

甚麼是腸激症？

一本簡明易懂的袖珍手冊，供非患者閱讀。

作者：“Molly” 設計：“e-fiona”
腸激症自助網（IBS Self Help Group）會員
www.ibsgroup.org

當醫生說我患的是腸激症的時候，我以為我的所有問題都會由此迎刃而解了。太好了！我終於了解自己為甚麼一直都這麼不舒服了。我的症狀時輕時重，毫無章法可循，有時候只是給生活帶來諸多不便，有時候則乾脆讓我無力去做任何事情。無論何時何地，這些症狀都有可能突然襲來，徹底毀掉我的工作計劃和社交活動。現在好了，那麼多嚇人的檢查終究沒有白白浪費，因為現在這個神秘的疾病終於有了一個名字了。我終於可以被治愈了！

於是我問醫生腸激症是怎麼回事。他說，腸激症（又譯腸躁症）的全稱是“激燥性腸道症候群”。

“這樣啊”，我說，“那這又是怎麼一回事呢？”

醫生說，“腸激症是一種功能性胃腸疾病，其特徵是腹痛和腹瀉或便秘，有時腹瀉和便秘會交替出現。”

有 10-20%的成年人被確診患有腸激症，其中每年有 3 百萬人就醫。研究表明腸激症是最普遍的胃腸疾病之一。

大部分患者為女性，其比例超過總患者數的 70%。

激燥性腸道症候群是慢性非器質性病變的所有功能性消化道疾病的總稱。對於大部分患者來說，腸激症無法完全治愈，他們只能通過不斷改善飲食習慣和生活方式來盡量減輕病痛。



腸激症自助自援網 IBS Self Help and Support Group
電郵：ibs@ibsgroup.org 網站：www.ibsgroup.org
© 版權所有 2005。

不要被嚇到了喔，我們不會描述得太詳細的！

現在你大概在想，“啊……我可不想聽到太多過於生動的描述，就像我不想知道自己出生的全過程一樣！” 放心好啦！就像你媽媽不會去對你講你是怎樣被生出來的，我們也不想給你講太多腸激症的症狀。這個小冊子的重點在於要講給你腸激症患者的生活是如何深受這些症狀的影響的。



再說了，這個小冊子的方寸之地也無法容納那麼多的症狀。兩個同樣患有腸激症的人可能會表現出完全相反的症狀，其中一個人可以食用的食品對於另一個人來說就很有可能引發非常嚴重的症狀。這也是腸激症患者經常面臨的危險和失望之一：無論是甚麼飲食上的建議，對於某一個具體的人來說，都很有可能是一個糟糕的建議。腸激症真的不是某一種疾病的名稱，它只是在排除了其他病變之後的一個總稱。其實它真的只應該代表“我的確是很無奈”。

這本小冊子的目的是……

所有的腸激症患者的確擁有一個共同點，那就是，要使他們身邊的人懂得他們怎樣帶著病痛去生活是一件很不容易的事情。這其中有很多的原因。首先，消化道疾病是一個社會禁論的話題。我的意思是，這個話題總使人聯想到幼稚可笑的每日例行之事，好噁心！這怎麼可能成爲同事之間或是男女初會的話題呢！其次，和很多其他的慢性疾病一樣，腸激症改變了一個人度日的方式，像用衛生間和訂購飯菜這樣原本很簡單的每日例行之事都變得非常的複雜和困難。這樣看起來就很各色。如此各色，如此和周圍的人不一樣，真的讓人感到很孤獨又很難以名狀。

糟糕的是，腸激症患者又經常不得不一次又一次地爲自己解釋，在餐館裏，在辦公室裏，在旅途中，甚至在家裏——因爲雖然有 20% 的人都有消化道的問題，其餘 80% 的人卻就是怎麼也不能接受這些病痛是真實存在的。或者，他們不能想象也不能理解患有讓人終生都受影響的慢性疾病和一時的“胃痛”之間真的有很大很大的區撇。



五個首要重點

這本小冊子是根據在腸激症自助網（IBS Self Help Group）討論板上會員們對如下問題的回覆撰寫的：“你最想讓非腸激症患者了解的五件最重要的事情是甚麼？”由於很多人都發表了相似的見解並且達成了很多的共識，下面的單子裏包含了不只五點。



不論是誰把這本手冊分發給你，請千萬不要在閱讀時對號入座，因為他們的目的真的不是要指責任何人。他們只是想和你溝通一下腸激症患者每天是怎樣帶病生活的。腸激症是一種讓人有苦難言的病症，患者也很難向他人解釋自己的生活。這本手冊可以幫助你幫助患有腸激症的人尋求一種盡量正常簡單的方式來生活：不讓腸激症操縱或毀掉他們的日子。

1. **腸激症是需要精心調理的病症。**患者不能只簡簡單單吃一片葯就馬上痊愈，他們需要不斷努力才能不讓病痛加重。這種努力包括向餐館的服務生詢問每一道菜的成分和佐料，或是常常要確保所到之處附近有衛生間。雖然這些聽起來都很麻煩，但是做出這些努力所帶來的不便，比起吃了不該吃的食品讓病症發作或是沒有來得及用衛生間，要好得多。
2. **腸激症是慢性疾病。**腸激症不是幾天以後甚至幾個星期以後就會好的。患者可能永遠也不能徹底痊愈。
3. **我不是一個挑食的人。**我只是不想發病罷了。請不要勸我吃我不能吃的東西。我知道我的胃腸可以消化甚麼。
4. **當我病症發作的時候，我需要一定的空間。**在我用衛生間的時候請給我這個空間。我很感激你的關心，但是你這時真的幫不了我甚麼，你在這裡走來走去只能讓我更加窘迫。
5. **一切都無章可循。**症狀如此；西藥、中藥、或是飲食都是如此：一套一直都能有效抑制病症的飲食方法有可能突然就不起作用了。新的症狀也經常突然出現。一些多年來一直都不會帶來麻煩的食品有可能會突然引起劇烈的發作。這種多變性也是腸激症難以解釋的原因之一。
6. **我並不是以腸激症為藉口而逃避做事情。**腸激症的多變性讓患者很害怕對工作和生活作出計劃。有的時候雖然我很想出門，可是我真的沒有辦法出去；請理解和尊重這一點。當我問起我們要去的地方有沒有衛生間的時候，請不要用怪怪的眼神看著我。這種病真的是沒有一點規律，請理解我。如果我們一起出門，我隨時都有可能跑去衛生間，請做好心理準備哦！

7. **患者並不願意談論腸激症。**腸激症患者對於自己的身體狀況和需求最多只想提及一次。可惜，大多數人第一次聽到的時候一般都聽不明白，要不就是他們以為問題只是暫時的，下次就不會出現了。因此腸激症患者發現他們不得不一次又一次地談論他們的病症。
8. **腸激症患者並不是過分關注自己的腸道。**你是否聽說過哮喘病人在解釋自己的症狀的時候被人稱作“過分關注自己的呼吸道”呢？而且你肯定也從來都沒有聽說過一個人解釋自己心臟有狀況就會被稱為“過分關注自己的心血管”。可是由於我們的消化系統一直是一個如此禁論的話題，人們就給試圖解釋消化道問題的人貼上“過分關注自己腸道”的標籤，有時候連醫生都會這樣！
9. **腸激症不是傳染病。**我不會把它傳染給你。而且，如果你是我的男友/女友或是丈夫/妻子，我仍然需要你的擁抱和愛撫。
10. **腸激症不是我們想象出來的。**雖然壓力的確會加重病情，但是對我們說所有症狀都是“唯心所造”就感覺像是在說我們精神失常。請相信我們不是瘋子，我們只是身體不舒服。
11. **腸激症的症狀非常之多。**有些症狀甚至和使用衛生間毫不相干。很多患者的症狀都時常變化。
12. **請不要以為我的狀況是針對你的。**我不能和你出去不等同于我不想和你在一起。我不能和你一起去沒有衛生間的地方，但是我們可以去一個有衛生間的地方。
13. **我無法保證不遲到。**如果我遲到了，那並不是因為我沒有計劃好時間或是我不把你放在心上。我是真的沒有辦法。要是你發現我不在約會的地點，那我很可能是在附近的衛生間裏，我正努力儘早出來見你。
14. **我無法控制自己的病情多久發作一次。**而且如果我不時時盡力抑制自己的病情，我發作的次數會更加頻繁。請不要指責我“經常生病”，這樣我會感覺更糟糕的。
15. **有時候能幫助我的真的只有給我空間。**如果我不想和任何人打交道，那真的就是指“任何人”，不只是你一個人。
16. **每天都帶著病痛生活真的一點都不好玩。**每個人的確都應該有一點自我解嘲的心態，話是這麼說，可是自我解嘲也是有一定限度的。用腸激症自助網討論板上的一位會員的話來說，就是：“如果我再聽到一個關於‘腸子抽筋’的笑話，那我可就真的生氣了！” 有時候最好的表示同情的方法，就是表現出一點出語委婉的策略。

謝謝你的理解

謝謝你花時間閱讀這本手冊，同時感謝你對腸激症患者的理解。不論你是患者的家屬、朋友、還是同事，你的理解對他們都無比重要。

當一個人患上腸激症時，他的身體就成了他自己最艱難的部分。由於你花時間去理解腸激症，你已經為讓患者擁有一個更好的生活環境做出了貢獻。



你無需孤軍奮戰。請加入我們：www.ibsgroup.org