

■喜迎十九大·实干兴邦英雄谱之三

# 中国的“南丁格尔”王克荣

本报记者 陈佩珍

“叮铃铃,叮铃铃……”北京“红丝带之家”王克荣办公室的电话隔几分钟就会响起。从 1997 年接触艾滋病工作开始,慢慢地,王克荣已经习惯每天接到从全国各地打来的电话。

20 年前,当王克荣开始接触艾滋病时,社会对艾滋病的歧视情况还很严重:在病房里,很少能看到陪伴艾滋病患者的家属。

20 年后,社会对艾滋病的态度发生了很大的转变。“目前来

看,艾滋病虽然还无法完全治愈,但是能控制到吃药检测不到病毒的程度。艾滋病患者的免疫力可以上升到正常水平,和正常人一样生活。现在,不管是在 ICU(重症监护室),还是普通病房,在探视时间,总有一些亲友来探望病人。对抗艾滋病的志愿者也多了起来。”王克荣对记者说。

2004 年,王克荣获得英国贝利·马丁慈善基金会设立的“贝利·马丁奖”,这是一项专门表彰为艾滋病教育、预防、治疗和关

怀作出突出贡献的医务工作者的奖项,她是我国第一位获此殊荣的护士;2010 年,王克荣又获得了为纪念世界第一位女护士、代表护士精神的“南丁格尔”奖。但是王克荣说,她从事护理行业只是因为她选择了这份职业。“一旦选择了,就想坚持认真地做下去。”她说。

2010 年、2015 年两次被评为全国先进工作者的她,今年 6 月又被推选为党的十九大代表。

## 借鉴“个案管理”细心助患者

2002 年,王克荣曾被派到英国短期进修。当时英国对艾滋病的治疗和我国农村对艾滋病的治疗采用的方式不同。

英国的艾滋病治疗是保险制,人们只需要承担一部分费用,其他的费用通过保险支付。在英国,针对艾滋病治疗的药物也比较多。当王克荣来到英国艾滋病治疗诊所时,她听到的是轻音乐,闻到的是咖啡香,医护人员态度非常好,正在帮病人抽血、检测、化验。

而当时我国的情况是,艾滋病病人非常忌讳别人说自己是艾滋病,很多人被家庭、单位发现以后,单位辞退,家庭也不想管,一度引起自杀率走高。每月买艾滋病药物需要支付 2 万多块钱,一般老百姓也支付不起。

“从英国回来以后,我最大的体会是,有些东西是能改变的,我们就去改变它。北京地坛医院开始学习英国的联络护士制度,关注病人的心理问题、家庭矛盾。如果病人独自过来的,我们会跟他说是不是应该和家人商量一下。如果有家人陪同而来,我们要知道家人的态度。这是我们‘红丝带之家’医务社会工作开始的雏形。”王克荣说。

英国的艾滋病联络护士制度,在我国台湾又被叫做“个案管理”。台湾从 2005 年开始推行个案管理制度。现在台湾的每家艾滋病定点医院都会配备艾滋病个案师,医院的个案师充当医生与患者之间桥梁的角色。每一位个案师的负荷率限定在 200 人以内,个案师相对比较固定,他们往往了解个案的治疗情况,会提醒个案定期回诊,协助个案预约合适的医生,提供医疗方面的咨询等。

2009 年,王克荣在中原地区遇到一个台湾的艾滋病个案师,她刚从美国学习回来,在台湾做艾滋病个案管理推广工作,彼此交流了经验。在韩国的国际艾滋病大会上,王克荣又听到关于艾滋病个案管理的经验分享。这一次,她对个案管理更感兴趣了,也希望艾滋病个案管理工作有机会能在大陆开展。

“我发现台湾实施艾滋病个案管理后,病人的服药依从性增加、死亡率下降,性病感染率下降,病人的回访次数增加,我觉得这是一个非常好的模式。”王克荣对记者说。

2013 年,她到台湾参观学习以后,王克荣和国家抗病毒治疗中心的专家一起探讨大陆是否可以进行个案管理。之

后,在全国六个省八家医院做试点试行艾滋病个案管理后,王克荣发现试点前期我们病人指标虽然没有特别大的变化(这些指标设定是一些疾控的指标,如病人的治疗率,病人的随访率,病人的治疗维持率),但是病人感觉非常好。实行艾滋病个案管理后,在北京市疾控中心支持下,在朝阳区实施艾滋病患者绿色通道试点,艾滋病病人可以从新发的医院直接进入地坛医院个案管理系统里来,病人得到更专业的咨询辅导。

“大部分病人来了以后能参与到我们的国建免费抗病毒治疗组里去,病人的抗病毒治疗率明显提升。”王克荣说。

在没有组建团队前,为了不错过一个艾滋病患者的求助电话,王克荣的手机 24 小时不关机。“一个人的精力十分有限。”王克荣坦言。

随着“红丝带之家”志愿者团队不断成长和成熟,志愿者服务的患者也越来越多。由于病人增加,“红丝带之家”组建了不同类型的小组,王克荣常常根据不同类型的病人,将他们分别转交给不同小组的负责人。在北京“红丝带之家”,爱暖主要负责老年人,组织老人做活动、培训,关注老年患者,做一些老年关怀等等;红霞更多针对女性群体做服务,她将大家组织在一起互相支持和分享;小于老师主要做儿童服务工作。

也有一些特殊病人是大家重点关怀对象。小李跟丈夫结婚后怀孕了,因为结婚时没领结婚证只是举行了婚礼,她的“丈夫”在得知她是艾滋病患者后就离开了她。小李怀孕 7 个月了,也没有跟家里人说自己感染艾滋病的事,再加上没吃药,吃药之后早期会出现一些副作用,她成了北京“红丝带之家”最近重点关怀支持对象。

对于这些特殊病人,王克荣主要做两方面的关怀:一是心理关怀;二是生理关怀。“因为她自己想把孩子生下来,我们就要陪伴她就医,找医生做咨询。我们会跟她沟通,生孩子的时候应该怎么办?谁陪你生产?自己是否能够承担经济费用?如果她经济方面有问题,我们会帮助她做一些筹款作为经济支持。还会跟她聊一些比较细的方面,比如,‘如果晚上羊水破了,你可以打电话联系谁?’我就把我们工作人员的联系方式给了她。我跟她说,‘红丝带之家’就像你的娘家一样,你有什么情况就及时跟我们说,给我们打电话。就是这些特别小的事情,让她能在里面感受到温暖,知道有意外情况时可以向谁求助。”王克荣说。

## 手机联系人里有 1000 多个艾滋病患者

1997 年,王克荣被调到北京地坛医院收治艾滋病患者的感染病房,从事艾滋病等传染病的护理工作。

和大多数人一样,当王克荣刚接触艾滋病工作时,她有过的担忧和害怕。这种刚开始对艾滋病的“担忧和害怕”,让她不知道怎么跟普通人宣传艾滋病知识。

“一个人的理论知识和行为之间是有差异的。理论上我知道它不会感染,但实际接触时会发现理论和实际不完全一样。比如说,理论知识没有那么详尽。我们常常说‘日常接触不传播艾滋病’,是一个非常笼统的概念。我说握手不传播,这样就更形象一点。再进一步,比如我手上有伤口,流着血或者结痂了,这两种情况下又完全不一样。在做艾滋病宣传时,我们就会跟病人和家属说具体怎么样接触才能不传播艾滋病。”王克荣说。

1999 年 1 月 6 日,北京地坛医院内部成立了艾滋病的关怀组织——北京地坛医院“红丝带之家”,这是北京“红丝带之家”的前身。在第二日的《北京晚报》上,刊登了一则“北京地坛医院成立艾滋病俱乐部”的消息:这是一个针对艾滋病患者家属的组织,给他们一个说话的地方,减轻他们的心理压力。

当时的王克荣,还在地坛医院收治艾滋病病人的病房里做副护士长。成立之初的北京地坛医院“红丝带之家”规模小,成员主要是北京地坛医院的医护人员和行政人员,没有全职的工作人员,处于一种“按需服务”的状态:艾滋病人和家属需要什么帮助,“红丝带之家”就力所能及地提供什么帮助。

2005 年,北京地坛医院“红丝带之家”在北京市民政局注册,成为关爱艾滋病患者的社会团体。从那时起,北京地坛医院“红丝带之家”更名为北京“红丝带之家”。注册以后,北京“红丝带之家”有了专职工作人员和工作的目标、宗旨、服务、内容,开始组建志愿者团队。

相比较于其它的艾滋病组织,王克荣认为北京“红丝带之家”的最强的核心竞争力是医疗支持。

“注册之后,我们主要做医疗支持、志愿者工作、感染者自助、社会关怀、法律援助、社会宣传等工作。这十几年来,我们做得最好的地方是

医疗支持,包括针对病人的教育培训、咨询辅导、危机干预、医疗转介。”王克荣解释。

北京“红丝带之家”每年转介而来的艾滋病人有三四百个,有人是慕名而来,也有人是通过“红丝带之家”热线或者当地的医院和机构转介过来。

在记者采访的早晨,王克荣接到一个沈阳的病人来的电话。沈阳的病人对王克荣说:“我的肺里发现一个东西,我怀疑是肿瘤,能不能来北京地坛医院做手术?”

凭借从事护理专业二十多年的经验,王克荣告诉他自己是做不了这种手术的。但如果想确诊的话可以到地坛医院来就医,她给他找地坛医院呼吸科的大夫,用气管镜做综合的评估确诊肺里长的到底是什么。

沈阳的病人又问:“如果我确诊是肺癌以后,能不能在你们医院做手术?”

“是否手术需要医生决定。根据我以往经验是如果这个东西长在支气管,我们医院应该可以做,就来我们医院做;如果做不了,那我会帮你转介到郑州六院。因为我知道去年郑州六院心外科已经开展起来,我有几个病人心肺

有问题被安排转介到郑州六院,那里可以帮病人做开胸的手术。”王克荣回答。

北京“红丝带之家”成立之初做的工作和现在做的工作相比,性质没有变化:主要是针对艾滋病患者和家属的。但是,服务的范围和提供的志愿者服务队伍不断扩大,志愿者能力有很大的提升。现在,北京“红丝带之家”收治的病人和为患者、家属服务的机构覆盖到全国各地。从成立之初,北京“红丝带之家”累积帮助过的艾滋病病人超过一万人。特别是从 2007 年开始,来到北京“红丝带之家”的病人越来越多。

针对“艾滋病病人越来越多”的现象,王克荣认为,需要辩证地看待。她对记者说:“一方面说明我们还没有完全遏制住艾滋病,导致出现新病人;另一方面可以看到国家治疗艾滋病的医疗水平不断提高,以前的病人死亡率比较高,现在在地坛医院艾滋病死亡率降到千分之几,这也是感觉病人越来越多的另一个重要原因。”

与此同时,王克荣手机里的艾滋病患者的手机号也越存越多,从几年前的 700 多个已经增长至 1000 多个。

## 艾滋病治疗多部门参与格局已形成



2007 年,王克荣获“慈爱护士奖”。

艾滋病的传染途径主要有三种:血液传播、性传播和母婴传播。

2002 年,中原某地出现艾滋病高发村。由于非法采购血浆活动,村里不少人通过血液传播的形式感染了艾滋病。

“那是一个 3000 多人的大村,有三四百人感染了艾滋病。北京地坛医院选择了一个村小组,作流行病学调查。在那里,几乎每家都有一个艾滋病人。”王克荣形容当时那里艾滋病高发村的严重程度。

王克荣第一次去那个艾滋病高发村是 2002 年 8 月,为了不耽误医院正常的医疗工作,王克荣和同事们周五晚上走,周日晚上回,周一正常上班。有时任务急,在一个月的时间里,就往返两趟。

“我们会在村子里做艾滋病宣传。如果已经感染了,我们就安排及时治疗;如果还没有感染,我们会告诉他们一些预防性措施,避免他们感染艾滋病。当时,我们在村子里做了一个关于儿童的调查,发现了 18 个阳性的孩子,当我们再反查他们的妈妈时,发现妈妈基本都是感染的,这是通过母婴传播的方式传染艾滋病的。”

王克荣说。

在那里,王克荣和同事们给村民们做治疗、争取社会救助,还发动医院力量捐助衣物。北京地坛医院驻点治疗 14 个月,基本上遏制住了这个艾滋病高发村的死亡率。

目前,在王克荣看来,这种驻村建立医疗点治疗艾滋病的方式已经不适合在全国推广。她说:“这是在特定的情况下为了完成特定的任务才选择的方式。2003 年,国家出台的艾滋病‘四免一关怀’政策。这些年,随着国家的经济发展,在艾滋病防治上投入大量的人力物力和资金,艾滋病防控的多部门参与格局已经形成。”

王克荣提到的艾滋病领域的“四免一关怀”政策是我国艾滋病防治领域较有影响力的政策措施。

“四免”指:农村居民和城镇未参加基本医疗保险等医疗保障制度的经济困难人员中的艾滋病病人,可到当地卫生部门指定的传染病医院或设有传染病区(科)的综合医院服用免费的抗病毒药物,接受抗病毒治疗;所有自愿接受艾滋病咨询和病毒检测的人员,都可在各级疾病预防控制中心和各级卫生行政部门指定的医疗等

机构,得到免费咨询和艾滋病病毒抗体初筛检测;对已感染艾滋病病毒的孕妇,由当地承担艾滋病抗病毒治疗任务的医院提供健康咨询、产前指导和分娩服务,及时免费提供母婴阻断药物和婴儿检测试剂;地方各级人民政府要通过多种途径筹集经费,开展艾滋病遗孤的心理康复,为其提供免费义务教育。

“一关怀”指:国家对艾滋病病毒感染者和患者提供救治关怀,各级政府将经济困难的艾滋病患者及其家属,纳入政府补助范围,按有关社会救济政策的规定给予生活补助;扶助有生产能力的艾滋病病毒感染者和患者从事力所能及的生产活动,增加其收入。

在针对艾滋病患者的政策上,王克荣认为一直在进步,特别是针对病人治疗这方面。“以前没有药物治疗,后来引进国外进口药物治疗,再到免费治疗,最后到增加免费药的品种。除了‘四免一关怀’的政策,艾滋病患者的救助、医疗保障都比以前有很大提高。在医疗保障上,各个省份针对本地区具体的医疗政策,比如说可以办低保、办理退休、给补贴、医疗救助等等。”她说。



2007 年,王克荣在农村做艾滋病基层培训。