重和吸菸史。目前尚不清楚IBD是否會影響IVF的成功率。但是，已有許多患有IBD的女性進行IVF之後成功懷孕的案例。²⁷如果您難以懷孕並且正在計劃進行IVF，請務必向您的IBD專家諮詢您的情況，以探討可以為您提供最大成功率的策略，這一點非常重要。

兒童和青少年

大約25%的IBD患者在20歲之前被診斷出患有該病^{4,28}，而最常見的診斷年齡是15至29歲。²⁹最近，被診斷患有IBD的兒童患者數量增加了，但是目前尚不清楚是什麼原因。對於兒童和年輕人，IBD這一疾病、並發症和其治療方法通常與成年人的潰瘍性結腸炎和克隆氏症相似。但是，對於某些兒童，與成人相比，該病可能覆蓋範圍更廣泛、更具侵略性。有時，最初可能難以區分潰瘍性結腸炎或克隆氏症，並針對這些兒童的疾病使用未分類IBD（簡稱IBD-U）一詞。

童年和青少年時期是您成長為成年人的一個非常重要的時期。在兒童時期患上像IBD這樣的長期疾病會影響發育的重要階段，例如生長（達到最終身高）、青春期和骨骼健康。如果在早期診斷出，那麼IBD的團隊將能夠為您提供最佳治療方案，以達到並維持緩解期，同時減少IBD對您的發育造成的負面影響。

與成人一樣，良好的膳食是年輕IBD患者管理疾病的一個重要部分。良好的營養有助於進行正常的體育活動和生長發育，並有助於預防熱量、營養和維生的缺乏。許多患有克隆氏症的兒童都會在初始治療時接受EEN，作為皮質類固醇的替代療法。^{4,15}

對於年輕IBD患者及其家人而言，從兒科胃腸病學團隊轉為成人IBD團隊通常是壓力巨大的。採用多學科方法的IBD團隊可以支持年輕人積極參與自己的醫療保健管理，並使這一轉變順利而成功地實現過渡。

心理健康與福祉

儘管壓力不會引起IBD，但是對某些人而言，壓力可能會使疾病發作。對於IBD患者，這種疾病的慢性和不可預測性會導致一系列心理影響，諸如害怕對腸道失去控制、身體形象不佳和社交孤立。

與大多數慢性病一樣，IBD患者比普通人群更容易患有焦慮和抑鬱症。³⁰在疾病發作期間，這些心理症狀往往更為嚴重。有證據表明，該疾病與抑鬱症同時存在會使這種活躍性疾病的治療更具挑戰性。

在青年期會有特別的擔憂，因為這一階段身體在發育、經歷青春期的、從學校畢業，以及不斷變化的社交網絡和希望嘗試冒險的行為等，是非常具有挑戰性的一個階段。患有IBD的年輕人可能會感到自卑，這可能導致讀書、工作和人際關係方面的問題，並有可能導致社交孤立。

IBD患者及其家人和朋友應留意患者的情緒變化或焦慮。與IBD團隊交談並在需要時尋求心理學家或精神科醫生的專業幫助，是非常重要的。IBD的治療並不總是像治療腸道疾病那樣簡單。疾病的管理需要採取多學科方法，需要各種醫療專業人員與IBD患者及其家人合作，從而實現最佳療效。心理健康諮詢和支持小組可能有助於應對IBD的心理影響。

尋求專業幫助

- 與您的IBD護理團隊交談
- 澳大利亞克隆氏症和結腸炎幫助熱線：1800 138 029
- BeyondBlue（超越抑鬱協會）：1300 224 636
- LifeLine（生命線）：13 11 14
- Headspace（青少年精神健康基金會）：1800 650 890

遵從您的治療方案

IBD的良好管理主要針對治療的兩個方面：誘導和維持緩解期。^{4,12}由於IBD尚不能治愈，因此在發作期和緩解期都應對病情進行管理，這一點很重要。這種方法取決於長期用藥。即使您感覺良好，也要堅持遵從您和您的醫生在緩解期商定的治療方案，因為潛在的疾病仍然存在並且可能會變得活躍（發作）。不堅持遵醫囑的後果包括，疾病發作的風險增加，並伴有相關症狀和並發症，長期影響您的生活質量。⁴

如果您在治療中出現任何副作用，請盡快諮詢您的IBD護理團隊。

堅持服藥的三大原因

- 如果您生病了，您需要好轉
- 好轉之後，您需要保持健康
- 想一想疾病的長期結果

有時候，可能很難堅持遵從醫生建議的治療方法。有些人對長期服藥這一概念感到不適。重要的是，要確切地了解您為什麼需要服用處方藥，並與您的護理團隊討論您對治療方案和疾病本身可能存在的任何擔憂。

人們的生活方式也會使堅持遵醫囑變得困難。如果您忙於社交或工作，特別是在出門在外時，就會很難記住隨身攜帶藥物。此外，服用必須經直腸給藥的藥物（如灌腸劑）也並不總是很方便。您應向您的醫生或IBD護士提出這些問題，以便共同製定出最適合您生活方式的策略和治療方案。您的IBD團隊可以平衡您的需求，採用最可能為您帶來最佳治療效果的治療方法。

社交媒體

社交媒體是當今生活的重要組成部分。它可以成為IBD患者和臨床醫生進行交流的有效媒介，以增進對IBD的了解，並改善IBD的全面管理。

這些網站上的資訊絕不能替代您的醫生或IBD團隊向您提供的資訊。每個IBD患者都是不同的，而您的IBD的管理方式將根據您的需求專門制定。

您的IBD護理團隊可以為您推薦經認證的網站，供您在線瀏覽，包括本指南末尾列出的網站。

參考文獻

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 Crohn's 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.

其他資訊

澳大利亞克隆氏症與結腸炎協會 (CCA)

www.crohnsandcolitis.com.au

IBD電話幫助熱線和Nurseline（護士專線）免費電話1800 138 029

澳大利亞胃腸病學會 (GESA)

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

澳大利亞造口協會理事會 (ACSA)

www.australianstoma.com.au

美國克隆氏症與結腸炎基金會 (CCFA)

www.ccfa.org

英國克隆氏症和結腸炎

www.crohnsandcolitis.org.uk

The J-Pouch Group（回腸袋肛門吻合術小組）

www.j-pouch.org

腸道基金會

www.gutfoundation.com.au

Mind Over Gut（腸道心理健康）

www.mindovergut.com

The IBD Passport（IBD患者旅行）

有關IBD患者旅行的全面資訊

www.ibdpassport.com

澳大利亞政府

旅行建議：檢查特定國家的要求

www.smarttraveller.gov.au

TGA健康安全法規

針對攜帶藥品或醫療器械進入或離開澳大利亞的旅行者

www.tga.gov.au/travellers-visitors

本手冊可在線獲取，網址：www.insandoutsibd.com.au

為了您的方便，該網站含有上述鏈接。



本知識手冊得到以下機構的榮譽支持：

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

資訊專線：1800 DRFALK (373 255)

電郵：info@drfalkpharma.com.au

www.drfalkpharma.com.au

編制日期：2020年6月