

炎症性肠病患者自我管理

“Comprehensive, enjoyable, easy to understand
— the best book I've read on IBD!”

— Marci Reiss, LCSW, President, IBD Support Foundation

曹倩 主译 Sunanda V. Kane 原著者



美国消化医师协会克罗恩病与 溃疡性结肠炎患者手册

面，有趣，易懂——这是我读过的关于炎症性肠病的最佳图书！”

—— Marci Reiss, LCSW, 美国炎症性肠病支持基金会主席



ZHEJIANG UNIVERSITY PRESS

浙江大学出版社

炎症性肠病患者自我管理

美国消化医师协会克罗恩病与
溃疡性结肠炎患者手册

Sunanda V. Kane 原著者

曹 倩 主译



ZHEJIANG UNIVERSITY PRESS

浙江大学出版社

图书在版编目(CIP)数据

炎症性肠病患者自我管理：美国消化医师协会克罗恩病与溃疡性结肠炎患者手册 / 曹倩主译. —杭州：浙江大学出版社，2016. 1
ISBN 978-7-308-15463-5

I. ①炎… II. ①曹… III. ①溃疡—结肠炎—治疗—手册 IV. ①R574.620.5-62

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2015)第 311859 号

浙江省版权局著作权合同登记图字：11-2016-25 号
Used with Permission. Copyright, American Gastroenterological Association Institute, Bethesda, MD.

炎症性肠病患者自我管理

美国消化医师协会克罗恩病与溃疡性结肠炎患者手册
曹 倩 主译

责任编辑	张 鸽
责任校对	冯其华 金 蕾
封面设计	黄晓意
出版发行	浙江大学出版社 (杭州市天目山路 148 号 邮政编码 310007) (网址： http://www.zjupress.com)
排 版	杭州星云光电图文制作有限公司
印 刷	浙江印刷集团有限公司
开 本	880mm×1230mm 1/32
印 张	6.5
字 数	200 千
版 次	2016 年 1 月第 1 版 2016 年 1 月第 1 次印刷
书 号	ISBN 978-7-308-15463-5
定 价	30.00 元

版权所有 翻印必究 印装差错 负责调换

浙江大学出版社发行中心联系方式：0571-88925591；<http://zjdxbs.tmall.com>

原著者寄语：

"When I started my career in IBD over 25 years ago, Crohn's and ulcerative colitis were thought of to only occur in Caucasians. With the industrialization of the world, we realize now that IBD can occur anywhere. The needs of the patient are same in any country or any language—Information that is up to date, understandable and accurate. I hope that you find this book useful for your educational needs, as I have written this book with any patient in mind, not just one that lives in the United States."

(译文)

25年前,我开始从事炎症性肠病的诊疗工作。那时候,人们普遍认为只有白种人才会患克罗恩病和溃疡性结肠炎。但是随着全球的工业化进程,我们逐渐意识到,任何人种都可能罹患炎症性肠病。无论患者来自哪个国家、说哪种语言,他们的诉求都是相同的——希望得到最新的、最易懂的、最准确的疾病资讯。这也是我写这本书的原因。我希望这本书能够满足患者自我教育的需求,同时期望这本书不仅能帮助美国的炎症性肠病患者,更能帮助全世界的炎症性肠病患者。

主译寄语：

2013年,我在梅奥诊所炎症性肠病专科工作时, Sunanda V. Kane教授送了这本书给我。当天晚上,我便通宵读完了整本书,如获至宝。这是我迄今为止读到过的最全面、最专业的炎症性肠病患者自我管理图书。当合上书时,我便有一个心愿,希望这本书能被更多的人,特别是中国的炎症性肠病患者及其家属和医生看到。经过近两年的辛苦编译,我们终于迎来了正式出版的这一天。我们衷心希望这本书能够帮助尽量多的炎症性肠病患者,愿患者们从中得到更多的自我管理知识,拥有更好的心态与更高的生活质量。最后,感谢浙江大学医学院附属邵逸夫医院炎症性肠病中心的同事们和我的学生们对编译工作的鼎力相助,也特别感谢郑鹏、郑燕民先生和周琪女士为这本书的校对工作所做的贡献!

炎症性肠病患者自我管理

美国消化医师协会克罗恩病与
溃疡性结肠炎患者手册

翻 译 人 员

主 译：曹 倩

翻译人员(按姓氏笔画排序)：

万 姍 姍 叶玲娜 刘 威

李晓林 周 伟 项健健

赵 渊 夏邦博 夏菁菁

徐 亮 戚卫林

目 录

第一章 为什么炎症性肠病会选我?	(1)
胃肠道解剖学	(2)
炎症是什么?	(4)
什么是炎症性肠病?	(5)
您被误诊了吗?	(6)
病因的线索	(8)
您的感受处理好了吗?	(13)
告诉其他人	(15)
饮食失调	(17)
第二章 理解溃疡性结肠炎	(18)
溃疡性结肠炎的症状有哪些?	(19)
如何确诊溃疡性结肠炎?	(21)
如何治疗溃疡性结肠炎?	(26)
复 发	(27)
第三章 理解克罗恩病	(29)
克罗恩病的类型	(30)
克罗恩病的症状	(32)
克罗恩病的诊断	(33)
克罗恩病的治疗	(37)
第四章 其他类型的炎症性肠病	(39)
未定型结肠炎	(39)

显微镜下结肠炎或淋巴细胞性结肠炎	(40)
胶原性结肠炎	(42)
第五章 积极的自我管理	(43)
即刻方案	(44)
短期方案	(46)
长期方案	(49)
您的医疗团队	(50)
如何最大限度地从门诊中获益	(54)
第六章 炎症性肠病的治疗药物	(55)
炎症控制	(55)
老年人的药物选择	(71)
炎症性肠病的对症治疗	(72)
未来的治疗药物	(75)
临床试验	(77)
药物维持治疗	(78)
非传统疗法和替代治疗	(80)
第七章 炎症性肠病的肠外表现	(89)
眼 部	(89)
肝 脏	(90)
肾 脏	(92)
骨 骼	(93)
关 节	(95)
毛发、牙齿和指甲	(96)
皮 肤	(97)
第八章 炎症性肠病与癌症	(99)
结直肠癌的风险	(99)
结直肠癌的预防	(100)

异型增生的处理	(101)
结直肠癌的药物预防	(103)
其他类型的癌症	(104)
第九章 您什么时候需要手术？	(107)
常见的手术类型	(108)
溃疡性结肠炎的手术	(110)
克罗恩病的手术	(115)
术后并发症	(118)
小肠手术的长期并发症	(121)
造 口	(122)
其他手术	(124)
第十章 饮食大战：我能吃什么？	(125)
营养挑战	(125)
人体所需的营养素	(126)
个人营养需求	(130)
炎症性肠病饮食调整	(130)
纤维与残渣	(132)
乳糖不耐受症	(136)
钙：一个特殊的问题	(138)
导致发病的食物	(140)
对小麦蛋白和其他食物的反应	(141)
对谷氨酸盐的需求	(142)
炎症性肠病的营养不良	(143)
不能吃东西的时候	(145)
针对炎症性肠病的特殊饮食	(146)
炎症性肠病健康饮食的总体原则	(155)

第十一章 健康的生活方式	(156)
腹 痛	(156)
心理压力	(157)
睡眠和疲劳	(159)
吸 烟	(160)
体育锻炼	(161)
旅 游	(161)
工 作	(163)
有用的网站	(165)
第十二章 儿童及青春期炎症性肠病	(166)
儿童炎症性肠病的发病原因	(168)
生长和发育	(168)
儿童和青少年炎症性肠病的特点	(169)
儿童和青少年炎症性肠病的治疗	(170)
儿童和青少年炎症性肠病的监测	(173)
长期药物治疗的必要性	(175)
适应炎症性肠病	(176)
对父母提出的一些常见问题的实用建议	(178)
第十三章 性、生育能力和妊娠	(183)
女性患者	(184)
男性患者	(185)
月经周期	(186)
绝 经	(187)
巴氏涂片(宫颈脱落细胞涂片)	(188)
避 孕	(188)
生育能力	(190)
怀 孕	(191)
常见问题解答	(194)

第一章 为什么炎症性肠病会选我？

乔安娜的生活有着诸多不便。她必须时刻留意周围有没有厕所，总是担心出现意外，这严重地影响了她的社交生活。为此，她经常拒绝各种邀请。乔安娜关节疼痛，并且总是感觉疲劳，一点都不像 27 岁的年轻人。

这听起来像您吗？我希望不是。但如果您的炎症性肠病（Inflammatory bowel disease, IBD）正在活动期或者治疗不当，就会有这样的反应。炎症性肠病会伴随终身，但它并不一定会让您显得病怏怏的。乔安娜的问题在于她对自己的病情只表现出了愤怒、自以为是和绝望。她固执地认为自己没得治了。而一旦您自己放弃，就没什么能帮您了。尽管她的医生催促她尽早转诊，但是乔安娜一再拒绝转到专门的炎症性肠病诊疗中心去接受治疗。她只相信熟悉的医生，并希望他们能精通一切。她经常会因为这样或那样的原因自行停止用药，而不告诉任何人。她平常从来不会定时去看门诊，仅在出现紧急情况时，才会去当地医院看急诊。她会上网阅读有关内容，但这只会令她更害怕而不是受到教育。她也会听从那些好心但未受过专业教育的朋友、邻居和同事们的建议。尽管她知道自己缺铁，却不听从医生的建议服用维生素。她经常会问，“为什么偏偏是我生这毛病？”

除了乔安娜，每个人都很清楚，她这么做是无济于事的。作

为医生,我们知道有些患者的确无法救治,但也有些患者是本身不愿意被救治。虽然炎症性肠病目前无法治愈,但我们有办法对其进行治疗,并且治疗手段正变得越来越好。当然,医生们所能做的也仅止于此。显而易见,一旦得了炎症性肠病,如何应对完全是患者的个人选择。但请相信,总有办法可以与炎症性肠病和平共处并且健康地生活。通过控制自己的身体和病情,并尽可能学着去尝试做那些值得依赖的有益于自身的事情,您终会找到一种适合自己的方式。这本书将提供可靠的信息来帮助您更好地生活。从我曾经遇到并治疗过的成千上万的炎症性肠病患者来看,我相信您有能力成功地带病生活并管理好您的炎症性肠病。

胃肠道解剖学

为了更好地自我管理炎症性肠病,很有必要先理解胃肠道(Gastrointestinal, GI)的解剖学(见图 1-1)。胃肠道从口腔开始,由食管、胃、小肠、结肠、直肠和肛门组成。其中,小肠分为三个部分,即十二指肠、空肠和回肠。末端回肠是指回肠的最后几英寸(1 英寸=2.54 厘米)。

我们通常把大肠分成三个部分——直肠、左半结肠和右半结肠(见图 1-2)。虽然直肠在身体部位上紧挨着结肠,但直肠不是由结肠的剩余部分构成的,而是由神经和血管组成的另一个网络系统来支持的,所以直肠被认为是自成一体的独立部分。左半结肠由乙状结肠、降结肠和一部分的横结肠组成。右半结肠由横结肠的上半部分、升结肠和盲肠组成。阑尾挂在盲肠上。

结肠由多层组织构成。最里面的一层称为黏膜层,作用是从粪便中吸收水分,这是结肠的主要功能:吸收来自小肠的粪便中的水分并将粪便打包排出体外。通过内镜,可以看到黏膜,也

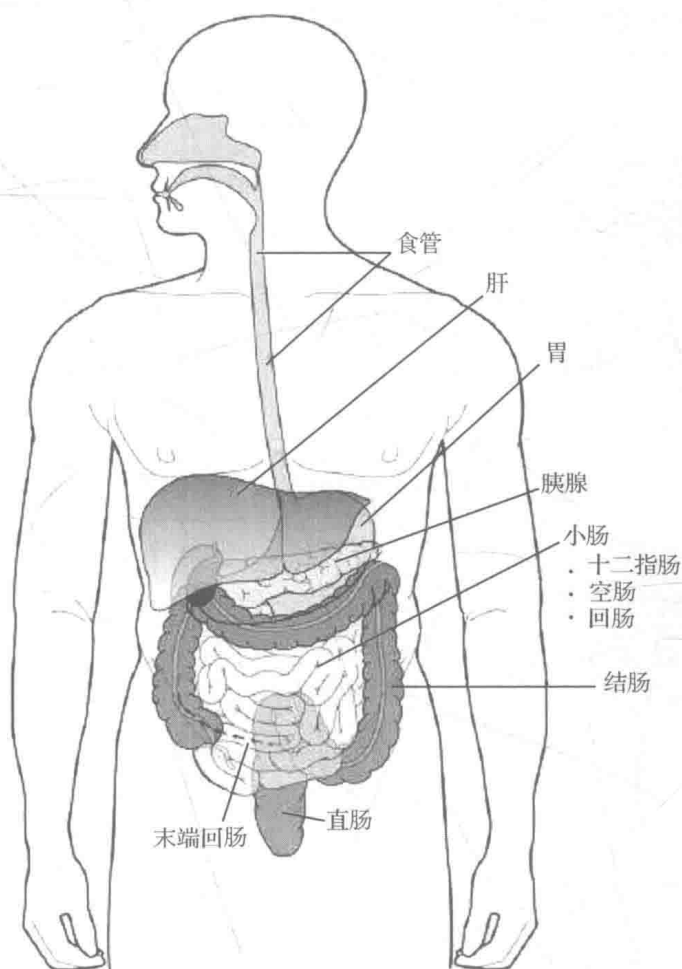


图 1-1 胃肠道

可以对黏膜取样进行活检。结肠的其他层从内向外分别为结缔组织层、肌层和一个包含神经细胞的外膜层。

除了这些层次外，直肠和肛管还有可以产生黏液的腺体。黏液有助于润滑粪便，使排便更加顺畅。通常，黏液滞留在直肠，所以不被发现。黏液被重吸收并再产生新的黏液。当有炎

症或刺激时,这些腺体变得更加活跃并产生更多的黏液。腹泻次数增多时,黏液可以随大便一起排出而不是滞留在直肠内。大便中有黏液,这通常是炎症的表现,但在其他病情中也会有这种现象,如肠易激综合征。

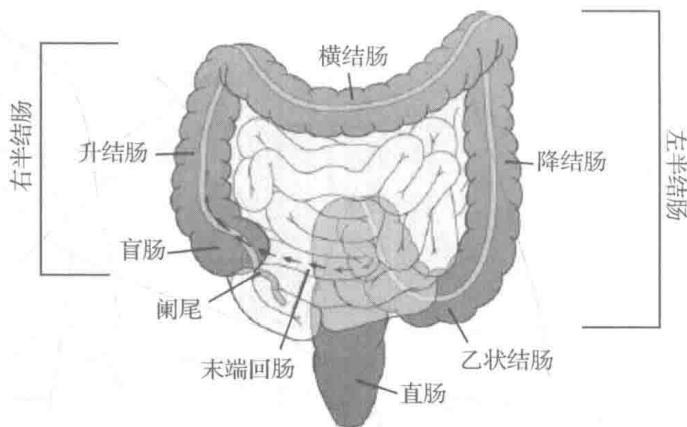


图 1-2 结肠解剖图

炎症是什么?

炎症是身体对任何“外来物”的抵抗反应。这是一个有益于健康的自然过程。“外来物”可以是任何东西,如手指上的碎片、蜜蜂蜇伤产生的毒物或变质的金枪鱼沙拉中的细菌等。身体对于这些“外来物”的自然反应是攻击它,摆脱它,吞噬并消化它,或者摧毁它。炎症所引起的红肿、发热和疼痛是由这一“攻击-摧毁”过程所产生的蛋白质造成的。

有时,身体错误地把自身的一部分或分泌物当作“外来物”,然后攻击自身。这就是我们所说的自身免疫性疾病。有很多病属于自身免疫性疾病,如红斑狼疮、1型糖尿病和炎症性肠病。

什么是炎症性肠病？

炎症性肠病是一种典型的终身(慢性)疾病,起因于胃肠道黏膜无缘无故地发生炎症。炎症可能只位于消化道的一部分,例如在大肠(结肠);也可能出现在消化道的任何部分,从口腔到肛门。

炎症性肠病有两种常见类型和两种罕见类型。大多数炎症性肠病患者得的是溃疡性结肠炎(见第二章)和克罗恩病(见第三章),因此,它们是最常见的两种类型。另外,还有两种不太常见的炎症性肠病类型(见第四章)。

目前,超过 100 万的美国人患有炎症性肠病,且溃疡性结肠炎和克罗恩病的患病人数各占一半。然而,这种平衡可能会改变,因为克罗恩病的新病例数量在上升,该趋势背后的原因尚不清楚。每年,每 10 万个人中,约有 10 人被诊断为溃疡性结肠炎,约有 16 人被诊断为克罗恩病。

通常,15~35 岁是炎症性肠病的高发年龄段。然而,也有年仅 3 岁的孩子患病。第二个高峰年龄段在 50~55 岁。炎症性肠病在男性和女性中的发病率相同。在美国,高加索血统的人患上炎症性肠病的比例较高,尤其是犹太裔族群。然而,每年有越来越多的非洲裔美国人和拉丁美洲裔美国人患炎症性肠病。事实上,已经不再有“典型”的发病种族了。生活在美国各地的人都有可能患炎症性肠病,没有地域差异。在全球范围内,炎症性肠病更多地发生在工业化国家,而不是发展中国家,这似乎与更好的卫生条件有关,其原因尚不清楚。

您被误诊了吗？

被误诊是有可能的。克罗恩病和溃疡性结肠炎的很多症状与其他疾病类似。例如，细菌、病毒或寄生虫感染也可以引发急性肠炎。服用药物（如布洛芬）也会引发结肠炎的症状，如疼痛、痉挛、腹泻，并可能被误诊为炎症性肠病。有时在没有其他检测手段（更多的诊断方法见第二章和第三章）的情况下，仅凭血液检测也可能被误诊为炎症性肠病。实际上，很多疾病的症状同炎症性肠病的差不多，仅凭 X 线和结肠镜检查很难区分。对于某些患者来说，一开始并不能确诊为炎症性肠病，直到一段时间以后，慢性炎症所导致的症状才会渐渐明显起来。

米里亚姆是一位 72 岁的老年女性，她患有严重的膝关节炎。她被当作“未被确诊的结肠炎”患者介绍过来。米里亚姆平时服用布洛芬来治疗她的膝盖疼痛，最近开始出现便血，她被怀疑得了结肠癌。然而，结肠镜检查发现她有结肠炎症，结肠黏膜的活检结果也为炎症。医生认为米里亚姆得了溃疡性结肠炎并开始对她进行治疗，但她仍然处于便血不止的状态。尽管使用了更强的药物，但她的病情仍不见好转。也就在那时，米里亚姆被介绍过来向我寻求帮助。我用显微镜仔细看了她的活检标本。原来，米里亚姆得的是急性结肠炎，而非慢性结肠炎，而且更像是服用布洛芬所造成的，而不像溃疡性结肠炎这样的慢性疾病所造成的。我建议她先停掉治疗溃疡性结肠炎的药物，用理疗的方法来治疗她的膝盖，并且不要再服用高剂量的布洛芬。结果，停用布洛芬两周之后，米里亚姆的便血停止了，肠道也恢复了正常。

炎症性肠病与肠易激综合征（Irritable bowel syndrome, IBS）也很容易混淆。它们发生在身体的同一区域，症状也相似，



如疼痛和腹泻。但全面的检查与化验可以区分炎症性肠病和肠易激综合征。

估计约 15% 的美国人或约 5000 万人会得肠易激综合征。肠易激综合征的病因还不明确，似乎是控制肠道功能的神经出现问题时才会得肠易激综合征。您可能听说肠易激综合征的诊断是一种排除性的诊断。这是因为没有专门针对肠易激综合征的检测，只能用特定的症状标准来诊断。因此，在得出结论之前要排除其他可能的原因。因为肠易激综合征患者的胃肠道没有活动性炎症，所以他们没有炎症性肠病患者发作时常见的出血或发热；而炎症性肠病患者的慢性炎症有时会突然发作。炎症性肠病所造成的损害很严重，需要治疗；而肠易激综合征的症状在没有治疗的情况下也会消失。有些肠易激综合征患者一直都在与消化道问题做斗争，尽管危害很大，但不至于有生命危险。

请记住，得了炎症性肠病并不意味着会对肠易激综合征产生免疫。研究表明，多达 1/2 的克罗恩病患者同时患有肠易激综合征，1/3 的溃疡性结肠炎患者也患有肠易激综合征。

如果您已经被诊断为炎症性肠病，那么您应该去看一看炎症性肠病的专家门诊。所有的消化科医生都接受过炎症性肠病培训，但有一些医生对于炎症性肠病的诊治特别感兴趣，就像有些医生可能专长于胰腺疾病或肝病的诊治一样。您可能喜欢并尊重自己的医生，但这并不影响您去拜会一下对炎症性肠病的诊治有最新知识的专家，并请他审核一下您当前的治疗方案。毕竟，我们谈论的是一种终身性疾病，正确的诊断和治疗方案最终将取得最佳的效果。如果您感到过意不去，就事先告诉您的医生：您喜欢且信任他（她），同时也想听听其他专家的建议。您可以在大型的大学医学中心找到炎症性肠病专家。美国克罗恩病和结肠炎基金会是一个很好的信息来源，可以帮助您找到这

个组织的成员医生,这些医生比社区医生治疗过更多的炎症性肠病患者,因而更有经验^①。

不管您怎么想,炎症性肠病患者的前途仍然是光明的。是的,我们希望找到治愈的方法,并且我们正在积极地朝这个方向努力。与此同时,现在的确有一些方法可以控制病情,减少其症状和副作用,外科技术的发展也将对此有所帮助。

病因的线索

对于为什么会得炎症性肠病,没有简单的答案。事实是我们并不知道为什么您会得溃疡性结肠炎或克罗恩病。近年来出现的许多推论并没有明确的结果,比如吃精制糖、喝巴氏杀菌奶、吃冷冻食品、使用牙膏、接种麻疹疫苗,这些只是其中的几项。然而事情并没有那么简单。科学家们经过研究认为,个人遗传因素、免疫系统以及环境因素共同造成了一场导致炎症性肠病的“完美风暴”。下面我们逐一讲解这些因素。

遗传因素

到目前为止,基因与炎症性肠病的相关性研究并没有发现基因在这种疾病中起的作用。炎症性肠病不同于镰状细胞病或囊性纤维化(这类由单个基因突变导致的疾病)。有一段时间,大家认为 NOD2 基因可能是克罗恩病的致病因素。这是一个非常令人兴奋的发现,两组不同的研究人员同时使用两种不同的技术发现了这一现象。NOD2 基因与一种在植物中抵抗细菌

^① 译者注:在中国也有越来越多的炎症性肠病中心,您可以在这些中心找到专业的炎症性肠病医生。