

乳腺癌社会康复组织发展现状

吴友凤 罗凤

【摘要】 提高乳腺癌患者的治愈率和生存质量,仅靠手术治疗远远不够,应尽快建立和完善患者术后整体康复体系。本文介绍了目前国内外主要乳腺癌社会康复组织,详细探讨了目前中国乳腺癌社会康复组织存在的问题及未来的发展状况,希望为乳腺癌社会康复组织的发展提供帮助。

【关键词】 乳腺肿瘤; 康复

【中图法分类号】 R737.9;R492

【文献标志码】 A

随着乳腺癌治疗水平的不断进步,患者的生存率也逐渐提高,其术后生活质量也越来越受到关注。然而,一项调查显示:仅26%的医师愿意花50%以上的时间用于对患者进行康复指导;他们更多的是关注治疗环节,却忽视了术后康复这一重要环节^[1]。但是,在乳腺癌综合治疗的理念下,医务工作者还需要对乳腺癌患者进行社会康复治疗。这已成为乳腺癌患者诊疗过程中不可缺失的部分。目前,国外乳腺癌患者的社会康复治疗主要依托社会康复组织来进行。社会康复组织是一种个体可利用的外部资源,形式多样,有民间公益组织,有医患联合组织等。近年来研究表明,参加社会康复组织的晚期乳腺癌患者与病情同等严重但未参加组织的患者相比,生存时间多出近两倍^[2]。因此,多个社会团体和协会都成立了乳腺癌社会康复组织,为乳腺癌病友及家属提供精神支持,提高患者的生活质量,让其自信地重返社会。

一、国际乳腺癌社会康复组织

1. 总体概况

美国、新加坡等乳腺癌病友社会康复组织出现较早,绝大多数为民间公益组织,组织均自主运作,不相隶属,自筹经费,独立作业,由乳腺癌病友担任志工。主要提供的服务有:(1)给予患者非医疗性支援。志工会设计和缝制纤维义乳,提供免费假发,提供阅读资料,如书籍、小册子及视听资料。(2)病友支援队伍每星期会到不同医院作探访。(3)进行心理治疗,举办治疗性的社交及扶持活动。(4)开展公众教育活动,举办展览、讲座及专题讨论会,以促进公众对乳房健康的认识。(5)开展乳腺癌相关问题的教育活动。通过以上活动,社会康复组织接触到社会各阶层人士,不分性别、职业或种族,让更多的人了解乳腺癌及其相关课题,也让更多的人成为医务工作者的伙伴,为医务工作者传播教育性信息。

2. 具体的康复组织

目前,国际乳腺癌社会康复组织中影响较大的有:美国

癌症协会、角声癌症协会、粉红丝带乳腺癌防治运动、全球华人乳腺癌病友组织联盟等。

(1)美国癌症协会是一个致力于消除癌症的全国性自愿健康组织。该组织成立于1913年,前身是由15名生理学家及商人在1913年5月23日建立的“美国控癌协会”,1945年改名至今^[3]。协会建立初期,主要任务是唤起民众对癌症的关注,对医师、护士、患者及家属进行癌症知识普及。目前该协会分布于美国的十二个地区,拥有大约900间办公室及成千上万的志愿者,并创办了官方期刊《癌症期刊》《癌症临床医生期刊》和《癌症细胞病理学》。

(2)美国角声癌症协会由杨王惠真女士创立。杨王惠真女士于1987年罹患Ⅱ期乳腺癌,饱经手术与化疗的折磨,于1992年在美国纽约成立了“美华防癌协会”,翌年被美国癌症协会接纳,成为该会之首创少数族裔分会。多年来,她帮助了无数的乳腺癌患者,她的努力也深得社会各界的认同与肯定,被誉为美裔华人的抗癌开路先锋。2002年杨王惠真迁居至南加州哈岗市,发现该地区缺乏一个健全的能提供全方位服务的华人癌症机构,于是在2002年2月与李伟强牧师一起组建了角声癌症协会^[4]。角声癌症协会凝聚华人的爱心,帮助不幸罹患癌症的同胞抗击癌症,同时成为桥梁,把华人社区的需求反映给社会管理者,更把先进的医疗资源引进到华人社区,提高同胞们对癌症的警觉性,通过早期预防或早期诊断而挽救更多人的生命。

(3)粉红丝带乳腺癌防治运动的倡导人是伊芙琳·兰黛夫人。1992年10月她在全美国的雅诗兰黛专柜分发成千上万条粉红丝带和“乳腺癌自我检查”宣传卡,发起了乳腺癌防治运动。目前,每年都有逾400万条粉红丝带和更多的教育材料散发到世界各地。雅诗兰黛公司的乳腺癌防治运动目前已延伸到近50个国家,并成为全球最重要和最有影响力的女性教育活动。每年10月份为全球粉红丝带乳腺癌防治宣传月,世界各国的政要、名流、影视明星都会佩戴标志性的“粉红丝带”,呼吁大家关注女性乳房健康,并自愿发放乳腺癌防治宣传手册,唤起女性战胜病魔的信心。2003年粉红丝带活动首次传到中国,中华粉红丝带乳腺癌防治活动基金会活动管理中心发起了“粉红丝带乳腺癌防治宣传”“中

华粉红丝带女性健康万里行”等系列活动,目的在于唤起女性对乳腺癌的防治意识,而早期发现对于乳腺癌患者的重要意义更是其宣传重点^[5]。

(4) 全球华人乳腺癌病友组织联盟由台湾地区台中市开怀协会于2006年11月正式成立。该联盟是一个非政府、非营利的全球性组织,宗旨是服务全球华人乳腺癌病友,倡导防治乳腺癌议题,并与世界其他医学与癌症服务团体合作,共同从事乳腺癌研究与防治工作,降低乳腺癌对华人妇女健康的威胁,将乳腺癌病友得到最佳治疗与护理作为其最终目标。全球华人乳腺癌病友组织联盟大会每2年举办1次,来自国内外的医学专家、组织管理者会分享疾病预防、救治和组织运营管理的前沿知识。

二、中国乳腺癌社会康复组织

1. 总体概况

中国于1984年4月28日正式成立中国抗癌协会。在协会的倡导下,北京、上海、深圳等发达地区开始探索乳腺癌社会康复组织的模式。中国社会康复组织绝大多数由医院乳腺专科医护人员发起,是由乳腺癌患者和医护人员组成的民间公益组织。组织依托附属医院及乳腺外科雄厚的专业实力,旨在普及乳腺癌防治知识,在医师与患者、患者与患者之间搭建一个相互交流、沟通的平台,为同仁提供一个交流乳腺癌康复经验的场所,为病友共同构建一个相互支持、温暖和谐的康复环境。主要提供的服务:专业支持、家庭支持和乳腺癌康复志愿者支持。专业支持包括医学信息和心理支持、康复课程、专业讲座、乳腺癌患者必读手册、康复热线和康复值班室等^[6]。家庭支持包括家属沟通、交流和家属信息支持。志愿者支持包括病房探视和新病友座谈会。

2. 具体的康复组织

中国乳腺癌社会康复组织中影响较大的有台湾地区台中市开怀协会、上海妍康沙龙、深圳汝康会、重庆康馨沙龙等。

(1) 台湾地区台中市开怀协会是1994年由台中荣民总医院医护人员和社工人员协助成立的服务性组织。创始人贾紫平也是一位乳腺癌患者。协会的首要宗旨是服务乳腺癌病友,给他们精神支持,并进行各项服务,如医院探访、门诊探访、病房探访、化疗室探访、电话关怀等。如今开怀协会已经成为一个拥有900多名会员、100多位志愿者、下设多个机构、分工细致明确的大型组织。

(2) 上海妍康沙龙于2003年8月8日正式成立,是中国最早成立的康复组织之一,是由著名肿瘤专家沈镇宙教授倡导、香港慈善家夏丽君女士资助、上海市复旦大学附属肿瘤医院乳腺外科和上海市乳腺癌临床医学中心主办的乳腺癌患者康复俱乐部。沙龙的会员为该院治疗的乳腺癌患者。沙龙以“关爱、支持、互助、促进康复”为宗旨,依托该院的专业实力,从专业的角度对乳腺癌患者给予指导和帮助,从而促进患者早日康复。

(3) 深圳汝康会于2003年在深圳市第二人民医院王先明教授的倡导下创办,于2012年4月在民政局注册为民办

非企业单位。其是深圳市属公立医院中的第一个民办非企业单位,是全市最早成立的乳腺疾病病友会。近年来,汝康会迅速发展壮大,从原来的20多名会员发展到1000多名,不仅有曾在该院治疗的病友,还有全国各地慕名而来的患者。2013年4月23日深圳市第二人民医院汝康乳腺关爱中心成立了“汝康学院”,学院每2~3个月开课1次,为近1000名会员定期提供系统的健康教育培训,定期普及相关治疗知识,介绍乳腺疾病康复的最新信息。

(4) 重庆康馨沙龙是由重庆医科大学附属第一医院内分泌乳腺外科医护人员和乳腺癌患者于2007年发起成立的民间公益组织。其宗旨是“让所有乳腺癌症患者健康、乐观、坚强地生活”。沙龙实行会员制,现有注册会员1000余人。自2007年成立以来,该院内分泌乳腺外科携手“康馨沙龙”,坚持为乳腺癌患者举行免费义诊、社区健康知识讲座以及各种形式的健康教育活动,提高了乳腺肿瘤患者的生活质量,受益的乳腺癌患者达上万人。

三、中国乳腺癌社会康复组织存在的问题及未来的发展

1. 乳腺癌社会康复组织存在的问题

(1) 乳腺癌患者参加康复组织的比例低。部分乳腺癌患者因为工作、家庭、身体状况以及居住地较远等因素导致不能加入康复组织,失去社会团队和集体的关爱与支持。调查显示,每年加入组织的新患者约为新发乳腺癌患者的20%~30%^[7]。

(2) 社会康复组织成员积极性不高。社会康复组织活动的开展需要病友、家人、朋友、医务人员等社会各界人士积极参与,如何调动这些成员共同为患者提供服务是组织者所面临的重要问题。医务人员的临床治疗、护理工作繁重,为保证在院患者的医疗安全,对于出院后的延伸工作都是心有余而力不足。而乳腺癌患者患病后伤心、绝望,认为自己是家庭和社会的拖累,于是封闭自我;加之受到陈旧观念的影响,总是谈癌色变,也不愿意诉说患病的事实及患病后心中的焦虑和害怕。除医务人员和患者之外,活动的开展还须得到院方和社会各界人士的大力支持,比如活动的场地、经费,聘请音乐教师、舞蹈教师、化妆师等,都是影响活动顺利开展的重要因素;此外,更有部分患者认为这是医院为了出名而搞的噱头宣传。诸多原因导致了社会康复组织成员积极性不高。

(3) 社会康复组织的服务内容和组织管理体制有待完善。将专业支持、家庭支持和志愿者支持结合起来的乳腺癌社会康复组织是一个有效的模式和途径,可以提高患者的生活质量。然而,中国社会康复组织没有专职管理人员,大多由医师、护士自发组织,时间、精力、财力都十分有限,导致组织活动形式还不够丰富,信息更新不够及时,提供的专家咨询和每周论题的频率还不够高。沈镇宙教授表示,如能效仿发达国家,通过政府拨款、募捐等形式组织活动,将能为更多的患者提供切实可行的科学康复服务^[1]。因此,如何挖掘各种资源保证社会康复组织长期、有效的管理,尚需进一步

探索。

2. 乳腺癌社会康复组织未来的发展

(1) 大多数乳腺癌患者对参加乳腺癌社会康复组织持积极态度^[8]。她们渴望诉说自己的病情、内心感受、调整心态,获得与疾病和治疗相关的信息,获得专业指导。和医护人员及家人相比,与有同样经历的病友交流更能得到理解。这种理解对她们来说非常重要,能够促进术后心理、生理重塑。她们认为参加社会康复组织,可以获得更为准确、可靠的有关疾病和治疗的相关信息;可以得到专业医护人员的心理疏导和康复指导。因此,医护人员除着眼于乳腺癌临床诊疗外,也要关注患者的心理感受,为其提供加入社会康复组织的途径,并鼓励其积极参与。

(2) 医护人员、病友、家属及社会各界人士应该大力支持乳腺癌患者参与到社会康复组织团队中。乳腺癌患者从得知患病的那刻起,对医师、护士就产生了依赖感,她们更愿意听从医师、护士的意见。医护人员向患者介绍康复组织,让患者感受康复组织带来的益处,使患者感悟到:患病是危机,也是转机,生命的价值需要追寻,因此,要承担责任,展开有意义的人生;通过帮助他人,发现新的自我潜能,肯定自我价值。

(3) 社会康复组织应该开展丰富多彩的活动吸引患者参加。近半数的乳腺癌患者认为网上交流、电话联系、形式多样的团体活动可以促进她们参加社会康复组织。网上交流包括网站、QQ群等,团体活动的形式可以是旅游、做手工、茶话会、讲课等。组织者要借助网络、电话等开展活动,尽量安排参与者喜欢的活动。Grande等^[9]的研究表明,年轻、术后时间长的乳腺癌患者更愿意参加社会康复组织,她们对有关疾病的信息非常渴求。这也提示临床医师应该尽早让康复较好的患者作为志愿者去帮助年轻患者和围手术期患者,使患者在早期就参与康复组织的活动,接受志愿者的帮助,以便于获取信息,促进其早日康复。接受团体的帮助也是一种参与形式,可使患者更加信任和愿意加入社会康复组织。

四、结语

在中国,乳腺癌社会康复组织还刚刚起步,组织成员培训的内容和方式、团体活动的形式和内容还有待进一步探索。2015—2016年全球华人乳腺癌病友组织联盟将致力于推动中国内地乳腺癌康复组织的发展,借助专业培训和病友

服务项目推动中国乳腺癌康复组织的专业化和持续性发展。为此,全球华人乳腺癌病友组织联盟将启动“粉红中国”培训计划,汇集各乳腺癌组织的运营经验和病友服务之成果,全力扶持潜力组织的成长和发展。培训内容包括病友关怀、服务技巧训练、组织运营、“开怀学苑”及“病房探访”病友等,培训目标是了解癌症康复组织运营的经验及志工团队的发展。同时,建议康复组织成员的培训应按照学分制的方式进行,并强化系统考核,使社会康复组织培训项目更加正规完善。社会康复组织的力量是不容小觑的。医护人员应充分发挥专业优势,为医师与患者、患者与患者之间提供一个交流的平台,指导患者寻求并有效利用支持系统,鼓励患者保持豁达的心胸,树立战胜疾病的信心,并为乳腺癌患者提供优质的、全程的护理服务,提高其生活质量^[10]。

参 考 文 献

- [1] 陈青. 申城每年新增乳腺癌患者 3800 余人,专家呼吁——尽快建立乳腺癌整体康复体系[N]. 文汇报,2010-04-27(8).
- [2] Pedro LW. Quality of life for long-term survivors of cancer: influencing variables [J]. *Cancer Nurs*,2001,24(1):1-11.
- [3] Silver JK. 癌症康复自助手册[M]. 刘宏,译. 北京:中国青年出版社,2008.
- [4] 陈蜀莲,黄淑端,凌子,等. 公益中的女性:我们的爱一直在[J]. *中国女性*;海外版,2009,(9):46-53.
- [5] 和翔凤. 及时关注 珍爱健康——“全球爱乳月”乳癌专题[J]. *健康大视野*:医药卫生,2007,(11):30-35.
- [6] 裘佳佳,胡雁,黄嘉玲,等. 乳腺癌康复互助志愿者病友支持方式的应用及效果[J]. *中华护理杂志*,2008,43(8):690-693.
- [7] 汪琦,吴克瑾,宗慧霞,等. 乳腺癌患者社会支持团体参与意愿及其影响因素[J]. *上海护理*,2013,13(5):21-24.
- [8] 汪琦,吴克瑾,薛枫,等. 乳腺癌患者社会支持团体参与意愿的质性研究[J]. *解放军护理杂志*,2012,29(8):13-15,19.
- [9] Grande GE, Myers LB, Sutton SR. How do patients who participate in cancer support groups differ from those who do not? [J]. *Psychooncology*,2006,15(4):321-334.
- [10] 俞勤燕,赵利娣,姜金霞,等. 乳腺癌患者生活质量与社会支持的相关性[J]. *解放军护理杂志*,2009,26(10):21-23.

(收稿日期:2015-07-31)

(本文编辑:罗承丽)

吴友凤,罗凤. 乳腺癌社会康复组织发展现状[J/CD]. *中华乳腺病杂志:电子版*,2016,10(2):126-128.