

# 探索肿瘤患者院外康复路 充满荆棘也充满希望

把血雨腥风留给医护人员,把和风细雨留给患者。哪怕是生命的最后时光,也应该有尊严有乐趣,有长度更应该有温度!

——肿瘤康复管理师 于岩

## 01 少痛苦的抗癌诊疗康复

今年4月,黄小姐的父亲黄先生被查出脑部有个7厘米的肿瘤,术后病理检查才发现,原发病因竟然是晚期大细胞神经内分泌肺癌。

“当时医生评估说只有8个月的生命。就连北京的医生都委婉地表示,不用四处折腾了。”黄小姐一度很绝望。黄先生听说了自己的病情后,坚决地表示看过身边亲友化疗后的痛苦,不化疗。

“直接放弃?父亲才60多岁,我做不到。逼着他折腾?我也不忍心。”在多处寻医的过程中,黄小姐得知福州有一家特殊的癌症康复中心,走投无

路下,她决定去看看。

中心位于福建蜂疗医院主楼的4~5层,有着数十个病房。“安静,听不到病人哀嚎、家属哭泣。”这是黄小姐走进中心的第一感受。

“中心的负责人和康复管理师于岩主任告诉我,肿瘤治疗是需要综合康复管理的。我们可以在大医院做放化疗,如果有什么副作用,可以来中心调理。”这一做法彻底打消了黄小姐的顾虑。

6月,黄先生在综合医院做完了10次比较大剂量的放疗。其间,经历过一次感冒发烧,黄小姐紧急请求中心的帮助,福建中医药大学吴水生教授很快开出了三帖中药,黄先生的病症得到缓解。

这也增加了黄小姐一家对中心的信任感。放疗结束后,他们决定,在中心做化疗。

“父亲很恐惧化疗,但是我和中心的陈强教授沟通时,他提出用多频次小剂量的化疗方案控制病情,减轻副作用。这个方法我非常赞同,也和一些专科医生沟通过,觉得可行。”

尽管做足了功课,但入院的前两天,黄先生还是恐慌、紧张、脾气也渐长,动不动就发火,质疑方案。所幸,遇到了朋友的父亲,他也在这里做第三次化疗,没有什么不适,恢复得



黄小姐陪伴父亲治疗

很好。这给了黄小姐和黄先生极大的信心。

化疗剂量小,加上中医调理、营养保障,以及康复管理师和心理师的“话疗”下,黄先生的副反应并不大。

第一次化疗住院7天结束时,黄先生的白细胞在正常值范围,能睡好,只是胃口略差一些,但这样微小的副作用,一家人很满足了,黄先生也慢慢建立了信心。

如今,化疗已经开启第4个疗程了,黄先生病情相对稳定,原发病灶缩小了,体重不降反升,还能出门游玩。最重要的,原本抗拒治疗的他一步步转变为主动配合。

“我相信8个月不是父亲的极限。再退一步说,能开开心心地走完最后一段路,不留遗憾,也是一种幸福。”黄小姐很感慨。



黄先生状态逐渐好转

## 02 填补国内癌症康复的空白

黄先生不是个例,而是众多肿瘤病人求医时都会遇到的茫然无措,以及院外无人管理的问题。

“肿瘤就像长在阴湿朽木上的菌类,光切除是不够的,切了还会一茬一茬地生长,更重要的是改变其生长环境。”吴水生教授表示,因此,癌症治疗是需要全病程全生命周期管理

的。

“康复应该包括三个方面,一是治疗康复,患者术后或放化疗后,在一年之内可能还有很多针对肿瘤控制的治疗;二是体能康复,这是中医擅长的,肿瘤消灭了,人也应该尽快回归社会,而不该是病恹恹的无力感;三是心理康复,肿瘤是病,不是罪

过,不是惩罚,不要对未来失去希望。”

原福建医科大学附属协和医院副院长陈强教授表示,随着人口老龄化,肿瘤患者人群越来越庞大,康复就越来越重要,只有做好癌症康复,才能在规范化治疗后减少复发,改善生活质量。

(下转7版)

“爸爸确诊四个多月了,我暂停工作,全身心投入到带爸爸看病这场没有硝烟的战役当中,通宵学习知识,寻找临床数据,选择方案,购买医院没有的药物,一丝不苟照顾爸爸。每天都伴随着疑问和选择,我生怕走错一步,爸爸的病情就耽搁了。很幸运,在合适的时间遇到了合适的医生,选择了合适的治疗。作为子女,我在做最大的努力和争取。”

8月底,福州的黄小姐写下了这篇《陪爸爸抗癌》,其中的心酸和无奈,只有同为病人及其家属才能体会。

近年来,随着医疗水平不断进步,很多恶性肿瘤的治疗效果已有了显著提升。但最新的全国癌症统计数据仍显示:目前我国恶性肿瘤发病、死亡数持续上升,5年相对生存率约为40.5%。病痛带来精神压力,庞大的费用治疗,各种不良反应和并发症,让患者和家属苦不堪言。

在福州,新添了一家福建省癌症康复协会康复中心(以下简称“中心”),它打破常规,创新地以多学科协同精准诊疗与整体康复全程管理服务模式帮助患者。

作为一个曾被不少医院放弃治疗的患者的家属,黄小姐就选择了这条特别的癌症康复路,并取得了阶段性的胜利。



吴水生教授为患者看诊