李向雨摄

终结结核病——

与百万志愿者一起追梦

□本报记者 张磊 段梦兰

2012年,卫生部启动了“百千万志愿者结核病防治知识传播活动”,培养国家级志愿者百名、省级志愿者千名、市(县)级志愿者万名。截至目前,志愿者队伍已达100余万人,远超最初设定的目标。今年“世界防治结核病日”来临前夕,国家疾病预防控制局发布的《关于组织开展2023年世界防治结核病日宣传活动的通知》提出,启动“百千万志愿者结核病防治知识传播活动提升行动”。萤火汇聚,漫天星河。在百千万志愿者活动的带动下,凝聚全社会力量,共同追寻一个梦想——终结结核病。

另一扇门

回想起5年前那段灰暗的日子,果果仍心有余悸。

那一年,她被确诊为耐多药结核病,这意味着要接受为期24个月的持续治疗,“不是在医院,就是在去医院的路上”。两年间,严重的不良反应一直折磨着她,血小板降低,高尿酸血症,全身关节疼痛,耳鸣、听力减退,精神压抑……

果果坚持了下来,病痛也激发了她活下去的渴望。她说:“我害怕死亡,害怕我的孩子失去母亲,害怕我的父母失去女儿,害怕家人被传染……各种担忧让我不得不坚强。”

坚定的决心不仅让果果成功治愈了疾病,也打开了她人生的另一扇门。在武汉市金银潭医院治疗期间,她被拉进一个患者微信群,里面大部分人是在院治疗的耐多药结核病患者。“大家的情绪比较消极,认为这个病治不好,加之一些社会歧视,感觉生活看不到希望。”

于是,果果便现身说法,与病友分享自己应对负面问题的办法。对于自己回答不了的问题,她就记下来,再找医生求教。慢慢地,果果了解的结防知识越来越多,成了病友口中的“果果大夫”。此时,院方也找到果果,邀请她加入同伴教育志愿者队伍。彼时的果果对同伴教育还没有清晰且深入的认识,但医生的一句话让她明白了自己的独特价值:“你曾是患者,有同理心,你的话有说服力,患者接受度更高。”

果果得知,在“百千万志愿者结核病防治知识传播活动”的倡导下,医疗机构、疾控机构都在发展志愿者队伍。循着这条路,果果开始了结核病志愿者工作。耐多药结核病治疗方案复杂、疗程长、费用高、治疗依从性低,是我国结核病防治的难点。果果发现,信心不足是耐多药结核病患者普遍存在的问题。“要解决这个问题,首先要找到信心不足的原因。”

在果果看来,首要原因是患者对疾病本身缺乏了解。“包括我自己在内,刚得病的时候,根本不知道结核病,对耐多药结核病更是闻所未闻。”果果说,加之大部分结核病患者属于社会弱势群体,文化水平不高,所以,先要做科普。

但仅靠灌输知识还远远不够。果果告诉记者,患者在2年的治疗时间里,会遇到各种各样的问题,每一个都如同一道关卡,仅靠个人是很难“通关”的。比如,服药后的不良反应就是困扰患者的一大难关。呕吐、没胃口是患者常遇到的情况。果果会先把自己的经历告诉对方:“我当时连喝水都吐,这种情况很普遍,不用焦虑。”同时,再想办法帮患者解决实际困难。比如,果果做完饭,会把炒好的菜拍照发到患者微信群,激发大家的食欲,并借机做一些营养方面的科普。“此外,也建议他们看短视频平台上的吃播视频,这些对增进食欲也有一定帮助。”

双向奔赴

治疗费用也是摆在耐多药结核病患者面前的一大难题。“这类患者往往需要使用二线药,费用高。”果果说,国家的政策这些年越来越好,耐药结核病患者的门诊和住院报销比例也在逐年提高,加上本地的一些配套措施,个人支出的费用在减少。“作为志愿者,我们会及时将了解的相关政策告诉患者,并帮助他们准备报销所需的材料、跑手续。”

共情,是同伴教育的基础和关键。“大部分时间都用在了沟通上。”果果说,绝大部分患者非常需要心灵的慰藉。因此,在和患者沟通病情前,志愿者往往要用大量的时间聊家常,一方面是拉近彼此的距离,另一方面也能深入了解患者遇到的困难及需要哪些帮助。“同伴教育志愿者与患者之间的同理心就是纽带,传递人文关怀,改善医患关系,为患者科普最实用的医学专业知识,树立患者治疗信心,增强患者服药依从性,以提高治愈率。从这个角度看,同伴教育志愿者比普通志愿者更有优势。”

随着时间的推移,果果负责的志愿者团队的足迹已遍及湖北省武汉市、孝感市、荆州市等地,他们在这些地方都建立了结核病患者微信群。“每个微信群人数均超过200人,群里包含病友及其家属,志愿者陪同患者完成疗程,还每日发布结核病防治知识,分享自己的治疗经历,耐心回复每一位病友的提问,鼓励病友每日打卡服药,坚持治疗。”果果介绍。

在湖北省结核病防治所的支持下,果果可直接与全省各地疾控中心相关人员联系,特别是在新冠疫情防控期间,患者面临缺药或者没有地方打针的时候,果果就成为了患者、医院和疾控机构的协调员,帮助患者做好治疗方面的协调和衔接工作。“尽最大努力不让患者因外界因素而停药,在为一个个病患解决问题的同时,我也认识到社区的重要性,多次与社区医生进行沟通,让耐药患者打针不再成为一件难事。”果果表示。

“作为同伴教育志愿者,事实上,我们自身也需要心灵的慰藉。”果果坦言,志愿者很多时候都是患者的“情绪垃圾箱”,过多的负面情绪也会影响其身心健康,所以志愿者也会定期接受心理辅导。“希望患者和志愿者能够在心灵上相互慰藉,彼此照亮对方,一起双向奔赴。”

“流动”中成长

广东省深圳市。人来人往的公园里,红顶的帐篷底下,身着红色志愿者马甲的龙华区福成街道社区义工吴鹏水指着平放在桌上的海报,向前来咨询的市民介绍防治结核病的相关知识。一位老奶奶带着10岁的孙女凑过来,好奇地问吴鹏水:“我孙女在上学,这个病要注意什么?”一听到提问,吴鹏水接着就熟练地介绍起来。

今年是吴鹏水成为结核病防治志愿者的第7年。7年来,他的身影出现在街头巷尾、车站公园、城中村,哪里人多他就往哪里凑。“好几年前,我们把写着防治结核病知识的传单递给大家,有的人都懒得看一眼就匆匆离去,有的人则会摆摆手拒绝。”吴鹏水告诉记者,不光如此,一些人嘴里还会嘟囔着“没有没有,我没有病”。而现在,主动来咨询的人越来越多了。

粗细不一、具有流动感的黑色线条模仿着汉字的笔画,与红色简笔爱心一起整体组成了一个“肺”的形状,如果仔细打量,就会发现这些笔画构成了世界防治结核病日的宣传主题。在现场,这幅画引得来往市民纷纷驻足。吴鹏水一边介绍着这幅画的含义,一边还让大家上手尝试着画一画。

“在这个过程中,大家能体会到防治结核病的重要性,志愿者这时候见缝插针说一些防治小知识,就更能被接受。”深圳市龙华区慢性病防治中心结核病防治科主任房宏霞告诉记者,志愿者们这些年进行宣传的形式和手段不断丰富,还会在现场开展小游戏,组织答题竞赛,让更多人参与进来。

在流动人口较多的深圳市,不少企业人员构成较为复杂,防治结核病成为了重中之重。“我们就在企业中招募结核病防治志愿者,带动企业员工积极参与结核病防治工作。”房宏霞介绍,300余名经过培训的志愿者目前活跃在各企业的车间班组、宣传现场,结核病的早筛和防治工作由被动变为了主动。

“大家记住,咳嗽、打喷嚏要掩住口鼻。”“如果有肺结核可疑症状,比如咳嗽、咳痰两周以上,要及时就诊。”……几天前,在当地一家大型企业的结核病防治知识讲座现场,该企业的志愿者们正在为员工开展专题讲座。在现场,房宏霞告诉记者,除了宣传和讲座外,志愿者们还积极在企业中为员工争取结核病防治惠民政策。比如,企业招募的新员工必须接受包含胸部X线检查在内的入职体检,老员工每年定期体检,如果发现疑似肺结核等情况,则安排其到龙华区慢性病防治中心做进一步筛查等。

“如果真的确诊肺结核,也不用担心。”在场的志愿者一边为参加讲座的员工发放宣传手册,一边说道:“持诊断证明,可以申请至少3个月的带薪病假,病假期间还可以获得一定生活补助。早治疗、早恢复,大家不用有任何顾虑!”

“与己相关、对人有用”是龙华区结核病防治志愿者的准则。“一方面,志愿者侧重告诉大家怎么预防感染、怎么避免发病,关注与自身健康密切相关的事;另一方面,也给出现疑似症状的人群提供筛查、就诊途径,科普国家近年来关于结核病检查和治疗的优惠政策。”房宏霞告诉记者,只有提供真正有用的信息和内容,打消顾虑或不理解,不造成负担,才能让大家接受。

队伍不断壮大

在工作中,吴鹏水总能深刻体会到志愿者们为大家生命健康做出的一点贡献。几个月前,他和团队成员来到城中村宣传结核病防治知识,遇到了咳嗽不停、呼吸吃力的刘宏。敏锐的吴鹏水立刻调整好心态,走上前去与他交流。

“大哥,怎么一直这样咳嗽呀?您有没有去检查过呢?”吴鹏水问道。

“没有,不用检查,就是普通咳嗽,没啥……”刘宏微红着脸说。

“您听我慢慢跟您说,您的症状和结核病有点像,最好去检查一下。现在咱们区对治疗都是免费的,您不用花多少钱。”

听到这话,刘宏立刻激动起来,突然变脸,大声说道:“你才有结核,我什么事都没有,少莫名其妙!不会是骗子吧!”说着,他掉头就走。

吴鹏水小心翼翼地跟上,继续慢慢地和刘宏解释。情绪逐渐缓和的刘宏看了吴鹏水良久,才和他继续聊下去。原来,刘宏刚来深圳不到一个月,对这里不是很熟悉。在吴鹏水的劝说下,刘宏回家让儿子带着去做了进一步检查。而现在,刘宏正在积极接受治疗。

结核病防治志愿者的队伍是一点一点建立起来的。“最开始的时候大家对于结核病了解还不那么深入,很多人对结核病都存在一定误解。”从事结核病防治工作24年的房宏霞回忆起过去不禁感叹,志愿者队伍最初只有十几名医务人员,后来,慢慢扩大到学校师生、企业员工、社区居民,各行各业的人逐渐加入到志愿者队伍中,“大家互相影响,就像滚雪球一样”。现在,深圳市龙华区有培训合格的志愿者2300余名,连续5年获得省级“百千万志愿者结核病防治知识传播活动”优秀组织奖,2个团队、2名个人荣获国家级优秀志愿者,12个团体、14名个人荣获省级优秀志愿者。吴鹏水就是省级优秀志愿者团队的负责人之一,也曾获省级优秀志愿者个人。

以“双手托起健康的肺”为主题,龙华区慢性病防治中心为结核病防治志愿者设计了专属的标志,印在背心、马甲、胸牌上。不光如此,志愿者们还会骄傲地拿上印了标志和宣传口号的帆布包、雨伞、小风扇,自然地融入到日常工作、生活中。

“这支队伍还在不断扩大。”房宏霞说,队伍还要不断招募更多志愿者,提供更优质、高效的培训课程,为志愿者工作搭建平台。

校园里的温暖

身着志愿者背心、扎着马尾,校园里的杨婧彤正对着镜头向大家介绍自己成为一名结核病防治志愿者的故事。杨婧彤是四川铁道职业学院的一名在校生,也是一名志愿者。她告诉记者,好友的经历,让她成为了一名校园内的结核病防治志愿者。

那是两年前一个冬日的上午,正在图书馆自习的杨婧彤突然得知自己的好友将要因患结核病休学一段时间。尽管曾看到过结核病相关的科普文章,但她是第一次真正了解到何为结核病。一周后,她加入了学校的青年志愿者协会,成为了一名结核病防治志愿者。

作为四川铁道职业学院党委学生工作部部长、团委书记,朱俐常常带着青年志愿者协会的志愿者们开展各项结核病防治科普宣传活动,除了在学校健康教育课上讲解相关结核病防治知识外,新生入学筛查、定期体检、发放科普知识传单也是常态工作。结核病防治知识进党支部、团支部,宣传进宿舍、进课堂、进家庭……志愿者们为学生的健康织起了一张紧密的网。

“大家参与活动的积极性特别高,尤其是知识进宿舍等活动和结核病防治知识竞赛。”朱俐颇为自豪地说,学生们有很强的主动性,愿意宣传更多知识、帮到更多人。

“2012年至今,四川省已经连续9年获得国家级‘百千万志愿者结核病防治知识传播活动’优秀组织奖。我们省现有的9万余名结核病防治志愿者中,接近2万名都是在校学生。学生志愿者有热情、有干劲,还有源源不绝的创意,是结核病志愿者活动的先锋团体和倡导者。9年来,这些学生志愿者获国家级表彰的团队和个人有46个(名),获省级表扬的团队和个人近400个(名)。”四川省疾病预防控制中心结核病防治所副所长夏岚告诉记者,2022年,在中国疾病预防控制中心的指导下,该省疾控中心又在20所高校开展了大学生志愿者结核病防控倡导及助力患者发现项目。

“帮到更多的人”

“大学生们利用网络平台、社交媒体等,在校园广泛开展日常结核病防治知识宣传。”夏岚介绍,不仅如此,学生们还走出校园,进入社区、机构、工地,开展丰富多彩的宣传活动。这些持续有效的志愿者工作,不但提升了学生的防病意识,还通过知识传播改变了学生的就医行为。据了解,2022年,四川省全省高校新生入学结核病体检率超过95%,大学生结核病患者就诊延迟明显缩短。

四川铁道职业学院每间学生宿舍的门口都固定着一个亚克力盒子,志愿者们会定期将更新的结核病防治知识宣传品放在里面;在教室里,定期召开的结核病防治主题班会,志愿者们都参与其中;在大礼堂,今年入学的新生陆续就坐,正等待着讲台上的专家介绍结核病防治知识……

在校园里,志愿者们之间的传帮带效应也格外明显。“志愿者要换届了或者快毕业了,一定会做好老带新的工作,带着新加入的志愿者参与到各项活动中。”朱俐一边向记者展示着照片一边说道,“把新的同学‘扶上马’后,还要再送一程,带动更多人参与进来。”

众人拾柴火焰高,校园里的志愿者们只是一个缩影,“我们有千千万万志愿者,活跃在一线”。谈及多年深耕结核病防治志愿服务一线的点滴,夏岚忆起两年前的3月,她带着志愿者们来到四川省阿坝藏族羌族自治州阿坝县一所学校,发现有一位学生因结核病休学在家。夏岚和志愿者联系当地村医一起来到这位学生的家里,孩子脏兮兮的小手、不停咳嗽的声音和散落在地上的药瓶令夏岚记忆犹新。

“你吃药了吗?”一见到她,夏岚轻声问道。

“没有……”

“为什么不吃呢?”

“没有水,还没有烧水……”听到这话,同行的志愿者帮孩子烧上了水,看着她把药吃了下去。而后的一段时间里,志愿者们时常与孩子保持联系,叮嘱她要好好吃药。“我们还同步安排了该学校师生开展结核病筛查。”夏岚表示,患病的学生得到了进一步规范治疗,回归了校园。

夏岚告诉记者,四川省全省结核病报告发病率已经连续15年下降,从2007年的102.8/10万下降到2022年的50.8/10万,治疗成功率保持在90%以上。而与此同时,2022年,全省报告耐药结核患者比2019年减少30.25%,报告学生肺结核患者较2019年减少了13.03%。“支持、培训、激励、再培训……还要帮到更多的人。”夏岚微笑着说。

(文中果果、刘宏均为化名)

主办单位:健康报社有限公司 出版单位:健康报社有限公司 社长:邓海华 总编辑:孙伟 社址:北京市东直门外小街甲6号 邮编:100027 电话:010-52389118 新闻热线:xwrx@jkb.com.cn 广告业务:010-64621512 发行业务:010-64622910 周一至周五对开八版 年价:456元 零售价:1.9元 经济日报印刷厂印刷(地址:北京市白纸坊东街2号)