

打破盲区、多面互助、共建协会

本报推沪上病友会生存情况调查

随着影片《我不是药神》的热映，片中提到的病友会也得到了人们的关注。病友们因为疾病走到一起，互相帮助，克服病痛。现实中，医院以及民间也组织有病友会，为病友提供帮助和服务。青年报记者走访多家病友会，发现通过病友会，病友之间能够实现医疗互助、生活互助和情感互助，同时医院也通过这样的组织，为患者提供健康宣讲和康复训练等服务。

青年报记者 陆安怡

治疗、生活、情感
病友之间多方面互帮互助

上海市儿童医院“阳光爱心病友会”由该院血液肿瘤科蒋慧主任创建，成员主要是白血病患者家长。他们通过医生、志愿者、家长三位一体开展线上和线下的互动。医生更多的是在群里解答病情，对一些患者在家时遇到的突发状况给予支持，让家长能够沉着应对。

“宝贝月底停药了，多了三瓶德版行货疏嘌呤，有需要联系我。”一位白血病患者家长在微信群里发布信息，转让多余药品。家长有多余的药品等物件都可以在群里转让给其他有需要的家长。

除了这样的治疗互助，在生活信息方面，家长们也非常乐于分享。“有需要租房的病友吗？我们租的房子就在医院附近的七天酒店旁边，走路十分钟内到达，生活便利。”“阳光爱心病友会”的微信群里不时弹出住房信息。有些家长特地带孩子从外地来沪看病，就会在医院附近租住房子，等孩子康复后就搬走。分享租房信息对外地来沪，人生地不熟的家长而言，非常有帮助。

病友之间还相互依偎、相互取暖，实现情感互助。上海市儿童医院组建了一支志愿者服务队，组织已经康复的孩子回到医院，开展“我们在一起”志愿活动，服务正在治疗的孩子，抚慰他们不安的内心。

其实随着医学发展，白血病患者

的康复率已经达到70%-80%。但孩子在接受治疗期间，家长的心情往往非常压抑，需要关怀和支持。

为此，已经康复的孩子回到医院做志愿者，表演节目，慰问生病的孩子，可以让孩子们感受到病愈的希望。

病友会里，爱与关怀不仅在孩子之间传递，这份暖意也在家长之间涌动。处于治疗后期的患儿家长会向治疗前期的家长分享治疗经验和心得，帮助后者舒缓焦虑情绪。

医院社工部在调查时发现，很多治疗初期的家长由于对愈后情况不了解，容易产生困惑和迷茫。而处于治疗中期和后期的家长已经具备了较强的知识储备，而且怀有同理心，在交流时，其他家长也较为认可和信任，能够作为医患沟通之外的有效补充。

上海市儿童医院社工部主任钮骏表示，病友会是医务社工工作中非常重要的部分，治疗期间，对于一些慢性病患者，在一定程度上有缓解压力和相互安抚的作用。为此，医院非常支持病友参加的“我们在一起”志愿服务，给予了一定的资金支持，帮助团队运作。“我们相信随着医疗技术的发展，患病的孩子能够康复，并回归社会，而我们做好病友会等各项工作，也是为了助力孩子更好地回归社会、融入社会。”

通过病友会为病人开展健康宣教
延缓疾病进展

除了病友之间的互相帮助，还有医院从治疗角度出发，通过病友会，开展健康宣教，延缓患者的疾病发展。

十多年前，龙华医院肾病科开始运行“肾友会”。由于肾病是不可逆的慢性病，科室希望，除了医务人员提供的护理，让肾病病人在家里也可以开展护理，以此延缓疾病进展。“这非常重要。”龙华医院肾病科护士长沈麒云说，“肾病一旦进入透析期，对于病人的经济负担和生活质量都有很大影响。”

于是，团队开始考虑，用先进的研究进展和中医养生方法帮助患者。团队从普及型和研究型的活动出发，开展普及教育，同时提升受教育病人的防病治病意识和能力。

在研究型活动上，为尚未开展透析治疗的病人，设计一系列课程，由浅入深地对病人进行健康宣教，同时用量表测量病人的掌握情况。

同时从心理关怀的角度，为患者举办人文活动，让病人正确地认知疾病，从而更好地配合医务人员，和家人共同解决问题。

对于营养状况不佳的病人，科室团队利用中医特色，由医护人员指导病友烹调健康饮食，补充营养。

科室团队在活动的形式和内容上都非常用心。他们创新地组织病友排演小品，由病友扮演医护人员和患者，模拟医院的服务场景，并由现场的病友观众纠错，加深病友对疾病的认识。

肾友会的病友基本上都是医院肾病科的病人，科室会事先制定肾友会的活动计划，病人可以选择感兴趣的活动的报名参加。沈麒云表示，目前，科室团队正在考虑改变形式，对于能够坚持参与活动的病友，开展针对性的干预内容，以这种“实践、研究、再实践”的循环方式，运行肾友会活动。



病友会的病友们正在进行旗袍表演。

受访者供图

打破盲区
为出院病友提供后续管理

目前，各大医院均将门诊患者和住院患者进行了系统有效的管理，而出院患者则多数处于盲区，出于科学管理院外患者的初衷，复旦大学中西医结合研究院和复旦大学附属华山医院中西医结合科推出了“慢病相对时空”公益性医疗项目，以心理干预、康复指导为主要内涵。

“慢病相对时空”病友会是华山医院组织的慢病管理群体，包括乳腺癌病友、肺癌病友、胃癌病友等等。该病友会基本上是华山医院出院病友群，主要在于探索出院病人的精细化管理，因为病人出院后，在生活中还需要注意饮食、用药、复诊和体检时间等。

对于这些精细化管理的内容，“慢病相对时空”团队和志愿者都可以在微信群中，通过群消息的方式，告诉大家术后的注意事项，并提醒大家随访。

不仅如此，群里还配有医务人员为病友答疑解惑。术业有专攻，不同专业的医务人员，在病友群里有着不同分工。例如当病友咨询失眠问题时，有睡眠方面专家解答；如果有病人心理压力较大，则有音乐治疗方面的专家，为其分享抗焦虑和抑郁的曲

目。

此外，项目团队还在线下开设了公益讲座，开展心理干预以及康复训练，从专业角度为患者提供心理支持、引导和帮助。

除了健康宣讲，太极、冥想、音乐疗法等都是病友可以参与的康复训练活动，丰富的活动设置让训练不再枯燥。

项目团队把太极导引疗法、冥想心理疗法和音乐舞动疗法等方式，均渗入于日常训练中，在每年年底项目总结表彰会上进行集体汇报演出。

此外，作为音乐疗法的具体实践，他们还定期开展“慢病相对时空音乐疗法科普音乐会”，由医生现场弹奏音乐并讲解该曲目的音乐疗效，现场为患者开具音乐处方，获得患者和家属的好评。

华山医院中西医结合科副教授杜懿杰参与“慢病相对时空”病友群的日常运营工作，她表示，通过病友会形式，可以缩短患者就医时间，“原本医生要一个个地向病人讲解注意事项，而现在通过讲座和微信群等形式，可以面向更多病人传播共通的健康知识，而且传播内容更全面。”

病友成立疾病协会
推动社会关注渐冻人群体

除了立足于医院的病友会，还有病友自发成立了疾病协会，带着患者对命运不服输的勇气，以及对未来的希望。

2002年，MDAChina 神经肌肉疾病协会由上海第二工业大学副教授朱常青、临床医学专家和医学遗传专家共同组建。其中，朱常青是一位患有神经肌肉疾病的病友，组建协会的目的是为了团结患者、家属和社会各界的力量，助患者树立信心，并提高其生存质量；同时，提高中国在神经肌肉疾病的医疗、护理、保障等方面水平，推动医学发展，最终攻克病魔。

目前，他们正在探索就医就学就养解决方案，向政府、政协及人大代表提交了关爱渐冻人就业、就医等救助及保障的议案，争取政府支持。

为了提升患者生活水平，这一协会还组织志愿者上门服务，包括送教上门、送康复上门和送护理指导上门，来自自大学的专业志愿者提供长期服务。

渐冻症患者由于行动不便，很难到户外游玩。协会每年都组织病友集体外出和展示才艺，增强病友自信。从2010年持续至今的“假如我能行走三天”夏令营是协会的品牌项目，渐冻症病友在活动中搭乘磁悬浮、登上东方明珠，游览迪士尼，参观世博园区，体会生命的美好。

该协会的使命和愿景在于提高患者生活质量，延长患者生命，同时呼吁社会关注，动员更多的人来帮助“渐冻人”弱势群体，还要推动医学和科学的研究发展，最终攻克疾病。