

溃疡性结肠炎和 克罗恩病照护指导

主 编 · 王华芬 吕敏芳 周云仙

副主编 · 郑晶晶 华宏妹 厉书岩

只要死不了，就要拼命活着

真正的勇士，敢于直面惨淡的人生，敢于正视淋漓的鲜血

失之东隅，收之桑榆

接受还是不接受？

所有的坚强，都是柔软生出的茧

笑为万病之良药

人生若不是遇到你们，我上哪儿捡来这后面的岁月

“应对”疾病而非简单地“面对”

怕死还是怕造口？

疾病自我管理

从心痛到坦然



**Guidance for ulcerative
colitis and Crohn's disease**



ZHEJIANG UNIVERSITY PRESS

浙江大学出版社



炎症性肠病诊断与治疗系列

溃疡性结肠炎和 克罗恩病照护指导

主 编·王华芬 吕敏芳 周云仙

副主编·郑晶晶 华宏妹 厉书岩



ZHEJIANG UNIVERSITY PRESS

浙江大学出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

溃疡性结肠炎和克罗恩病照护指导 / 王华芬, 吕敏芳, 周云仙主编. — 杭州: 浙江大学出版社, 2018.5
ISBN 978-7-308-17959-1

I. ①溃… II. ①王… ②吕… ③周… III. ①溃疡—结肠炎—护理 ②克罗恩病—护理 IV. ①R473.57

中国版本图书馆CIP数据核字(2018)第015713号

溃疡性结肠炎和克罗恩病照护指导

王华芬 吕敏芳 周云仙 主编

策划编辑 张 鸽
责任编辑 金 蕾 (jinlei1215@zju.edu.cn)
责任校对 陈静毅 梁 容
封面设计 黄晓意
插 画 谢 让 黄思杰
排 版 杭州兴邦电子印务有限公司
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>)
印 刷 浙江省邮电印刷股份有限公司
开 本 880 mm × 1230 mm 1/32
印 张 6.375
字 数 148千
版 次 2018年5月第1版 2018年5月第1次印刷
书 号 ISBN 978-7-308-17959-1
定 价 35.00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电话 (0571) 88925591; <http://zjdxbs.tmall.com>

有幸拜读浙江大学医学院附属第二医院护理部王华芬主任的《溃疡性结肠炎和克罗恩病照护指导》，甚感欣慰，终于盼到了一部主要针对照护管理、治疗的专业性和科普性并存的大作。热烈祝贺该书作为CCCCF系列丛书之一出版，这是我们广大医护人员、患者及其家人的福音。

沈博

凯斯西储大学Lerner医学院教授
美国克利夫兰医疗中心IBD中心主任

“炎症性肠病诊断与治疗丛书”

学术委员会

(按姓氏拼音排序)

- 主 任：陈旻湖 胡品津 钱家鸣 吴开春
- 副 主 任：兰 平 冉志华 沈 博 吴小平 肖书渊 钟 捷
朱维铭
- 委 员：曹 倩 曹晓沧 陈 焰 陈 烨 陈春晓 杜 娟
杜 鹏 范一宏 高 翔 葛文松 龚剑峰 谷云飞
顾于蓓 郭 红 郭 勤 何 瑶 胡乃中 黄 艳
黄 瑛 黄梅芳 江学良 姜支农 李 瑾 李 玥
李俊霞 李延青 练 磊 梁 洁 刘小伟 刘秀丽
刘占举 毛 仁 缪应雷 欧阳春晖 庞 智 冉志华
任东林 沈 博 沈 骏 施咏梅 宋永茂 孙 菁
唐 文 田 丰 王 芬 王华芬 王化虹 王金海
王小英 王新颖 王英德 王玉芳 吴现瑞 吴小剑
夏 璐 辛 伟 徐定婷 杨 红 杨 叶 杨柏霖
余 乔 张 敏 张红杰 张苏闽 张晓岚 张晓琦
张馨梅 张亚历 郑长青 郅 敏 周 伟 周云仙
周智洋 朱良如 左秀丽
- 秘 书：徐定婷

“炎症性肠病诊断与治疗丛书”

丛书编委会

(按姓氏拼音排序)

主 编:	陈 焰	沈 博					
编 委:	蔡 静	曹 磊	曹海龙	曹晓沧	陈 栋	陈 洪	
	陈 敏	陈 焰	陈 烨	陈白莉	陈春晓	陈红锦	
	陈旻湖	陈向荣	成翠娥	程 妍	崔德军	邓德昌	
	丁 召	杜 鹏	段建华	范 嵘	范一宏	冯 瑞	
	冯百岁	冯晓莹	葛文松	龚剑峰	谷云飞	顾于蓓	
	郭 红	郭 勤	郭 振	何 瑶	胡 静	胡乃中	
	胡益群	黄 艳	黄梅芳	黄玉红	贾 燕	江学良	
	蒋 琦	金 丹	居海红	李 军	李 攀	李 雅	
	李 毅	李 玥	李俊霞	李清海	厉书岩	练 磊	
	梁 洁	廖忠莉	林连捷	林晓清	刘 刚	刘 欣	
	刘凯军	刘望中	刘文佳	刘小伟	刘秀丽	陆春霞	
	罗 玲	吕 文	毛 仁	孟立娜	缪应雷	牛小平	
	欧阳春晖	邱 云	曲 波	冉志华	沈 博	沈 洪	
	沈海燕	沈卫东	施华秀	施嫣红	石春俊	石雪迎	
	宋永茂	孙 菁	孙平良	孙晓梅	谭 蓓	谭 华	
	谭妍妍	汤 浩	唐 文	田 丰	田 力	王 芬	
	王 威	王 燕	王宏刚	王金海	王巧民	王群英	
	王小英	王晓蕾	王晓艳	王新颖	王英德	王玉芳	
	魏 娟	文 科	吴 昊	吴坚炯	吴现瑞	吴小平	
	武 军	夏 璐	向开敏	肖书渊	解 丽	辛 伟	
	徐 栋	徐定婷	徐金中	徐民民	徐雪梅	杨 叶	
	杨柏霖	杨小云	杨长青	摇豪溢	于 欣	于成功	
	于晓峰	余 琴	俞 晶	曾志荣	张 虎	张 洁	

张琳	张敏	张燕	张红杰	张启芳	张盛洪
张苏闽	张晓岚	张晓琦	赵洁	赵晔	赵坚敏
赵菊辉	郑晶晶	郑丽华	郑长青	郅敏	钟捷
周刚	周伟	周颖	周媛	周桃梅	周旭春
周智洋	朱兰香	朱良如	朱维铭	朱辛君	朱雅碧
朱振华	竺平				

秘 书：郑晶晶

《溃疡性结肠炎和克罗恩病照护指导》

编委会名单

主 编：王华芬 浙江大学医学院附属第二医院护理部
吕敏芳 浙江大学医学院附属第二医院消化内科
周云仙 浙江中医药大学护理学院

副主编：郑晶晶 浙江爱在延长炎症性肠病基金会
华宏妹 浙江大学医学院附属第二医院肿瘤外科
厉书岩 浙江大学医学院附属第二医院消化内科

编 委（按姓氏笔画排序）：

马 燕 浙江大学医学院附属第二医院消化内科
王小英 浙江大学医学院附属第二医院消化内科
王华芬 浙江大学医学院附属第二医院护理部
王雪英 浙江大学医学院附属第二医院消化内科
方 健 南京市中医院肛肠科
邓 群 浙江大学医学院附属第二医院肿瘤外科
厉书岩 浙江大学医学院附属第二医院消化内科
叶 俊 浙江大学医学院附属第二医院消化内科
吕敏芳 浙江大学医学院附属第二医院消化内科
华宏妹 浙江大学医学院附属第二医院肿瘤外科
孙 艳 浙江大学医学院附属第二医院伤口专科
李 玥 北京协和医院消化内科
李培伟 浙江大学医学院附属第二医院消化内科
应 学 浙江省中医院消化内科
宋永茂 浙江大学医学院附属第二医院肿瘤外科
张苏闽 南京市中医院肛肠科
陈 焰 浙江大学医学院附属第二医院消化内科
陈婷婷 温州医科大学附属第一医院胰腺炎诊治中心

周 权 浙江大学医学院附属第二医院药剂科

周云仙 浙江中医药大学护理学院

郑晶晶 浙江爱在延长炎症性肠病基金会

唐碧云 浙江大学医学院附属第二医院内镜中心

薛 猛 浙江大学医学院附属第二医院消化内科

戴月华 杭州市上城区南星街道社区卫生服务中心

特别鸣谢：阿中、Marie、小哇、田静、小E、莫妮卡、北秋之语、西归子、马力等“爱在延长炎症性肠病基金会”的志愿者们

序 一

——如果我生病了

如果我生病了，我最需要的是什么？——

一个专业的医生；

一个专业的护士。

这样，我或许应该满意了，我就是一个知足的患者。

但是，如果是我真的生病了，那我会发现一个患者需要的其实更多——

一群专业、敬业、真诚，把治病救人当作人生使命，把“救人”当作至高标准的医生；

一群专业、温暖，照顾患者如照顾自己的家人，心疼患者如心疼自己的孩子的护士；

一个永远不离不弃的家，爸、妈、孩子和我的那个他（她）；

当然，还要一个最好的自己。

如果能这样，那我想我会努力做一个快乐的患者。

我相信每个人在其一生中曾经成为过患者，可是太多的患者没有机会成为快乐的患者。疾病带给我们身体的伤痛，精神的侵蚀，甚至对未来的绝望，这或许就是生命的残酷本质——“人活着就是为了含辛茹苦！”（《简·爱》）

“人活着就是为了含辛茹苦！”年轻时的我曾经对这句话深感困

惑，可是出于对作品和人物的喜爱却对它深信不疑。如今人到中年，我经历过包括疾病在内的各种生活磨砺，终于明白，“苦”是生命最底层的感知要素，它伴随生命而来且陪伴生命全程，它映衬与调和生命中的所有其他的滋味。一个智慧的生命体，不应该恐惧、无视、逃避苦的存在，因为你越逃避，它就越入侵，反而是和它握手言欢，让它安静友好地存在，让它静静地映衬并激发甜的欢愉和生的力量。

人都说苦比甜更容易印刻在生命记忆里，但是我想，人对记忆的态度却可以是超越苦的。

如果，在这样的生命旅途中，还能遇到它——CCCF，遇到他们——CCCF的所有工作人员（包括所有的医生和护士），遇到它们——CCCF的“炎症性肠病诊断与治疗系列”丛书，那么在苦难的人生里就找到了最温暖的栖息地。

他们不是天使。他们是一群对生命的价值有着最朴素认同的普通人；他们是一群对人生疾苦和欢乐有着最切身体察的专业人；他们是一群无论发生什么都永远相信未来的积极的行动者。

他们是一群志同道合的人。

祝福CCCF的患者，在你们遭遇生命之苦侵袭的时候，遇到了CCCF，遇到了他们和它们。或许没有人能保证完全消除你们身体的痛楚，但在艰难路途中彼此的陪伴和扶持，或许是这一路上上天给你们的最大支持。

做一个快乐的患者，用自己对生命的热爱，用这本书里的每一个适合你的方法，帮助自己成为最快乐的“我”。

无论同道给予多大的帮助，最后成就自己的，还是你自己。

加油！

骆筱红

2018年2月

序 二

医护人员是旁观者，是倾听者，更是照护者，总是在别人需要的时候扮演各种角色，同时捕捉着人性中的真善美。

有一对新婚夫妇，两人计划出去度蜜月，丈夫因剧烈腹痛入院，经过检查，被确诊患有克罗恩病，妻子在了解这个疾病后说了一句让我至今印象深刻的话——“我们的生活全毁了”。

一位面容姣好的克罗恩病女患者，表面乐观开朗但总是躲起来哭泣，后来才得知，丈夫想离婚，因为害怕这个疾病会遗传给下一代。最后，这位女患者还是没能逃脱离婚的厄运。

还有一位16岁的患者，因为疾病而一直沉迷于游戏，拒绝和任何人沟通，病房里的医护人员想尽各种办法和他沟通，都无济于事。

是什么让他们如此焦虑？

是什么让他们如此恐慌？

炎症性肠病，是一种到目前为止无法治愈的终身性疾病，而且好发于青壮年，罹患此病的患者需要承受来自身体和内心的双重痛苦，生活质量严重受到影响。

但也有这么一群患者，虽然身体病了，但却是精神上的巨人。也许在疾病初期，他们的内心也曾挣扎，也曾彷徨，但最后他们克服对疾病的恐惧，通过阅读相关书籍，通过各种渠道查看健康教育知识，甚至翻看国内外的文献，不断提高自身对疾病的认知，并将这种认知通过志愿者服务的形式传递以帮助更多还在困惑中的病友们，带领他们一起学习炎症性肠病的知识，走出阴霾，提高生活品质。

他们宛如涅槃后的凤凰，即使饱受疾病折磨，也要活出精彩。

这也是本书编写的初衷。

我想告诉那对新婚夫妇：你们的生活不会全毁了。该出去度蜜月的时候还是可以去度蜜月，甚至还可以旅行至世界各地，拥有一个幸福的家庭。

我想告诉那位女患者，离婚可能跟疾病有关，但更多的是对方对你爱得不够深。勇敢地遇见下一个爱你的人，他会和你一起迈过疾病的坎，然后拥有自己的健康宝宝。

我想告诉那位少年，疾病不是你逃避的理由，因为世界上还有许多病得比你严重的小朋友。至少你拥有健全的体魄，你应该振作起来，好好学习，做一个对社会有用的人。

我还想告诉所有的患者，我们需要携起手来共同面对慢性病，通过提高自身的护理知识来提高生活质量。只要我们共同努力，在不远的将来，大众对炎症性肠病的认知就像对糖尿病的认知一样普遍。

本书不仅介绍了与疾病相关的饮食、药物、手术、生育等相关知识，还有诸多病友书写的切身体会，希望您或者您的家属能从中得到借鉴，更希望我们能够帮助到您，给您带来更好的生活品质、更精彩的人生。

郑晶晶

2018年2月

Part 1 遇 见

第1章 概 述 / 3

为什么会得炎症性肠病? / 3

如何区分IBD的活动期和缓解期? / 6

我怎么去接受IBD? / 9

怎样才能提高我的生活质量? / 10

第2章 检 查 / 17

IBD需要做哪些检查? / 17

为什么要查T-Spot、EB病毒和巨细胞病毒? / 18

粪便检查很重要吗? / 19

为什么需要行经腹壁肠道超声检查? / 20

小肠CT与小肠磁共振有区别吗? / 20

结肠镜、小肠镜、胶囊内镜的区别在哪? / 21

为什么需要行内镜下肠道超声检查? / 23

肠道准备怎么做? / 23

Part 2 认 识

第3章 饮 食 / 31

IBD是如何影响食物消化和营养吸收的? / 31

饮食对IBD的重要性体现在哪里? / 32

饮食方案为什么必须个体化? / 34

什么是排除饮食法? / 35

缓解期该怎么吃? / 36

活动期或伴有狭窄时该怎么吃? / 36

能摄入乳制品吗? / 37

为何需要监测微量营养素? / 39

贫血时补铁的注意事项有哪些? / 40

除铁离子外的其他微量营养素如何补充? / 42

需要额外摄入保健品吗? / 43

外出聚餐要注意什么? / 44

如何记录饮食日记? / 44

第4章 药 物 / 50

目前治疗IBD的药物有哪些? 如何选择? / 50

怎么理解升阶梯治疗和降阶梯治疗? / 51

如何选择合适的氨基水杨酸类制剂? / 52

服用氨基水杨酸类药物时该注意什么? / 53

目前用于IBD的免疫抑制剂有哪些? / 53

服用硫唑嘌呤时该注意什么? / 54

服用甲氨蝶呤时该注意什么? / 55

服用沙利度胺有什么影响? / 56

服用环孢素和他克莫司时为什么需要监测血药浓度? / 57

服用糖皮质激素时该如何减量? / 57

使用生物制剂时该注意什么? / 57

在生物制剂维持治疗期间为什么会出现疗效下降? / 60

如何服用益生菌? / 60

如何才能不忘记吃药? / 61

第5章 肠内营养 / 66

为什么需要肠内营养? / 66

肠内营养的适应证有哪些? / 67

肠内营养和肠外营养,该怎么选择? / 68

什么是全肠内营养? / 69

该选用哪种营养制剂? / 70

如何选择肠内营养的途径? / 73

如何掌握插管技能? / 74

怎样预防堵管? / 76

出现了腹泻,怎么办? / 77

如何预防误吸? / 79

肠内营养的其他并发症有哪些? / 80

在肠内营养期间,我能进食吗? / 81

Part 3 困 惑

第6章 手 术 / 87

为什么要做手术? / 87

手术可以根治吗? / 88

手术相关风险及并发症有哪些? / 90

什么是合适的手术时机? / 90

手术前,需要做哪些准备? / 91

手术前后,饮食需要注意什么? / 92

手术后是静养好还是活动好? / 93

术后伤口疼痛,怎么办? / 94

术后发热,是感染了吗? / 97

伤口长不好,怎么办? / 98

如何管理引流管? / 99

手术以后大便控制不了,怎么办? / 100

手术后还需要继续吃药吗? / 100

出现肛周脓肿或肛瘘,怎么办? / 101

出现肛门直肠狭窄,怎么办? / 103

第7章 造 口 / 108

什么是造口?造口类型有哪些? / 108

什么是理想的造口位置?如何进行造口定位? / 109

如何观察造口的活力? / 110