

“粉红丝带月”观察：

提高乳腺癌患者生存质量，社会力量这样做

■ 本报记者 韩静

乳腺癌

医疗卫生领域一个绕不开的议题。根据世界卫生组织相关数据,2020年全球最新癌症负担数据一个明显的变化是“乳腺癌新发病例数快速增长,取代肺癌成为全球第一大癌症”。中国抗癌协会肿瘤标志专业委员会发布的《中国恶性肿瘤学科发展报告(2021)》指出,2020年我国女性新发乳腺癌病例数达41.7万例,死亡达11.8万例,死亡率位居第五。

此外,“心理因素”对癌症的影响力正在增强,并已引起我国医疗卫生管理部门的高度重视。

世卫组织相关数据显示,癌症患者的抑郁症发病率约为20%至50%,远高于普通人群的6.1%至9.5%;2019年,国家卫生健康委等10部门联合印发的《健康中国行动——癌症防治实施方案(2019—2022年)》也特别指出,做好患者康复指导、疼痛管理、长期护理和营养以及“心理支持”。可见对于乳腺癌诊疗,了解患者的心理变化并及时干预,对于改善患者的心理状态、提高患者的生存质量乃至延长患者生命有重要的意义。

每年10月是“世界乳腺癌防治月”,又被称为“粉红丝带月”,《公益时报》记者为此采访了社会组织、企业、患者团体,了解社会力量在乳腺癌诊疗尤其是患者“心理疗愈”上的探索实践。



由中国抗癌协会康复分会、北京爱谱癌症患者关爱基金会等组织联合推出的音乐剧《爱是免疫力》剧照

抗癌社会组织： 为患者树立信心

中国抗癌协会是我国肿瘤学科的国家一级学会,其93个分支机构中康复分会的规模最大、人数最多。这是一个医患结合但以患者为主的组织。

2010年起,史安利开始担任中国抗癌协会康复分会主任委员。她曾在卫生部科技教育司工作,1985年被选派到比利时的世界卫生组织高级研修班学习,是我国医疗科研管理领域专家。同时,她又有着传奇的抗癌经历:三度患病又走向康复。这让她在国内医学界特别是抗癌领域都有着一定的影响力。

加入中国抗癌协会后,史安利担任中国抗癌协会理事、康复分会主任委员,她决心把康复事业发展壮大。史安利提出“医、康、共同体”概念,即医院与康复组织紧密结合,切实为癌症患者带来全周期的服务管理体系思路,并将“心理疗愈”列为体系中的重要方面内容。

为此,康复分会发起了诸多帮助癌症患者保持和恢复身心健康的项目。一方面,组织科普教育活动,加强和提高肿瘤预防意识,带领大家走科学抗癌和群体抗癌的道路;另一方面,在企业、基金会等外部支持下,康复分会发起了众多患者活动。

“活动为大家带来了乐观的心态和饱满的状态,患者普遍愿意积极配合治疗并回归社会。”史安利表示,短短几年,康复会已经成为国内颇有影响力的癌症康复组织之一。

2015年,史安利推动成立了北京爱谱癌症患者关爱基金会。基金会秉承“促进癌症防治,提高患者生存质量,体现社会关爱”宗旨,为乳腺癌慈善救助、公益服务发挥作用。史安利坦言,“为癌症患者提供‘心理支持’也

有了更强的资金保障。”

患者间的志愿服务： 携手走出心理困境

在广大乳腺癌患者中,有的人不仅自身积极配合治疗回归社会,还成为癌友群体的“精神支柱”,影响更多人走上“心”“身”康复之路。

“在乳腺癌诊疗过程中,患者最深刻的心理感受就是孤单和无助,渴望共情。”杜庆洁说。2013年,杜庆洁确诊罹患乳腺癌。那年杜庆洁37岁,儿子1岁。哭过之后,杜庆洁坚定了一个信念:孩子太小,我必须让他多拥有妈妈几年时间。

在首都医科大学附属北京世纪坛医院接受治疗期间,杜庆洁目睹了同病房病友大姐不断冒出“放弃”的念头,便开始不断开导、宽慰病友大姐。慢慢地,病友不仅逐渐恢复了饮食和作息,还和杜庆洁一起帮助其他病友。“当时我就想,如果每一位患者在康复后都能走进困境病友中,分享抗癌经验,传递温暖和正能量,会是一件多好的事。”杜庆洁说。

2015年,在杜庆洁的提议和院方的推动下,一支由70位乳腺癌患者结成的“铿锵玫瑰守护天使”志愿者服务队在北京世纪坛医院成立。“铿锵玫瑰”是杜庆洁和病友们共同定下的名字,饱含着大家对“虽经历病痛,但坚强独立、自信绽放”的总结与美好期望。每天,志愿者与医务人员一起穿梭于病房,开展爱心探访,从着装到话术全部标准化。在院方的支持下,“守护天使”志愿者服务队还多次外出访学,将专业的志愿服务知识、经验应用在日常工作中。

“成立至今,这支自发志愿服务小队累计探访病友超过6000人次。”杜庆洁表示,越来越多的患者因为“铿锵玫瑰守护天使”克服了心理上的恐惧,受到关爱的病友又成为新的志愿者,病房成了“爱循环流动的有机体”。

“铿锵玫瑰守护天使”志愿服务队中有一位喜欢用网名“二姐”自称的志愿者。2014年,“二姐”确诊乳腺癌,肿瘤切除后8个月时间的放化疗让她开始重新思考“健康”的意义。她关注和学习“大健康”领域的专业知识,还获得心理学、中医、健康管理、社会工作等多个相关专业资质的官方认定。2015年起,“二姐”一边积极参加“铿锵玫瑰守护天使”志愿者服务队病房探访等工作,同时开始无偿为包括乳腺癌在内的不同癌种的患者及家属提供肿瘤医护和康复咨询、心理疏导和情绪陪伴服务。

在深圳市粉红丝带乳腺关爱中心的建议推动下,2019年,“二姐”创建了关爱中心在北京的站点“北京粉红丝带筑梦空间”,这是一个癌友自发的支持互助社群。与伙伴们共同执行粉红丝带机构公益项目之余,“二姐”还将所学的心理学辅导和干预方法运用到癌友群体里,并邀请心理学专业人士共同参与。

心理学辅导方面,“二姐”强调对患者正向影响力的重要性,比如针对癌友们的共同目标,“二姐”认为,比起“对抗病魔”,用“如何更有质量地生活”来描述则显得更为积极正能量。

干预实践上,“二姐”进行过许多尝试。最初,她在癌友群里全天候“值班”:如发现病友中出现需干预的情况及时处理。但同为癌症康复者的她深感精力有限,于是借助线上手段,创办互动式的直播交流平台“二姐沙龙”,与专业人士携手,在平台进行肿瘤身心康复科普、心理疗愈等工作。从2021年第一期开播至今,“二姐沙龙”已开办了40多期。除线上活动外,“二姐”还携手心理咨询师开展了诸多线下心理疗愈活动。

企业行动： 助力患者重塑尊严

最近,“二姐”应邀参加了

一个以乳腺癌关爱为主题的分享活动,讲述自己的故事。这是女性贴身衣物品牌ubras旗下品牌“益彼”今年的第三场公益活动。

2021年5月20日,“益彼”品牌成立,合伙人李佳兼任“益彼”品牌负责人,这是一个专注为乳腺术后及年长女性等人群提供产品与服务的品牌。2021年9月,李佳团队联合中国妇女杂志社等机构发起了一项针对城市重点人群的调研。

调研的一项重大发现是:“心理压力”不仅是乳腺癌疾病的主要诱因,更是患者在生病之后对身体的重新认识到对生活重燃希望所面临的重要问题。

调研显示,有79.1%的患者认为“精神心理压力大”是患病的首要原因。“配合治疗”“健康饮食”等是从患者的身体进行修复的因素,而“家人的支持和照顾”“正视疾病、缓解焦虑”“正常的社会交往”等,才是患者所看重的最主要的康复因素。

“在心理抚慰与帮助方面,企业能做的其实很多,研发专业的预后产品帮患者找回信心是一个重要方向。”李佳表示。

患者接受乳腺切除手术后,佩戴义乳对脊柱和活动相对有益,也是术后渡过难关的一种科学方式,但市面上的义乳文胸普遍存在舒适度不够的问题。

李佳团队开始在“舒适好穿”效果上的全情投入:为获得有价值的反馈,李佳团队人人皆“客服”,并邀请预后患者、乳腺专科医生等担任“试穿体验官”及“产品共创官”,为新产品的研发提出近乎苛刻的意见。经过多次迭代,专属于乳腺术后女性的文胸问世。

在李佳看来,工作态度上的“极致”很有必要。“义乳文胸深度参与到患者心理疗愈过程中,不仅为患者生理机能提供了保护,更给出了一种重塑尊严的可能性。”

挑战： 将“对的事”坚持下去

史安利、杜庆洁、“二姐”、李佳……她们虽然做了很多努力和探索,但仍面临一些挑战。

于李佳而言,为乳腺癌术后患者提供更大的选择空间并收获好评是最有成就感的事,但每一类产品的背后都是一整套研发生产流程,品类越丰富,成本越高昂。对于品牌的未来,李佳说企业坚持“公益”这件事是对的,挑战在于经济效益和社会效益的平衡,“就像工作与生活的平衡一样,是需要长期探索的话题”。

多年的积累,让“铿锵玫瑰守护天使”志愿者服务队有了“流量”优势,一些商业组织提出了合作意向,但没有引发杜庆洁的兴趣。她认为,在坚持公益的前提下,病友间“人人为我、我为人人”的概念非常纯粹,商业的渗透需要兼顾自身的商业目的性,会慢慢“拔掉这种纯粹的羽毛”。

“二姐”则说,她会将“二姐沙龙”长期坚持下去。伴随着需求的多元化,“沙龙”的内容也会不断丰富,但“二姐”不打算将“沙龙”办成一个提供“标准答案”之所在,也不以商业为目的,仅为探讨身心健康搭建一个交流平台,“以敞开的心态来拥抱未来的不确定性”。

“从根本上说,心理疗愈也需要更为细致和个性化的考量,比如在疾病不同阶段采取不同的心理介入手段,在医院内植入心理康复体系,将心理康复过程前移等,是一套组合拳。”史安利认为,未来还有很长的一段路要走。

尽管存在现实挑战,但正如史安利常说的“心有阳光,不惧困难”,社会组织、企业以及患者志愿服务组织等社会力量贡献着服务与社会价值,为乳腺癌公益生态建设提供了多种鲜活的样态,特别是对患者“心理困境”的追问贡献了一份又一份解决方案,启发着行业更多思考。