

全面了解

# 炎症性肠病

第四版



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疾病常用的治疗方法。此手册中的内容并非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。

## 专家顾问团队

### Emily Wright 副教授

圣文森特公立医院 (St Vincent's Public Hospital)

胃肠病科室

35 Victoria Pde

Fitzroy VIC 3065

### Sarah Melton 女士

营养师

莫纳什大学 (Monash University)，中央临床学院，

Alfred Centre, 99 Commercial Road,

Melbourne VIC 3004

### George Alex 副教授

儿科胃肠病学顾问医师

炎症性肠病研究负责人

皇家儿童医院 (Royal Children's Hospital)，Parkville VIC



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。请访问网站 [crohnsandcolitis.com.au](http://crohnsandcolitis.com.au) 了解Crohn's & Colitis Australia组织如何支持炎症性肠病患者群体。

本教育手册由以下机构荣誉赞助:

Dr Falk Pharma Australia P/L

9 Help Street

Chatswood, NSW 2067

ABN 40 631 091 131

信息热线: 1800 DRFALK (373 255)

邮箱地址: [admin@drfalkpharma.com.au](mailto:admin@drfalkpharma.com.au)

网站: [www.drfalkpharma.com.au](http://www.drfalkpharma.com.au)



© 2024 Dr Falk Pharma Australia

## 目录

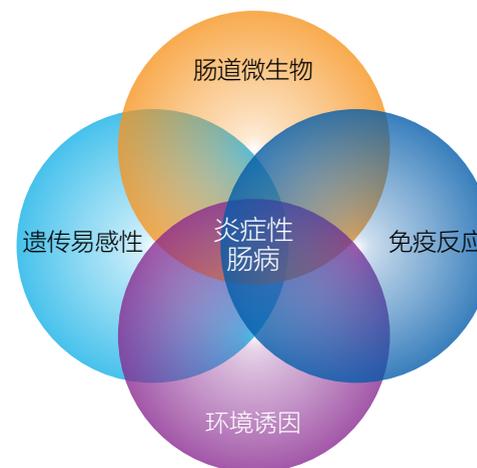
<b>了解炎症性肠病</b>	
什么是炎症性肠病?	4
导致炎症性肠病的原因?	4
炎症性肠病的症状	7
溃疡性结肠炎	8
克罗恩病	9
检查与诊断	10
炎症性肠病的并发症	12
您和您的炎症性肠病护理团队	13
整体健康与炎症性肠病	14
<b>炎症性肠病的控制和治疗</b>	
炎症性肠病的治疗策略	15
炎症性肠病的医药治疗方法	15
全肠内营养 (Exclusive enteral nutrition, EEN)	18
其他治疗炎症性肠病症状的药物	19
手术	20
<b>患炎症性肠病的生活方式</b>	
营养与炎症性肠病	21
吸烟与炎症性肠病	22
接种疫苗	23
旅行	24
<b>特殊情况</b>	
怀孕、生育和炎症性肠病	25
服药	26
体外人工受精	26
儿童及青少年	27
心理健康和福祉	28
<b>坚持治疗</b>	
坚持完成您的治疗项目	29
社交媒体	30
<b>更多信息</b>	30
<b>参考文献</b>	31

## 什么是炎症性肠病？

炎症性肠病是一种炎症性疾病(也称为自身免疫性疾病)。其会导致免疫系统被不当触发，进行自我攻击，主要攻击的部位是肠壁。这种异常的炎症反应也会影响到肠道外的其他身体部位，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？

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。这类疾病可能是基因（遗传）与环境因素经复杂结合后而造成。<sup>1</sup>关于炎症性肠病病因的一种理论认为，肠壁最内层（上皮细胞）受到某种程度的破坏，使得正常的肠道细菌得以穿过，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，就会引发炎症级联反应，而具有某些易感性遗传特征的人无法控制这种反应，随时间推移会对肠壁造成破坏，从而引发炎症性肠病。<sup>2</sup>



**炎症性肠病的产生可能是这些因素综合作用的结果。**

炎症性肠病主要发生在北欧、北美、澳大利亚和新西兰等发达国家。澳大利亚是世界上炎症性肠病发病率最高的国家之一，<sup>3</sup>有近85,000人患有此类疾病。<sup>4,5</sup>

然而在发展中国家，由于人们的生活方式趋于西化，这一疾病的发病率也在上升；尤其是人们更多食用高度加工的食物，这可能会改变肠道细菌的组成，从而潜在地在肠道中形成促炎环境。<sup>6</sup>

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。这就更加凸显了即使没有这些症状时也要持续治疗的重要性。在这一过程中，穿插着病情复发期或发作期（症状复发），<sup>1</sup>这时需要治疗来控制此疾病活跃期。

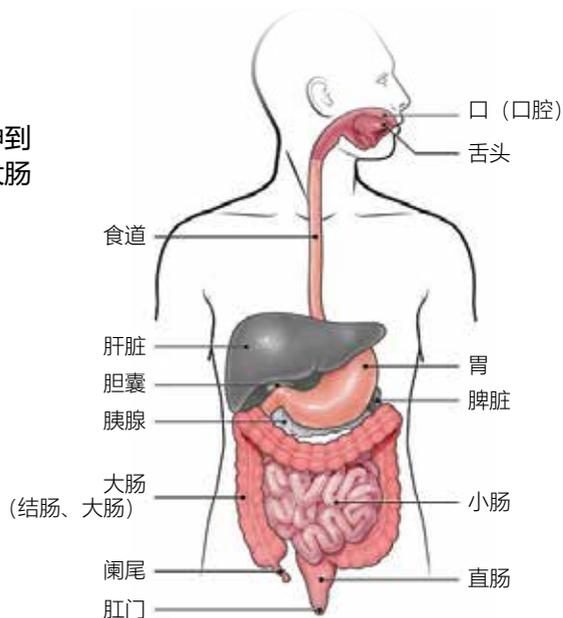
在缓解期（即无明显症状）中没有按医生处方服用药物的炎症性肠病患者，其病情复发或突然发作的风险明显更高。

目前，还没有治愈炎症性肠病的方法。<sup>4</sup>治疗的目的是通过药物作用减少炎症，从而缓解症状并提高患者生活质量。

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并可能使炎症性肠病恶化。

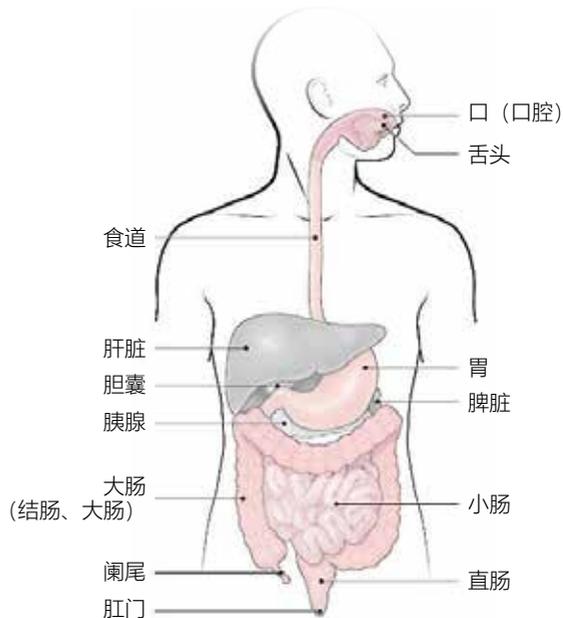
## 肠或胃肠道

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。



## 您的病情

由您的医生填写：



(此图) 经美国疾病控制和预防中心许可使用

## 炎症性肠病的症状

炎症性肠病主要由两种疾病构成：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。<sup>7</sup> 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（见下文）。溃疡性结肠炎或克罗恩病的患者都会产生疲劳、体重减轻和乏力，以及胃肠道外的症状。

### 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，但在有效治疗的临床缓解期（即出现轻微症状或无症状）其可能减轻或消失；然而炎症可能仍静处于肠壁或患者身体的其他部位，这再次强调了即使没有症状也要服用处方药的重要性。<sup>1</sup>

这两种终身性疾病的主要区别在于，病情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肠道内壁产生炎症（发红）和出现溃疡（微小的疮口）；炎症和溃疡通常会从直肠开始持续散播，并沿着降结肠(或“左”结肠)扩散，并可能进入横结肠或更深的部位，这取决于患者个体情况。溃疡性结肠炎不会影响到小肠。

### 溃疡性结肠炎



图片由Crohn's & Colitis Australia提供

### 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<sup>1,8</sup>

- 频繁的水样腹泻，常含有血液、粘液和脓液
- 出现排便紧迫感
- 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（病情较严重者）

## 克罗恩病

当患有克罗恩病时，从口腔到肛门，肠道的任何部位都可能发炎，但最常受影响的是小肠和结肠。<sup>1</sup> 炎症通常位于肠壁的不同区域（斑块状），健康肠道区域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）的形成和/或异常管道（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或外部环境连接起来。

### 克罗恩病



图片由Crohn's & Colitis Australia提供

### 克罗恩病的常见症状

症状通常取决于受病情影响的部位

- 腹泻，伴随血便或无血便
- 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
- 疾病活跃期发烧
- 营养不良
- 食欲不振
- 吸收不良
- 不适症状

## 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，很多人需要进行一系列检查。进行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。<sup>1</sup> 对于一些人来说，即使被诊断为患有炎症性肠病，但无法区分是患上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。

诊断过程中可能会进行以下部分或全部检查。

检查	说明
粪便样本	<ul style="list-style-type: none"> <li>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处过</li> <li>评估炎症程度：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来确定诊断结果（见下文）。</li> </ul>
血液检查	<ul style="list-style-type: none"> <li>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（血红蛋白计数低），其可能与肠道内疾病的产生有关联</li> <li>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</li> <li>检测是否缺乏维生素或矿物质，这同样与肠道内疾病的产生相关</li> <li>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。</li> </ul>
结肠镜检查或乙状结肠镜检查	<ul style="list-style-type: none"> <li>经肛门插入长软管来检查肠道，从而评估肠内炎症的程度和位置</li> <li>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，以确定/排除患有溃疡性结肠炎（UC）或是克罗恩病（CD），或潜在的其他类似疾病。</li> </ul>
内窥镜检查：胃镜检查	<ul style="list-style-type: none"> <li>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，从而查找与克罗恩病相关的炎症迹象</li> <li>进行组织活检，寻找位于上消化道肠壁和小肠上部与克罗恩病相关的微观结构变化。</li> </ul>
医疗成像检查	<ul style="list-style-type: none"> <li>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</li> <li>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。</li> </ul>

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；IUS：肠道超声检查。

## 炎症性肠病的并发症

炎症性肠病患者有时会出现并发症，其可能发生在胃肠道内和胃肠道外（后者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。<sup>1,2</sup>

### 克罗恩病胃肠道慢性炎症的较常见并发症包括：

- 肠道变窄（狭窄）
- 肠道与腹部的其他器官或骨盆或与皮肤外部开口之间出现异常连接（形成脓肿；瘘管）
- 肛管内壁出现溃疡性撕裂或裂口（裂缝）

### 由溃疡性结肠炎和/或克罗恩病引发、且更严重的胃肠道并发症包括：

- 深度溃疡造成大量出血
- 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正常的肠道收缩部分或完全停止。如果不及时治疗，这种情况会导致手术切除部分或全部大肠
- 结肠直肠（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<sup>9</sup>

### 由溃疡性结肠炎和/或克罗恩病引发、胃肠道外的并发症包括：

- 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）
- 肝脏或胆管疾病（尤其是原发性硬化性胆管炎，简称“PSC”）
- 肾结石
- 静脉和动脉血块

## 您和您的炎症性肠病护理团队

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。<sup>1,9,10</sup> 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。<sup>1,11</sup>



## 整体健康状况与炎症性肠病

炎症性肠病是一种慢性疾病，通常始于青年时期并持续终生。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。

当炎症性肠病得到有效控制，即使大多数患者仍需要服药并在生活方式上做出改变，但他们都过着相对正常的生活。当患者病情进入临床缓解期时，尽管肠道内外可能仍有引发炎症的过程在悄悄发生，但他们基本上会感觉良好且通常没有出现症状。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一样。<sup>7</sup>**

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、不便或尴尬，会影响患者进行日常生活中正常活动的的能力。患者坚持服用炎症性肠病医生开具的药物，包括在没有症状的时候也坚持服药，可以显著降低复发风险。<sup>12</sup> 对于炎症性肠病患者及其家人和朋友来说，该疾病会伴随终生可能令人难以理解和接受。因此，对所有相关人员的知识普及和教育十分重要。

## 炎症性肠病与其治疗策略

炎症性肠病目前还无法治愈，但通过使用药物治疗来预防肠道内外的炎症和损伤，可以使该疾病得到良好的控制，从而为患者提供正常或接近正常的生活质量。<sup>11</sup> 现在针对炎症性肠病，有很多安全有效的医药治疗方法，侧重“对症治疗”，目标是愈合肠壁以减少潜在的急性发作和长期并发症。<sup>1</sup>

这种治疗方法的结果应该仍是帮助炎症性肠病患者持续改善相关症状，减少因疾病造成的障碍并同时提高生活质量。

对于一些患有严重炎症性肠病的人，如果医药治疗方法不奏效，手术也是一种选择。

有效的治疗策略应该包括早期针对炎症性肠病的诊断，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以及其他专家成员定期为患者检查病情。家庭医生和其他炎症性肠病临床医师将专门制定符合患者情况的控制方法，包括服用的药物，以确保炎症得到长期控制，即使患者的症状缓解后也是如此。

## 炎症性肠病的医药治疗方法

目前，炎症性肠病专科医生可根据多种因素——包括炎症性肠病的严重程度和上文中提到的针对性治疗方法，开具安全有效的医药治疗方案。下表总结了澳大利亚批准用于治疗炎症性肠病的现有药物。

澳大利亚控制炎症性肠病最常用的医药治疗方法<sup>1,11</sup>

治疗方法	可用药物	药品治疗形式	澳大利亚药品管理局批准的药物使用适应症
<b>病情轻微至中度</b>			
氨基水杨酸	5-氨基水杨酸 (5-ASA) (如柳氮磺胺吡啶、美沙拉嗪、巴柳氮磺)	口服和/或直肠给药治疗	UC: 诱导缓解 (治疗活动性疾病) 和维持缓解。 CD: (仅适用于某些药物) 诱导和维持缓解 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	口服和/或直肠给药治疗	UC 或 CD: 诱导缓解。根据疾病所处部位, 可提供不同的制剂, 包括胶囊、片剂、栓剂和直肠泡沫剂不用于维持缓解治疗
饮食疗法(包括EEN)		口服/作为饮食	UC 和 CD: 可视为药物治疗的辅助手段
<b>病情中度至重度</b>			
皮质类固醇	泼尼松龙	口服	UC 和 CD: 诱导缓解 不用于维持缓解治疗 <sup>13</sup>
全肠内营养 (EEN)	使用液体营养品作为唯一的营养来源	口服/作为饮食	CD: 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	口服	
生物制剂	<b>肿瘤坏死因子-<math>\alpha</math> (TNF-<math>\alpha</math>) 抑制剂</b> 英夫利昔单抗	静脉滴液, 然后静脉注射或皮下注射	UC: 为接受常规疗法但治疗失败*的患者诱导缓解 CD: 为接受常规疗法但治疗失败*的患者诱导和维持缓解
	阿达木单抗	皮下注射	UC 和 CD: 为接受常规疗法或使用英夫利昔治疗但失败*的患者诱导和维持缓解
	戈利木单抗	皮下注射	UC: 为接受常规疗法但治疗失败*的患者诱导缓解
	<b>整合素抑制剂</b> 维多珠单抗	静脉滴液, 然后静脉注射或皮下注射	UC 和 CD: 为接受常规疗法或使用肿瘤坏死因子- $\alpha$ 拮抗剂治疗但失败*的患者诱导和维持缓解
	<b>白细胞介素 (IL) -12/23抑制剂</b> 优特克单抗	静脉滴液, 然后皮下注射	UC: 诱导缓解 CD: 为接受常规疗法或使用肿瘤坏死因子- $\alpha$ 拮抗剂治疗但失败*的患者诱导缓解
	<b>JAK抑制剂</b> 托法替尼	口服	UC: 为接受常规疗法或生物疗法但治疗失败*的患者诱导缓解
	优帕地新	口服	UC 和 CD: 为接受常规疗法或生物疗法但治疗失败*的患者诱导缓解
	<b>S1P受体调节剂</b> 奥扎莫德	口服	UC: 为接受常规疗法或生物疗法但治疗失败*的患者诱导缓解

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; TGA: 澳大利亚药品管理局。

^常规治疗药物: 可能包括5ASA、皮质类固醇和/或免疫调节剂。

\*失败: 对药物无反应、不耐受。

请访问以下网站来查阅消费者药品信息 (CMI) 中列出的所有药物  
<https://www.tga.gov.au/consumer-medicines-information-cmi>

当患者使用维持药物时，即使其可能感觉良好且未出现任何症状，继续坚持服药十分重要。当炎症性肠病患者中断服药时，复发的风险会更高。<sup>14</sup>

## 全肠内营养（EEN）

全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，其可在患者手术前帮助实现症状缓解或减轻肠道炎症。全肠内营养方法是安全的，且对于一些患者来说，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和营养师决定。许多患有克罗恩病的儿童都使用这种营养均衡、流质饮食作为初始治疗方法。<sup>13,15</sup>

这种饮食包括用专门的营养饮料代替所有食物来改善患者整体营养水平，让肠道得到恢复。这些饮料可为患者提供身体需要的所有能量、蛋白质、维生素和矿物质，而且有多种口味可供选择。通常患者要遵循此治疗方案 6-8 周。<sup>15</sup>

全肠内营养治疗方法需要由炎症性肠病专家和营养师指导下开始并进行监测，以确保适用于患者，以满足他们的营养需求并达到预期治疗目标。

## 克罗恩病排除饮食法（CDED）：

克罗恩病排除饮食是一种替代全肠内营养治疗的饮食方法。经证明，该方法和全肠内营养在缓解儿童轻度活动性克罗恩病方面一样有效。该治疗方法会使用全肠内营养治疗的流质营养配方，并结合特定的食物清单。与全肠内营养治疗一样，克罗恩病排除饮食法也需要在炎症性肠病营养师和专科医生的监督指导下进行，以确保其正确和安全地进行。

目前没有足够的证据用于推荐特定的饮食疗法（健康饮食指南之外）来缓解溃疡性结肠炎。

## 治疗炎症性肠病症状的其他药物

除了控制炎症外，其他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（OTC）之前，一定要咨询炎症性肠病临床医师。当确认患者体内缺铁时，应经常补充铁元素。治疗方式可能是口服铁片（如果耐受）或静脉注射铁剂。<sup>1</sup>

治疗炎症性肠病中使用的非处方药包括：

- 止泻药
- 胆汁盐粘合剂：通过去除可能积聚在结肠中的胆汁盐来缓解腹泻症状
- 止痛剂（止疼药）：扑热息痛有时用于缓解急性疾病发作时产生的轻度疼痛。应避免频繁使用非甾体类抗炎药（non-steroidal anti-inflammatory drugs, NSAIDs）。应尽量减少譬如可待因和吗啡等阿片类药物的使用，因为长期使用可能伴随许多副作用，特别是便秘和身体依赖。

## 炎症性肠病手术治疗

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重要方法之一。在重度炎症性肠病下，如果患者发生严重的并发症，如肠狭窄、脓肿或出血，则手术治疗主要用于切除受损部分的肠道。值得注意的是，随着最近炎症性肠病药物治疗的发展以及管理，此类手术治疗方法不像几十年前那么常见。

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，但患者将必须同时应对手术带来的生理和心理后果，如回肠肛门袋（由小肠末端直接连接到肛门的内袋）或更罕见的永久性造口（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

除非炎症性肠病临床医师和营养师特别规定，大多数患者不需要限制饮食且应该采用健康均衡的饮食。炎症性肠病的患者应和其他澳大利亚人一样遵循健康、平衡的饮食以保持健康的体重和防止营养不足。<sup>11,13</sup> 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。此类的饮食应该包含来自五大类营养食物中的每一种，并每天食用以确保你获得足够的营养；如下：<sup>16</sup>

- 大量的蔬菜，包括不同种类及颜色的蔬菜，还有豆科植物或豆类
- 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（向您的医生或营养师咨询相关建议）
- 瘦肉和家禽、鱼、鸡蛋、豆腐、坚果和种子以及豆科植物或豆类
- 牛奶、酸奶、奶酪及其替代品，以低脂为主
- 多喝水。

改变饮食可以帮助人们保持充足的营养。炎症性肠病患者病情很可能会复发。在疾病发作期间，体重减轻很常见，这与食欲下降和营养需求增加等因素有关。尤其是在患者患有克罗恩病及重度溃疡性结肠炎的情况下，更是如此。

### 纤维摄入量

炎症性肠病患者不应长期遵循低纤维饮食，除非其医生或营养师建议这样做。一般可能会建议炎症性肠病患者在出现症状性肠狭窄(狭窄)时，调整或减少饮食中的纤维，因为富含纤维的食物会导致堵塞。<sup>13</sup> 在这种情况下，营养或炎症性肠病专科医生可以提供相关建议。

### 营养充足

达到并保持健康的体重对健康也十分重要。相比一般人群，营养不良(或体重不足)在炎症性肠病患者中更常见，其与疲劳<sup>17</sup>、免疫系统功能下降和生活质量下降有关。<sup>18</sup> 在病情发作期间，炎症性肠病患者通常会因营养需求增加而食欲下降（特别是在克罗恩病和严重溃疡性结肠炎患者中），这可能导致患者体重减轻。在炎症性肠病营养师的支持下制定适当的计划可以帮助控制这一情况。

由于食物摄入减少或饮食限制，炎症性肠病患者可能会缺乏特定的维生素和矿物质。这是因为肠道内的炎症处于活跃期，导致营养吸收发生变化或营养利用或流失增加。血液检查可以帮助确认这些问题，炎症性肠病专科医生和营养师可以协助推荐补充剂，并提供有关适当饮食摄入量的一般指导。

在炎症性肠病患者以及普通大众中，营养过剩（或超重和肥胖）的情况越来越多，这可能导致不同的健康问题。超重和肥胖也可能降低某些炎症性肠病药物的效果。<sup>19</sup> 达到并保持理想体重对健康很重要。每天适量摄入五大类食物，同时限制食用不必要的食品，可以帮助实现这一目标。

### 其他注意事项

饮食改变可用于控制炎症性肠病的其他方面，包括手术前后、造口后的营养不良和/或营养优化，或控制症状而不引起炎症（即患者在缓解期中的功能性症状<sup>20</sup>）。这可以与炎症性肠病专科医生和营养师进行更详细的讨论，他们将能够根据患者的需要提供相应的建议。

## 吸烟与炎症性肠病

在克罗恩病中，吸烟与疾病活动度增强和疾病发作更加相关。虽然戒烟不能替代良好遵循炎症性肠病专科医生处方服药的方法，但非常有效，可以减少处于克罗恩病缓解期患者病情复发的风险。<sup>1,11</sup> 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。<sup>8</sup> 这里再次强调，坚持炎症性肠病处方药物治疗，包括在症状很少或没有症状的时期坚持治疗，是预防病情发作的最好方法。

## 接种疫苗

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（皮质类固醇、免疫调节剂和生物制剂）。<sup>1,21</sup>

接受免疫抑制药物治疗的炎症性肠病患者的感染风险更大。在患者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，炎症性肠病医生会建议其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。炎症性肠病患者应及时接种疫苗，这十分重要。

如果炎症性肠病患者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），其应当寻求关于需要避免使用活疫苗的建议。<sup>22</sup> 只有在患者接受5-ASAs（氨基水杨酸）治疗的情况下才能安全使用活疫苗。<sup>1,11</sup>

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应当建议接受生物制剂治疗的炎症性肠病患者，其生育的婴儿在至少12个月大之前不要接受活疫苗（麻疹、腮腺炎和风疹[MMR]和轮状病毒疫苗）。<sup>21,23</sup>

## 旅行

大多数炎症性肠病患者可以旅行，但是应做好旅行计划。患者最好在病情处于缓解期时再出行。患者确保有足够的旅行保险和接种所有必要的疫苗很重要；同样重要的还有让全科医生或炎症性肠病专科医生开具一封信，以概述患者病史和目前正在服用的所有药物。在旅行前研究旅游目的地对炎症性肠病患者很有帮助，有一些应用程序可以显示不同国家卫生间的位置。

所有炎症性肠病患者应确保携带足够的药物，并依照产品包装上的详细说明进行储存。保留药品的原包装十分重要，以防在过海关时需要出示它们。此外炎症性肠病患者最好持有处方副本，以证明药物是为他们所开具。

炎症性肠病护理团队还可以针对旅行时的饮食注意事项、用药管理以及应对腹泻方面，为患者提供建议。炎症性肠病患者与其他人一样，不是那么容易患上旅行者腹泻。尽管如此，在旅途中还是要注意食物和水。在疾病发作或胃肠道可能受到感染期间，患者不应停止服用治疗炎症性肠病的处方药。

患者最好在航班起飞与航空公司确认，是否可在手提行李中携带炎症性肠病治疗药物，尤其是需要携带给药注射器时。

## 怀孕、生育与炎症性肠病

许多患有炎症性肠病且在生育年龄阶段的男性和女性，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病情以及炎症性肠病治疗是否会损害发育中的胎儿等问题。通过合适的治疗管控，大多数炎症性肠病女性患者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、粘连或在准备受孕时患有活动性疾病，则生育率可能会降低。<sup>1</sup>

理想的情况是，在计划生育孩子时，男女双方都应该提前与炎症性肠病专科医生讨论好他们的打算。对于女方来说，在炎症性肠病处于缓解期时备孕和怀孕可能为母亲和孩子创造最佳孕育结果。通过定期的医疗护理和坚持治疗计划来优化对疾病的控制，将为女方提供安全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，且这种方式可能对孩子具有保护作用。<sup>1</sup>大多数炎症性肠病治疗药物对受孕、怀孕和哺乳是安全的，包括生物制剂。目前，我们没有证据支持小分子(JAK抑制剂和S1P受体调节剂)对受孕、妊娠和母乳喂养的安全性，这些药物不应用于准备受孕的女性。甲氨蝶呤在受孕、怀孕和哺乳中也是禁忌的，在这些情况下不得使用。

对于想要孩子的男性来说，任何炎症性肠病治疗药物都没有安全问题。

炎症性肠病专科医生和护士将针对上述每种情况给您建议，以为您制定合适的管理计划。

## 药物使用

了解停止用药和疾病复发对妊娠所产生的风险很重要。与处于病情缓解期的女性相比，患有活动性炎症性肠病的女性更容易出现妊娠并发症。

## 体外人工受精

在普通人群中，高达15%的女性有不孕问题<sup>24</sup>，其中许多人会寻求专业建议以辅助受孕，如体外人工受精（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、体重和是否有吸烟史。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率，但是有很多案例显示，患有炎症性肠病的女性在进行体外人工受精治疗后，可以成功怀孕。<sup>25</sup> 对于难以怀孕并计划进行试管婴儿治疗的炎症性肠病女性来说，与专科医生讨论其具体情况十分重要。这样医生能协助考虑相关策略，为患者创造最佳成功机会。

## 儿童和青少年

约25%的炎症性肠病患者在20岁之前被诊断出患有此疾病，<sup>1,26</sup> 然而最常见的诊断年龄是在15到29岁之间。<sup>27</sup> 最近，被诊断患有炎症性肠病的儿科患者数量有所增加，但原因目前尚不明确。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，有时会很难分辨出这些孩子患有溃疡性结肠炎还是克罗恩氏病。所以最初诊断其为未分类炎症性肠病（IBD-U）有时也是可以的。

儿童和青少年时期是人们迈入成年期前的一段重要时期。在儿童时期就患有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。如果患者很小就诊断出有炎症性肠病，专业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患者发育带来的负面影响。

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。<sup>1,13</sup>

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团队通常压力会很大。由专科医生、全科医生、营养师、炎症性肠病护士和心理学家等专业人员组成的炎症性肠病治疗护理团队，会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。

## 心理健康和福祉

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。<sup>28</sup> 这些心理症状在病情发作时，往往更为严重。有证据表明，患有炎症性肠病的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，其间充斥着身体发育、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同样如此，但疾病可能会使这些问题加剧。

炎症性肠病的患者及其家人和朋友，都应注意患者情绪的变化或是否产生焦虑情绪。治疗炎症性肠病并不总是像治疗肠道疾病那么简单。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。咨询心理健康专业人士和/或通过支持团队获得帮助，可能有助于患者应对因炎症性肠病而产生的心理影响。

### 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以治疗的两个方面为目标：诱导和维持缓解。<sup>1,11</sup> 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，可能增加功能障碍风险，并长期影响您的生活质量。<sup>1</sup>

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

- 如果病情发作，您需要服药以让病情好转
- 如果病情好转，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。所以，确切地了解您服用处方药的原因，并与您的炎症性肠病专业医生和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。对于那些社交或工作繁忙的人来说，他们很难记得按要求吃药，或者在旅行时随身带药。另外，如灌肠剂等必须经直肠给药的药物，使用过程并不是很方便。患者应该向炎症性肠病团队提出这些问题，以便与其一同讨论制定出最适合患者生活方式的策略。

## 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之间和/或与炎症性肠病专家沟通的有效媒介，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炎症性肠病护理团队提供的信息。每个炎症性肠病患者的情况都有所不同，他们的病情治疗控制须专门针对患者需求制定。

炎症性肠病护理团队可以推荐其认可的网站，供患者在线浏览，包括以下列出的网站。

## 更多信息

### Crohn's and Colitis Australia (CCA)

www.crohnsandcolitis.com.au  
IBD Telephone Helpline and Nurseline  
free call 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

Comprehensive information about  
travel with IBD  
www.ibdpassport.com

### Australian Government

Travel advice to check specific  
country requirements  
www.smarttraveller.gov.au

### The TGA Health Safety Regulation

For travellers with medicines or medical  
devices entering or leaving Australia  
www.tga.gov.au/products/travelling-  
medicines-and-medical-devices

## 参考文献

1. GESA. Clinical update for general practitioners and physicians. Inflammatory bowel disease. 4th edition. Update 2018.
2. Coskun M. Front Medi 2014;1:1.
3. Wilson J, et al. Inflamm Bowel Dis 2010;16:1550.
4. Pricewaterhouse Coopers Australia. Improving inflammatory bowel disease care across Australia. 2013.
5. Mikocka-Walus A, et al. JGH Open 2019;doi:10.1002/jgh3.12236.
6. Ng SC, et al. Lancet 2018;390:2769.
7. GESA. Fact sheet. Inflammatory bowel disease (IBD): Crohn's disease and ulcerative colitis. Update 2018.
8. Crohn's and Colitis Foundation of America (CCFA). The facts about inflammatory bowel diseases. 2014.
9. Koltun WA. Expert Rev Gastroenterol Hepatol 2017;11:491.
10. Crohn's and Colitis Australia. My partner in care. 2019.
11. Wright EK, et al. Med J Aust 2018;209:318.
12. Kane S, et al. Am J Med 2003;114:39.
13. Lamb C, et al. Gut 2019;68(Suppl 3):s1.
14. Testa A, et al. Patient Prefer Adherence 2017;11:297.
15. Day A, et al. JGH Open 2019;doi.org/10.1002/jgh3.12256.
16. National Health and Medical Research Council. Australian Guide to healthy eating. 2017.
17. McGing JJ et al. Aliment Pharmacol Ther. 2021; 54: 368–387.
18. Pulley, J., et al. JGH 2020 Open, 4: 454-460.
19. Dai Z et al. Annals of Pharmacotherapy. 2020;54(8):729-741.
20. Cox SR, et al. Gastroenterology 2020;158:176.
21. ATAGI. Australian Immunisation Handbook [online]. 2018.
22. Greveson K, et al. Frontline Gastroenterol 2016;7:60.
23. Julsgaard M, et al. Gastroenterology 2016;151:110-9.
24. Oza SS, et al. Clin Gastroenterol Hepatol 2015;13:1641.
25. Pan JJ, et al. ACG Case Rep J 2016;3:e199.
26. Kelsen J, et al. Inflamm Bowel Dis 2008;14 Suppl. 2:S9.
27. Grover Z, et al. Aust Fam Physician 2017;46:565.
28. Mikocka-Walus A, et al. Inflamm Bowel Dis 2016;22:752.

扫描二维码可在线获取本手册。  
上述链接由本网站提供，以便您使用。





本教育手册由以下机构荣誉赞助：

Dr Falk Pharma Australia P/L

9 Help Street

Chatswood, NSW 2067

ABN 40 631 091 131

**信息热线：1800 DRFALK (373 255)**

**电子邮箱：admin@drfalkpharma.com.au**

**www.drfalkpharma.com.au**

编制日期：2024年4月。DRF231。IBD-2023-1313。