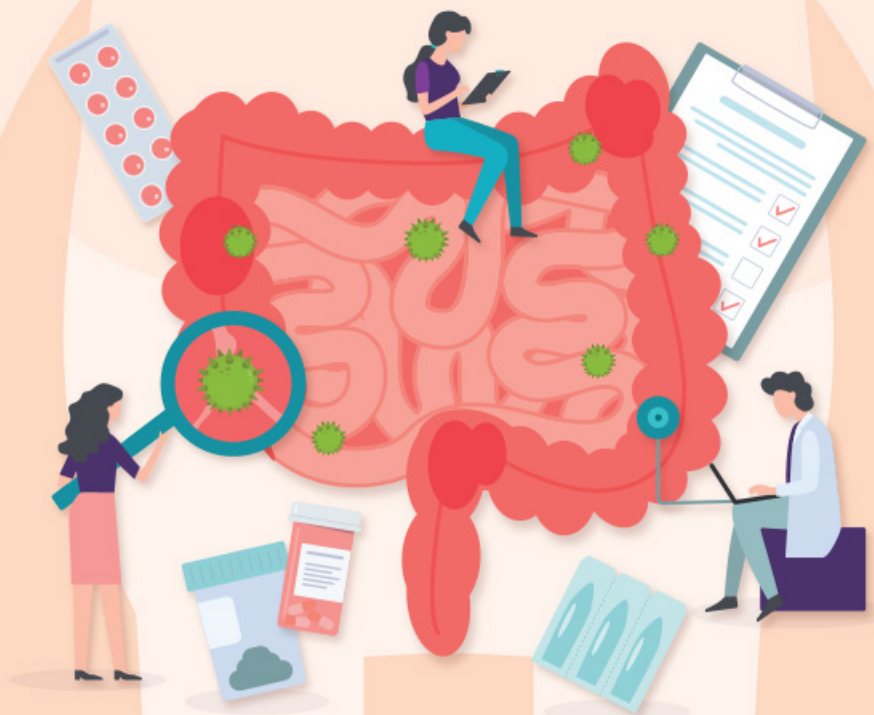


# 炎症性 腸病



香港炎症性腸病學會編寫及出版





# 序言

研究顯示，最近十至二十年患上炎症性腸病(克隆氏症或潰瘍性結腸炎)的人數不斷上升，而且患者大多屬年青人。患者日常生活長期受困擾，病情惡化時更有可能導致嚴重併發症，需接受治療或進行手術。雖然治療方法日新月異，但現時大部份患者及市民均對此病認識較少，不知處理方法，而且醫生的診症時間有限，往往未能詳細解釋相關注意事項。有見及此，敝會希望編寫一本有關炎症性腸病的書籍，由專科醫生、營養師、中醫師、護士顧問共同撰寫，藉此增加病友對其疾病的認知，並鼓勵患者樂觀和積極地面對困難。本會亦衷心感謝香港兒童腸胃肝臟及營養學會和香港結長友會給予此書寶貴意見和協助。

# 關於香港炎症性腸病學會

香港炎症性腸病學會是由一羣志同道合的腸胃及肝臟科、外科及病理科專科醫生於2009年組成的非牟利醫學組織。本會定期邀請本地及海外專家，舉辦醫學講座。學會宗旨是推廣公眾及醫護人員對炎症性腸病的認識及促進炎症性腸病研究。2014年由黃秀娟教授領導下成立的香港炎症性腸病數據庫，成功收集本地病患數據，並將多項研究結果發表於國際性醫學期刊。此外，本會亦有舉辦大型病人講座，讓患者及其家屬了解炎症性腸病的最新發展及治療方法。

## 歷屆會長

|             |             |
|-------------|-------------|
| 2009 — 2011 | 袁漢醫生 (創會會長) |
| 2011 — 2013 | 胡志遠教授       |
| 2013 — 2015 | 梁偉強教授       |
| 2015 — 2017 | 黃秀娟教授       |
| 2017 — 2019 | 許懿德醫生       |
| 2019 — 2021 | 李建綱醫生       |
| 2021 — 現在   | 陳智曦醫生       |



本會網址 <https://hkibds.org/>



# 學會會董 (2021 - 2023)

會長

副會長

名譽秘書

名譽司庫

會董

陳智曦醫生

麥詠欣醫生

張嘉盛醫生

吳嘉敏醫生

鄭加成醫生

朱尉瑩醫生

范探亭醫生

許祖紳醫生

林頌恩醫生

梁志文醫生

梁偉強醫生

李建綱醫生

廖思行醫生

樂家豪醫生

陸常青醫生

黃秀娟醫生

吳兆文醫生

單學成醫生

施迅鋒醫生

葉偉文醫生

# 關於香港兒童腸胃肝臟及 營養學會

香港兒童腸胃肝臟及營養學會是由一羣志同道合的兒科及小兒外科專科醫生於1999年組成的非牟利醫學組織。學會宗旨是促進公眾及醫護人員對兒童腸胃、肝臟及營養疾病的認識和推行相關研究。由本會收集的數據顯示，患有炎症性腸病的兒童人數在過去幾年間倍增，病情相對嚴重，併發症機會亦較高。本會希望透過參與編寫這本小冊子，為兒童及家長提供正確的實用資訊，加深他們對炎症性腸病及其治療的認識。我們期望將來有更多機會和香港炎症性腸病學會合作，提高社會人士對炎症性腸病的關注，為病童由成長至成年爭取更適切的治療及支援。

黃明沁醫生



本會網址 <http://hkspghan.com>



香港結長友會由一九九七年成立至今，目的讓會友及公眾人士增加對炎症性腸病（克隆氏症和潰瘍性結腸炎）的認識和了解。本會透過舉辦不同範疇健康講座，例如：用藥、手術、營養、心理等等，讓患者明白治療炎症性腸病是有方法和希望，患者一定要耐心地接受治療，穩住病情，生活質素才能得到改善。另外，透過分享會互相傾訴，互勵互勉，更可減輕一些自己過慮的情緒和自我困擾！接受這個病症隨着我們共舞，好好照顧和愛惜自己身體。在對抗病患的路上，您不會是孤單一人，歡迎加入我們一起努力面對。

請瀏覽我們的 Facebook  
<http://www.facebook.com/ccs.org.hk>





# 結長友會入會申請表

Crohn's & Colitis Society Application Form

ccs.org.hk@gmail.com, 2794 3010



新會員網上登記 / New Member Registration on-line  
 手機用右邊 QR code / Mobile QR code at upper right corner  
 電腦輸入下列網址 / Using URL address below at computer  
[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScom\\_7G1s9prAkvce9XagEYRNnugtnX3iK3WrHXI6FkjMT1A/viewform?usp=sf\\_link](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScom_7G1s9prAkvce9XagEYRNnugtnX3iK3WrHXI6FkjMT1A/viewform?usp=sf_link)  
 或填寫下列表格並郵寄到 / Fill in the form below & mail to  
 九龍橫頭磡邨宏禮樓地下 / G/F, Wang Lai House, Wang Tau Ho Estate, Kowloon.

|  |   |                  |
|--|---|------------------|
| 姓名<br>Name   |   |                  |
| 聯絡電話 1<br>Phone 1  | 聯絡電話 2<br>Phone 2   |                  |
| 電郵地址 1<br>Email 1  | <p style="text-align: center;"><b>結長友會入會申請表</b></p> <p style="text-align: center;"><b>樣本</b></p> <p style="text-align: center;">請以正小格填寫，所有標點填一格</p> |                  |
| 電郵地址 2<br>Email 2  |   |                  |
| 患者姓名<br>Patient Name   | <input type="checkbox"/> 克隆氏症 / Crohn's Disease<br><input type="checkbox"/> 潰瘍性結腸炎 / Ulcerative Colitis   |                  |
| 出生日期<br>Date of birth / YYYY-MM-DD   | <input type="checkbox"/> 女 / Female<br><input type="checkbox"/> 男 / Male  |                  |
| 填表人是<br><input type="checkbox"/> 患者 / Patient<br><input type="checkbox"/> 家屬 / Family Member | 與患者關係<br>Relationship   |                  |
| 確診年份<br>Year of Identify   | 患病年份<br>Year of Illness   | 覆診醫院<br>Hospital |

聲明：我同意我在此表格上的個人聯絡資料，可以作結長友會的內部通訊使用，  
 而其他個人資料則不會被公開。

Declaration: I agree that only my personal data in this form can be used for the purpose of  
 communication within the Hong Kong Crohn's & Colitis Society.

簽名 / Signature : \_\_\_\_\_ 日期 / Date : \_\_\_\_\_

如欲加入結長友會，  
 請掃描右方QR code填寫網上申請表格



# 世界炎症性腸病日

每年的5月19日是世界炎症性腸病日。許多與世界炎症性腸病日有關的協會會使用紫色絲帶作為象徵對炎症性腸病 (IBD) 的關注。這一天，我們希望提高人們對這種疾病的認識，並向全球一千萬與 IBD 一同生活的人展示支持。



# 衷心感謝以下專家 協助編寫本書

許懿德醫生  
梁偉強教授  
李建綱醫生  
鄭家燕營養師  
陳詠詩臨床心理學家  
吳志恒醫生  
劉進源醫生  
鄭少華護士顧問  
廖思行醫生  
范探亭醫生  
何惠珠醫生  
許祖紳醫生  
羅富恒醫生  
樂家豪醫生  
袁漢醫生  
簡婉雯營養師  
周中武醫生  
張嘉盛醫生

黃秀娟教授  
吳嘉敏醫生  
吳兆文教授  
曾熙營養師  
單學成醫生  
周中武醫生  
呂兆陞中醫師  
麥詠欣醫生  
陳智曦醫生  
周慧儀藥劑師  
陸常青醫生  
林頌恩醫生  
梁志文醫生  
葉偉文醫生  
方文聰醫生  
劉昭勁中醫師  
呂德祐醫生



# 聲明

---

本書並非醫學指引，所提供的資料僅供教育及參考用途，建議亦非完全適用於所有病人。另外，隨着醫學發展日新月異，本書內容可能跟現況有所出入。如有任何疑問，請向您的醫護人員查詢。

# 目錄

|     |              |     |
|-----|--------------|-----|
| 1.  | 什麼是炎症性腸病？    | 12  |
| 2.  | 流行病學         | 13  |
| 3.  | 成因           | 14  |
| 4.  | 病徵及併發症       | 15  |
| 5.  | 腸道以外的病徵      | 18  |
| 6.  | 高危群組         | 19  |
| 7.  | 如何診斷及檢查      | 20  |
| 8.  | 藥物治療         | 22  |
| 9.  | 治療策略         | 23  |
| 10. | 其他藥物         | 30  |
| 11. | 生物製劑         | 32  |
| 12. | 緩解期及活躍期      | 36  |
| 13. | 手術治療         | 37  |
| 14. | 造口護理須知       | 41  |
| 15. | 腹瀉及便秘        | 45  |
| 16. | 瘻管           | 47  |
| 17. | 失禁問題         | 50  |
| 18. | 何時應緊急就醫？     | 52  |
| 19. | 炎症性腸病的中醫治療   | 53  |
| 20. | 另類治療有用嗎？     | 61  |
| 21. | 日常注意事項       | 63  |
| 22. | 腸癌定期監測       | 65  |
| 23. | 生育問題         | 66  |
| 24. | 外遊準備         | 70  |
| 25. | 疫苗接種幫到您      | 72  |
| 26. | 兒童炎症性腸病      | 73  |
| 27. | 與炎症性腸病「結伴同行」 | 76  |
| 28. | 飲食營養及食譜      | 81  |
| 29. | 過來人的心聲       | 95  |
| 30. | 藥物參考圖片       | 102 |

# 1 什麼是炎症性腸病？

炎症性腸病 (Inflammatory Bowel Disease, 簡稱IBD) 是由身體免疫系統的不正常反應引起，屬**非傳染性的慢性腸道發炎病症**，疾病包括**克隆氏症 (Crohn's Disease)** 及**潰瘍性結腸炎 (Ulcerative Colitis)**。

**潰瘍性結腸炎主要影響大腸**，偶然也影響迴腸末端，發炎部分是連續性的。炎症較多在黏膜層，較少影響到整層腸壁。持續發炎會造成腸壁纖維化，腸道的節段消失，甚至腸道縮短。而發炎後再生的黏膜會令腸道內壁凹凸不平，形成「假息肉」。

**克隆氏症可以影響整個消化道** (從口腔、食道、胃、小腸、大腸、直腸及肛門)，在腸內的炎症是非連續性的。相對於潰瘍性結腸炎，克隆氏症可引發**整層腸壁發炎**，導致腸道狹窄、膿腫及瘻管等併發症。

另外，也有一部人會有腸道外症狀，例如關節發炎、皮膚紅疹、眼睛發炎、膽管疾病等。

## 2 流行病學

據本地研究顯示，本港過去三十年間患上炎症性腸病的人數上升了三十倍，每十萬港人約有44人患病。截至2014年，全港約有3000名患者。

一直以來，潰瘍性結腸炎比克隆氏症較為常見，但研究指出，克隆氏症患者日漸增加，兩者數目差距已大大縮窄。

炎症性腸病的**常見發病年齡介乎二十至四十歲**，但其他年齡層的患者也都可見。在年齡六十歲或以上才發病的患者佔整體約百分之十。

### 3 成因

炎症性腸病的成因至今未明，醫學界普遍認為與數種複雜因素有關，包括**免疫系統問題**、**遺傳基因**、**環境和腸道微生物群**等有關。

炎症性腸病以往在歐美較為常見，亞洲太平洋區（除澳洲以外）病發率一般較低；但近年亞洲國家病例普遍上升，直逼西方社會，推測和飲食逐漸西化，較多攝取高脂、高糖食物有關。而環境衛生的改善及抗生素的廣泛使用，則影響腸道微生物群及腸道免疫系統，可能導致腸炎。

研究相信，患者的免疫系統一旦被啟動，便未能在適當時候關閉，以致炎症持續。因此，治療目標是**調節患者的免疫系統**，**減低炎症**。

**免疫系統  
出現錯誤訊息**

**侵襲腸道**

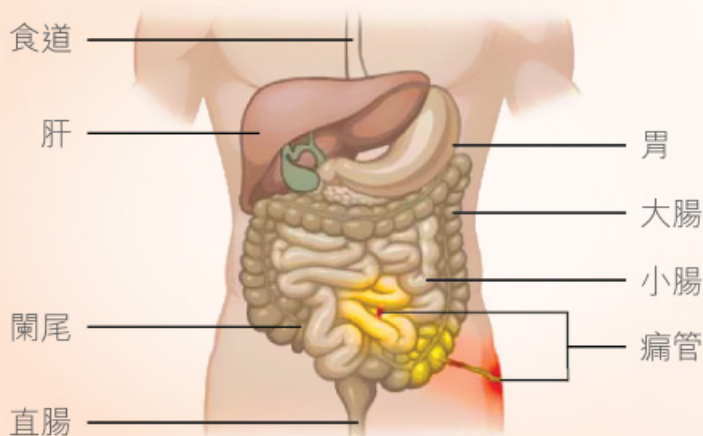
**受影響部位  
出現發炎甚至潰瘍**

## 4 病徵及併發症

腸道發炎的常見症狀包括**腹痛、腹瀉、大便帶血和黏液、體重減輕及發燒**。慢性腸炎易併發貧血（患者變得虛弱和容易疲倦）、影響腸道消化和吸收，導致營養不良、兒童生長遲緩、骨質疏鬆等問題。但不同患者，腸道受影響的範圍及程度都會有差異，所以病徵各有不同；腸道長期發炎亦會增加大腸癌風險。研究指出，愈遲確診炎症性腸病，患上併發症的機會愈大。

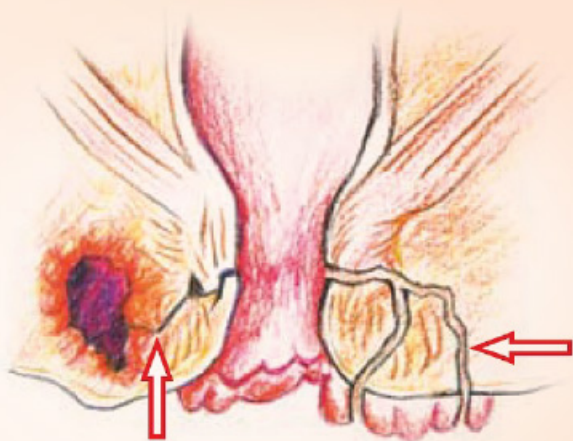
### 克隆氏症

克隆氏症的常見病徵包括**腹瀉和腹痛**，其次是**大便帶血和黏液**。與潰瘍性結腸炎不同，克隆氏症患者較多會有**體重下降、發燒或貧血**等情況。肛門周邊病變亦可能會出現，如肛裂、瘻管、膿腫等問題（圖1，2）。



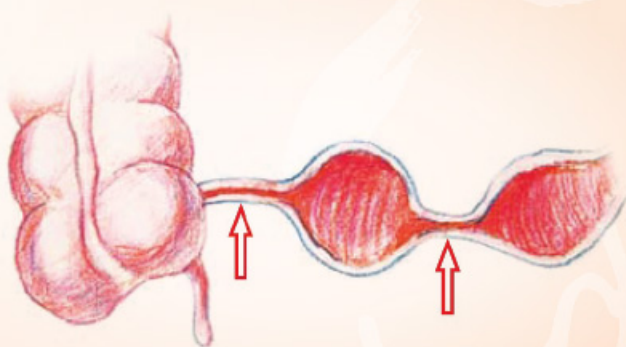
- 圖1. 腸瘻管是一條不正常的管道，連接腸道的不同位置（如連接腸道至皮膚、膀胱或陰道）。瘻管最常見的位置是在肛門周圍，以致黏液、膿或大便會從瘻管流出。





● 圖2. 肛門生瘡或出現潰瘍，有時嚴重潰瘍部位會形成管道，即瘻管。

倘若患處受到感染，更會出現紅、腫、熱、痛等發炎症狀。更有部分病人由於腸壁長期發炎，出現纖維化情況，甚至造成腸道收窄，最終引致腸道閉塞（圖3），患者每每在進食後出現腹痛、腹脹、嘔吐、不能排便等病徵。



● 圖3. 克隆氏症引致的腸道閉塞。

## 潰瘍性結腸炎

潰瘍性結腸炎主要影響大腸，可分為**直腸炎**、**左側結腸炎**和**全結腸炎**三類（圖4 - 6）。



● 圖4. 直腸炎

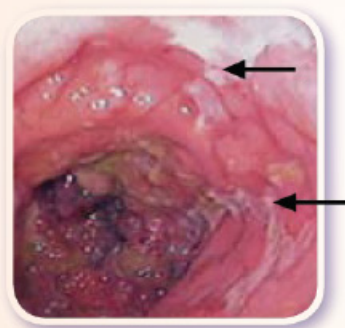


● 圖5. 左側結腸炎



● 圖6. 全結腸炎

潰瘍性結腸炎只會影響大腸的黏膜，而克隆氏症則會影響腸壁的整個厚度。在腸臟內壁造成潰瘍、流血、發膿和製造黏液（圖7）。



● 圖7. 潰瘍性結腸炎引起的大腸潰瘍

患者最常出現的症狀是**大便帶血、黏液**，其次是出現**腹瀉**的情況，部分患者會感到**腹痛、食慾不振和消瘦**。直腸炎患者會出現「裡急後重」（急著大便卻只排出少量，事後卻仍有便意）的症狀。嚴重的急性潰瘍性結腸炎亦可導致**毒性巨結腸症 (Toxic Megacolon)**、**腸道破裂穿孔**及**腹膜炎**。

## 5 腸道以外的病徵

部分炎症性腸病患者會有腸道以外的症狀，例如：

- 關節炎、關節腫痛、骶髂關節炎 (Sacroiliitis)
- 骨質疏鬆
- 眼睛發炎 - 葡萄膜炎 (Uveitis)、鞏膜炎 (Scleritis)、鞏膜外層炎 (Episcleritis)
- 皮膚出現紅腫甚至潰爛，包括結節性紅斑 (Erythema Nodosum)、壞疽性膿皮症 (Pyoderma Gangrenosum)
- 原發性硬化性膽管炎 (Primary Sclerosing Cholangitis)
- 缺血性心臟病、中風、靜脈血管栓塞症
- 澱粉樣變性 (Amyloidosis)
- 支氣管擴張、間質性肺病
- 腎石

## 6 高危群組

研究指出，以下群組易誘發較嚴重腸病，或需及早使用有效的藥物來控制病情。

### 克隆氏症

- 病發時較年輕
- 吸煙者
- 上消化道受影響的克隆氏症
- 廣泛影響小腸的克隆氏症
- 肛門周邊病變
- 收窄性或穿透性的克隆氏症
- 曾需服用類固醇控制病情

### 潰瘍性結腸炎

- 病發時較年輕
- 廣泛性結腸炎





## 7 如何診斷及檢查

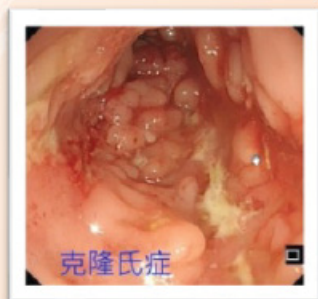
現時並沒有單一測試可準確診斷炎症性腸病。醫生往往需要綜合臨床病徵、血液檢查、大便化驗、內視鏡、病理化驗及放射診斷結果，甚至經過試用藥物，方可確診此病。而且部分病人即使經過反覆檢測，亦未能準確分辨克隆氏症或潰瘍性結腸炎。克隆氏症和潰瘍性結腸炎的診斷方法大致相同，主要分別在於克隆氏症病人可能需要進行小腸及上消化道的檢查，檢查包括：

### 1. 血液檢測

量度血紅素、白血球、血小板、肝功能、炎症指數（C-reactive protein, CRP及/或ESR）、鐵質、維他命B12、生物製劑抗體及藥物水平（如有需要）等。在使用生物製劑前，亦需接受丙型干擾素檢驗（Interferon-gamma release assay, IGRA），排除潛伏結核感染的可能性，以決定是否需要同時接受抗結核病治療。

### 2. 內視鏡檢查

包括大腸鏡、乙狀結腸鏡、胃鏡、膠囊內視鏡和氣囊小腸內視鏡檢查。醫生會把內視鏡從口腔或肛門放進病者的消化道，仔細觀察腸壁黏膜的狀況，並抽取活組織進行病理化驗，診斷炎症的類別和嚴重程度。另外，長期患有腸炎的病友應定期進行大腸鏡檢查來篩查腸癌。



● 圖8. 克隆氏症病人的內視鏡檢查

### 3. 大便微生物檢測

確保患者的症狀不是由感染（如結核、阿米巴原蟲、難辨梭菌、巨細胞病毒或其他感染等）引起。

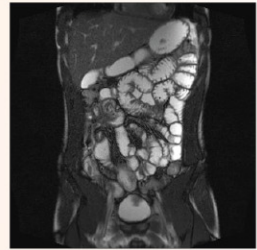
#### 4. 大便鈣衛蛋白 (Fecal Calprotectin)

利用檢測大便中的鈣衛蛋白，從而推斷腸道的發炎程度，減少內視鏡檢查的需要。用途包括：

- 診斷腸道發炎
- 區分腸炎及腸易激綜合症
- 監測腸炎的活躍程度
- 預測復發風險

#### 5. 放射診斷

- 腹部 X光 - 簡約評估腸炎的廣泛性和嚴重性
- 電腦掃描及磁共振造影檢查 – 診斷腹腔和盆腔的病變(例如痛管及膿腫等)
- 電腦掃描腸道圖 (CT Enterography) 及磁共振腸道圖 (MR Enterography) – 診斷小腸病變



#### 6. 麻醉下檢查

麻醉有助放鬆肛門括約肌和盆底肌肉，以及減少檢查帶來的痛楚，適用於患有肛周痛管的克隆氏症病人。

#### 7. 膠囊內視鏡 (Capsule Endoscopy)

病人會吞服一粒體積如膠囊般大小的鏡頭，膠囊內視鏡會隨着腸臟蠕動前進，沿途於消化道拍攝數萬張照片，並將影像以無線方式傳送至體外的記錄儀。透過膠囊內視鏡，醫生可直接觀察消化道內的狀況，膠囊內視鏡會在檢查後自然排出體外。





## 8 藥物治療

炎症性腸病是一種無法「斷尾」的病，只能以藥物治療來控制病情。但研究指出，及早治療能減少病情惡化及併發症機會。

醫治克隆氏症和潰瘍性結腸炎的藥物非常類似，治療目標包括：



舒緩病徵



令患者體重及營養回復正常水平



改善生活質素



令腸壁黏膜癒合，減低併發症和日後復發的風險



減少住院及施手術的機會

## 9 治療策略

治療策略取決於**病情嚴重程度**、**受影響的範圍**和**發病模式**（例如：炎症、收窄、痛管）。

### 治療輕度至中度症狀

| 柳氮磺吡啶<br>(Sulphasalazine)   | 美沙拉嗪<br>(Mesalazine)   |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• 舊一代抗炎藥物</li><li>• 能減低關節痛(腸道以外的病徵)</li><li>• 不適用於G6PD缺乏症(俗稱蠶豆症)</li><li>• 副作用：頭痛、噁心、嘔吐、腸胃不適、皮膚對光敏感、精子減少、令體液、小便、隱形眼鏡及皮膚變橙黃色、脫髮等</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• 新一代具有減低炎症、舒緩症狀的抗炎藥物</li><li>• 包括Pentasa、Asacol、Salofalk等</li><li>• 具有多種類型(包括口服藥丸、持續性藥效顆粒劑、塞肛藥丸、灌腸劑等)</li><li>• 灌腸方法適用於直腸及左側結腸炎的患者。</li><li>• 副作用(並不常見)：胃部不適、頭痛、噁心、作嘔、肝腎功能受損、胰臟發炎、短暫脫髮、血液不調、藥物敏感等</li></ul> |

## 用藥貼士

### 如何使用塞肛藥丸 (suppositories)

1. 最好在晚間睡前使用，因躺下可減低藥物流出機會。
2. 用藥前應排便，清空直腸。
3. 用洗手液清潔並抹乾雙手，打開藥丸包裝。
4. 側身躺臥，大腿向前屈曲，貼着腹部，放鬆肛門。
5. 把藥丸的尖端向肛門插入，並用手指緩緩推進，直至藥丸完全經過肛門，進入直腸。
6. 塞進去後須要保持側臥姿勢最少5分鐘。
7. 徹底洗淨雙手。
8. 最少2小時後方可排便。

## 溫馨提示

### 如何使用灌腸劑

1. 用藥前排便，可達致更佳效果。
2. 使用前請先搖勻灌腸劑至少30秒，確保成分能夠混合均勻。
3. 每次使用時，請垂直打開保護蓋，避免藥物傾倒。
4. 伸直左腿並躺向左面，彎曲右膝蓋作平衡。
5. 將帶有潤滑油膜的藥瓶頭穩定地插入直腸，保持瓶頭指向肚臍方向。
6. 稍微向下傾斜瓶身，並將藥物緩慢而均勻地擠壓出來。
7. 用藥完畢後請慢慢拔出灌腸劑。
8. 使用灌腸劑後，請保持原來位置不動最少30分鐘，確保藥物均勻地流進腸道。
9. 如有任何問題，請諮詢您的醫生或藥劑師。



● 資料由 A. Menarini HK Ltd.提供

## 治療中度至嚴重的症狀







### 類固醇 (Corticosteroid，俗稱肥仔丸)

- 用於抑制免疫系統
- 包括潑尼松龍 (Prednisolone) 及新一代類固醇布地奈德 (Budesonide)
- 布地奈德的新陳代謝較快，因此副作用亦較少
- 包括口服藥、靜脈注射、灌腸劑及灌腸泡沫劑
- 對大部分患者都非常有效，但由於它會降低免疫力及引致其他副作用，所以不建議長期使用
- 副作用：面部和身體浮腫、增加食慾、免疫力受損、胃潰瘍、皮膚變薄、骨質疏鬆、骨枯、血壓高、糖尿病、白內障、精神困擾，及停藥後腎上腺分泌不足等



## 溫馨提示

### 如何使用直腸泡沫劑

1. 在排便後使用泡沫劑效果較好。
2. 確保泡沫劑在使用前處於室溫。將噴嘴牢固的安裝到噴霧罐上。大力搖晃噴霧罐20秒，以確保成分能混合均勻。
3. 在第一次使用前，請拆除泡沫打氣蓋下的安全栓。
4. 把泡沫打氣蓋順時針轉至它半圓形凹口和噴嘴吻合，之後就能使用。
5. 食指放在打氣蓋上，然後把噴霧罐顛倒。打氣蓋須儘量垂直，才能正確操作。
6. 把塗抹器慢慢導入肛門深部。最有效的方法便是把一隻腳抬高(用凳子或椅子)，另一隻腳着地。按壓打氣蓋2秒鐘，再慢慢地把食指移開，讓泡沫噴入肛門。10-15秒後再把塗抹器從肛門取出，好讓噴霧劑膨脹。
7. 在塗抹泡沫劑後，把塗抹器以適當的塑料袋拋棄。每次使用時，須安裝新的塗抹器。為了防止無意浪費泡沫劑，每次使用後，請把打氣蓋轉至凹口和噴嘴反方向為止。
8. 如有疑問，請詢問您的醫生或藥劑師。

● 資料由 A. Menarini HK Ltd.提供



## 免疫系統調節劑 (Immunomodulator)

為避免長期服用類固醇而產生副作用，患者須透過使用免疫調節劑，代替類固醇來控制病情。惟藥物有較多潛在副作用，治療期間應定期進行血液監測，以確保安全。

### 藥物包括：

#### 1. 硫唑嘌呤 (Azathioprine)

- 病人通常在用藥十至十二週後，效果才開始顯現
- 治療前，進行基因測試 (TPMT / NUDT15) 可協助醫生找出可能會有嚴重副作用的病人
- 副作用：腸胃不適、皮膚紅疹、肝腎功能受損、胰腺發炎、脫髮、肌肉關節痛及影響骨髓功能等，**長時間服用亦有可能輕微增加患上淋巴瘤的機會**
- 若患者出現感染病徵，包括持續發燒、咳嗽、口腔潰瘍或身體出現異常徵狀，應立即聯絡醫生或專科護士

#### 2. 巯基嘌呤 (6-Mercaptopurine/6MP)

- 副作用：過敏反應、腸胃不適、皮膚紅疹、肝腎功能受損、感染、影響骨髓功能、增加患癌症的風險 (罕有)

#### 3. 環孢菌素 (Cyclosporin)：

- 常用於器官移植病人作抗排斥藥
- 可用於嚴重潰瘍性結腸炎病人作為挽救治療
- 副作用：腎臟/肝臟功能受損、血壓高、牙肉發大、手震、多毛症、抽搐、作嘔、腸胃不適、月經不調甚至停經等

#### 4. 甲氨蝶呤 (Methotrexate)

- 適用於治療克隆氏症
  - **每星期服用一次**
  - 副作用：口腔發炎、壓抑血球（特別是白血球和血小板）、免疫力減低、作嘔、腸胃不適、脫髮，長期使用有機會影響肝臟和肺功能等
  - 服用葉酸 (Folic acid)，可減少副作用
- 注意：葉酸不應跟甲氨蝶呤同日服用**
- 懷孕期間切勿服用，有機會影響胎兒發展，導致畸胎

#### 5. 他克莫司 (Tacrolimus)

- 副作用：手震、頭痛、麻痺、感染、頭暈、癲癇、大腦白質病變、高血壓、溶血性尿毒症候群、過敏性休克、造血功能不全、急性腎衰竭、糖尿病、增加患癌風險等

### 治療嚴重潰瘍性結腸炎

病人須入院治療，吊鹽水補充水分及電解質、靜脈注射抗生素及類固醇，並由腸胃科及外科醫生會診。嚴重者須接受挽救治療 — 靜脈注射環孢素或生物製劑。若情況惡化，病人或須切除大腸保命。

## 10 其他藥物

### 抗生素

抗生素能殺死或阻止細菌生長，可用於治療感染（例如膿腫）、瘻管或迴腸肛門囊炎。抗生素可通過減少細菌來幫助控制腸炎症狀，並具有免疫抑制作用。研究指出，抗生素能治療克隆氏症，特別是克隆氏症結腸炎。手術後，抗生素也能有助預防克隆氏症的復發。但使用抗生素有時會導致難辨梭菌（*Clostridium difficile*）感染，引起腹瀉和嚴重併發症。

#### 甲硝唑 (Metronidazole)

這是克隆氏症常用經**口服或靜脈注射的抗生素**。副作用包括噁心、食慾不振、味覺轉變（金屬味），長期使用可造成神經損傷及手腳發麻。另外，服用時要避免飲酒。

#### 環丙沙星 (Ciprofloxacin)

環丙沙星也適用於治療克隆氏症，副作用相對較少，包括噁心、腹瀉、肌腱損傷或光敏感（對陽光敏感）。另外，環丙沙星可能會對其他腸炎藥物（如環孢素、甲氨蝶呤和鐵丸）有相互影響。

## 鐵補充劑 (Iron supplements)

許多炎症性腸病患者會有貧血，導致感覺疲倦，鐵補充劑能增加鐵水平，減少貧血。口服鐵丸副作用包括便秘、大便變深墨綠色和腸胃不適。對於嚴重貧血或對口服鐵丸不耐受的患者，可考慮使用靜脈輸注鐵補充劑。

## 維他命B12

維他命B12用於製造紅血球和保持神經系統健康。已切除迴腸或迴腸受影響的克隆氏症患者，可能會有維他命B12缺乏性貧血，定期注射維他命B12可解決問題。

## 別嘌醇 (Allopurinol)

別嘌醇是一種預防痛風的藥物。別嘌醇會增加硫唑嘌呤及巯基嘌呤在血液中的水平，有機會導致嚴重副作用。因此，一般情況下，應避免同時使用。然而，部分病人因為硫唑嘌呤或巯基嘌呤不正常的代謝影響肝功能，可考慮使用低劑量的硫唑嘌呤或巯基嘌呤加上別嘌醇，將藥物代謝撥亂反正。請注意，這種混合療法必須由專科醫生處方，並進行嚴謹的血液監測，以確保安全。

病人如在服用別嘌醇期間，出現任何藥物敏感，應立即停藥並儘快向醫生求助。



## 11 生物製劑

以往，患者如對傳統藥物治療無效，或出現嚴重併發症（例如痛管），往往可能需要進行手術治療。但手術亦未必能根治問題。近年，醫學界出現以皮下或靜脈注射的生物製劑作為治療，為炎症性腸病患者帶來曙光。研究顯示，曾注射生物製劑的患者，臨床病徵有明顯改善，大大紓緩不適感覺之餘，亦能有效控制病情，效果比傳統藥物更佳。因此近年來，治療炎症性腸病的概念有所改變。所謂「由上而下治療」(Top-down therapy)，即嚴重克隆氏症在適當的情況下，儘快使用最有效的藥物（例如：生物製劑）來減低病徵、併發症及惡化機會。

生物製劑 (Biologics) 是來自人類基因遺傳工程，製造單克隆抗體 (Monoclonal antibodies) 對抗腫瘤壞死因子 (TNF)。起初，生物製劑是用於治療類風濕性關節炎 (另一種自體免疫疾病)，但由於有突破性的療效，生物製劑已被廣泛應用於其他自體免疫疾病 (包括炎症性腸病)。研究指出，腫瘤壞死因子 (TNF) 的失調亦會引起炎症性腸病。抗腫瘤壞死因子 (anti-TNF；簡稱生物製劑) 可以中和腫瘤壞死因子。臨床研究證實，生物製劑能有效改善腸道發炎的症狀，減低類固醇使用的劑量，幫助患者達到病情緩解，較傳統藥物的功效為快及顯著。

### 生物製劑適用於以下情況

- 對傳統藥物治療 (類固醇/免疫調節劑) 反應不佳、有禁忌、或因出現併發症而須停用的中度至嚴重炎症性腸病患者。
- 活躍痛管性克隆氏症。
- 嚴重潰瘍性結腸炎 (作挽救治療)。



## 藥物包括

|                       | 使用方法  | 優點  |
|-----------------------|---|---|
| 阿達木單抗<br>(Adalimumab) | <b>皮下注射</b><br>首星期注射4針；<br>第2星期注射2針；<br>其後每2星期1針；<br>首年共約31針                | 可在家中自行注射<br>     |
| 因福利美<br>(Infliximab)  | <b>靜脈注射</b><br>首星期、第2及第6<br>星期注射一次；其<br>後每8星期一次，<br>首年共8次                   | 每8星期注射<br>一次<br> |
| 生物仿製藥<br>(Biosimilar) | 根據阿達木單抗<br>(Adalimumab)和因<br>福利美(Infliximab)<br>使用方法， <b>靜脈注<br/>射或皮下注射</b> | 價錢較便宜<br>       |

副作用：發燒、氣促、蕁麻疹、過敏反應、血壓上升或降低、噁心、嘔吐、頭暈、肌肉關節痛、免疫功能失調（如血清病及紅斑痕瘡症狀）、增加感染風險（如上呼吸道感染、肺結核及乙型肝炎復發）、充血性心臟衰竭。

罕有副作用：視神經炎、多發性硬化症、惡性腫瘤（非霍奇金淋巴瘤）。


## 新一代生物製劑

### 維多珠單抗 (Vedolizumab)

維多珠單抗能選擇性地減少腸道炎症，但不會影響整個免疫系統。藥物適合中度至嚴重程度之炎症性腸病，並對免疫抑制劑、類固醇或其他生物製劑反應不佳、失去反應或出現併發症的患者。副作用包括：鼻咽炎、鼻竇炎、咽炎、頭痛、關節痛、上呼吸道感染、感冒、腰背酸痛、肚脹、胃痛、皮疹等。

### 烏司奴單抗 (Ustekinumab)

烏司奴單抗除了對醫治中重度斑塊型銀屑病（俗稱牛皮癬）及牛皮癬關節病有效之外，亦可用於克隆氏症病人。副作用包括：感染、頭痛、頭暈、疲勞、抑鬱、腹瀉、上呼吸道感染、咽喉痛、背痛、肌痛、皮膚痕癢、注射部位反應、增加腫瘤風險。罕有副作用包括：剝脫性皮炎、過敏反應、可逆性後部白質腦病。

|                        | 使用方法   | 優點  |
|------------------------|--|---|
| 維多珠單抗<br>(Vedolizumab) | <b>靜脈注射</b><br>首星期、第2及第6<br>星期注射一次；其<br>後每8星期注射一<br>次，首年共8次                      | 每8星期注射<br>一次<br>                |
| 烏司奴單抗<br>(Ustekinumab) | 第一針為 <b>靜脈注射</b><br>其後以 <b>皮下注射</b><br>方式，第8星期注射<br>一次，及後每12星<br>期注射一次，首年<br>共5次 | 每12星期注射<br>一次，可以在<br>家自行注射<br> |

## 生物製劑與乙型肝炎及結核病

生物製劑可引致乙型肝炎及肺結核菌被再度活化，因此用藥前，醫生會為患者進行**乙型肝炎及肺結核病測試**，如肺部X光、結核菌素皮膚試驗（Tuberculin Skin Test）或丙型干擾素檢驗（Interferon Gamma Release Assay）。需要時，醫生會使用乙肝抗病毒藥物或肺結核藥物以減低上述風險。用藥後，醫生亦會為患者定期進行如肺部X光或其他測試，以策安全。

治療期間，患者應**保持個人衛生**（例如經常洗手和在人數多的公眾場合帶上口罩保護自己），以減低感染機會。如果患者出現感染徵狀，包括發燒、咳嗽、感冒症狀或身體上有任何久未癒合的傷口，應立即聯絡醫生或專科護士。

## 失去藥效

部分患者使用生物製劑一段時間後，藥物可能失去效用。醫生會評估是否藥物劑量不足，還是已經產生抗藥性，屆時可能需要增加藥物份量，甚至轉用另一種生物製劑。

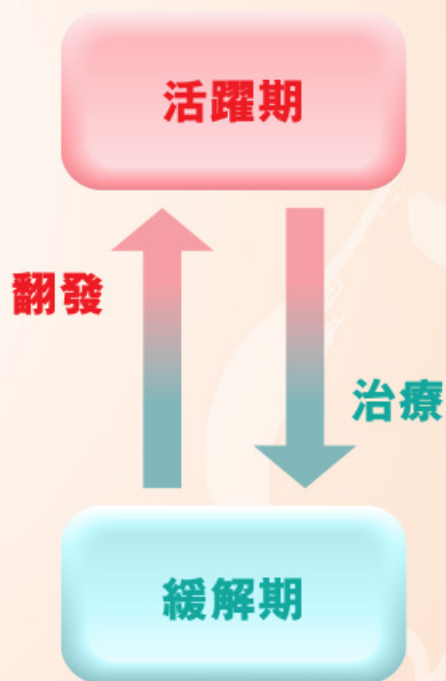
## 如何看待藥物副作用

雖然每種炎症性腸病藥物（例如類固醇、免疫調節劑或生物製劑）都列明有多種副作用，但實際上嚴重副作用並不常見。醫生亦會緊密監察藥物效用及副作用，盡力確保病人安全。所以，病友**不應諱疾忌醫**，因害怕藥物副作用而延誤醫治，錯失治療黃金機會。

## 12 緩解期及活躍期

經過治療後，病情開始進入**緩解期**，患者只會有很少或沒有任何症狀。但在活躍期，病徵會增加，患者甚至需要入院接受治療。

病情受控制的患者大部分時間會處於緩解期，但有些病人的情況則比較反覆，經常或長時間處於活躍期，嚴重影響日常生活。克隆氏症患者長期疾病翻發會對腸道造成累積性損害，增加日後併發症的機會和手術治療的需要。





## 13 手術治療

以往約有**40%潰瘍性結腸炎**及**70%克隆氏症患者**最終需進行手術治療。但近年藥物治療進步，尤其是隨着生物製劑的使用，患者已較少需要接受手術來控制病情。現時手術主要用來修補瘻管、穿腸、腸臟大量出血、腸道阻塞、巨腸症、膿瘡和癌症等併發症。

### 潰瘍性結腸炎的手術治療

#### 1. 次全結腸切除及迴腸末端造口術

切除結腸後，將小腸連到皮層，建立暫時或永久性造口(右圖)。病人需在腹部貼上造口袋，讓排泄物排到袋內。康復後，患者可以考慮永久使用造口或進行囊袋手術。



#### 2. 恢復性直結腸切除術與迴腸肛門袋手術(囊袋手術)

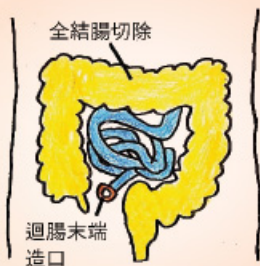
切除結腸及建立造口後，直腸會被移除(右圖)，由迴腸(小腸的最後部分)製成的袋連接到肛門。病人可正常地從肛門排泄，免卻永久使用造口袋之苦，但此手術需要分段進行。術後病人日間及晚上排便次數會增加，部分病人亦會有失禁情況出現。





### 3. 全結腸切除及迴腸末端造口術

切除結腸及直腸後，將小腸連到皮層，建立永久性造口（右圖）。此手術可根治潰瘍性結腸炎，而且將日後患腸癌的風險降至零。



### 4. 全結腸切除和迴腸直腸吻合術

切除結腸後，再將迴腸接駁至保留下來的直腸（右圖），使病者日後可從肛門排便。但此手術只適合少數直腸只有輕微發炎、無法應付造口和不適合囊袋手術的患者。



## 克隆氏症的手術治療

### 1. 腸道狹窄整形術

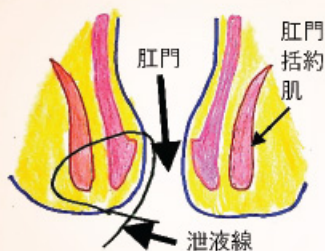
將狹窄腸段切開，重塑形狀後再縫合，令腸道變得暢通（右圖）。



### 2. 膿瘡及瘻管手術

將膿瘡切開及引流，再配合使用抗生素治療膿瘡。

醫治瘻管需切除瘻管及連接瘻管的一段腸道，有時可能需要進行超過一次手術才能根治瘻管。肛門周邊的瘻管通常不能切除，所以要進行全身麻醉手術將泄液線 (Seton) 插入瘻管，將膿引流出體外 (右圖)，再配合使用藥物 (抗生素及生物製劑) 來醫治。



### 3. 切除手術

將發生病變的腸段及其相關的膿瘡移除，然後將兩端健康腸道重新連接，包括：

- 迴盲腸切除術
- 有限度右半結腸切除術
- 全直結腸切除及迴腸末端造口術
- 全結腸切除和迴腸直腸吻合術

## 術前準備

手術前做好準備功夫，得到家人的支持和鼓勵，可以令患者盡早適應手術後的轉變。準備包括：

- 保持良好的健康及營養狀況
- 了解手術帶來的好處、風險及對生活質素的影響
- 開始學習處理造口袋
- 安排家人或朋友於手術前後的支援
- 預計康復時間，提早在學校、家庭或工作上作出適當調動

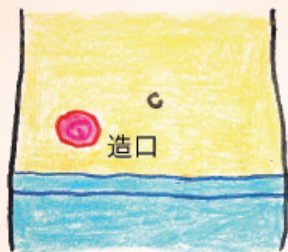
## 手術後會否翻發？

外科手術可將結直腸全部切除，並治癒潰瘍性結腸炎，但代價可能是永久性迴腸造口。另外，雖然切除術和吻合術可能令克隆氏症病人症狀消除多年，但由於病變可在接合位置復發，故此手術仍**不能視為**根治克隆氏症的方法。

## 14 造口護理須知

### 甚麼是結腸造口？

部分外科手術將患病部分結腸或迴腸切除後，會將腸臟末端縫於腹部上，成為結腸造口或迴腸造口（俗稱假肛，見右圖）。造口可以是暫時性或永久性的。排泄物會經由造口排出體外，因此需要貼上造口袋來收集糞便。一般的造口袋有護膚底塊「豬油膏」來保護皮膚及碳片來吸收異味。



### 護理程序

當開始學習照顧造口時，適宜選擇餐前、進餐兩小時後或睡前更換造口袋。

1. 預備所需物品，用洗手液清潔並抹乾雙手。
2. 輕輕地將造口袋向造口方向拉起，撕離時要用另一隻手輕按著皮膚，以免扯傷皮膚。
3. 用濕紙巾清潔造口及周圍皮膚，若造口周圍十分骯髒，可以用溫和清潔梘液清洗，再用清水抹淨，然後用乾紙巾抹乾周圍皮膚。
4. 用造口尺量度造口大小，在造口周圍最好預留有1/8吋（約3mm）的空間。
5. 依照造口尺量度造口大小，再根據造口的形狀用筆畫在造口袋背面的護膚板上。
6. 用剪刀將造口袋背面的護膚板按照已量度的尺寸剪好。
7. 待皮膚乾爽後，將護膚板背面的貼紙撕去，然後將整個袋貼在造口的位置。



## 注意事項

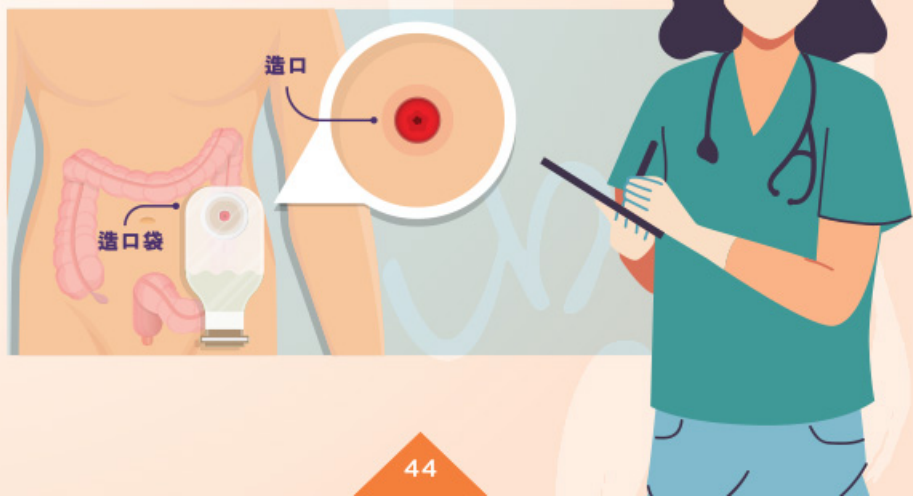
- 應保持個人清潔，定時清理造口袋。每天清理的次數視乎糞便量及造口位而定。例如：小腸造口，糞便會較稀爛，需要用開口袋，每日要排放及清理四至六次；結腸造口則每日清理一次已經足夠
- 每天喝充足水分，因為切除小腸後，水分會從造口流失，形成脫水
- 基本上，造口病人不需要戒口，只要均衡飲食便可以。但在嘗試某種新食物時，最好不要一次進食過多，先吃少量，如無不良反應，下一次才多吃
- 盡量要飲食定時，減少吃高脂肪及辛辣的食物。在天氣熱時，應多飲水分。啤酒會產生稀糞，而汽水也會增加氣體的排放，應多注意
- 要注意產生氣體或氣味大的食物：如洋蔥、蕃薯、蒜、芹菜、椰菜、豆類、芝士、雞蛋及香料太濃的食物
- 避免穿著過窄的衣服，以免造口受壓
- 避免劇烈或碰撞性運動，如舉重、摔角等，以免造口受傷
- 沐浴時可在造口袋或護膚膠四周貼上防水膠布，阻止水分滲入。或可將「豬油膏」除下，好好享受一下，水分是不會由造口進入身體內  
淋浴比較理想，因浸浴會令造口底板溶解。另外，切勿使用過熱的水淋浴或用花灑直接射水入造口。
- 若造口有任何異常，如出血、回縮、脫垂、收窄、造口旁疝(小腸氣)、排泄物經常滲漏、皮膚紅損等，應與造口科護士聯絡



## 造口常見問題

| 問題          | 原因  | 解決方法   |
|-------------|---|--|
| <b>皮膚損傷</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>• 不適當地更換造口袋</li><li>• 沒有用「豬油膏」保護皮膚</li><li>• 皮膚過敏</li></ul> | 小心量度造口大小，並依照護理人員的指示去裁剪袋口。於紅損位置的皮膚上塗上小量的造口粉。<br>若有腹瀉現象，可以短暫時間轉用開口袋，這樣可避免多次更換造口袋。                        |
| <b>毛囊發炎</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>• 毛囊受刺激或感染而發炎</li></ul>                                     | 將過長的汗毛剪去。換袋時，要輕柔地移除舊的豬油膏。  |
| <b>便秘</b>   | <ul style="list-style-type: none"><li>• 進食纖維質食物過少或飲水過少</li></ul>                                  | 多飲水、飲用西梅汁、多吃蔬菜、水果及多纖維食物，按摩肚子亦有助腸臟蠕動。   |
| <b>發出臭味</b> |   | 使用有碳片裝置的造口袋或貼上一塊碳片來吸味、減少進食會產生氣味的食物：<br>如蕃薯、奶類、洋蔥、蒜、芹菜、椰菜、豆類、芝士或香料太濃的食物。<br>咀嚼香口膠或進食太快，亦會吞入大量空氣，增加氣體排放。 |

| 問題                         | 原因   | 解決方法   |
|----------------------------|--|--|
| <b>造口袋斑<br/>載效應</b>        | 由於造口袋之活性炭片過份吸收造口袋內的空氣，以致造口袋形成真空狀態，引致大便排出後不能跌落造口袋之底部，容易引致造口袋滲漏甚致皮膚缺損。 | 病者可用造口袋附送的貼紙，貼在部分炭片的開口上，亦可在袋中滴一滴油，促使大便滑落於袋底。<br>在袋中放一小張紙巾，以確保造口袋中有少量空氣，不致真空狀態。 |
| <b>滲漏問題</b>                | 貼袋的技巧不正確、皮膚敏感潰爛，令造口袋與皮膚之間出現之縫隙，引致滲漏問題。                               | 請諮詢造口科護士。  |
| <b>清潔過程<br/>中受損流<br/>血</b> | 造口本身是結腸的一部分，它的表面佈滿很多微絲血管，故在清潔的過程中很容易受損流血。                            | 只需用濕紗布輕按滲血地方一會便可。但若排泄物有血，或血從造口內部流出，請通知您的醫生。                                    |



## 15 腹瀉及便秘

### 腹瀉

腹瀉是炎症性腸病的主要症狀之一。病發期間結腸發炎，不能正常地吸收所有液體，所以大便仍然是鬆散、呈水狀的。有時，腹瀉也可能導致失禁。

### 成因包括

腸炎復發、急性腸胃炎、藥物副作用、結腸切除、小腸切除後的膽鹽腹瀉、脂肪吸收不良、腸易激綜合症和食物敏感等。

### 治療方法

- 控制腸炎
- 少食多餐
- 利用「食物日記」記下可能引致腹瀉的食物，然後減少進食。但切勿同一時間戒吃多種食物，容易造成營養不良。如有疑問，請諮詢營養師
- 減少進食高纖維食物，如穀類、豆類、水果或蔬菜等
- 避免辛辣的食物
- 若果牛奶令腹瀉次數增加，請考慮使用不含乳糖的牛奶，並避免奶類製成的食物，如奶油和醬汁
- 飲用米水對腸道有舒緩作用
- 許多人對咖啡因敏感，因此可選擇不含咖啡因的咖啡、茶和可樂飲料
- 避免含酒精及人造甜味劑的飲料，因有輕瀉作用。
- 使用止瀉藥（但應先諮詢醫生）

## 腹瀉引致的肛門周邊皮疹

頻繁的腹瀉和擦拭會刺激肛門周圍的皮膚，造成皮疹及痛楚，可考慮以下方法處理：

- 如廁後，使用無酒精成分的濕紙巾或花灑清洗肛門周圍
- 避免使用消毒藥水或酒精清洗，以免刺激皮膚
- 清潔後用衛生紙輕輕地抹乾
- 使用少許護膚軟膏
- 穿棉質內衣，避免緊身牛仔褲，以免增加皮膚磨擦
- 如果您持續感到疼痛，請告訴醫護人員

## 便秘

部分炎症性腸病患者會有便秘問題，便秘一般定義為每周少於3次排便、需要用力排便或排出硬糞。

### 成因包括

- 進食過少纖維 — 纖維可以幫助排便，攝取過少纖維則會引致便秘。**但若果您的腸道收窄，應該減少進食高纖維食物**
- 飲水不夠 — 令大便變硬，導致便秘
- 直腸發炎 — 直腸炎患者較容易有便秘
- 腸易激綜合症 - 部分炎症性腸病患者會同時有腸易激綜合症
- 藥物 - 部分藥物會有便秘的副作用，例如：止痛藥、止瀉藥、鐵丸

### 如何治療？

便秘患者應多喝水、增加進食纖維、多做運動及考慮使用藥物治療（瀉藥）。

## 16 瘻管

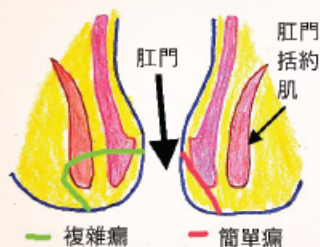
約四分之一的克隆氏症患者會有瘻管問題。瘻管是一條異常的通道，連接腸道至另一個器官或皮膚表面。雖然瘻管很少危及生命，但會大大降低患者的生活質素。

### 成因

克隆氏症會影響整腸壁的厚度，導致腸漏和形成膿腫。膿腫可以開展另一條連接腸道到另一個器官的通道，膿腫破裂後，膿液流失，通道會保留下來成為瘻管。

### 瘻管類型及病徵

1. **肛周瘻** — 瘻管連接肛管至皮膚表面。肛周瘻是克隆氏症最常見的瘻管問題(右圖)。可分為簡單瘻(只有一條瘻管，不涉及肛門括約肌)和複雜瘻(可能有數條相互聯繫的通道，並涉及肛門括約肌)。病徵：肛門附近腫痛，瘻管排出膿液、糞便或血液。



2. **腸膀胱瘻** — 瘻管連接腸道至膀胱。病徵：小便時排出空氣、膿液或糞便，尿急和尿道感染，或肛門漏尿(罕有)。
3. **直腸陰道瘻** — 瘻管連接直腸至陰道。病徵：陰道疼痛並排出空氣、糞便或膿液、性交疼痛。
4. **腸皮膚瘻** — 瘻管連接腸道至皮膚。病徵：經皮膚排出糞便或膿液，可導致脫水、腹瀉、營養不良和電解質 (鉀、鈉、鈣和鎂) 水平異常。



5. **腸腸痛** — 瘻管連接腸道至另一條腸道。病徵：症狀視乎受影響範圍和瘻管兩端的位置。如受影響範圍較少，可能沒有任何症狀；但嚴重時，可導致腹瀉、脫水和營養不良。

## 診斷

瘻管的診斷旨在確定瘻管的出口位置、路線、數量、是否穿過括約肌及是否有感染。醫生會檢查皮膚有沒有小孔或凸起的紅點，按壓周圍的皮膚，看看是否有膿或糞便滲漏。某些情況下，可能需要進行麻醉下檢查來追蹤瘻管路線、放膿或將泄液線(Seton)放入瘻管。其他檢查包括盆腔磁共振造影(MRI)、肛門內視鏡超聲波、瘻管造影、藍色染料測試或膀胱鏡檢查。

## 治療

藥物治療包括抗生素、免疫抑制劑或生物製劑。但應避免使用類固醇，因為類固醇會增加感染或需要手術治療的機會。雖然生物製劑能治療瘻管，但部分病人最終需要進行手術治療。研究指出，結合藥物和手術治療可達至最佳的癒合率，例如使用生物製劑及將泄液線(Seton)放入瘻管。手術的目標是治愈瘻管，同時避免傷害肛門括約肌，導致失禁。

## 日常護理

家居護理要點包括**清洗瘻管出口**及**如何避免感染**：

- 使用溫水及消毒棉花清洗瘻管周圍的皮膚，然後輕輕擦乾皮膚，或使用風筒(低溫)吹乾。另外，可考慮使用防敏感配方的梘液清洗，以減低皮膚刺激。
- 溫水浴可減低瘻管疼痛，但使用浴缸後要清洗，以減少感染風險。使用「坐浴」有助保持肛周瘻周邊皮膚清潔。
- 清潔後，使用阻擋性藥膏來保護瘻管周圍的皮膚。
- 如有肛門陰道瘻，請勿使用衛生棉條或子宮托環。剛進行陰道瘻手術後，應該避免性交，直至傷口完全癒合。
- 如有肛周瘻管，使用坐墊或枕頭有助減輕坐下時的不適，穿著寬鬆的衣服和棉質內衣亦會有幫助。
- 應多喝水和吃高纖維食物(如新鮮的水果和蔬菜)，減少便秘。
- 如手術後排便引致痛楚，可於大便前半小時服用口服止痛藥(如撲熱息痛Paracetamol)，以減少不適。同時，**應避免使用非類固醇消炎止痛藥(NSAID)**，如布洛芬(Ibuprofen)、二氟芬酸(Diclofenac)和阿士匹靈(Aspirin)等。研究指出非類固醇消炎止痛藥可誘發炎症性腸病。

## 17 失禁問題

部分炎症性腸病患者會有失禁問題，並嚴重影響其日常生活、工作及社交活動。病友亦可能因尷尬而羞於向醫護人員啟齒。

### 形式包括

- **強迫性失禁** — 患者當感到便意時，**不能隨意控制**，大便不由自主地排出體外。
- **被動性失禁** — 患者並**沒有排便意識**，但大便已不自覺地排出體外。

### 原因包括

- 腸炎復發 — 引致腹瀉或稀便
- 腸道敏感 — 腸炎令腸道變得異常敏感，直腸炎更會增加急便感覺。若加上稀便，往往使排便難以控制
- 肛門括約肌受損 - 肛門括約肌乃控制排便的關鍵。受分娩、肛瘻或手術損傷，可引致失禁
- 神經受損 — 神經控制著腸道的感覺和排便能力。神經受損可導致失禁
- 炎症性腸病手術 - 部份病人術後可能出現失禁情況
- 嚴重便秘 — 部分便秘患者的直腸會積滿硬糞，繼而刺激腸道產生更多黏液。若果積糞令肛門鬆弛，黏液可能會繞過大便漏出，並被誤以為是腹瀉
- 肛周痛 — 可能會漏血、黏液或糞便，導致失禁

## 如何解決？

- 止瀉藥物 — 服用抗腹瀉藥物可減少失禁和急便徵狀。
- 注意飲食 — 部分患者改變飲食習慣後可減少失禁。
- 腸道訓練 — 對於急便和大便頻繁的病人，可以用忍便練習幫助克服這個問題。
- 生物反饋療法 — 可重新訓練腸肌肉來改善和減輕失禁症狀。
- 盆底練習 — 盆底肌肉位於您兩腿之間，肌肉會隨年齡增長而變弱，重複盆底肌肉練習可控制大便失禁。
- 出門準備 — 隨身帶備「緊急包」包括替換褲、濕紙巾、成人尿片及膠袋。遠行時，亦應計劃行程、預先找出途中的廁所地點、預訂航機上近行人通道的座位、帶備床褥保護墊和查詢住宿地方的洗衣服務等。

## 18 何時應緊急就醫？

在藥物治療下，大部份患者可以與疾病和平共處，但少數患者仍有間歇性病發的情況，須及時就醫。因此，病友及家屬應注意病情變化，如有**腹痛加劇、飯後嘔吐(克隆氏症腸道狹窄之患者)、血便次數增加、體重減輕、甚至發燒**等情況出現時，應及早診治。另外，患者亦應留意藥物的潛在副作用(請參考「藥物治療」篇)，若有不良反應，應儘快聯絡您的醫生。





## 19 炎症性腸病的中醫治療

近年，炎症性腸病，包括最常見的克隆氏症（Crohn's Disease）和潰瘍性結腸炎（Ulcerative Colitis）的病發率在香港有上升的趨勢。由於現代醫學上，炎症性腸病的病因尚未十分明確，因此尚未有根治此病的方法。部分病人即使在藥物控制之下，仍沒有得到比較滿意的療效，復發情況也不穩定。故此，不少炎症性腸病的病患會尋求中醫治療。筆者綜合多年治療炎症性腸病的經驗，認為中醫治療，對緩解發作期症狀、延長疾病的緩解期、減輕西藥副作用與及改善病患生活質量等方面均有幫助。而且，許多中醫學的概念和理論，對於此病的治療和日常調護，都有顯著的指導作用。

### 中醫對炎症性腸病的認知

中醫的古典醫籍當中，並沒有「炎症性腸病」的病名及概念。但根據炎症性腸病的臨床表現和病情特點，腹痛、腹瀉、便黏液膿血、腹部包塊、肛裂、癰管與其他全身症狀，都散見於大量中醫文獻當中。

綜合各種臨床症狀，炎症性腸病應該屬於中醫的「腸澼」、「泄瀉」、「滯下」、「久痢」、「休息痢」、「串臀痛」等等範疇。「腸澼」、「泄瀉」、「滯下」等病名，因與炎症性腸病的臨床症狀相符，可以參考對照。若論病情特點及轉變，則以「休息痢」的描述最為近似，以「愈而又復，時作時止，積年累月，不能斷根」（《赤水玄珠》）為特點。「休息痢」此一病名最早見於隋代的《諸病源候論》，中醫歷代醫家對此病的治療、發病要點等等均有記載。

承古啟今，中醫吸收了現代醫學的理論知識，運用現代科技所啟發的診斷方法，配合以循證醫學為發展導向的研究路徑。在炎症性腸病的中藥及針灸治療方面，一直有相關的臨床研究進行，並有著正面的療效成果。

## 從中醫理論，看炎症性腸病的誘發因素

大多從事相關研究的中醫學者認為，炎症性腸病的發病，是一個本虛標實，寒熱錯雜的過程。多數患者，體質屬於脾胃虛弱，甚至脾腎兩虛，而且大多陽氣不足。由於患者脾胃功能較差，消化能力與抗御外間環境變化的能力減弱，導致風、寒、濕、熱等外邪侵犯腸道，引起各種症狀的發生。

### 1. 飲食因素

暴飲暴食，或時飢時飽，或飲食生冷，都容易引致炎症性腸病的發作。中醫認為，「飲食自倍，腸胃乃傷」，炎症性腸病屬於腸胃道疾病，不節制飲食，或飲食不定時，必然對腸胃產生負荷，加重脾胃虛弱的情況。

冰凍飲食與及性質寒涼的飲食容易傷及脾胃陽氣，久而久之，更會傷及腎氣，對本病亦不適宜。

食物的選擇同樣重要，患者應避免選擇一些會加重消化負荷的食物。選擇食物時，不應只著眼於食物的營養成分，應更多考慮腸胃道能否接受該食物。例如，牛奶雖然富含蛋白質和鈣質，但普遍成年華人對乳糖的耐受性較差，而且牛奶中的酪蛋白進入胃中並不容易消化分解，中醫理論認為奶酪類食物容易加重腸胃濕氣，影響運化。此外，肥膩、煎炸食物也會加重胃腸負擔。



炎症性腸病影響患者的消化吸收功能，所以很多長期患者會經常感到疲乏。部分患者家人會自行煲補益湯水或補益食物予患者「補身」，其實這樣也有機會加重病情，或使疾病復發。如上所述，患者脾胃消化功能較弱，部分補益食物較為滋膩，容易加重腸胃負荷。而且，本病病機複雜，寒熱虛實轉變快速，胡亂進補可能使急性期的症狀加重。

由於各人體質相異，飲食宜忌也有所不同。所以，個別病人的飲食宜忌，請詢問合資格的註冊中醫師。

## 2. 天氣因素

據筆者觀察，天氣轉變期間，病患者每每出現症狀加重的情況。中醫認為，人與大自然為一個整體，天氣轉變會對人體造成一定的影響。其中，炎症性腸病是由於風、寒、濕、熱等邪氣，因脾腎等臟腑虛弱，而滯留於腸道引致疾病。故此，當天氣突然變得太冷，或空氣濕度突然提高，人體未能充份適應，就會誘發症狀出現。

此外，即使處於疾病緩解期，外感風、寒、濕、熱等邪氣引致外感，亦有機會誘使炎症性腸病復發。所以，當天氣變化時，注意保暖、慎避風寒，對患者來說也相當重要。

## 3. 情緒因素

中醫非常重視情緒對於人體的影響，甚至認為情緒變化是所有疾病發病的重要「內因」。

鬱怒的情緒容易引致中醫所說的「肝氣鬱滯」。憂思太多，中醫理論則認為會傷及脾氣。理論當中，肝與脾胃的關係密切，肝氣鬱滯會侵犯脾胃，使脾胃的運化功能受到影



響。因此，我們不難發現情緒波動之後會產生許多腸胃不適的症狀。

除了憂思鬱怒，工作或學業的壓力也明顯導致患者病情加重，甚至誘發疾病。

有研究指出，克隆氏症與焦慮症的發病有一定關連。亦有部分病人於接受情緒心理治療後，病情得到改善。可見，情緒必然會影響病情。而中醫在心身疾病或情緒致病等方面，均有相當豐富的治療經驗。

## 中醫藥如何處理炎症性腸病

### 1. 中醫辨證治療

中醫治療特點為辨證施治，於疾病發展的不同時期，採取相應的治療方法。以潰瘍性結腸炎為例，初期發病，症狀見泄瀉、便血、便膿、腹痛、裡急後重、發熱等，多屬濕熱蘊結大腸，治療當以清利大腸濕熱為主，配合診斷所得擬方用藥，多用黃連、白頭翁、葛根等等。

但當病情進展，久瀉久痢傷及正氣，脾胃虛弱的情況加重。症狀則以泄瀉和虛弱乏力為主，腹痛隱隱，便膿血減輕，但身體精神狀態轉差。中醫治療則當以健脾祛濕止瀉，配合補益腎氣為治療原則。疾病發展常中，各種情況互相轉化，所以，中醫治療用藥會隨病情變化而有大幅改動。

正因治療原則比較複雜，而且炎症性腸病的病情變化較為快速，所以如需以中醫治療，必需尋找合資格的註冊中醫師。

## 2. 調節免疫功能

現代中藥藥理研究發現，部分中藥具有調節免疫功能的作用。其中包括抑制免疫功能，抗過敏反應；以及提高免疫功能兩方面。

關於中醫治療自身免疫性疾病的研究，國內多以傳統中醫理論當中的脾胃學說及腎與命門學說，論述自身免疫性疾病的發病原理。其中，脾氣虛弱的常見症狀如納差、泄瀉、腹脹、腹痛、低熱等，常見於炎症性腸病的疾病過程當中。因此，於疾病過程當中，以傳統中醫脾胃學說及腎命學說為指導，配合現代藥理研究成果運用中藥治療，往往能收良效。

## 3. 減低西藥不良反應

現時常用處理炎症性腸病的西藥治療，包括免疫抑制劑、類固醇、生物製劑等等，均有不同程度的不良反應。部分病人服藥後出現貧血、疲乏、易感冒、噁心嘔吐、腹脹、免疫力下降等情況。中藥透過不同方向，例如補益氣血、健脾祛濕、益氣固表、補益腎氣等，根據病人出現的不同症候，運用辨證論治的概念治療，改善症狀。

現代藥理研究發現部分中藥具有良好提升免疫力的功能。這一類中藥適合部分長期應用類固醇或免疫抑制劑的患者，用以調節免疫功能，減少藥物副作用。

## 4. 延長疾病緩解期

炎症性腸病的病程多呈發作性，多數患者於緩解期僅有少量，甚至沒有臨床症狀。中醫可以根據望聞問切診斷，判斷患者於緩解期的臟腑失衡狀態。如上所述，炎症性腸病的發病，是以脾胃虛弱或脾腎陽虛為基本。於疾病緩解期

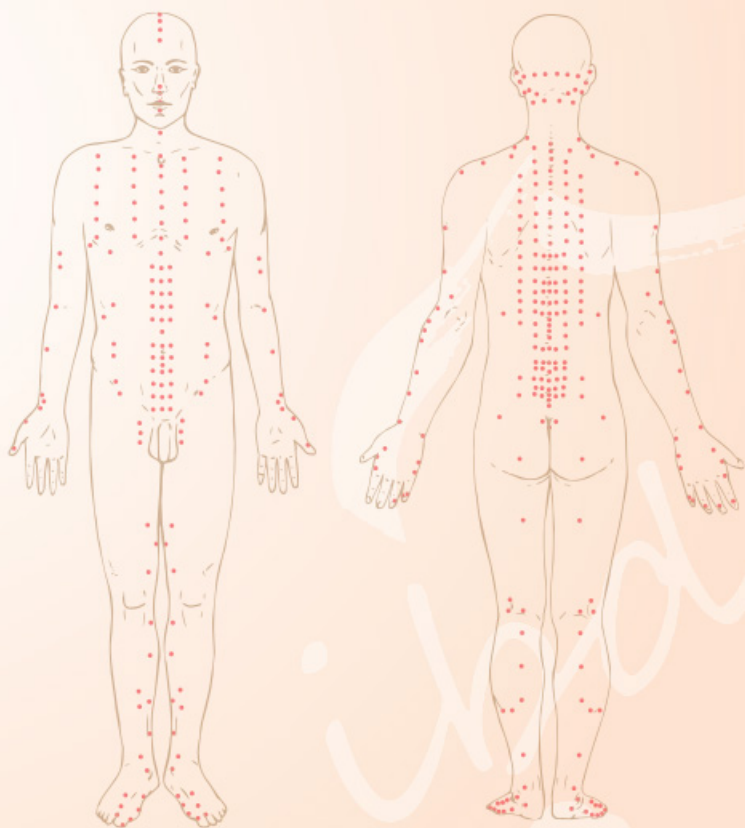


間，按照診斷所得予以積極調節，可冀減少復發情況及復發時的嚴重程度。

而且，病人亦可按中醫師建議，平時積極調節身體狀態，提升體質。

### 5. 針灸治療

針對炎症性腸病，國內有較多關於針灸治療的臨床研究，而且取得滿意結果。針灸可於急性期或緩解期進行，根據中醫理論，多取用腹部及足部的穴位，施行針法或灸法，用以調整氣血陰陽，防治疾病。



## 常見中醫治療Q&A

**Q：患上炎症性腸病，能否服用有「提升免疫功能」的中藥（例如人參）？**

A：首先，中醫治病決定應用哪種中藥時，主要是基於病人臨床狀態，以望聞問切搜集資訊，分析病情。所以，即使同是炎症性腸病，不同時間、不同病人、不同情況之下，所需運用的藥物都會有所不同。因此，不能一概而論。

例如，部分病患者因長期服用免疫抑制劑或長期類固醇治療，導致免疫功能低下；或因長期胃口不佳納食太少，加上吸收不良，也會導致身體出現虛弱狀態。在上述情況下，中醫師就有機會使用具有提升免疫功能的中藥。另外，部分中藥對於免疫系統有雙向調節作用，例如生地黃、麥冬等，也會在中醫辨證論治指導下應用。

而且，一般中藥處方會包括多種中藥，藥物配伍可以達致增效及減少副作用的目的。所以，中藥處方並不同單味中藥的效果。

重點是，病患者切勿自行服用中藥。如需中醫藥治療，請詢問註冊中醫師。

**Q：中醫治療是不是一定要戒口？**

A：中醫學累積了多年與疾病鬥爭的經驗，故此，對於飲食對人體的影響有著深刻的認知。中醫強調日常生活習慣對人體健康很大的影響，因此中醫師除了給藥或針灸等治療措施外，也會建議病患者改變某些不良生活習慣，以有利於康復。

總結說，筆者認為忌口與否，並非取決於是不是看中醫。即使不欲接受中醫藥治療，也會建議病患者尋找註冊中醫師，給予適切於病患者自身體質的飲食建議。

**Q：中西醫治療能否一同進行？**

A：中藥與西藥的交互作用，一直有實驗室研究及臨床研究正在進行。中西藥同用的情況，在國內外都非常普遍。而且，針對自身免疫性疾病，亦常以中西醫綜合治療達致增效及減少副作用的目的。但是，長期服用西藥的病人，服食中藥仍然應該採取較為審慎的態度。所以，如果正服用西藥，請勿自行胡亂服用中藥及其他補充劑，如欲服用中藥，請由註冊中醫師正式處方。



## 20 另類治療有用嗎？

### 益生菌

研究顯示，人體腸道內有數以百萬億計的細菌，而菌種之間的不平衡，可能與多種疾病有關，例如難辨梭菌感染（Clostridium difficile infection）及炎症性腸病。服用益生菌（Probiotics）有助**平衡腸道內的微生物群，幫助症狀緩解**。有研究顯示，高效益生菌製劑VSL #3可以有效預防囊袋炎（Pouchitis），並在抗生素治療後保持緩解，但其功效需要更多研究證實。至今還沒有明確的證據表明益生菌對克隆氏症患者有用，因此，除了部分囊袋炎病人外，目前益生菌還未被推薦使用於炎症性腸病。雖然益生菌補充劑通常比其他傳統治療有更少的副作用，但偶爾也會引起腹脹，及在罕見情況下引致感染。

### 糞便移植

糞便治療聽起來新鮮，但其實早在古代東晉時期，葛洪編著的醫書《肘後備急方》中就有垂死病人「飲糞汁一升即活」的記載。糞便移植近年成為治療難辨梭菌感染、炎症性腸病、腸易激綜合症、脂肪肝、代謝綜合症、帕金森症、自閉症、自體免疫疾病的新希望。

正常的腸道菌群處於一個和諧穩定的狀態，當某類細菌數量增加或減少，可引致生病。這時，將健康人糞便中的正常菌群移植到患者腸道內，就可以重建平衡，達到治療目的。

「糞便移植」並非一個簡單植入的過程，醫生必須採用供應者的新鮮糞便，在無菌條件下經過製漿、攪拌、過濾等過程，提取出糞便中的細菌，然後經內視鏡注入患者的消



化道。此外，這技術對供應者的身體狀況篩選相當嚴格。供應者須要**沒有任何傳染病、糖尿病、肥胖及惡性腫瘤病史**，而且**近3個月內未曾使用抗生素及外遊**等。

多個研究指出，糞便移植能令部分炎症性腸病患者病情達至緩解。目前此方法對炎症性腸病的**作用及副作用尚未明確**，而且治療需要進行重複糞便移植，故**仍未被認可作炎症性腸病的治療**。

## 寄生蟲

衛生環境的改善和自體免疫疾病（例如炎症性腸病）有莫大關連，而寄生蟲的減少亦可能是炎症性腸病流行的原因之一。部分研究發現，某類胃腸寄生蟲能抑制腸道炎症，但其治療成效及安全性有待証實，所以現時此方法亦未被認可。

## 白血球分離法 (Leukocyte Apheresis)

炎症性腸病患者體內的**白血球會釋放發炎物質引致腸炎**。白血球分離法是一種治療炎症性腸病的嶄新技術，通過血液過濾裝置**選擇性地移除特定的白血球**，從而減低腸道炎。每個療程大約一個小時，每週一次，為期五週。相對藥物治療，此療法有較少副作用。常見的副作用包括頭痛、頭暈和臉頰潮紅。

研究指出，這種治療對潰瘍性結腸炎患者較有效，但其功效需要更多研究證實。目前，此治療仍未在世界各地廣泛應用。



## 21 日常注意事項

大多數患者在病情控制後即可恢復正常生活，而一般生活需注意事項包括：

1. 須按時服藥，定期覆診，需要時進行內視鏡檢查。
2. 飲食原則：
  - 一般以均衡營養為基礎
  - 患者容易併發貧血，建議每天應攝取足夠的**優質蛋白質**、多吃**含豐富鐵質的食物**和**補充維他命C**
  - 炎症性腸病患者較容易骨質疏鬆，使用類固醇治療，更會加速骨鈣流失。因此建議**多攝取含豐富鈣質的食物**，**養成運動習慣**。服用鈣片和維他命D補充劑可以加強骨骼保護
  - **急性發炎或腸道狹窄之患者應奉行「低渣飲食」**，減少食物經過消化後殘留於大腸內，使腸道獲得充分的休息
  - 攝取足夠水分，防止便秘
3. **戒煙** — 尤其是克隆氏症患者，因為吸煙會令病情惡化和降低治療成效。
4. 注意個人及環境衛生 — 尤其是當接受類固醇、免疫調節劑及生物製劑時，身體抵抗力會減弱，較容易受感染。
5. 接種疫苗 — 以減低身體受感染機會。
6. 服用止痛藥 — 可考慮使用撲熱息痛（Paracetamol），**應避免使用非類固醇消炎止痛藥（NSAID）**，如布洛芬（Ibuprofen）、二氟芬酸（Diclofenac）和阿士匹靈（Aspirin）等。研究指出**非類固醇消炎止痛藥可能會誘發炎症性腸病**。

7. **做好防曬措施** — 炎症性腸病患者，特別是長期使用免疫抑制藥物會增加患上非黑色素瘤皮膚癌的機會。使用太陽帽、太陽油、太陽傘可減低皮膚病變機會。
8. **保持平常心** — 照常生活、工作、運動、社交、結婚、育兒及旅遊等。
9. **改變生活態度，平衡生活和工作** — 放鬆心情，保持正向思考，要有充足休息及睡眠，避免工作過勞，給自己多一點時間，多接觸大自然。
10. **誠實以對** — 讓至親好友知道病情，得到他們的支持、關懷和照顧。



## 22 腸癌定期監測

研究指出，**腸道長期持續發炎，可引致惡性病變甚至增加罹患腸癌的機會**。患癌症的風險通常於症狀開始8至10年後增加，因此需定期進行內視鏡篩查。而腸癌有關的風險因素包括：腸道發炎時間、影響範圍及炎症的嚴重程度。例如，全結腸炎患者的癌症風險較左側結腸炎或直腸炎患者為高。**其他高危因素包括有腸癌家族史、在童年/青少年時病發的IBD、或患有原發性硬化性膽管炎。**

然而，一項大型研究發現，患有全結腸炎的潰瘍性結腸炎患者中，患病20年後約有3%患者惡化成腸癌；而在患病30年後比率會增至8%、40年後更升至11%。

雖然這些數字令人擔憂，但值得注意的是，只有少數患者會患上腸癌；更令人鼓舞的是，研究顯示，由於藥物能有效減少腸炎次數及腸癌篩查意識增加，近年炎症性腸病患者患上腸癌的人數有所下降。

## 23 生育問題

炎症性腸病患者大多數正值生育年齡，但可能擔心病情或治療會影響寶寶的發育，而未敢懷孕。一般來說，懷孕並不會令病情惡化。而且，如果病情受控，大部分的女性都可以正常懷孕和誕下一個健康的寶寶。因此，**大部分醫生均建議患者病情受控後，才考慮生育**。計劃懷孕前，應先與您的醫護人員商討及評估是否需要轉換藥物。

### 炎症性腸病會否遺傳給下一代？

據本地研究顯示，有炎症性腸病家族史的病患只佔3%，換句話說，絕大部分患者**不會遺傳給下一代**。一般來說，如果父母其中一位有潰瘍性結腸炎，孩子的發病率約為2%。若果父母其中一位有克隆氏症，孩子的發病率約為5%。如果父母雙方都有炎症性腸病，風險可以上升至30%以上。**但即使有遺傳傾向，也需要其他因素才會誘發病症。**

### 炎症性腸病會否影響生育能力？

如果你的炎症性腸病處於緩解期，你的受孕機會多數不會受影響；但若果你病處於活躍期，尤其是克隆氏症，你的受孕機會可能會稍為降低，因為小腸發炎會影響輸卵管，令女性較難懷孕。炎症性腸病手術，特別是「囊袋手術」可以影響生育。而部分藥物亦會影響生育，例如柳氮磺吡啶 (Sulphasalazine) 會減低男性的生育能力；正嘗試懷孕的夫婦應避免服用甲氨蝶呤 (Methotrexate) 和沙利度胺 (Thalidomide)，因為它不但會影響精子的形成，也會導致天生缺陷或流產機率上升。



## 炎症性腸病會否影響懷孕？

研究顯示，炎症性腸病跟早產、嬰兒低出生體重、甚至流產有關。專家認為，疾病的活躍程度是一個重要的因素。懷孕時處於緩解期的婦女，大多數會正常懷孕，而流產率亦不會明顯增加；倘若病症處於活躍期，醫生會建議你首先控制腸炎病況，才開始懷孕。

## 懷孕時應服用藥物嗎？

一般來說，活躍的炎症性腸病會比大多數的藥物對嬰兒造成更多傷害，所以懷孕期間應繼續服用藥物。常用的柳氮磺吡啶 (Sulphasalazine)、美沙拉嗪 (Mesalazine) 及類固醇等藥物的安全等級為B級，是懷孕期間仍可使用的藥物，病友於懷孕期間不要自行停藥。柳氮磺吡啶會降低人體吸收葉酸（一種對胎兒發育的重要維他命）的能力。所以，懷孕時應服用葉酸補充劑。免疫系統抑制劑能減少腸炎，但可能增加受感染風險。硫唑嘌呤 (Azathioprine) 和巯基嘌呤 (Mercaptopurine) 都能穿過胎盤，增加早產的風險，但大多數研究顯示這些藥物是安全的。一般來說，大部分醫生會建議懷孕期間繼續使用硫唑嘌呤和巯基嘌呤，因為藥物風險遠低於母親病發的風險。

沙利度胺 (Thalidomide) 和甲氨蝶呤 (Methotrexate) 則會導致先天缺陷或流產機率上升，所以準備懷孕的夫婦或懷孕中的婦女亦應避免服用。懷孕前3至6個月不可服用甲氨蝶呤。



越來越多證據顯示生物製劑在懷孕期間的風險較低。懷孕6個月後，生物製劑會通過胎盤影響胎兒，因此需密切監察胎兒的發展狀況。目前，藥物製造商仍建議避免於懷孕期間使用生物製劑。不過，很多專家認為最好在懷孕期間頭六個月繼續使用生物製劑來穩定病情。請注意，**母親曾接受生物製劑治療的新生嬰兒，在出生後六個月內不應接種活疫苗（例如卡介苗）**。如有任何疑問，請諮詢你的醫護人員。

## 分娩模式

大多數炎症性腸病的婦女都能進行陰道分娩。但若你有活躍性的肛門周邊克隆氏症或迴腸肛門囊袋，你的醫生可能會建議剖腹生產。詳情請諮詢你的醫護人員。

## 我可以餵哺母乳嗎？

母乳會幫助寶寶免疫力的健康發展，但是否可以餵哺母乳取決於你正在服用的藥物。大部分用於治療炎症性腸病的藥物都沒有證據顯示對母乳餵哺的嬰兒有害，但實際上，我們並不清楚藥物對嬰兒的長期影響。所以很多製藥公司並不建議服藥期間餵哺母乳。如果您想餵哺母乳，請諮詢您的醫生。根據最近的研究和指引，目前的建議可能如下：

- 柳氮磺吡啶 (Sulphasalazine)、美沙拉嗪 (Mesalazine)、硫唑嘌呤 (Azathioprine)、巯基嘌呤 (Mercaptopurine) — 這些藥物會被轉移到母乳，但濃度很低，屬低風險餵哺母乳藥物
- 類固醇（如潑尼松龍Prednisolone）也會以低濃度出現於母乳中。一般被認為是低風險餵哺母乳藥物，但如果你正在服用高劑量類固醇，可能須暫停餵哺授乳
- 少量的因福利美 (Infliximab) 及阿達木單抗 (Adalimumab) 會進入母乳中，屬低風險餵哺母乳藥物。但對嬰兒長期的影響還有待研究
- 如果您正在服用環孢素、甲氨蝶呤 (Methotrexate) 或抗生素 (如環丙沙星 Ciprofloxacin 或甲硝唑 Metronidazole)，則不建議餵哺母乳



## 24 外遊準備

炎症性腸病患者往往因自身狀況對外遊望而卻步。但其實只要做好準備功夫，亦可享受旅遊之樂。準備包括：

1. 查詢目的地的旅遊資訊 — 可向衛生署旅遊健康中心查詢疫症情報、預防疾病的保健建議，以及防疫注射意見 (<http://www.travelhealth.gov.hk/>)。請注意，**正使用或即將要使用免疫抑制劑或生物製劑的患者不可以注射「活疫苗」**，例如黃熱病疫苗。你可帶備醫療豁免書說明你不宜接種疫苗，但這並不能保證您必定可以進入某些國家。
2. 購買旅遊保險 — 以減低突發性的醫療開支。
3. 詳細計劃行程 — 在網上查詢當地醫療機構的位置。
4. 準備醫療文件
  - 有關你的病歷、現時病情、任何已知的過敏症的紀錄和藥物清單
  - 如果你正使用類固醇，請帶備「類固醇卡」。緊急情況下，這會提醒當地醫護人員有關您的用藥情況
  - 如果你有飲食限制，請準備已翻譯成當地語言的飲食卡片
5. 帶備藥物 — 份量要足夠應付整個旅程，以及遇到延誤時的額外所需。如藥物必須保存冷藏，你可以把藥存放在冷藏袋裡，並聯絡航空公司在機上安排代為儲存。若須離開一段較長時間，你可能需要購買額外藥物，或預早查詢是否能在當地購買你的藥物。請將藥物放於原本的藥物包裝和藥物包裝單張一起向海關展示。將藥物放於手提行李中可避免跟寄倉行李一起遺失。如果你在不同的時區旅行，可以逐漸調整服藥時間直至當地時間。

6. 交通工具 — 如駕車出行，你可查詢旅途上的無障礙廁所位置。乘坐巴士、火車或飛機時，可能需要檢查是否有無障礙廁所，預訂航機上近行人通道的座位。預先安排航機上特定的餐飲要求，如低脂餐。航機上較為乾燥，應喝足夠水，避免酒精和咖啡因，預防脫水。
7. 帶備足夠造口袋。
8. 避免深層靜脈血栓 (DVT) — 炎症性腸病患者會有較高的血栓風險，加上持續4小時以上的長途旅程可造成血液凝塊。你可以通過以下方式降低風險：穿寬鬆舒適的衣服、飲用大量的水、避免酒精和含咖啡因的飲料、避免吸煙、定時轉動腳踝並彎曲小腿肌肉、經常深呼吸、定時在機艙中散步及穿著壓力長襪。
9. 隨身帶備「緊急包」 — 包括替換褲、濕紙巾、成人尿片及膠袋，處理失禁。帶備床褥保護墊和查詢住宿地方的洗衣服務等。
10. 預防旅行者腹瀉 — 注意個人及環境衛生，飲食前清潔雙手，避免進食街頭小販的食物、未經消毒的乳製品、未經煮熟的蔬菜、沙律、食物和容易被污染的貝殼類食物，飲用密封的瓶裝水或已經煮沸的水，使用瓶裝或無菌水清潔牙齒和準備食物，避免飲用冰塊，游泳時避免吞嚥池水。



## 25 接種疫苗幫到您

接種疫苗可以增強抵抗力，減少患者在接受免疫抑制藥物時出現感染的機會，所以在開始免疫抑制或生物製劑治療前應協考慮接種疫苗，例如流行性感冒(注射式)、肺炎鏈球菌、甲及乙型肝炎、人類乳頭瘤病毒 (HPV) 等疫苗。請注意，**正使用或即將要使用免疫抑制劑或生物製劑的患者不可以注射「活疫苗」**，例如流行性感冒(噴鼻式)、水痘、帶狀皰疹、麻疹、腮腺炎、黃熱病、口服小兒麻痺症、口服傷寒、卡介苗等疫苗。詳情請向您的家庭醫生查詢。





## 26 兒童炎症性腸病

兒童炎症性腸病可分為潰瘍性結腸炎和克隆氏症，這個疾病在香港兒童病史中只有短短的三十至四十年，第一份有關香港兒童炎症性腸病的醫學文獻記載可以追溯到1987年。



1993

在**1993年**全港每年只有一兩個新症患者；



2004

到**2004年**全港每年新增10個新症患者，在這短短的二、三十年間，增幅以十倍計；



2017

而根據香港兒童腸胃肝臟及營養學會的簡略統計，在**2017年**全港約有100名兒童炎症性腸病患者，病發年齡多大於十歲。至**2021年底**，全港的兒童炎症性腸病患者於短短四年再增至約140人。當中克隆氏症對潰瘍性結腸炎的比例亦由3.4倍上升至5倍。



2021

原發性兒童炎症性腸病病因及發病成因不明，普遍認為由多種因素相互作用所致，最主要**由遺傳及環境因素互相牽引**所致。進食太多高糖、高脂肪、高碳水化合物、食物、食物添加劑都被懷疑增加患上原發性兒童炎症性腸病的風險。研究發現，**嬰兒期多餵哺母乳可以減低兒童患上原發性兒童炎症性腸病的風險。**

繼發性兒童炎症性腸病多由**免疫缺陷疾病**所引致，但**只佔極少數**兒童炎症性腸病，而越年輕病發，患繼發性腸炎的機會亦越高。

兒童潰瘍性結腸炎病狀：大多數在起病的初期病狀都不明顯，或輕度腹瀉、便血或僅見大便隱血；小部分病童起病較快，症狀明顯，多見於嬰幼兒，腹瀉可達每天十多次，呈血便或黏液血便，左下腹觸痛明顯。

其他症狀包括**發熱、乏力、貧血、脫水**等。體重不增，生長發育遲緩亦是兒童潰瘍性結腸炎的最早期臨床表現。



發熱



乏力



貧血



脫水

兒童克隆氏症病狀，取決於病變的部位與炎症的程度，腹痛是克隆氏症最常見的病狀，導致病童不願進食，甚至厭食。腹瀉也是常見的病徵，部分病童亦會有血便。一些病童會有肛痛、肛旁膿腫、肛裂等病狀。體重減輕和生長遲緩在小兒克隆氏症最為常見，也是最明顯突出的症狀，這症狀可早於腸胃症狀數年前出現，生長遲緩可表現為身高與骨齡均低於正常標準的身高與骨齡，青少年病人可出現性發育遲緩。常見的併發症為腸阻塞、消化道出血及瘻管（腹腔內、肛周）。

診斷應結合**臨床表現、實驗室檢查、放射診斷、內窺鏡檢查及組織學檢查**進行。有些家長過分擔心內視鏡的風險而拒絕檢查，這使到診斷非常困難。由於以上種種的原因，病童由病發到診斷，往往須要數月，甚至是數年，才能正確斷症。

兒童炎症性腸病的治療與成年病人大致一樣，包括**營養支持、藥物及外科手術治療**。治療原則為**盡早控制症狀，維持緩解，預防復發及防治併發症**。由於炎症性腸病可導致病童體重減輕或生長遲緩，**改善病童營養狀態及保持正常生長至為重要**。

很多研究明確指出膳食治療對兒童克隆氏症的預防和治療有著非常重要的作用。而「純腸道營養液療法」更是治療兒童克隆氏症獨特的第一線治療。透過特制的配方取代日常食物，能避免食物中引至發炎的物質，有效控制炎症。不用承受藥物的副作用，又能提供足夠營養。

近年香港引入了「克隆氏病剔除飲食療法」。這個餐單主要排除一些動物脂肪、飽和脂肪、奶製品、小麥、添加劑、乳化劑、高鐵質食品等。配合腸道營養液，在醫療團隊的指導下，分三階段逐漸放寬食物的限制。由於這個療法口味較佳，兒童較易接受。在醫療團隊的指導下使用，部份適用的病人也有不錯的療效。

如營養療法的效果未如理想，可考慮其它藥物療法混合使用，以加強治療效果。雖然其中的生物治療法也可用於兒童炎症性腸病，但一些較新的生物治療藥物因為沒有充足兒童的臨床數據，現時只用於少數特殊的病人。

由於炎症性腸病是一種慢性疾病，病童初期由父母照顧，當他們進入青春期的時候，他們應該了解更多關於該疾病的資訊，從而學會照顧自己。在這過程中，家人及醫護人員的支援是非常重要的；而由一位青少年病人過渡至成年病人期間，也需要與兒科及成人內科醫生多作討論，可以令過渡期更為順利。



## 27 與炎症性腸病「結伴同行」

炎症性腸病屬於慢性腸道炎症的一種。發作時，持續性的病癥會造成生活中很多不便，使患者難以應付日常生活。有很多患者因為對炎症不認識，很容易出現焦慮、無助、驚惶等負面情緒。因此，炎症引起的心理困擾不容忽視。我們可以學會如何在治療炎症的漫長過程中調節心態，照顧自己的情緒，與炎症結伴同行。

### 炎症性腸病對患者的心理影響

由於出現不同身體狀況，患者的心理壓力自然大增，更有機會經歷以下各種心理困擾：

- 患者因持續性肚痛和肚瀉而感到尷尬，害怕被其他人發現，故此嚴重缺乏安全感及自信，並感到焦慮
- 為了避免出現尷尬情況，患者會不自覺地減少外出，甚至拒絕參與自己喜歡的活動，大大降低生活質素
- 部分患者更會減少參與社交活動，避免參加朋友聚會，因而嚴重影響生活、工作、學業及人際關係
- 患者亦可能因此感到沮喪和氣餒，自我感覺變差，因而拒絕與他人溝通
- 炎症所引起的焦慮和緊張有機會令病徵加劇，患者有機會因病情惡化而變得更加擔心，更難以穩定病情

## —— 炎症性腸病患者出現的情況 ——





## 如何紓緩負面情緒？

以下各種方法有助調整心態和舒緩情緒，幫助我們接納和面對病情及身體變化。

### 1. 加強病患認識，積極採取行動

很多患者在剛被診斷炎症性腸病時，因為對疾病不了解，容易出現徬徨，焦慮，恐懼等負面情緒。為了避免這個情況，患者應主動向有關醫護人員查詢及瞭解病情，避免因誤解而產生不必要的焦慮。

### 2. 採取樂觀態度，心情逐漸轉好

對於患病，很多人少不免會感到消極和負面。嘗試採納多角度思想，提醒自己炎症屬於一種身體的疾病，並不是一件錯或令人羞恥的事情。正面思想及樂觀態度除了能舒緩負面情緒，亦有助推動自己積極配合治療，增強自我照顧能力。

### 3. 維持健康生活，身心自然舒暢

良好的生活習慣對身心健康非常重要。除了保持穩定有規律的睡眠習慣，亦可進行適量日間運動，提升生活質素。

飲食要均衡，避免進食過份刺激性食物，例如應少吃辣避免影響腸道運作。如胃口欠佳，可考慮「少食多餐」。此外，患者亦應戒煙、減少喝酒或進食肥膩食物等不良習慣。

#### 4. 互相關懷鼓勵，攜手並肩作戰

嘗試多與其他患者交流治療心得，彼此勉勵支持。病友之間的治療經驗和鼓勵，除了容易讓患者得到共鳴，對病患有更實在和完整的認識外，更可以增加社交支援，讓患者不再覺得孤立無助。

#### 5. 進行鬆弛練習，減少心理影響

鬆弛運動有助我們調節情緒，找回重心。呼吸練習和肌肉鬆弛練習透過覺察身體而帶來心境平靜。除此之外，簡單的活動例如耍太極、聽音樂等，都有助擺脫因焦慮帶來的心理影響。

#### 6. 主動尋求協助，勇敢面對病患

炎症性腸病並不可怕。只要配合藥物治療，控制病情和調整情緒，患者的生活也是可以不受影響的。假如以上方法未能有效舒緩精神壓力，患者應與醫生商量，並尋求臨床心理學家的協助。



### —— 呼吸練習 ——

1. 保持舒服的坐姿。雙腳平穩地踏著地板，雙手輕輕放在大腿上。
2. 雙眼合上，將左手放在你的胸膛上，感覺呼吸時胸膛的變化。
3. 慢慢將注意力帶到自己的呼吸上，留意自己一吸、一呼。
4. 過程中不要用任何方法控制呼吸，順其自然。
5. 如分了心，毋需批評自己。只需要溫柔地將注意力帶回自己的呼吸上就可以了。整個練習維持約10至15分鐘。

## 28 飲食營養及食譜

### 基本飲食須知

炎症性腸病患者對於病症的飲食往往有很多疑問，究竟有甚麼食物應該避免？炎症活躍期及緩解期間的飲食又是怎樣？

#### 為什麼炎症性腸病患者會出現營養不良？

炎症性腸病患者常常出現營養不良，特別是克隆氏症患者，因為克隆氏症可影響消化道的任何一部份，從而直接影響食物消化和營養吸收，因此患者在康復後的一段時間內，營養不良的狀況仍然持續。相反潰瘍性結腸炎的發炎位置局限於大腸，對營養的影響相對較少。

當炎症性腸病患者小腸腸壁黏膜受損，吸收營養素的功能便會因此而減低，導致缺乏某些營養素，如維他命A、D、K、B12、葉酸，以及礦物質如鐵、鎂、鈣、鉀、鋅等。炎症發作時會出現食慾不振，但營養需求卻相對增加，導致營養不良及體重下降。另外，一些用於治療炎症性腸病患者藥物，如皮質類固醇(corticosteroid)會增加蛋白質的消耗。當病情活躍時，頻密的腹瀉及嘔吐現象，亦會增加營養流失。部分患者亦會因切除手術後腸道吸收面積減少而引致營養不良。

### 炎症性腸病患者的飲食準則

現今並沒有特定的飲食建議來預防或治療炎症性腸病。飲食策略應根據患者炎症的不同階段、發炎位置、情況、藥物等而訂製飲食準則。

#### 活躍性炎症期間的飲食

炎症活躍期間的飲食目標是避免營養不良及減輕腸道負擔。



飲食準則取決於炎症的嚴重程度、範圍及腸道能接受食物的能力。若炎症輕微，建議可選一些較容易消化及清淡的食物，少食多餐，亦可嘗試在食物中添加營養，例如在粥餐加入腐竹或蛋花等。

若然單靠飲食未能滿足營養需要，可選用配方營養奶作額外營養補充（請諮詢營養師有關配方營養奶的資料）。如炎症情況較為嚴重，可選擇飲用配方營養奶作流質餐，從而提供全面均衡的營養需求。假若炎症發作期間，出現腸道狹窄，腸道需要休息，患者無法用口進食，醫護人員可能會建議管飼營養或靜脈營養。管飼營養即是將配方營養奶經餵食管直接輸入胃部或小腸；而靜脈營養即把已分解的營養素直接注射進入靜脈，讓腸道休息。

部分患者可以根據病情或徵狀而調節飲食，從而改善腸胃不適。其中低纖維飲食可減少腸道蠕動，舒緩腹痛；低脂肪飲食可減低因脂肪吸收不良而引致的腸胃不適症狀；無乳糖飲食可減低乳糖不耐受的症狀。嚴重腹瀉患者必須確保攝取足夠水分，例如清水、白粥水或清湯，以減低靜脈血栓栓塞的風險，患者更可選運動飲品補充流失的水分及礦物質。

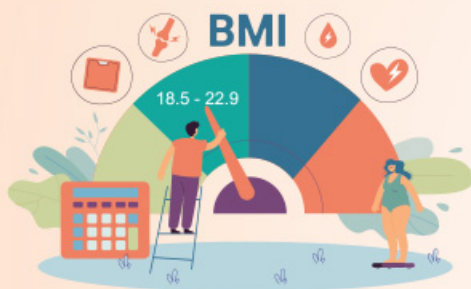
## 炎症減退期間的飲食

炎症減退後應逐步回復均衡飲食，減低對食物的限制。患者於炎症發作後一般可由流質飲食開始，建議少食多餐，並加入較容易消化及低纖維的碳水化合物如白粥、湯米粉等，避免油膩食物；接著可漸漸加入較固體，如白飯、瓜類、煮熟的水果等；再嘗試吃少量脂肪食物，如少油的魚和瘦肉、蒸蛋等。如果沒有出現不適的症狀，可繼續減少限制並回復均衡飲食，但仍須避免已知可能觸發炎症的食物。如發現體重下降，應多吃高熱量及蛋白質的食物，亦可選用配方營養奶作臨時補充。

## 非活躍性炎症期間的飲食

沒有症狀的患者，應注意均衡飲食，並維持健康體重。研究顯示，除非是腸道狹窄症患者，否則非炎症活躍期間並不應繼續低纖維飲食。另外，研究顯示炎症性腸病患者並不需要額外奧米加3的補充。益生菌於非活躍期間亦只對潰瘍性結腸炎患者有幫助，對克隆氏症患者並無特別好處。

要維持健康體重，應了解自己的體重狀況，並根據體重指標 (BMI) 作出評估，計算公式為：



一般亞洲人的健康  
體重指標為  
18.5 至 22.9

$$\text{體重指標 (BMI)} = \frac{\text{體重(公斤)}}{\text{身高(米)} \times \text{身高(米)}}$$

如體重指標在18.5以下，屬於過輕，有營養不良的風險，應增加營養攝取，以回復健康體重。

如體重指標在22.9以上，屬於過重，25以上屬於肥胖，應注意飲食及多做運動。

## 個別症狀的飲食建議

### 腹瀉

腹瀉是炎症性腸病患者於炎症發作期間較常見的症狀之一。長期嚴重腹瀉會因營養流失而導致體重下降，若未能適當補充水分，便會出現脫水現象，如小便量減少及呈深黃色。所以患者應多喝飲料，如清水、白粥水、清湯、運動飲料等去補充因腹瀉而失去的水分。腹瀉的時候應避免進食：

- 高纖維食物，如大量蔬菜、水果或全穀類食物
- 味道濃烈和油膩食物
- 飲用咖啡、奶類、酒精飲料等
- 容易產氣食物，如洋蔥、椰菜、豆類、有汽飲料等

患者應按指示，服食醫生處方的止瀉劑。腹瀉改善後可慢慢加入纖維食物。

### 脂肪瀉

膽汁酸的作用是分解脂肪並於迴腸末端再被吸收。由於部份患者的迴腸末端因病發而功能受損，病情嚴重者，迴腸末端可能需要手術切除，影響膽汁酸於迴腸末端的吸收，導致膽汁酸流失。未被分解的脂肪從大腸排出，形成脂肪瀉(即帶油的腹瀉)。患者一旦出現脂肪瀉，應避免進食高脂肪食物，如煎炸及油膩食物。

### 乳糖不耐受

炎症性腸病發時有機會影響小腸黏膜功能，令黏膜未能分泌足夠的乳糖酶來消化奶類食品所含的乳糖。部分乳糖被大腸內的細菌分解而產氣，造成腹痛；餘下未被分解的乳糖令大腸吸收過多水分，造成腹瀉。



由於每位患者對於這些乳糖不耐受的情況不一，因此應由進食少量含乳糖食物開始作自我測試，找出對乳糖的耐受力。乳糖不耐受患者可能因減少進食奶類及其製品而未能攝取足夠鈣質，建議每天應少量多次地進食可耐受的奶類製品，亦可進食無乳糖的高鈣食物，如高鈣豆漿、豆腐、西蘭花等。

### 腸造口

炎症性腸病患者進行腸道手術後，有機會以腸造口作臨時或永久的排糞孔道。而患者對不同食物種類的接受能力，往往要視乎剩餘腸道的功能，所以手術後需要時間慢慢適應飲食，並根據情況建立一個營養全面的飲食。

### 康復初期飲食

- 確保補充足夠的水分及電解質
- 少食多餐，進食時細嚼慢嚥
- 避免辛辣、高脂肪及高糖份食物
- 避免睡前或晚餐吃得過飽
- 避免使用飲管及咀嚼香口膠
- 患者一般在手術後初期 (約4至8週) 須進食低纖維或低渣食物，如切碎煮爛的瘦肉、去骨去皮的魚肉及雞肉、去皮去核和籽的瓜類及水果等

### 康復後段飲食

當腸道功能慢慢恢復後，病人應每次嘗試一種食物，以少量食物開始測試對食物的耐受，逐漸建立營養正常及均衡的飲食。



## 水分及電解質補充

結腸切除加速了腸道蠕動，大腸的吸水能力減少，造口的大便可能因此而較稀，排出水分亦較多。身體一般需要兩至三個月時間提升腸道吸水力。所以患者在造口形成初期需補充足夠水分及電解質。建議每天飲用至少6至8杯液體流質，如水、粥水、湯、淡果汁、運動飲料等。亦可嘗試進食熟香蕉、蘋果蓉、白麵包、白飯等促使大便呈現較固體狀態。

## 常見可引起耐受性不良的食物

- 容易產氣的食物，如豆類、洋蔥、蕃薯、西蘭花、椰菜花、果仁、有汽飲品等。可嘗試飲用紅莓汁和乳酪飲品等減少產氣。
- 容易造成阻塞的食物，如花生、果仁、粟米、乾果、乾海味、西芹和西蘭花等。
- 容易引致腹瀉或排出大量大便的食物，如牛奶、西梅汁和油炸食物等。

## 腸狹窄症

炎症性腸病可引致腸壁纖維化，部分患者可出現腸狹窄症甚至腸道阻塞，有機會需要手術及藥物治療。腸狹窄症的主要飲食原則是低纖維或流質飲食，從而減少刺激腸道及減低腸道阻塞的風險。以上的飲食準則，目前沒有詳細的研究依據，而限制食物的程度亦因人而異。

## 低纖維飲食



| 食物               | 可選                           | 避免  |
|------------------|------------------------------|---|
| <b>穀物類</b>       | 精製穀物類如白飯、米粉、白麵包、粟米片          | 高纖維穀物類如紅米、糙米、蕎麥麵、全麥麵包、燕麥片、消化餅             |
| <b>肉、魚、蛋及代替品</b> | 去皮、筋、骨或絞碎、煮爛的肉類、豆腐、蒸蛋        | 油炸過的肉類及豆製品、乾海味                            |
| <b>蔬菜類</b>       | 每天不超於一碗的去皮薯仔、紅蘿蔔或去皮去核的瓜類     | 蔬菜的硬莖、老葉及高纖維蔬菜如西芹、粟米、菜心莖；所有豆類、配菜、菜乾、果仁及菇類 |
| <b>水果類</b>       | 每天不超於一杯無渣果汁或兩個中型去皮去核水果       | 含核的水果，所有乾果、棗類及椰果                          |
| <b>奶類及代替品</b>    | 牛奶、乳酪、芝士及豆漿                  | 含水果或果仁的乳酪                                 |
| <b>調味及醬汁</b>     | 油、鹽、糖、豉油、醋、茄汁、無渣果醬、柔滑花生醬、沙律醬 | 刺激性的調味品如辣椒、大蒜、咖哩、蕃茄醬、辣椒醬、豆豉醬、豆瓣醬          |
| <b>飲料</b>        | 水、茶、咖啡、清果汁、清湯、蜜糖、汽水          | 含燕麥的飲料如燕麥可立克、燕麥豆漿                         |

## 流質飲食

炎症性腸病患者可選用配方營養奶作流質餐，以提供全面均衡的營養，減低腸道不適及有助腸道復原。市面上的配方營養奶分別有粉劑沖調或即用水劑，亦有不同口味供選擇。目前的研究指出炎症性腸病患者一般可使用未經分解的均衡營養配方，並不需要元素、本元素或特別配方的配方營養奶。營養師會根據患者的需要及喜好去建議合適的配方營養奶及飲用量。患者於病發期間進行流質飲食後，一般會於1週內感到腸道不適漸減少，有些患者可能需要長達8星期的流質飲食來促進腸道復原。

## 缺鐵性貧血

炎症性腸病患者可能因腸道吸收功能受損或食量減少而未能攝取足夠鐵質。患者亦可能因腸道失血而導致貧血。缺鐵性貧血常見症狀為暈眩、疲勞、體力下降等。炎症性腸病的缺鐵性貧血患者可視乎嚴重性以口服或靜脈注射鐵質補充劑，從而提升血鐵量。鐵質補充劑的常見副作用為便秘，建議於飲食攝取足夠的膳食纖維及飲用充足水分去舒緩便秘。以下高鐵質的飲食可幫助提升鐵質吸收。

## 高鐵飲食建議

動物性鐵質比植物性鐵質的吸收率高。動物性鐵質的吸收率為百分之15至30，植物性鐵質的吸收率則只有百分之5至10。

- 動物性鐵質：紅肉如牛、羊、豬；家禽如鵝、鴨、雞；魚類如沙甸魚、吞拿魚；海鮮如蠔、青口、鮑魚；內臟如豬肝、豬紅
- 植物性鐵質：添加鐵質的穀物早餐、麥皮；蔬菜如菠菜、豆苗、枸杞；黃豆及豆類製品；乾果及堅果

餐前餐後攝取含豐富維他命C的水果，有助增加鐵質吸收。相反濃茶及咖啡會阻礙鐵質吸收，應避免在進餐時飲用。

## 骨質疏鬆症

炎症性腸病患者可能因長期服用皮質類固醇而導致缺乏鈣質，亦可能因血清蛋白減少、腹瀉、脂肪吸收不良、維他命D缺乏引致骨質疏鬆症。鈣質不足可出現骨質疏鬆症或減低肌肉收縮力。長期服用皮質類固醇患者，每日應服用1000至1500毫克 (mg) 的鈣，及500至2000國際單位 (IU) 的維他命D。若患者未能從飲食攝取足夠鈣質，可向醫生諮詢。

## 預防骨質疏鬆建議

- 均衡飲食，進食高鈣質食物
- 適量的陽光有助身體製造維生素D，以幫助吸收鈣質
- 恆常運動，尤其是負重運動
- 維持適中體重
- 減少濃茶咖啡
- 避免吸煙及過量飲酒

## 高鈣食物



**海產類：**連骨吃的魚如白飯魚、沙甸魚；淡水蝦、螺、海味如蝦米、魚仔乾等。



**奶類及豆類：**牛奶、芝士、乳酪、高鈣豆漿、板豆腐、豆腐乾等。



**蔬菜類：**芥蘭、菜心、金菇、莧菜、通菜等。



**五穀類：**高鈣麵包、高鈣麥片等。



**乾果及果仁：**無花果、杏仁、芝麻、西梅、杏脯等。



## 炎症性腸病發病期間餐單舉例

|           | 第一天                       | 第二天                        | 第三天                              |
|-----------|---------------------------|----------------------------|----------------------------------|
| <b>早餐</b> | 白粥                        | 焗蛋三文治 (無油)                 | 粟米片 (加豆奶)                        |
| <b>午餐</b> | 瘦肉粥                       | 肉絲米粉                       | 白飯<br>蒸肉餅                        |
| <b>茶點</b> | 白方包                       | 克力架                        | 瑪利餅                              |
| <b>晚餐</b> | 白飯<br>蒸魚<br>上湯節瓜<br>冬瓜瘦肉湯 | 白飯<br>蒸水蛋<br>上湯佛手瓜<br>豆腐魚湯 | 白飯<br>白切雞 (去皮)<br>南瓜燴牛肉<br>番茄瘦肉湯 |
| <b>水果</b> | 蜜瓜                        | 哈蜜瓜                        | 提子                               |

備註：

- 水果及蔬菜必須去皮去核
- 少油煮食，去皮去肥
- 避免蔥、蒜、什菜、醃菜等

## 什麼是低FODMAP飲食

FODMAP是可發酵性果寡糖、雙糖、單糖和糖醇的簡稱。

|          |  |              |
|----------|--|--------------|
| <b>F</b> | Fermentable                                  | 可發酵性的        |
| <b>O</b> | Oligosaccharides<br>(Fructans and galactans) | 果寡糖（果聚糖和半乳糖） |
| <b>D</b> | Disaccharides (Lactose)                      | 雙糖（乳糖）       |
| <b>M</b> | Monosaccharides (excess<br>fructose in food) | 單糖（過量果糖）     |
| <b>A</b> | And  | 和            |
| <b>P</b> | Polyols                                      | 糖醇           |

## FODMAP所包括的碳水化合物有三個共同特性：

1. 不容易被腸道吸收
2. 引致水分進入腸道
3. 在腸道發酵，增加腸內氣體

由於腸道細菌會利用這類碳水化合物發酵而產生氣體，對炎症性腸病患者可能造成腸道不適，例如腹瀉、腸道過度活躍、腹痛、腸痛、腸內多氣及脹痛等。有研究指出，減少進食FODMAP食物，有助減低部分非活躍性炎症性腸病患者腸道不適的徵狀。應注意低FODMAP飲食不適用於病發期間使用。

非活躍期的炎症性腸病患者先按照低FODMAP食物選擇食物，建議為期四至六星期。在此之後，每次逐漸加添少量高FODMAP食物。在嘗試進食高FODMAP的食品時，如發現某食品可能引起徵狀，就應先避免進食該食品，留待日後再試。由於低FODMAP飲食需要避免的食物有很多，建議在採用FODMAP飲食前先諮詢營養師。

## 一般低FODMAPs飲食原則

採用飲食前先諮詢營養師，選擇低FODMAP食物：

- 避免含乳糖食物，包括奶及奶類製品
- 避免以小麥、大麥、黑麥為主要成分的穀物類製品，此外需避免含麩質的食品
- 選擇水果、蔬菜、豆類及穀物類時，注意選擇低FODMAP食物
- 閱讀食物標籤，注意產品成分列表：
  - ◎ 避免果糖 (Fructose)、高果糖玉米糖 (High Fructose Corn Syrup)、蜂蜜 (Honey)等
  - ◎ 避免糖醇，包括的山梨糖醇 (Sorbitol)、麥芽酮糖醇 (Isomalt)、麥芽糖醇 (Maltitol)、乳糖醇 (Lactitol)、甘露糖醇 (Mannitol)、木糖醇 (Xylitol)、赤蘚糖醇 (Erythritol) 等
  - ◎ 應注意糖醇常見於「健怡」或「糖尿病食品」，如代糖飲品或糖果等
  - ◎ 應注意大部分藥水含有乳糖或糖醇，例如止痛藥水和止咳糖漿，使用前應閱讀藥物成分標籤。如對藥物中的成分有任何疑問，請向醫生或藥劑師查詢



## 以下為一般低FODMAPs食物

| 五穀及穀物類 |     |     |                       |                        |                           |              |
|--------|-----|-----|-----------------------|------------------------|---------------------------|--------------|
| 白米     | 玉米粥 | 小米  | 馬鈴薯                   | 高粱                     | 蕎麥                        | 無麩質麵包<br>/意粉 |
| 燕麥     | 燕麥麩 | 藜麥  | 粟米片                   | 粟米粉                    | 馬鈴薯粉                      | 不含小麥麵包       |
| 蔬菜     |     |     |                       |                        |                           |              |
| 白菜     | 生菜  | 菜心  | 韭菜                    | 豬鬃菜                    | 佛手瓜                       | 蔥<br>(綠色部分)  |
| 西芹     | 綠豆  | 茄子  | 粟米                    | 南瓜                     | 蕃茄                        | 紅蘿蔔          |
| 高鈣食品   |     |     |                       |                        |                           |              |
| 杏仁奶    | 榛子奶 | 燕麥漿 | 豆奶                    | 牛油                     | 米漿                        | 無乳糖牛奶        |
| 高蛋白質食品 |     |     |                       |                        |                           |              |
| 家禽類    | 肉類  | 蛋類  | 魚類                    | 貝殼類                    | 豆製品<br>(少量)               | 堅果<br>(少量)   |
| 水果     |     |     |                       |                        |                           |              |
| 橙 / 柑  | 柚子  | 檸檬  | 香蕉                    | 藍莓                     | 士多啤梨                      |              |
| 提子     | 楊桃  | 熱情果 | 奇異果                   | 蜜瓜                     | 榴槤                        |              |
| 糖及代糖   |     |     |                       |                        |                           |              |
| 砂糖     | 楓糖漿 | 黃糖  | 阿斯巴甜<br>化糖<br>(Equal) | 醋磺內酯<br>鉀代糖<br>(ACE-K) | 三氯半乳<br>蔗糖代糖<br>(Splenda) |              |

## 29 過來人的心聲

### 2003年春天我確診了克隆氏症，那年我才十九歲……

中學時期我是一名肥妹仔，不是因為經常飲食，可能讀書生活無憂，身型也開始肥胖，腸胃偶有便秘，直至証實患病的前半年經常肚瀉，期間媽媽便帶我去看私家醫生，當時醫生說我是腸道易激綜合症，但服藥後還未好轉及後更不停瀉水，最終自行入了醫院急症。

經過醫生照直腸鏡後，他們告訴我媽我患上了每十萬人才有一人患上的克隆氏症，當媽還在喊的時候，我心想怎會是我呢？雖有外國研究指進食高膽固醇及高糖食物增加患病風險，但我並不是因此而患病哩……況且有些病的成因也很難解釋，再探究也無用，只知道這病會伴我一輩子。

出院後我便按醫生的指示食藥，當中包括類固醇藥物，服後身體出現如臉漲等變化，但總算穩定下來，體重亦有所回升，過了一段日子內心總不想永遠食藥，所以便嘗試同時以中藥療法治療了好幾年，但直到2015年尾情況有所變化，肚瀉的情況多了，右下腹的位置隱隱作痛，起初以為休息不夠，但痛的感覺日漸增加，腹瀉情況失控，2016初便再次入院了。

經過電腦掃描發現腹腔附近含膿，住院期間除了日常服藥、飲鉀水外，每天更要按時打抗生素針，連續性的打針及抽血已令雙手腫脹，但令針位最痛的反而是晚上的輸血。直到有天我返回病床時，有一位女護士在等候我，她前來是跟我談及生物製劑的治療，在這兩小時中她

非常詳盡、清晰的講解，讓我更深入了解。雖然這藥物的副作用比傳統藥物及類固醇少，但仍然會有一些副作用，衡量過輕重後，便嘗試了這治療。

還記得準備第一次吊針的前一天，心情仍忐忑，因從未試過，身體會否不接受或有不良反應呢？但以當時轉差的狀況，這也是唯一的選擇。結果.....出乎自己所想，只是頭一針，我的病情明顯改善，肚瀉及「扭腸」的痛楚減少了，痛管膿腫漸減，糞便也沒有稀爛，真的非常有效。當然除了自己實況的改善，還有實際數據吧～發炎指數經過差不多用藥兩年，已回復合理水平，貧血亦減退，足以確實證明生物製劑的效用。

現況我尚可回復「正常人」的生活，希望社會能對棘手的罕有病作出關注，包括讓一些能有效控制病情而藥費高昂的藥，可以降低用藥門檻，讓更多患者受惠；令長期作戰的患者，心理壓力得以紓緩！最後，我更要衷心感激幫我的醫生、護士們及捐血者，祝各位身心康泰！

小力

**深刻記得當醫生告訴患上克隆氏症**，他喻為非常難治的頑疾，尤如在器官灑上潑水，不停發炎。對於當時從未聽過此病的我及家人，心情跌至谷底。

發病7年，共接受6次手術，包括痛管、切腸、胃、十二指腸及造口等等。每天都擔心病發，不知是否再可承受。但是如何都會勇敢面對人生。相對於很早病發的病人，自己已是非常幸運。

希望政府能增加資助，讓病人可接受控制病情較好的生物製劑治療。

在此，非常感謝醫生及護士救回自己的生命。

C先生



**千禧2000年，我發覺經常生痲滋**，關節及肚子疼痛難當，身型亦開始消瘦，體重下降，最嚴重時只有66磅。醫生告知我確診克隆氏症，可惜確診一年多後，情況也沒有大改善，後來醫生處方營養液及類固醇，久違了的正常生活終再重臨。

自此每年我仍會病發一至兩次，每每要靠住院注射營養液及類固醇，才能稍微控制病情，但至2006年，終須切除一半大腸及尾段小腸。

這8年間，我身體開始恢復，並能如常工作，我本以為病魔從此遠離我，安穩的日子重臨，但至2013年驗身後，噩耗又再傳來，正當徬徨之際，得到醫生及身邊好友及時幫忙，病情逆轉。

現在覆診時，終可以與醫生閒話家常，不需要再集中於身體指數及治療方案，我覺得人生中遇到困難，是無法避免的事情，能夠將之克服及排除，重過正常生活，是一種小確幸。

此病令我明白到不能把所有責任推到醫生上，醫生會盡力，病人亦要努力配合，改善體質，配合治療，才能得到最大的效果。此病雖不能根治，但也可活得與常人無異，緊記時刻保持樂觀正面的心，共勉之。

W小姐

## 咳咳咳咳！

“你又咳呀！無事嗎？”媽關心地問。

“無事！今天要開藥水俾學生，煙櫥又滲化學室嘅氣體落嚟，可能吸左些少啦！”

“煙櫥壞左咁多年都未整好？”我只搖頭表示無奈。

媽問：“表姑婆好耐無見你，今個星期六要返工嗎？”

我不好意思答：“明天及後天要帶課外活動。”

媽沒好氣地說：“咁幾時補假？嗰日就同表姑婆飲茶啦！”

我無奈地說：“無補假！”

終於在一天放工回家途中暈倒，幸好有好心人報警送院。

醫生說：“小姐，你現在在醫院，不過你血壓好低，所以要留院觀察，你近來有什麼不適？”

我說：“可能我做到放工都係食到一個麵包，所以暈。不過我痾左1個月血，可能痔瘡翻發啞！”

醫生說：“轉介你去內科睇，出院去排期啦！”

內科睇完轉介信，立即安排一個月內見醫生，醫生要求我照內窺鏡，因為份工難請假，我問醫生可否開藥止血先。

醫生說：“小姐，命重要還是工作重要？”立即當頭棒喝，雖然老細請假時黑面，不過我都堅持去睇醫生。

不幸的是，證實我患上了慢性結腸潰瘍，是一種需要長期食藥，但又無法根治的病。全家人也很擔心，大家都不信我患上這個病。因為無認識的人曾患此病，大家不停帶我去試唔同療法，但得出的答案都是不能治好，要一世食藥，只能補身等病情唔好惡化。

不停試唔同治療，加上未能得到同事、上司理解，工作無因病而減少，反而每年增加，即使有醫生紙證明，依然要帶課外活動。病情反覆，每年都因腸出血，食藥都止唔到血而入院。

十年後的一次病發，我又再次入院，今次驗到懷疑有細胞變異，今次我哭得死去活來，自問食足藥，為何是我？

醫生說再照多次腸，雖然第二次找不到變異細胞，不過醫生說為我好，以後需要食免疫抑制劑，病情是較以往穩定，不過也會有耳膜發炎、鼻膜發炎、眼發炎、筋膜炎等。而皮膚發炎更令到鍾意戶外活動的我，要同太陽玩躲躲貓。

個人其實情緒好低落，特別病發時肚漲又痛，不過每次見到白髮蒼蒼的父母坐在病牀邊憂心忡忡的眼神，就知道我一定要樂觀面對。

弟弟有一天拿了盆花給我，話俾我潔淨下我座位的空氣，放了兩天，花枯死了。

我好傷心，媽媽又買了兩盆植物給我，當然兩天後又死了。這個情況重覆又重覆，直到第十盆植物，它捱到第三天開始枯萎。不過我今次唔認命，買藥物救它，不過它都枯死了。正當我失望預備掉了它，竟然發現了在枯萎的底部有兩條幼芽成長，開心到不得了，看見植物從死到重生，感到生命的奇妙，告訴自己唔好放棄。

再加上家人的關懷，朋友提議要work-life balance，及參加了朋友的生態攝影活動，看見大自然的變化，我的心情也變得輕鬆了，竟然病情也慢慢穩定下來，這種變化使我知道，只有放鬆心情才有望穩定病情。

希望病友們睇完我的分享後都找到穩定自己病情的方法，祝大家身體健康！以後無病發！

希望



## 我在2013年7月確診患上潰瘍性結腸炎。

其實在2012年12月已經開始有病徵，反覆出現肚瀉，但醫生的診斷只是腸胃炎，食藥後情況改善，便沒有放在心上。到了2013年4月，情況開始加劇，肚瀉次數增加，沒有胃口，食藥也沒有幫助。一日肚瀉可以達十至二十次，令體重急促下降。

雖然多次求醫，但都只是診斷為腸胃炎，也曾求助中醫、自然療法，可是也沒有幫助。幸好最後遇到一位醫生，他很有耐性地為我檢查，終於在2013年7月診斷為潰瘍性結腸炎，並轉介往政府醫院跟進。

開始時醫生處方Mesalamine，雖然多次調教份量，但依然未能有效控制病情，情況繼續反覆！病發嚴重時曾經服用類固醇，才能稍為控制。

在2015年11月曾經入院，醫生處方Azathioprine。這藥對我有些效用，雖然開始時有些不適，但之後不適情況逐漸消失，體重也開始增加。不過這種藥可能影響白血球指數，須要定時抽血檢查。現在仍在使用Azathioprine，但最近抽血發現白血球指數稍低，醫生正在調教藥量，仍然需要觀察。

從2012年12月出現病徵，那時經過多個月的肚瀉、尋醫、診治，終於有了結果，知道自己患的是甚麼病。可是因為病情一直反覆，肚子不舒服、沒有胃口、身體虛弱，所以基本上沒有日常社交生活，心情也極受影響。但因為得到家人的支持，和藥物的幫助，才能一步一步的走過去。

患病後知道結長友會這個病友組織，透過病友的分享和互相支持，對這病有更多認識和了解，所以我也鼓勵其他病友積極參與，助己助人。

L小姐



## 30 藥物參考圖片

### 柳氮磺吡啶

SULPHASALAZINE  
ENTERIC COATED TAB  
500MG



### 美沙拉嗪

MESALAZINE  
PROLONGED RELEASE  
TAB 1G  
(Pentasa)



### 美沙拉嗪

MESALAZINE SLOW  
RELEASE TAB 500MG  
(Pentasa)



### 美沙拉嗪

MESALAZINE SACHET PR  
GRANULES 1G/ 2G/ 4G  
(Pentasa)



### 美沙拉嗪

MESALAZINE ENTERIC  
COATED TAB 400MG  
(Asacol)



### 美沙拉嗪

MESALAZINE ENTERIC  
COATED TAB 250MG  
(Salofalk)



**美沙拉嗪**  
MESALAZINE PR  
GRANULES 1G  
(Salofalk)



**美沙拉嗪**  
MESALAZINE  
SUPPOSITORIES 1G  
(Pentasa)



**美沙拉嗪**  
MESALAZINE ENEMA  
1G/100ML  
(Pentasa)



**美沙拉嗪**  
MESALAZINE ENEMA  
4G/60ML  
(Salofalk)



**潑尼松龍**  
PREDNISOLONE  
TABLET 1MG



**潑尼松龍**  
PREDNISOLONE  
TABLET 5MG



布地奈德  
BUDESONIDE  
(Cortiment)



布地奈德  
BUDESONIDE  
CONTROLLED ILEAL  
RELEASE CAPSULE 3MG  
(Entocort)



布地奈德  
BUDESONIDE RECTAL  
FOAM 2MG/ACTUATION  
(Budenofalk)



硫唑嘌呤  
AZATHIOPRINE TABLET  
25MG



硫唑嘌呤  
AZATHIOPRINE TABLET  
50MG



巯基嘌呤  
MERCAPTOPYRINE  
TABLET 50MG



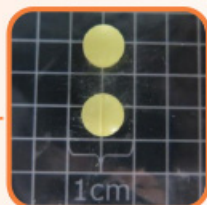
**環孢菌素**  
CYCLOSPORIN A (TEVA)  
CAPSULE 25MG



**環孢菌素**  
CYCLOSPORIN A (TEVA)  
CAPSULE 100MG



**甲氨蝶呤**  
METHOTREXATE  
TABLET 2.5MG



**他克莫司**  
TACROLIMUS (SANDOZ)  
CAPSULE 0.5MG



**他克莫司**  
TACROLIMUS (SANDOZ)  
CAPSULE 1MG



**阿達木單抗**  
ADALIMUMAB  
SOLUTION FOR PRE-FILLED  
PEN 40MG/0.8ML  
(Amgevita)





**阿達木單抗**  
ADALIMUMAB  
SOLUTION FOR PRE-FILLED  
PEN 40MG/0.4ML  
(Humira)



**阿達木單抗**  
ADALIMUMAB  
SOLUTION FOR PRE-FILLED  
SYRINGE 40MG/0.4ML  
(Humira)



**因福利美**  
INFLIXIMAB  
POWDER FOR CONCENTRATE FOR  
SOLUTION FOR INFUSION 100MG  
(Remicade)



**烏司奴單抗**  
USTEKINUMAB  
SOLUTION CONCENTRATE  
FOR INFUSION 130MG/26ML  
(Stelara)



**烏司奴單抗**  
USTEKINUMAB  
SOLUTION FOR PRE-FILLED  
SYRINGE 90MG/1ML  
(Stelara)



**維多珠單抗**  
VEDOLIZUMAB  
POWDER FOR CONCENTRATE  
FOR INFUSION 300MG  
(Entyvio)



## 資料來源

1. Crohn's and Colitis UK  
<https://www.crohnsandcolitis.org.uk/>
2. 發炎性腸道疾病 — 病友手冊。台灣發炎性腸道疾病學會
3. 炎症性腸病 — 健康小冊子、飲食營養。醫院管理局新界西醫院聯網 — 內科及老人科
4. 香港造口人協會 <http://www.stoma.org.hk/>
5. MIMS Hong Kong
6. 香港楊森大藥廠 (Janssen Hong Kong Limited)
7. 輝凌製藥有限公司 (Ferring Pharmaceuticals Ltd.)
8. 英納里尼香港有限公司 (A. Menarini HK Ltd.)

## 特別鳴謝

- 香港楊森大藥廠 Janssen Hong Kong Limited 贊助此書的編輯及印刷
- 香港兒童腸胃肝臟及營養學會
- 香港結長友會給予本書的寶貴意見
- 過來人的寶貴分享

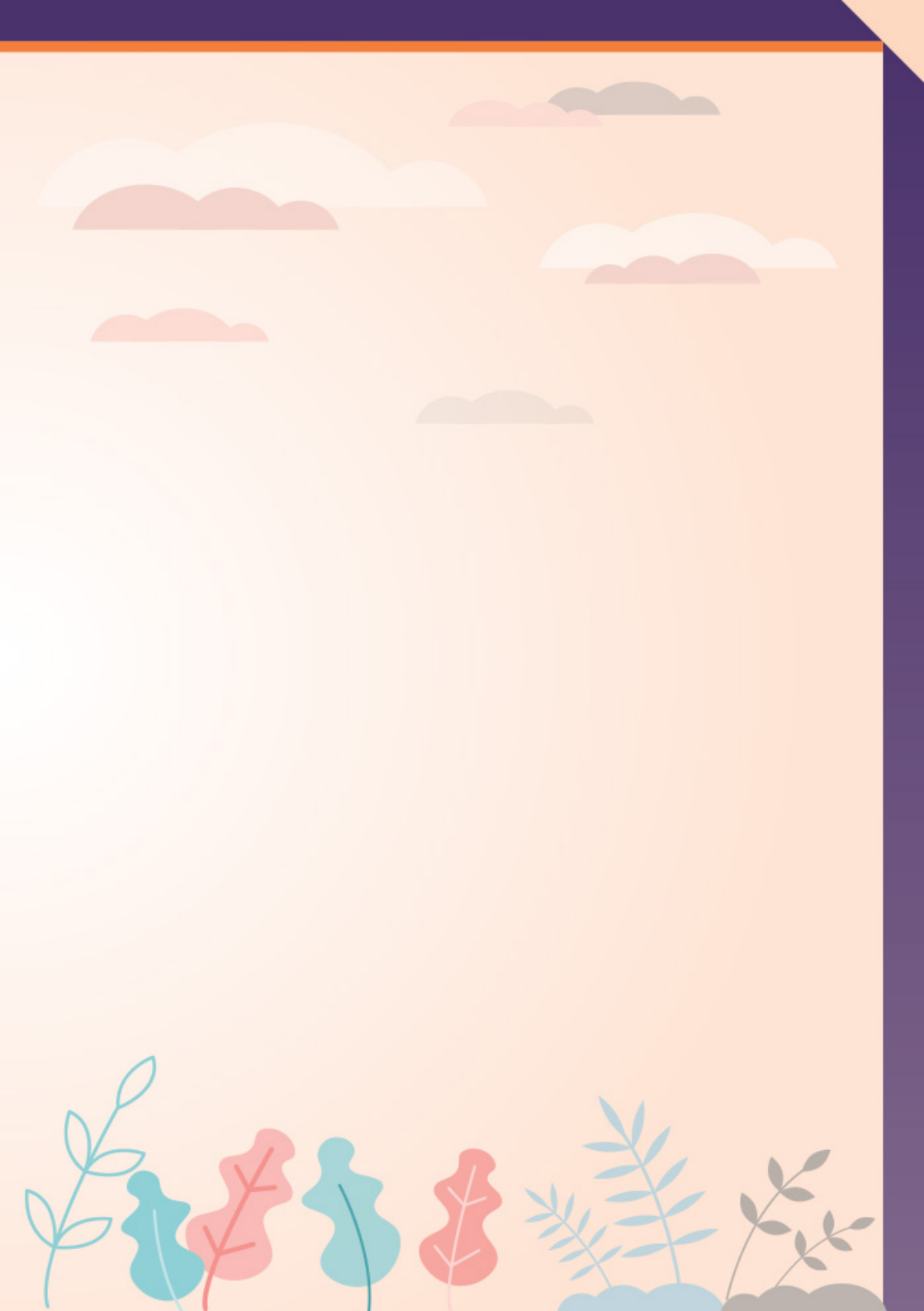
## 編輯委員會名單

主編  
編輯

陳智曦醫生  
郭業恆醫生  
麥詠欣醫生  
葉偉文醫生  
方文聰醫生  
張嘉盛醫生







2022年10月第一版

如對本書有任何意見或建議，請聯絡本會  
(電郵：[hkibdsoc@gmail.com](mailto:hkibdsoc@gmail.com))