

# 这位00后妹子患上了克罗恩病 用哭和笑熬过“不死的癌症”



“请问您是在什么时候确诊克罗恩病的？”

“有点记不清了，好久没有提到这个问题了，哈哈……”这个01年的“川妹子”王雨知大方地笑了笑。

克罗恩病是一种诱因不明、可以影响整个消化道的慢性炎症性肉芽肿性疾病。病发时，患者可能会出现间断性腹痛、腹泻及营养不良等症状。对于患者来说，吃饭是一件困难的事，他们不能吃日常的食物，只能喝特制的营养粉。克罗恩病有着高危复发倾向，目前仍缺乏有效的根治手段，患者需要终身服药与观察控制，因此也被称为“不死的癌症”。

在2021年4月，王雨知被确诊为克罗恩病。自确诊以来，王雨知经历了111天的鼻饲期与数次的住院治疗。治疗期间，她笑着介绍自己接受鼻饲治疗的视频引发了许多人对克罗恩病这一罕见病的关注。目前，她的病情得到了较好的控制，除了仍要注意饮食与按时服药，她的生活已与常人基本无异。王雨知的视频媒体账号(仙茶儿)更新着她的最新动态：毕业找工作、旅游的感受、不同口味的营养粉试喝测评……面对困难，她有时仍会化身“小哭包”，但千帆历过，归来，她仍然是那个能量满满的乐观女孩。



## 意外

王雨知的青春，本应是绚烂多彩的，然而，突如其来的克罗恩病如同乌云般笼罩了她的天空。在2017年至2019年，她多次因肠胃问题住院治疗，那时她并未过多在意，以为只是吃错了东西。然而，在2020年底，她的症状日益严重，不到一个月就暴瘦了10公斤。经过半年多的辗转治疗，她得到了确诊结果：克罗恩病。

目前，暂时没有方法可以根治克罗恩病，一旦确诊，就意味着患者要终生与该病为伴。然而，对于饱受折磨的王雨知来说，能得到这个确切的答案，反而让她释然。“当怀疑是克罗恩病的时候，心态有一点点崩溃，但经过半年的缓冲期，真正确诊那一刻，反而没有太大的触动。”病情得到确定，她也终于可以接受针对性治疗了。

“吃啥都想吐，完全下不去，感觉自己要饿死。”王雨知回忆当时的情况，由于十二指肠球部出现梗阻与狭窄，她所吃下的食物，无法正常通过肠道。基于此，鼻饲是当时最理想的治疗方案——这是一种通过鼻腔进食的方式，借助鼻饲管，营养液可以越过肠道病变的位置，既能让肠道得到休息，又能让人体维持体内代谢。但想要让鼻饲管通过狭窄的十二指肠，并不容易。“这个手术是不能打麻药的，得自己忍住反胃的感觉，还有三个护士按着我的腿、手和头，手术的医生也浑身都湿透了。”经过三次尝试，手术终于成功，“感觉当时一下子活过来了，有种灵魂归位的感。”

手术成功后，王雨知便开始了“随走随吃”的日子。不同于常人吃饭，她需要使用专用的器材来替她“吃”。六勺肠内营养粉，要以特定的比例兑水，再放到营养泵里，通过管道直接供应到她的身体里。这样的一顿饭，她需要三个半小时左右才能“吃”完。尽管如

此，她仍感觉自己很幸运，“如果说当时这根管子没有下去的话，我能解决的办法就只有手术（切除病变部分）了。”经过111天的鼻饲治疗，她的肠道得到了极大的恢复，取下鼻饲管的那天，她开心地录制了一期视频。

## 疼痛

在王雨知的世界里，克罗恩病其实并不是一个沉重的话题，这源于她的乐观心态与对病情的了解。

在漫长的治疗过程中，王雨知有一个重要发现：主动调整心态。“肠道是人的第二个大脑，肠道发病的时候，甚至你都反应不过来，人会突然陷入到抑郁的状态。”她回忆自己患病以来的情绪变化，发现有时候乐观积极的自己会突然有厌世的想法，结果不久后就出现拉肚子状况。

经过细心分析，她发现了克罗恩病患者的情绪与肠道情况会形成恶性循环：肠道不好，心情不好；心情不好，肠道更不好。想要打破这样的局面，只能自己调整心态。不管在怎么样的情况下，都要尽量保持心态的平和，才能更好地恢复健康。

在最初怀疑是克罗恩病的时候，她与父母都很焦虑，害怕这种陌生的疾病会将人拖入深渊。然而，在大量地检索与了解后，她发现，这个病其实并没有想象中那么恐怖，“教育是最好的药物，每个人的症状都不一样，要形成正确的认知。不能一味地看网上的那些评价，不然，自己能把自己吓坏。”她解释道。

在治疗的过程中，不可避免地会有疼痛，王雨知曾因此多次哭泣。鼻饲管堵塞、手术的疼痛……都会“唤醒”她的泪腺，“哭没有用，但哭也没有关系，哭过之后解决就好，这并不代表不坚强。”这是她释放压力、调整心态的一种方式。“实际上，真正难受的时候，只有自己能去承受，别人是帮不了你

的，核心还是要自己挺过来。”王雨知豁达地说。

## 记录

对于王雨知来说，用视频记录自己的治疗经历是一件非常偶然的事——“插完鼻饲管，我回到学校，突然灵光一闪，想到可能很多人都不了解（鼻饲和克罗恩病），觉得可以分享给大家，就直接把手机架在面前开拍了。”令她没想到的是，这条视频收获了上百万的播放量。这个身患罕见病却时刻面带微笑的小姑娘的经历，像是一块小石子投入平静的湖面，泛起阵阵涟漪。

在她的影响下，越来越多的人开始关注克罗恩病患者这个群体。有的病友因为看到了她的视频而重拾信心，勇敢地面对治疗；有的普通人则因为她的分享，而更加珍惜当下的生活，对他人多了一份理解和关爱。王雨知也经常和视频平台里科普关于克罗恩病的知识，为有困惑的病友答疑。因为被雨淋过，所以要为他人撑一把伞。她希望自己的故事能够激励更多人。对于人生，她勇敢而乐观：面对疾病，或许无法改变事实，但可以选择如何去面对它、战胜它。

迄今为止，王雨知已发布了一百余条视频，在她的视频下，有这样一条高赞评论：“仙茶儿加油！你是我见过的最温暖而有力量的人。”被问到粉丝对自己的评价，她有些意外：“这是我的QQ签名，已经用了很多年——‘做一个温暖而有力量的人’，那是我一生的目标。”

如今，王雨知已经不再是那个被疾病困扰的小女孩了。她用自己的经历证明了——哭没有用，但哭了也没有关系。重要的是，要在泪水中学会成长，在困难中寻找希望，用行动去传递温暖和力量。

不是所有的困难都会被解决，但每一次自己扛过，都是成长的印记。身为00后的王雨知，经历过病痛的折磨，更加自信、坚韧、有力量。在每一次哭过之后，她擦擦眼泪，又笑着迎向属于自己的未来。

## 相关链接

### 克罗恩不是常见病 需要在医护系统的指导下治疗

克罗恩属于炎症性肠病里面的一种亚型疾病，目前来讲病因还不太明确。据了解，这种疾病以前在我国发病率不算太高，但现在随着国内饮食习惯的西方化，大家经常食用一些生冷食物和速食快餐，患病人群在持续增多，现在的发病高峰是15~25岁。

克罗恩并不是常见病，临床表现为腹痛、腹泻等。主要是吃下去的食物不能够及时消化，累积在肠道内，导致病人不能吃、不能喝，严重影响他们的生活质量，严重者会导致其他并发症。

另外患者的个人情绪对病情有很大影响。确诊克罗恩后，病人及病人家属应该保持乐观向上的态度，在医生系统地指导下，按照正规疗程来治病。

据羊城晚报