

什么是肠激症？

一本通俗易懂的袖珍手册，供非患者阅读。

作者：“Molly” 设计：“e-fiona”
肠激症自助网（IBS Self Help Group）会员
www.ibsgroup.org

当医生说我是患肠激症的时候，我以为我所有的问题都由此迎刃而解了。太好啦！我终于明白自己为什么总是这么不舒服了。我的症状时轻时重，毫无章法可循，有时候只是给生活带来诸多不便，有时候则干脆让我无力去做任何事情。无论何时何地，这些症状都有可能突然袭来，彻底毁掉我的工作计划和社交活动。现在好啦，那么多吓人的检查到底没有白白浪费，因为现在这个神秘的疾病终于有了一个名字了。我终于可以被治愈了！

于是我问医生肠激症是怎么回事。他说，肠激症（又译肠躁症）的全称是“激燥性肠道综合症”。

“原来如此”，我又问，“那它到底是怎么一回事呢？”

医生说，“肠激症是一种功能性胃肠疾病，其特征是腹痛和腹泻或便秘，有时腹泻和便秘会交替出现。”

有 10-20%的成年人被确诊患有肠激症，其中每年有 3 百万人就医。研究表明肠激症是最普遍的胃肠疾病之一。

大部分患者为女性，其比例超过总患者数的 70%。

激燥性肠道综合症是慢性非器质性病变中所有功能性消化道疾病的总称。对于大部分患者来说，肠激症无法彻底治愈，他们只能通过不断改善饮食习惯和生活方式来尽量减轻病痛。



肠激症自助援网 IBS Self Help and Support Group
电邮：ibs@ibsgroup.org 网站：www.ibsgroup.org

© 版权所有 2005。

不要害怕哦，我们不会描述得太详细的！

现在你大概在想，“啊……我可不想听到太多过于生动的描述，就象我不想知道自己出生的全过程一样！”放心吧！就好象你妈妈不会给你讲你是怎样被生出来的，我们也不想给你讲太多肠激症的症状。这本小册子的重点在于要讲给你肠激症患者生活是如何深受这些症状的影响的。



再说了，这个小册子的方寸之地也无法容纳那么多的症状。两个同样患有肠激症的人可能会表现出完全相反的症状，其中一个人可以食用的食品对于另一个人来说就很有可能会引发非常严重的症状。这也是肠激症患者经常面临的危险和失望之一：无论是什么饮食上的建议，对于某一个具体的人来说，都很有可能是一个糟糕的建议。肠激症真的不是某一种疾病的名称，它只是在排除了其他病变之后的一个总称。其实它真的只是代表“我真的很无奈”。

这本小册子的目的是……

所有的肠激症患者确实都有一个共同点，那就是，要使他们身边的人懂得他们怎样带着病痛去生活是一件很不容易的事情。这其中有很多的原因。首先，消化道疾病是一个社会禁论的话题。我的意思是，这个话题总使人联想到幼稚可笑的每日例行之事，真恶心！这怎么可能成为同事之间或是男女初会的话题呢！其次，和很多其他的慢性病一样，肠激症改变了一个人度日的方式，象用卫生间和订购饭菜这样原本很简单的每日例行之事都变得非常的复杂和困难。这样就使患者显得很各色。如此的各色，如此和周围的人不同，真的让人感到很孤独又很难以名状。

糟糕的是，肠激症患者又经常不得不一次又一次地为自己解释，在餐馆里，在办公室里，在旅途中，甚至在家里——因为虽然有 20%的人都有消化道的问题，其余 80%的人却就是怎么也不能接受这些病痛是真实存在的。或者，他们不能想象也不能理解患有让人终生都受影响的慢性病和一时的“胃痛”之间真的有很大很大的区别。



五个首要重点

这本小册子是根据在肠激症自助网（IBS Self Help Group）讨论板上会员们对如下问题的回复撰写的：“你最想让非肠激症患者了解的五件最重要的事情是什么？” 由于很多人都发表了相似的见解并且达成了很多的共识，下面的单子里包含了不只五个要点。



不论是谁把这本手册分发给你，请千万不要再阅读时对号入座，因为他们的目的真的不是要指责任何人。他们只是想和你沟通一下肠激症患者每天是怎样带病生活的。肠激症是一种让人有苦难言的病症，患者也很难向他人解释自己的生活。这本手册可以帮助你帮助患有肠激症的人寻求一种尽量正常简单的方式来度日：不让肠激症操纵或毁掉他们的生活。

1. **肠激症是需要精心调理的病症。**患者不能只简简单单吃一片药就马上痊愈，他们需要不断努力才能不让病情加重。这种努力包括向餐馆服务人员询问每一道菜的成分和佐料，或是常常要确保所到之处附近有卫生间。虽然这些听起来都很麻烦，但是做出这些努力所带来的不便，比起因吃了不该吃的食品而发病或是没有来得及用卫生间，要好得多。
2. **肠激症是慢性疾病。**肠激症不是几天以后甚至几个星期以后就会好的。患者可能永远也无法彻底痊愈。
3. **我不是个挑食的人。**我只是不想发病罢了。请不要劝我吃我不能吃的东西。我知道我自己的肠胃可以消化什么。
4. **当我病症发作的时候，我需要一定的空间。**在我用卫生间的时候请给我这个空间。我很感激你的关心，但是你这时真的帮不了我什么，你在这里走来走去只能让我更加窘迫。
5. **一切都无章可循。**症状如此；西药、中药、或是饮食都是如此：一套一直都能有效抑制病情的饮食方法有可能突然就不起作用了。新的症状也经常突然出现。一些多年来一直都不会带来麻烦的食品有可能会突然引起剧烈的发作。这种多变性也是肠激症难以解释的原因之一。
6. **我并不是以肠激症为借口而逃避做事。**肠激症的多变性让患者很害怕对工作和生活作出计划。有的时候虽然我很想出门，可是我真的没有办法出去；请理解和尊重这一点。当我问起我们要去的地方有没有卫生间的时候，请不要用怪怪的眼神看着我。这种病真的是没有一点规律，请理解我。如果我们一起出门，我随时都有可能跑去卫生间，请做好心理准备哦！

7. **患者并不愿意谈论肠激症。**肠激症患者对于自己的身体状况和需求最多只想提及一次。可惜，大多数人第一次听到的时候一般都听不明白，要不就是他们以为问题只是暂时的，下次就不会出现了。因此肠激症患者发现他们不得不一次又一次地谈论他们的病症。
8. **肠激症患者并不是过分关注自己的肠道。**你是否听说过哮喘病人在解释自己症状的时候被人称作“过分关注自己的呼吸道”呢？而且你肯定也从来都没有听说过一个人解释自己心脏有状况就会被称为“过分关注自己的心血管”。可是由于我们的消化系统一直是一个如此禁论的话题，人们就给试图解释消化道问题的人贴上“过分关注自己肠道”的标签，有时候甚至连医生都会这样！
9. **肠激症不是传染病。**我不会把它传染给你。而且，如果你是我的男友/女友或是丈夫/妻子，我仍然需要你的拥抱和爱抚。
10. **肠激症不是我们想象出来的。**虽然压力的确会加重病情，但是对我们说所有的症状都是“唯心所造”就感觉象是在说我们精神失常。请相信我们不是疯子，我们只是身体不舒服。
11. **肠激症的症状非常之多。**有些症状甚至和使用卫生间毫不相干。很多患者的症状都时常变化。
12. **请不要以为我的症状是针对你的。**我不能和你出去不等于我不想和你在一起。我不能和你一起去没有卫生间的地方，但是我们可以去一个有卫生间的地方。
13. **我无法保证不迟到。**如果我迟到了，那并不是因为我没有计划好时间或是我不把你放在心上。我是真的没有办法。要是你发现我不在约会的地点，那我很可能是在附近的卫生间里，我正努力尽早出来见你。
14. **我无法控制自己的病情多久发作一次。**而且如果我不时时尽力抑制自己的病情，我发作的次数会更加频繁。请不要指责我“经常生病”，这样我会感觉更糟糕的。
15. **有时候能帮助我的真的只有给我空间。**如果我不想和任何人打交道，那真的就是指“任何人”，不只是你一个人。
16. **每天都带着病痛生活真的一点都不好玩。**每个人的确都应该有一点自我解嘲的心态，话是这么说，可是自我解嘲也是有一定限度的。用肠激症自助网讨论板上的一位会员的话来说，就是：“如果我再听到一个关于‘肠子抽筋’的笑话，那我可就真的生气了！”有时候最好的表示同情的方法，就是要出语委婉。

谢谢你的理解

谢谢你花时间阅读这本手册，同时感谢你对肠激症患者的理解。不论你是患者的家属、朋友、还是同事，你的理解对他们都无比重要。

当一个人患上肠激症时，他的身体就成了他自己虽艰难的部分。由于你花时间去理解肠激症，你已经为让患者拥有一个更好的生活环境做出了贡献。



你无须孤军奋战。请加入我们：www.ibsgroup.org