

HIV 感染者 Ben 的第八年:致力于病者的关爱工作

小伙伴们愿意摘下面具跳舞了!

本报记者 李若楠 孔明哲

2013年, Ben 被确诊感染 HIV(艾滋病病毒)。因为发病, 他曾被医生下过病危通知书。父母的爱和不离不弃, 让他有了闯过难关的勇气。大病死里逃生, 他辞去原本稳定的工作, 成为上海青艾健康促进中心的一员, 加入防艾和关爱感染者的队伍中, 致力于帮助像他一样曾经迷惘的感染者回归平凡生活。

今天是第 34 个“世界艾滋病日”。从 2012 年开始, 我们用文字和镜头记录几位艾滋病感染者的故事, Ben 就是其中一位。这是第五年讲述他的故事。这一年, 他又过得如何?



扫码看视频



Ben 在剧院安排演出事宜

摘下面具, “他们突破了”

11 月第一个周六, 记者在静安区一个剧院和 Ben 碰头了, 他正台前后台忙活。气温骤降, 他穿着短袖, 额头还蒙着一层细汗。

当天下午是 Ben 负责的 HIV 携带者艺术支持项目——自我表达戏剧工作坊的结业演出。两年多前, 他和专业舞蹈老师、心理咨询师和社工志愿者组成工作小组, 帮助感染者通过舞动身体表达自我, 达到疏解压力、心理疗愈的目的, 由此招募并组建了上海目前唯一一支感染者团队。

“去年结业, 是戴着面具拍了一段舞动视频, 今年他们要上台了。”开场前, Ben 很激动, 在他看来, 虽然不是公开演出, 但组员们突破了自己, 他们愿意摘掉面具, 面对台下的观众——受邀而来的疾控专家、公益人士和他们的朋友。

最怕隐私曝光的感染者, 为什么愿意“直面”上台?“因为信任, 大家就像一家人。”水水(化名)在 10 人团队中最会活跃气氛, 他两年前确诊, 这个团队他也参加了两年,

看到小伙伴们从腼腆到开朗, 从不愿开口到无话不谈: “我们愿意用这种方式告诉大家, ‘我们其实活得很好’。”

灯光渐暗, 他们用语言和肢体动作诉说内心, 有面对困境的困惑和挣扎, 也有寻求方向的勇敢和努力。灯光亮起, 他们挥舞着印有五彩手印的巨大条幅走上舞台, 又依次从条幅后面露出自信的笑脸, 整个剧场仿佛被点亮。

“这就像是我们每个感染者的内心写照。”台上谢幕, 台下的 Ben 久久不能平静, 他用持久的掌声和热情的拥抱给组员鼓励。“我大胆地期待一下, 今后我们将让更多人看到他们的表现, 重新认识这个群体。”Ben 说, 促进社会对感染者的接受和认知是他们的目标, “大家生活在同一片蓝天下, 有些误解和歧视, 终该有消除的一天。”

只要他们需要, 我一直都在

对 Ben 来说, 11 月总是特别忙碌, 各类防艾宣传活动排得满满当当。尽管很忙, 前几天他还是抽空乘车两个多小时去了一趟

公卫中心。他的一位朋友病了, 病得很严重, 严重到住进了 ICU。

说起这位朋友, Ben 很自责。“真的很想问问他, 为什么感染之后不好好吃药治疗, 为什么有困难不找我。”Ben 说, 自从做感染者关爱工作以来, 他帮助过不少人, 但这次的事情又让他开始反思。“很多人不用药不治疗, 首先是无法接受自己感染的事实, 焦虑和恐惧让他们害怕服药被人发现, 或是认为自己得了绝症必死无疑。”这些年 Ben 遇到过不少案例, 咨询时都答应得好好的, 可后来就再也联系不上了。

“我一直说, 艾滋病就是一种慢病, 做到像我一样几乎测不到病毒, 其实不难。”Ben 总会反复向咨询者强调“流程一点不复杂, 我会陪着你”, 希望能打消对方的顾虑。

“希望更多人愿意来找我, 说说他们的真实想法! 我有信心, 只要他们信任我, 我就一定能帮到他们。”Ben 语气坚定: “很多人根据兴趣选择职业, 而我的工作是和生命挂钩在一起。我希望我们不是彼此生命的过客和旁观者, 而是共同的见证者。”

今天是世界艾滋病日。上海市卫生健康委员会、普陀区人民政府上午开展主题宣传活动。记者从市卫健委获悉, 本市艾滋病疫情维持低流行水平。

1987 年上海市报告第一例艾滋病病毒感染者以来, 截至 2021 年 11 月 20 日, 本市累计报告艾滋病病毒感染者 27861 例, 艾滋病病人 9471 例, 死亡 2444 例。2021 年 1 月 1 日至 11 月 20 日, 本市共报告艾滋病病毒感染者 1693 例, 较 2020 年同期增加 14.2%, 较 2019 年同期下降 13.3%。本市报告艾滋病病人 500 例, 艾滋病死亡病例 194 例, 分别较去年同期减少 10.6% 和 24.8%。无母婴传播病例报告。

本市报告的艾滋病病毒感染者仍以男性为主。报告的男性感染者 1540 例, 占 91.0%, 与去年同期持平。在报告发现的艾滋病病毒感染者中, 经性传播占 96.4%; 男性同性传播占性传播途径的 58.8%。本市报告的 60 岁及以上老年感染者报告比例与去年持平。

上海近年来不断加强艾滋病综合防控, 市公共卫生工作联席会议各成员单位和各区政府密切配合、协同合作, 继续将本市艾滋病疫情控制在低流行水平。目前本市感染者和病人随访管理率和治疗比例均达 90% 以上; 落实预防艾滋病母婴传播措施, 检测覆盖率 100%, 已连续 12 年无母婴传播病例报告。

首席记者 左妍 特约通讯员 李天蔚

上海艾滋病疫情维持低流行水平

连续 12 年无母婴传播病例报告

张天宇: 带领团队专注于耳鼻面部畸形疾病治疗

第 一 线

为患者再造“美观又好用”的耳朵

首席记者 左妍

当耳边厚厚的纱布被一点点拆除, 周围人的声音逐渐清晰, 杨乐乐(化名)的眼眶潮湿了。回过神来, 她望着替她做手术的张天宇教授, 激动得说不出话。先天缺陷带来的自卑, 终于在复旦大学附属眼耳鼻喉科医院眼耳鼻整形外科画上了句号。

这是国内首家专注于耳鼻面部畸形疾病治疗的“眼耳鼻整形外科”, 上周, 由于疫情防控要求, 医院经历闭环, 张天宇不得不将工作“挪”到网上。如今, 一切恢复正常, 病人们也如约而来。

闭环期间工作不停

闭环管理当天, 张天宇带领的眼耳鼻整形外科团队在浦江院区完成了排期的耳再造手术。尽管此后, 病人出不去, 外人也进不来, 工作却没有暂停。

一位深圳医生向他汇报了一例耳畸形伴耳后反复流脓的疑难病例。张天宇分析认为, 患者是先天性外耳道狭窄伴耳后脓肿, 需要尽快考虑脓肿引流, 在感染控制后尽早开展外耳道成形术。这名患者立即通过互联网与他建立联系, 张天宇告诉他, 先天性外耳道狭窄伴耳后脓肿经常被误诊为瘻管或普通的脓肿, 最主要的处理还在于狭窄外耳道的正确处理, 否则会造成严重后果。患者决定, 近期就来复旦大学附属眼耳鼻喉科医院就诊。

昨天一早, 小患者乔乔(化名)早早来到

浦江院区门诊 3 楼 3 诊区。半年前, 张天宇带领功能耳再造手术团队, 为乔乔开展了自体肋软骨全耳廓再造一期手术, 最近需要开展二期立耳手术了。“乔乔的再造耳与健侧耳相比, 大小、位置、耳廓亚结构形态均比较理想, 美中不足的是没有外耳道, 由于年龄太小, 目前还不适合开展外耳道再造术。12 岁以后, 可以通过最新的外耳道再造技术, 很大概率能够让乔乔恢复健康的外耳道和听觉功能。”张天宇说。

4 年前转型成立新科室

张天宇是有着 30 多年耳鼻喉科经验的医生, 4 年前跨界到了整形医学领域, 成立了新科室。他提出“专科化整形”理念, 以畸形性疾病治疗为基础, 兼顾美学修复和功能再造, 探索“专科医生整形化、整形医生专科化”的专科化整形之路。



张天宇在为患者做检查

欣喜若狂。16 岁, 她如愿做了手术。“我们帮你再造了耳朵, 重建了耳道, 别人看你的耳朵就跟正常人一样。”张医生的这句话, 令杨乐乐异常激动, 在好大夫上写下了 1500 字的感谢信, 感谢医生团队, 也用自身经历给病友打气。

高难度手术目标美观好用

杨乐乐是先天性外中耳畸形患者, 又称小耳畸形。小耳畸形发生机制不清, 目前我国的发病率约为 1.4/10000。再“造”一个耳朵并恢复听力, 听起来容易, 实际上耳廓再造堪称五官整形中最难的手术之一。因为耳廓是人的体表器官中结构最为精细、复杂的部分, 耳廓支架不仅要求美观逼真而且要非常稳定, 耳道成形听力重建需要恢复健康耳道, 并进行听骨链松解或重建——这是困扰很多耳鼻喉科医生的难题。

张天宇告诉记者, 在耳廓再造手术出现之前, 一般都是靠佩戴义耳。随着现代医学整形科技的发展和创新, 耳再造术成为严重耳廓畸形的主要治疗方法。

“但是, 临床中也经常遇到耳畸形的患者, 耳朵形态很美观, 可听力却不好; 有的功能虽然重建了, 但耳朵造型却不美观。”打破医院科室之间的壁垒, 一切从患者角度出发, 让他们找对医生、找对治疗方案, 是他成立新科室的初衷, 也得到了院领导的支持。如今, 得益于医院强大的实力和口碑, 每年吸引全国各地的医生前来学习, 进修医生们也把在上海学到的顶尖技术和精髓带到了国内各地, 让疫情期间的患者不受时空限制, 也能得到妥善的处置。

患者杨乐乐至今对一年级时的第一次听力检查记忆犹新: 安静的房间, 四面都用灰色的隔音棉包起来, 墙旁的小木桌上摆着黑色的耳机, 桌上写着测听力的规则。测试结果下来后, 她并不知道自己是什么病, 但开始佩戴助听器。学校里, 有顽皮的男孩叫她“助听器小姐”“聋子小姐”。面对同学们的嘲笑, 杨乐乐的眼泪不争气地往下落。

她曾埋怨父母, 甚至当着父母的面怒摔一万多元的人工“耳朵”。她一次次安慰自己: “人家是眼睛有度数, 我的耳朵不过也是有度数罢了。”然而, 随着年龄的增长, 自卑感不仅没有减轻, 反而越来越强烈。

直到一次偶然的机会, 她在好大夫在线上找到了复旦大学附属眼耳鼻喉科医院的张天宇医生。“等再长大一点, 我们可以再造一个精致的耳朵, 再打通耳道来恢复听力。”杨乐乐