

健康故事汇▶▶▶

医院打卡王、网红柱子哥——

# 对抗疾病就是进行项目管理

本报记者 熊建

她有个外号叫“医院打卡王”，因为一年大概要去医院100次，住院16次。

她还有个网名叫“柱子哥”，去医院都会拍Vlog，记录就医过程，分享就诊流程。

这就是30岁出头的周韵娇，身材瘦削，神采奕奕；衣着亮丽，妆容精致；走路带风，谈吐风趣。怎么看怎么是一位时尚健康女性的她，却同时身负两种重疾——淋巴瘤4期合并系统性红斑狼疮。

## 坚持规范化诊疗 最大程度延续生命

长期求医问诊的经历，让周韵娇认识到规范化诊疗的重要性。

“过去两年多的时间里，我一直在医院看病，同时挂血液科和风湿免疫科的号。一个号要在门诊坐5个小时，尤其是风湿免疫科，动不动要排队五六个小时。”周韵娇说，在门诊每次都有五六百人排队，她喜欢和人交流，于是就接触到了很多患者。

其中有位阿姨，给周韵娇留下很深的印象。医生问阿姨过往几年治疗怎么样，阿姨说我喝了药酒感觉很好。医生问，你喝的什么药酒？她也说不清，只是说喝了药酒就感觉关节不疼了。

“狼疮是喝药酒就能解决关节不疼的疾病吗？”周韵娇说，“她的身体损伤很严重了，可她的治疗本子上空空荡荡的，过去几年没有什么诊疗记录和检查报告。这就是非规范化诊疗造成的不好的结果。”

此外，在医院和其他患者聊天也会发现，有的人患红斑狼疮几年之后，通过治疗缓解了，接下来却不跟进治疗了，也不去随访，不去定期验血，结果致病情反复。

“为什么说规范化诊疗重要呢？因为只有规范化治疗，才能让疾病得到最大程度的控制，生命能够得到最大程度的延续，自律和坚持是患者最大的努力。”周韵娇说，“看病这件事上，我自己就挺老实的。”

## 做好心理预期 长期面对顽疾

确诊前，周韵娇在一家私募基金当投资经理，毫无医学教育背景。自从2018年10月同时确诊了淋巴瘤和红斑狼疮后，她认真对待自己的病，加强学习。

如今，说起自己的治疗经历来，周韵娇用语很是专业——

“2018年、2019年6次Rchop（一种用于b细胞淋巴瘤比较常用的联合治疗方案），期间颈部淋巴结在治疗周期间有反复增大症状，中期评估VGPR（指很好的部分缓解），结疗评估CR（所有目标病灶消失）且骨髓缓解。”

“去年3月，经大剂量环磷酰胺化疗后进行干细胞采集和冻存。”

“美罗华维持治疗3次期间复发进展。从2019年4月起，每月全身浅表B超评估。”

……

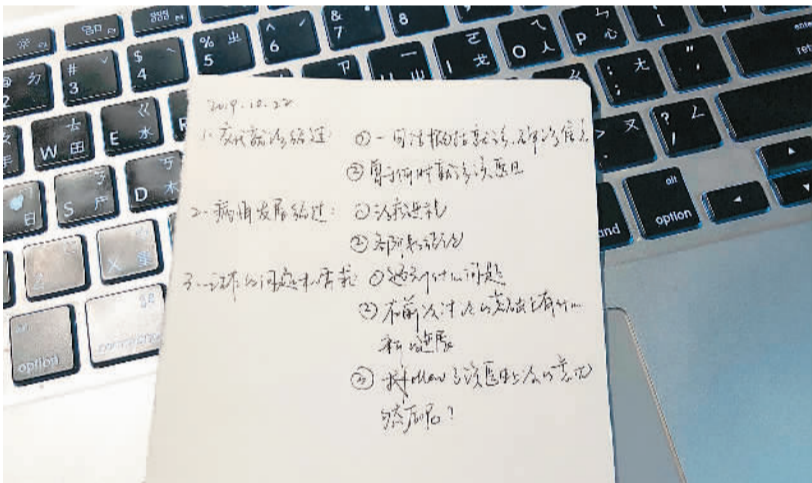
“我能漂漂亮亮地、健康地站在这里，纯粹归功于规范化诊疗以及无数好医生的帮助。”周韵娇说，“我知道，要通过规范化诊疗来维持好的生活质量，来自我管理，为治愈希望的出现而等待。”

“我的免疫系统崩溃了，淋巴瘤的生长和功能都出现了问题，免疫系统自己迷茫了，导致我的淋巴瘤分型是不可治愈，最大的特点是会复发。”她说，“狼疮的特点也是复发，所以，我做好了心理预期，我的余生都要对抗这件事情，都要接受不可控的风险。”

对此，周韵娇很坦然：“既然我一定要长期面对这两种顽疾，不妨就把对抗疾病这件事情当作一个长期的项目管理。”

## 养成9个习惯 高效配合医生

周韵娇怎么管控自己的疾病呢？答案是自律——“自律是投入



左上图：住院期间，周韵娇一直保持着学习的劲头。

上图：周韵娇制作的一家医院就医流程的思维导图。

左图：周韵娇在一次就医前列出的注意事项和要提出的问题。

图片均是由受访者提供。

产出比最高的事情”。借此，她养成了日常疾病管理的9个习惯。

第一个习惯——日常记录特异性指标。“很少有患者能及时准确高效地回答医生的问题，往往从兜里掏出一沓报告现找。”周韵娇说，“我所有的检查，哪怕去社区医院验血常规都要记录下来，看病的时候让医生一目了然，他就可以把检索信息的时间节省下来跟我沟通病情。”

第二个习惯——记录每次门诊核心诊疗意见。周韵娇说：“我从看病第一天起，就把每个医生告诉我的每个信息点都梳理出来，就可以在长时间跨度里，看到什么医生针对我的什么情况给出了什么建议，他对这个事情是怎么看的，他需要我怎么做。我去跟进自己的疾病管理进程，就像管一个项目一样，实时盯着。”

第三个习惯——日常记录血象变化情况和波动规律。“如果说血象好或血象差，这个概念太抽象了，我觉得得要具象，每次抽了血，把指标记录下来去了解自己的。”周韵娇说，“比如第几次化疗的哪一天、验血的核心指标是怎么样的、有什么身体反应，用具体数字回复医生问我血象好不好，节省医生看报告以及思考的时间。”

第四个习惯——把所有影像资料、随访的检查表格化。“医生一天要看很多门诊，没有办法知道一个患者两个月以前B超报告怎么样或两年前病灶有多大。”周韵娇把每次的检查结果记录下来，关注每个病灶，哪怕每个月只有两毫米的变化也不放过，“把这些基础信息给到医生，由他去判断。”

第五个习惯——对病程做时间轴管理，梳理核心事件。“2018年到现在，我多次换医院、换治疗方案。每次去门诊，该怎么高效地跟医生讲我有什么治疗经历呢？”周韵娇做了两个东西，一个是病程时间轴的思维导图，记录每个阶段做了

哪些治疗；一个是治疗过程中每个阶段发生的核心事件。“专家门诊20分钟里，可能有10分钟都是病人跟医生描述哪儿难受，以及医生翻查其他医生的门诊记录，效率低下，不利于医生通盘看到一个病人所有的情况。”她说。

第六个习惯——提前准备就医沟通事项。“哪怕再普通的门诊，哪怕只是开个药，我也会做一个小小的检查表，我要保证每次门诊效率都是高的，一次性干完所有想干的事情。”周韵娇说。

第七个习惯——带着具体问题去看医生，寻求有指向性的回答。“很多病人只是泛泛地跟医生说这里难受，这对医生来说是个需要拆解的问题，所以有些问题我会先做拆解，提出ABCD4个选项，请医生判断哪个选项比较好，这样医生能够立即回答你的问题，大大降低决策成本。”周韵娇说，“尽量让医生回答是或否，不能让人家主观论述500字。”

第八个习惯——标准化病例陈述，珍惜专家问诊/会诊/会诊机会。“我经常需要血液科和风湿免疫科会诊，怎么能让会诊的医生第一时间了解自己的情况呢？就把自己的情况整理成PPT，基本情况是什么，经过什么样的治疗等。”周韵娇说，这会大大节省跟医生的沟通成本。

第九个习惯——规范病例/报告存档、梳理就医流程，方便家人照顾/代问诊。周韵娇把看病过程中涉及的所有问题都做成思维导图，加以流程化，这样，在自己不方便行动、家人代跑的时候，就能降低医生的决策成本，减少辗转、周折和浪费。

## 开公号做公益 给世界留下些东西

“抗癌、抗‘狼’，不只是为了作为‘病人’活着，而是为了依然

拥有璀璨人生。”周韵娇对抗疾病的积极心态不是第一天就建立起来的。

发病时周韵娇才28岁，正准备怀孕生小孩，确诊后的心理落差非常大。“我生病之前头发留了10年，生病之后掉光了两次，身上开了好多刀，没有以前漂亮了。”爱美的周韵娇说，“但是我感觉还是可以做一些事情，来接受人生的变化和失去。”

周韵娇开设了公众号“一只柱子柱子哥”。“狼疮病人很关注的问题比如可不可以生孩子、往后余生怎么带着疾病的身体去爱漂亮、要不要跟爱人分手……类似这样的主题，我写了60多篇文章，覆盖了就医攻略、人文关怀、衰老体察等方面。”周韵娇说，“以就医攻略为例，我写小城病人怎么到大城市看病，怎么在医院一天干完所有事，怎么吃住，怎么省钱等等。”

能够通过这种形式帮助到别人，让周韵娇切切实实感到自己能给这个世界留下些有价值的东西，毕竟，“我的肿瘤全身多发，连捐献遗体都不合适”。

同时，周韵娇在各种场合致力于推动医患互信。在她看来，很多病人的问题是不够信任医生，不够相信现代医学，不够相信医院，“忽略远期的风险，更在意近期的舒适”。

因此，只要身体状况允许，她就不停地参加活动做科普做公益，对抗疾病的污名化，加入了相关基金会和患者组织，跟病友守望相助，还写了本关于抗癌的书。

周韵娇非常喜欢百合花。“我和许许多多的大病病友一样，在颠簸的人生路途上经历了多舛的命运，但是不能轻易放弃每一朵绽放的机会，我就是靠这种不放弃的心态走到了今天。”她说。

山西省图书馆视障阅览室是很多盲人的“秘密基地”。尽管出行不便，他们总会克服困难，创造机会，到那里享受文化滋养。

大声说话大声笑，朗读声与摸书的手指同频前进，还夹杂着智能读屏软件机器人的播报声……如果要形容山西省图书馆一层东南角的视障阅览室，“嘈杂”和“喧闹”两个词最合适。据说这是常态，有些时候还有吹拉弹唱和欢歌笑语，与图书馆所追求的安静极不相称。

但几乎没有人要求它安静下来，这份嘈杂和喧闹被很多人守护，又让很多人痴迷。

进入阅览室，记者看到，200平方米的空间内，一排排厚重的盲文图书密集摆放，地面铺着盲道，窗边有大片空间，摆着沙发和椅子，转角处被软体材料包得严严实实，盲用点显器、盲文刻录机、盲用助视器、有声阅读机等设备摆放在书桌上。几位视障读者挨着坐下，正开心地一边谈天说地，一边摆弄手中的盲杖。

山西省特殊教育中等专业学校退休教师、66岁的郭晓夏就是其中之一。小时候因过度吸氧，他的视觉神经受到损伤，留下终生视力残疾，最多只能识别大型物体的轮廓。

郭晓夏说，尽管公共设施已经为盲人提供了很多便利，但为了避免麻烦别人，盲人们非必要不出门，前往不熟悉的地方需要充足的理由说服自己，也说服家人。

到山西省图书馆视障阅览室读书、参加活动，这个理由在郭晓夏那里足够充分。2015年起，他每个月都会去几次。轻车熟路这个词并不适用于盲人群体，困难不会因为熟悉道路而变少，郭晓夏每次去省图书馆都是一次小小的冒险。即使这样，他的“省图之旅”也并没有中断。

自2005年正式启动视障公共文化服务以来，除提供阅读服务外，山西省图书馆视障阅览室定期开展无障碍电影口述、盲人读者健步行、盲人综艺秀等活动，在太原市盲人群体中颇受赞誉。

“交往多了，我们发现，很多视障读者处于孤独状态，有着旺盛的精神需求。”山西省图书馆副馆长赵清炯说，视障阅览室不仅要满足他们的阅读需求，还要满足他们的社交渴望。盲人生活在声音的世界里，图书馆应该让他们继续在熟悉的感觉中享受知识，交流情感。

贴心的帮助和服务让视障读者敢于迈出家门。“视障阅览室让我产生了宾至如归的感觉。”郭晓夏说。阅览室工作人员在尽力帮他克服困难，送书上门，帮忙打车，还会在下车点等他，借书时把书送到他面前……这些都使他的趟冒险充满人情味。阅览室工作人员任向妹说：“只有这样，才能让更多视障群体到这里来，共享文化带来的愉悦。”

“去不到的地方可以通过读书和交流知道，看不见的东西可以通过读书和交流想象，这里让我感受到了知识带来的震撼。”郭晓夏娓娓道来。通过山西省图书馆视障阅览室，他“读”了很多书，和盲人读者定期交流思想、交流情感，生活变得丰富多彩。

像郭晓夏这样的活跃读者，在山西省视障阅览室有200多人，注册的视障读者总数有1000多人。“我有信心，未来享受到文化服务的残疾人会增加，为他们提供用心服务的人也会增加。”任向妹说。

（新华社记者高剑飞、李紫薇）

这里有间静不下来的阅览室

# 四川洪雅建设次中心医院

医疗服务均等化的有益实践

姚永亮

“这下好了，孩子生病再也不用跑县城的大医院去，我们镇上医院就有了专门的儿科，还有专门从县中医院下来工作的儿科副主任医师。”5月中旬，四川省眉山市洪雅县东岳镇天官村村民李方岑，两岁多的儿子因高烧被紧急送到镇卫生院，经儿科副主任医师曾彦霖诊治很快康复后，她逢人便夸。

李方岑的家地处山区，因镇卫生院没有儿科，过去孩子生病后往往要到县人民医院或县中医医院，车程需要一个小时，而到镇卫生院却不过20分钟。

在今天的东岳镇，像李方岑家这样众多的孩子之所以能在家门口就能看上儿科，得益于该县在全面完成乡镇行政区划和村级建制调整“两项改革”后，在扎实做好基层医疗卫生改革“后半篇”文章中，着力方便基层群众在家门口享受优质健康服务所带来的一大变化。

医疗关乎民生，民生牵动着民心。去年以来，洪雅县在推动县级医院提档升级，发挥引领带动作用的同时，还根据县地域、交通路况，结合医院整体服务能力，按照二级综合或专科医院标准，规划建设东岳、余坪、柳江、槽渔滩4所次中心医院，根据群众就医需求增设急诊急救、口腔科、耳鼻喉科、儿科、妇科等科室。其余10所镇卫生院撤销建制并按就近原则分别划归次中心医院作为分院，构建“县级医院+次中心医院+分院+村卫生室”医疗服务体系，打造30分钟服务圈，整体提升全域医疗卫生服务水平，让群众就近享受优质医疗服务。

5月14日，李方岑家所在镇的东岳镇卫生院环境改造项目竣工。“该项目从4月25日动工后，之所以不到20天就竣工，得益于县镇两级党委政府和县卫健局等部门对次中心医院工作的大力支持。”东岳镇中心医院筹备组组长、东岳镇卫生院党支部书记李胡希说。

东岳镇中心医院是依托东岳镇卫生院为基础所设立，该医院中医药特色优势明显，有一定区域影响力，在县上规划支持下，依托县中医院力量进一步强化中医药服务能力，并挂牌洪雅县第二中医医院，在已有科室基础上，新增设儿科、中医内科、康复理疗、医养结合科，正在创建二级乙等中医专科医院。

同时，洪雅县委、县政府还采取“七统一”方式，强化次中心医院与各分院间协作，稳步推进次中心医院可持续发展。比如在“统一人员管理”中，县卫健局统一基层编制管理并动态调整，编制往4个次中心医院集中，新录用人员先派往各分院锻炼，提升分院医务人员编在编比例，减轻运行负担。新录用人员在分院服务满3年的，可轮换回次中心医院；服务满5年的，可根据需要调动到其它医疗机构。既实现培养锻炼的目的，为次中心医院储备人才，又保证了分院基本医疗队伍的需要。

“从目前我们督促检查的情况看，全县基层医疗卫生改革‘后半篇’文章进展顺利，次中心医院的建设受到了广大基层群众的好评。”洪雅县纪委副书记、监委副主任周英说。