

成人慢性粒细胞白血病 患者回归社会手册



北京新阳光慈善基金会
New Sunshine Charity Foundation

成人慢性粒细胞白血病 患者回归社会手册

北京新阳光慈善基金会

2022 年版

— CONTENTS —

目录

前言	06
----	----

编写专家团队	08
--------	----

第一章 日常护理	10
----------	----

● 患者应如何应对慢粒症状或 TKI 引起的副作用？	10
● 什么样的副作用需要注意？副作用严重到什么程度需要告知医生？	12
● TKI 是否可以和常用药同时使用？	12
● 慢粒患者要如何保持营养？饮食上有何禁忌？食欲不振怎么办？	13
● 服用 TKI 时有哪些注意事项？应该如何安排用药时间和用餐时间？	14
● 慢粒患者如何提醒自己定期服药？	17
● 慢粒患者是否可以使用中药调理？	17
● 慢粒患者可以抽烟喝酒吗？	18
● 慢粒患者需要长期监测的检查项目有哪些？	18

第二章 就业

19

- 职业选择上, 什么样的行业和岗位适合慢粒患者? 19
- 求职期间, 是否应该向用人单位坦白自己的病情呢? 20
- 入职体检可以查出自己患有慢性粒细胞白血病吗? 21
- 若用人单位替员工购买医保, 用人单位可以查出员工的医保使用情况吗? 能查出员工开了慢粒相关药品吗? 22
- 在职期间, 是否应该向用人单位坦白自己的病情? 22
- 患者需要请假开药、复查, 应如何与用人单位沟通? 要隐瞒真实的请假原因吗? 24
- 慢粒患者需要定时吃药, 被同事看到了怎么办? 可以告知同事真实的服药原因吗? 26
- 部分岗位需要酒桌应酬, 可慢粒患者不能喝酒, 遇到这种情况患者可以怎样处理? 28
- 若因为患病, 身体无法适应高强度工作, 希望减轻工作负担, 可以如何与用人单位沟通? 30
- 若慢粒患者在职场遭遇降职降薪、调岗、失去晋升机会、受到同事排挤, 患者可以如何与用人单位和同事沟通? 33
- 雇主是否可以因为员工患有慢粒而解雇员工? 解除劳动合同时用人单位有哪些义务? 35
- 在现实情况中, 若遇到劳动纠纷, 有什么注意事项或与沟通协商技巧, 可以最大程度保障自己的权利? 36
- 什么是调解? 什么是仲裁? 什么是诉讼? 劳动争议一般选择哪种解决方式? 36

第三章 亲密关系

39

- 是否应该将慢粒诊断告知父母或其他亲人? 39
- 患者从伴侣或家人处得到的关心不够, 希望得到更多的支持, 可以如何沟通? 40
- 有孩子的患者是否应该将病情告知孩子? 应该以何种方式告知? 对于不同年龄段的孩子, 告知的方式是否有不同? 42
- 确诊后, 患者的家庭氛围、家庭关系可能发生变化, 应如何与孩子沟通, 帮助孩子适应家庭关系的变化呢? 44
- 慢粒患者要如何开始一段新的恋爱关系? 应该在何种时候、以何种方式向约会对象坦白自己的病情? 是否应该隐瞒自己的病情? 49
- 慢粒患者可以发生性行为吗? 54
- 慢粒患者性生活频率降低的原因有哪些? 54
- 患病后性生活频率减少应如何和伴侣沟通? 55
- 慢粒患者可以生育吗? 55
- 患病之后社交圈缩小, 应如何调整心态, 扩大社交圈? 57

第四章 心理健康 58

- 不能接受自己患病的事实,总幻想自己是误诊,应该如何调节? 58
- 患病之后,产生自卑情绪,惧怕他人异样的眼光,应该如何调节? 61
- 因为未来的不确定性,例如担忧病情进展、突然离世、无法继续承受经济负担等原因,而产生焦虑情绪,应该如何调节? 64
- 长期情绪低落,失去对生活的信心和长期的目标,怎么办? 67
- 慢粒患者可以在服用 TKI 的同时服用抗抑郁药物等精神药物吗? 68
- 睡眠不好甚至失眠怎么办? 69
- 慢粒患者可以在服用 TKI 的同时服用催眠药物吗? 70
- 如何判断自己是否需要专业的心理支持? 70
- 心理支持的形式有哪些?心理方面的医务社工,心理咨询师,精神科医生有什么区别? 71
- 如何获得公益心理援助? 72

致谢 77

前言

慢性粒细胞白血病（以下简称**慢粒**）是一种发生在造血系统的恶性肿瘤。慢粒白血病细胞多为较成熟的幼稚细胞或者成熟细胞，恶性程度较低，因此一般病情发展较慢、较隐匿。随着医学的不断发展、酪氨酸激酶抑制剂（TKI）的出现和逐步完善，慢粒成为了一种不影响患者寿命的可控、可治的慢性病。

北京新阳光慈善基金会（以下简称新阳光）与慢粒的渊源可以追溯到 20 年前。2002 年，北京大学学生刘正琛在确诊慢性粒细胞白血病后成立北京大学阳光志愿者协会，这也是北京新阳光慈善基金会的前身。2009 年，北京新阳光慈善基金会在北京市民政局注册成立。2013 年，新阳光在国内率先由非公募基金会转型为公募基金会。从这一年起，新阳光于每一年的国际慢粒日——9 月 22 日组织举办中国慢粒患者大会。为满足慢粒患者经济、心理、信息等方面的需求，提高公众及政策制定者对慢粒及慢粒患病人群的了解和支持，新阳光联动相关合作方陆续开展了慢粒医学科普服务、全国慢粒患者故事展、抖音官方话题 # 续立新生 # 短视频征集等一系列活动，并设立 iSun 慢粒关爱中心官方网站。

2022 年 1 月，北京新阳光慈善基金会发布了《中国慢性粒细胞白血病患者报告白皮书》（以下简称白皮书）。白皮书通过问卷调查等方式，系统性收集了 2533 位中国慢粒患者的基本特征、用药情况、疾病经济负担、工作及生活现状、心理负担等。白皮书显示，慢粒患者在规范治疗的前提下可以带病长期生存，回归工作和生活：14% 的慢粒患

者没有因为慢粒中断工作, 39.1% 的患者休息一段时间后已回归工作。但患者需要定期开药、服药、进行融合基因检测和复查, 受到多种症状和副作用影响, 面临着十分沉重的经济负担和心理负担。以上种种因素都对慢粒患者的工作和生活造成不利影响。白皮书显示, 大部分患者面临求职难、工作稳定性不足、工作单位制度保障不完善、被同事边缘化、难以晋升等问题。

患者如何接纳患病身份, 回归到日常的工作和家庭生活中, 重塑与家人、朋友、同事的社会关系, 建立生活新常态, 成为众多患者面临的切实问题。为此, 新阳光组织编写《成人慢性粒细胞白血病患者回归社会手册》(以下简称手册), 通过问卷确定患者群体需求, 并根据患者问卷填写情况开展回访。手册分为四个章节:“日常护理”“就业”“亲密关系”“心理健康”, 以患者回归社会面临的切实问题为出发点, 邀请临床医生、人力资源管理师、心理咨询师、社工师等各领域专家回答患者回归工作和社会可能面临的具体问题。新阳光在专家意见中穿插了患者故事, 以生动的形式向患者提供可行的经验。

虽然我们尽最大努力向患者及其家庭提供准确、完整的资讯, 但您阅读的时候需要注意信息的时效性, 某些信息可能过时或者不完整。如果您对于任何信息不确定, 请询问专业人士, 以他们的意见为准。新阳光及编写专家团队不对因信息的不正确或遗漏导致的任何损失或损害承担责任。

如果手册中出现了错误或者疏漏之处, 敬请通过官方邮箱 sunshine@isun.org 或官方热线电话 010-88121028 告知我们。

北京新阳光慈善基金会

2022年8月

编写专家团队

医学专家

刘兵城

中国医学科学院血液学研究所血液病医院主任医师,医学博士。中国医药教育协会白血病分会常委;中华慈善会患者援助项目血液领域专委会委员。长期从事血液病临床及研究工作,尤其是急性白血病、髓系肿瘤的诊断和治疗。对慢粒患者长期管理具有丰富的经验。

杨磊

首都医科大学附属北京同仁医院副主任医师,北京医师协会血液内科分会理事、中国老年医学会血液学分会老年诊疗学术委员会委员、中国女医师协会血液专委会青年委员、北京医师协会医疗事故鉴定专家。从事内科血液病临床治疗十余年,在白血病、淋巴瘤、骨髓瘤等恶性血液病的诊治方面积累宝贵经验。

人力资源专家

魏云东

国家高级人力资源管理师、高级培训师、国家二级心理咨询师。海南省中小企业服务中心专家导师,多所大学特约讲师。从事人力资源工作 20 余年,对人力资源管理系统、劳动法律法规有着丰富的实践和研究经验,曾帮助众多企业解决员工争议、助力众多劳动者仲裁维权。曾帮助艾滋病患者等大病、慢性病群体开展认知引导,推动大量职场维权工作。

李桂花

国家二级心理咨询师、婚姻家庭咨询师、认知行为治疗师。擅长青春期心理、亲子关系、婚恋情感、家庭伦理、职场关系以及焦虑、抑郁、强迫情绪的疏导和各类神经症。与新阳光联爱护心项目合作多年，长期为华中科技大学同济医学院附属协和医院血液科患者提供心理咨询服务，与慢粒患者有丰富的接触经验。

王婧

国家二级心理咨询师，擅长成长辅导、亲子教育以及青少年心理咨询、失眠、情绪、关系类、心理创伤修复咨询。与新阳光联爱护心项目有多年合作经验，为武汉亚心总医院、湖北省人民医院患者提供心理服务。曾担任人力资源职位，具有丰富的职场经验和人力资源知识。

范心玥

中级社工师、香港注册社工、曾为新加坡注册社工，加拿大国家老人学会会员，长期病患者自我管理课程（CDSMP）长效性研究主要研究员，斯坦福医学院长期病患者自我管理课程工作小组核心成员、督导。擅长患者及家属个案、患者及照顾者慢性疾病管理小组、多专业团队合作、危机处理、临终关怀等。在全国各地开展社会工作培训及督导超过 1000 小时。

第一章 日常护理



患者应如何应对慢粒症状或TKI引起的副作用？

医学专家说：

多数情况下，患者出现的各种不良反应都可以通过医生干预或调整用药剂量控制，患者切不可自行减药、停药甚至乱用其他缓解副作用的药物。

针对白细胞减少问题，如免疫力低下、易感染发烧等：由于白细胞减少、免疫力低下，患者容易出现感染表现，因此在外出时要注意佩戴口罩，尽量少去人多拥挤的地方，保持室内空气流通，注意作息规律，预防感冒，以免出现病情变化。

针对血小板减少问题，如易流鼻血、磕碰容易淤青等：患者应减少剧烈运动，注意安全防护，避免碰撞，预防出血。患者需监测血常规，关注血小板数值，经常检查出血、凝血指标，必要时遵医嘱用药。

针对易抽筋、乏力、关节酸痛、肌肉酸痛等问题：一般情况下无需进行特殊治疗，症状可自行缓解，患者可以选择针灸、按摩等调理方式缓解症状。疼痛严重的，可以适当服用止痛药物。

针对眼睛、脸部、腿部水肿，胸腔积液等问题：可以通过利尿药物或短期内加用激素处理，反应严重的患者需要进行胸腔引流或遵医嘱停药。

针对胃肠道反应，如腹泻、便秘、呕吐等：可以遵医嘱服用止泻药，或者加入保护胃部的药物。出现便秘，可进食粗纤维食品缓解便秘，必要时使用乳果糖等药物辅助排便。若恶心症状持续出现，可使用止恶心药物减轻不良刺激，如维生素 B6、昂丹司琼等。可以在服药前多喝一些水或先吃一些饭，减少药物对胃部的刺激（需要空腹服用的药物，如尼洛替尼除外）。

针对月经周期不准等问题：疾病可能导致贫血，重度贫血可导致月经不来、乏力等情况。凝血功能障碍可导致月经增多、经期延长。建议患者在专科医生的指导下对症治疗。

针对尿酸高的问题：若患者面临尿酸高的问题，应少吃嘌呤含量高的食物，如豆类、海鲜类食物，不服用酒精类饮品。避免过量食用高糖、高脂食物。饮水量保持在每日 2000-3000ml。必要时遵医嘱用药。

针对皮疹、痤疮等问题：皮疹现象是常见的不良反应，症状轻时可以通过过一段时间自行消退，症状重些的可以通过激素、抗组胺类药物进行控制，非常严重时则需要在医生的指导下暂停用药或换药。

针对肝脏副作用的表现，如胆红素偏高、转氨酶偏高等：若存在严重的肝脏毒性，应在医生的指引下调整药物剂量或暂时停止服药，同时加用护肝或利胆的药物进行保肝治疗，直到指标降到正常范围上限的 1.5 或 2.5 倍以下。



什么样的副作用需要注意？副作用严重到什么程度需要告知医生？

医学专家说：

症状十分突出明显的、影响到正常的生活状态的副作用需告知医生并及时治疗，比如体液潴留、严重胃肠道反应等。体液潴留比较容易发生于老年患者或者有心肾基础病变的患者。为减缓药物副作用，患者可遵医嘱调整药物剂量，但**切忌自行减撤药物**。服药后出现不适，一定要尽快到医院明确原因，以防拖延病症引起病情变化。



TKI 是否可以和常用药同时使用？

医学专家说：

按照药物的药理性质不同，使用两种或两种以上的药物可能产生增效或者减效，还可能导致毒副作用增强或产生新的毒副作用。服药时一定要明确药品说明书上所记载的联合用药的禁忌事项，必要时咨询医生，做好联合用药的安全注意事项，提高联合用药的安全性。



慢粒患者要如何保持营养？饮食上有什么禁忌？食欲不佳怎么办？

医学专家说：

慢粒患者要保证营养摄入，选择**高蛋白、高热量、高纤维**和**低脂**的食物，比如，瘦肉、鸡蛋、牛奶等，吃新鲜的蔬菜和水果。

忌咖啡、浓茶等兴奋性饮料。**不能吃葡萄柚、杨桃、塞维利亚橙**等水果，**会改变药物浓度。**

在饮食上：

1. 注意饮食卫生。患者抵抗力及免疫力低下，避免因进食不洁的食物导致肠道感染。
2. 血小板减少时，不能吃较硬及带刺、带骨头的食物。避免食物划破消化道黏膜导致消化道出血。
3. 病情还没有得到控制的患者需要注意各类营养物质的摄入。

慢粒患者可按照普通健康人的饮食进餐，注意多进食高蛋白、含维生素丰富并且容易消化的食物即可。食欲不佳的时候，可以尝试多种食谱和食材搭配以补充各种营养消耗，增强体质，提高免疫力。患者遵守饮食适度规则即可。



服用 TKI 时有哪些注意事项？应该如何安排用药时间和用餐时间？

医学专家说：

不同 TKI 服用时间和进餐配合的注意事项：

- **伊马替尼**：与食物共同服用可一定程度避免恶心的发生。因此建议伊马替尼在餐中服用，并饮一大杯水；服药两小时之后再入睡。
- **尼洛替尼**：需要空腹服药，服药前 2 小时和服药后 1 小时期间不要饮食，避免因饮食中的脂肪含量造成尼洛替尼吸收率、血药浓度的波动。
- **达沙替尼**：饮食对达沙替尼的吸收没有影响，所以无需注意和进餐配合。
- **氟马替尼**：需要空腹服药，服药前 2 小时和服药后 1 小时期间不要饮食。建议每天大致同一时间服用药物。不要咀嚼、压碎或切割药片，需要整片药片吞服。
- **奥雷巴替尼**：可以在一日当中的任何时间服用，但建议每天大致同一时间服用药物。不要咀嚼、压碎或切割药片，需要整片药片吞服。

如果漏服 TKI 一次，则应在 4 小时内补服，如超过 4 小时，则不再补服。如给药后出现呕吐，不应补服。

佳琪的故事

考研女孩慢粒路上的小顾虑

佳琪是一名来自某南方省份的学生。在大二那年，佳琪频繁出现流鼻血、眼底出血等症状，去医院检查后确诊慢性粒细胞白血病，确诊后休学了一年调整。与在职或退休的患者不同，佳琪的学生身份让她在平衡治疗与学习中遭遇了一些特殊的问题，也拥有了一些独特的经验：

有一段时间，佳琪融合基因检测的结果不好，呈持续上升的状态，因此经常需要请假去医院检查。适逢期末，各学科排课较多，课程内容也十分关键。佳琪不仅不希望错过课程，而且担心任课老师觉得自己拿生病当借口不愿意上课，身体再难受也不敢请假。有一次早上没吃饭，身体不舒服也坚持去上课，差点低血糖在课上晕过去。

虽然有的病友在患病之后，职业和学业上的进取心可能会下降，不太敢想未来的事情，也不太敢拼搏，但佳琪的心态比较好，她认为自己和患病前没有什么不一样，大四的时候也坚持追求读研的目标。不巧的是，考研期间佳琪学习压力重，身体负担较大，融合基因检测的结果并不是很理想。根据医生提议，改为服用二代药治疗。

尽管佳琪开始服用二代药时遭遇了严重的副作用，但她还是扛下了考研的任务。考虑到身体状况，她应对的方式是通过给自己设置好学习和休息的时间，每天8点起床，8点半开始学习，不安排特别长

的学习时间,晚上10点多睡觉,每星期安排一天时间用于散步、出去玩,不要给自己安排得太过满的行程。最终,佳琪取得了考研专业前十的好成绩,她说她觉得自己做得很棒。

患病之后,佳琪的人际关系上出现了一些改变。原来在大学里她的人缘很好,患病之后,佳琪与朋友的关系变得有些疏远。这种疏远并不是来自某些具体的原因,而是佳琪发现患病之后朋友和自己关注的话题有一些不同:朋友不懂治疗的细节,也不太能理解佳琪因为生病产生的压力。佳琪会通过患者群与其他的患者成为朋友,她觉得病友比普通的朋友会更加了解她的处境,更能理解她。

佳琪和许多年轻人一样,喜欢和朋友游玩、聚餐、旅行。患病之后,她的出行和饮食都受到了限制。佳琪目前服用的药物是尼洛替尼,要求下午的时间段必须空腹,只能喝水。和朋友出去玩的时候,朋友有时会去吃下午茶,佳琪只能选择不参与,连咖啡厅里的柠檬水也不喝。佳琪曾经服用过伊马替尼,胃肠道副作用很大,在外面聚餐的过程中佳琪肠胃会突发不适,导致呕吐,需要朋友帮忙送回家。现在,佳琪也偶尔出现出门忘记带药的情况,需要提前结束和朋友的聚会,回家取药。

这些生活中的麻烦说大不大,说小不小,给佳琪带来了一定的心理负担:她害怕自己患病导致朋友玩得不够尽兴,也害怕给朋友带来额外的负担。目前,佳琪仍维持着比较良好的社交关系,也会和朋友约定长途旅行,但是她会更加注意自己进食和服药的时间,外出时也有着更多的顾虑。



慢粒患者如何提醒自己定期服药？

病友们这样说：

病友“棒棒糖”“韩躺躺”“木头”建议病友们可以通过**设置闹钟**的方式提醒自己定时吃药。有时候，即便定了闹钟也可能因为临时有事错过服药时间，后续再想起的时候就忘记自己是否服药了。病友“木头”习惯吃完药之后**拍一张照片**，想不起自己吃没吃药的时候就去看相册查询一下是否有今天的照片。同时，可以使用**标有一周七天标识的药盒**，将药提前准备好，放在药盒里，方便确认自己当日是否已经服药。



慢粒患者是否可以使用中药调理？

医学专家说：

中医认为慢性粒细胞白血病可以进行辨证分型论治。初诊和病情不稳定的患者不建议中医药治疗；血象、染色体和融合基因指标稳定或者转阴，并得到血液科医生认可后，可以找到懂血液病的中医专家开具中药辅助治疗，在有经验的正规中医师的指导下用药，切忌根据道听途说的消息随意服用中药或保健品。

值得注意的是，中药是不可以替代 TKI 作用的。切记不要因为中药调理而减少、停止服用西药。服用中药的早期需密切监测各项指标。



慢粒患者可以抽烟喝酒吗？

医学专家说：

不可以。对慢粒患者来说，抽烟可能会**损伤口腔、心血管、肺**，可能会引起原发病情的反复，甚至有诱发其他并发症的风险。酒精进入人体后大多通过**肝脏排泄**，慢粒患者服用靶向药也大多通过肝脏代谢，喝酒可能会加重肝脏负担，甚至加重损伤的程度。慢粒患者并不适合抽烟喝酒，建议慢粒患者保持健康的生活习惯。



慢粒患者需要长期监测的检查项目有哪些？

医学专家说：

通过规范化治疗和规范化检测，大多数的慢粒患者可以实现缓解。对于这些需要长期治疗，病情又相对稳定的患者来说，仅仅关注血象和融合基因的检测是不够的。长期服药会导致药物的毒副作用慢慢累积，但早期又不一定有明显的临床表现，所以在复查的同时，监测自己的**尿常规、肝功能、肾功能、心肌酶、心电图**还是非常必要的。可以提早发现异常，尽早干预。

第二章 就业



职业选择上，什么样的行业和岗位 适合慢粒患者？

人力资源专家说：

任何对于患者身体健康不构成负面影响的、可以帮助患者实现人生理想的工作都是好工作，没有适不适合这一说。慢粒患者与普通人一样，可以在自己热爱的岗位上发光发热。

如果考虑到治疗需要和症状的影响，希望选择时间较自由、对体力要求不高的工作，可以考虑如下的行业和岗位：

行业选择上，如果在企业工作，可以选择保险行业、按小时计费的销售型企业等，新兴的直播运营、直播带货等行业也可以去尝试，这些行业工作时间都相对比较自由。

工作岗位可以选择一些职能型辅助性岗位，比如行政后勤、值班运维监护等岗位。这些岗位工作压力不是很大，在企业管理体系中承担的责任也不大。也可以考虑不用卡点上班的销售、市场等岗位，这些岗位的工作时间相对自由。

此外，现在灵活用工也成为了市场上一种重要的用工形式。一些运营周期性强的行业，如餐饮、体育赛事、物流快递等行业在旺季会周期性产生较大量的临时用人需求。例如快递行业在双十一促销期间需要大量兼职承担分拣、发货的人员，这些岗位都可以考虑。

病友们这样说：

来自陕西的病友冯海涛说，作为慢粒患者，定期门诊复查是避不开的。因此，我们在找工作、安排工作的时候，一定要想在前面，求职时选择时间上较灵活、可以请假的工作，把定期复查的时间提前安排进去，避免事到临头和工作、生活产生冲突。



**求职期间，是否应该向用人单位
坦白自己的病情呢？**

人力资源专家说：

慢粒患者经过治疗可以实现长期带病生存，所以患者要保持积极、正能量的态度面对自己的工作和生活。当然，社会上对慢粒的理解还不够，部分人群可能对“白血病”这样的标签存在恐惧，也可能对于慢粒的治疗现状、慢粒患者的生存现状缺乏基本了解。

是否在求职时坦白自己的病情需要根据用人单位具体情况而定，如果单位人文关怀做得较好，领导能设身处地为员工思考、常举办体现人文关怀的活动，这样的环境下可以和用人单位坦诚沟通，获得用人单位的支持和理解。

值得注意的是，大多数用人单位在招聘的时候需要候选人填写《求职登记表》，在登记表中会要求候选人填写有关自身身体状况的信息（是否有大病、慢性疾病等），同时还会存在“求职者承诺，如果出现虚假瞒报等事项，用人单位有权解除劳动关系”的表述。这类情况涉及的劳动仲裁案例很多，用人单位的主张也会获得仲裁的支持。所以遇到此类情况，建议患者和用人单位坦诚沟通，实情相告，防止后面出现不必要的劳动纠纷。

综上所述，是否坦白自己患病虽然需要具体情况具体分析，但患者也需要做好告知用人单位的准备：首先，在平时**做好自我管理**，注意劳逸结合、加强营养、按时用药、定期复查，避免病情加重。其次，患者可以锻炼自己的**沟通能力和表达能力**，学会向不了解慢粒的人简明扼要地介绍这个疾病，阐明它对工作是否有影响。最后，患者要建立起自己在职场上的**核心竞争力**，向用人单位展示自己的工作能力和工作成果，从根本上让用人单位对自己、对慢粒患病群体拥有更多的信心和信任。



入职体检可以查出自己患有慢性粒细胞白血病吗？

人力资源专家说：

入职体检多为常规体检，每家用人单位入职体检项目不尽相同，包括但不限于：血常规、胸部透视、尿/便常规、口腔、眼科、五官科、一般查体等检查。慢性粒细胞白血病患者在血常规检查中可能查出白细胞和血小板增高，但仅凭血常规检查很难确定是否患有慢性粒细胞白血病。



若用人单位替员工购买医保，用人单位可以查出员工的医保使用情况吗？能查出员工开了慢粒相关药品吗？

人力资源专家说：

不能。用人单位不能查到员工的医保使用记录，只能查看员工在本单位的社保缴纳记录。员工的就诊、开药、医保使用情况等均属于个人隐私，如员工不主动提供，单位无法得知。



在职期间，是否应该向用人单位坦白自己的病情？

人力资源专家说：

是否告知用人单位需要根据公司的人文关怀情况、患病对于工作影响的严重程度、用人单位的常规管理制度等因素具体情况具体分析。我们无法给出普适性的建议，但可以告知患者相关的风险和法律依据。

患者需要参考用人单位的常规管理制度。很多用人单位在常规管理制度中，会明确员工个人信息如对工作有影响，有告知用人单位的责任。隐瞒病情可能会成为用人单位解除劳动合同关系的理由。

虽然患者对于告知用人单位后的工作氛围、发展前景可能有诸多担忧，但是如实告知用人单位病情不完全是坏事。《中华人民共和国劳

劳动合同法》第四十二条列出了用人单位不得解除劳动合同的情形，其中第三款明确说明：在规定的医疗期内，患病或者非因工负伤的员工，用人单位不得解除劳动关系。医疗期是患者停止工作，休息治疗的时间，受法律保护。但医疗期也是有限制的，根据《中华人民共和国劳动合同法》第四十条，如果员工在规定的医疗期满后不能从事原工作，也不能从事由用人单位另行安排的工作，用人单位是可以解除劳动合同的。

那么，法律规定的医疗期有多长呢？

根据《企业职工患病或非因工负伤医疗期规定》第三条规定：企业职工因患病或非因工负伤，需要停止工作医疗时，根据本人实际参加工作年限和在本单位工作年限给予三个月到二十四个月的医疗期。医疗期长短根据工作年限来确定。

但医疗期不需要一次性连续休完，在规定的时间内，分多次间断休完也是可以的。我们根据《企业职工患病或非因工负伤医疗期规定》第三条和第四条规定，整理出了如下表格供参考：

医疗期时长/ 规定休完的时间		实际参加工作年限	
		10年以下	10年以上
在本单位的 工作年限	5年以下	3个月医疗期/ 需要在6个月内休完	6个月医疗期/ 需要在12个月内休完
	5年以上 10年以下	6个月医疗期/ 需要在12个月内休完	9个月医疗期/ 需要在15个月内休完
	10年以上 15年以下		12个月医疗期/ 需要在18个月内休完
	15年以上 20年以下		18个月医疗期/ 需要在24个月内休完
	20年以上		24个月医疗期/ 需要在30个月内休完

举个例子，小光参加工作 5 年，在本单位工作 3 年。根据有关规定，他有三个月的医疗期。若小光从 1 月 1 日开始进入医疗期，那么从 1 月 1 日到 7 月 1 日的 6 个月内，小光总共享有累计 90 天停止工作、休息治疗的时间，不需要一次性休完。如果到 7 月 1 日还有未休完的天数，那么剩余天数作废，医疗期结束。



患者需要请假开药、复查，应如何与用人单位沟通？要隐瞒真实的请假原因吗？

人力资源专家说：

若担心请假的问题，患者可以采取以下措施降低请假频率：

1. 部分患者可以尝试在周末前往医院门诊开药。但根据医疗资源、医生上班时间、医保结算系统的不同，部分医疗机构可能没有条件支持患者在周末开药。患者也可能通过赠药、领药等慈善项目获得药品，这些项目不一定支持患者在周末时间拿药。
2. 患者可以了解所在地的**长期处方开具情况**。根据 2021 年国家卫健委、国家医保局组织制定的《长期处方管理规范（试行）》，部分临床诊断明确、用药方案稳定、依从性良好、病情控制平稳、需长期药物治疗的慢性病患者可以开具长期处方。长期处方可以增加每次开药的处方量，减少拿药频率。具体情况可咨询您的医疗团队。

即便尽量调整请假时间，患者仍需要定期进行常规基因检测，有可能调整治疗方案，会不可避免地对周一至周五的工作时间产生一定的影

响,需要用人单位批假。所以慢粒患者还是需要和用人单位坦诚沟通,说明情况,获得单位的认同。不论单位给出怎样的反馈,员工都需要保持好自身心态,积极治疗。

病假属于劳动者的**法定休假权利**,只要符合病假条件,劳动者均可以申请休假,用人单位不得拒绝职工休病假请求。但是很多用人单位在考勤管理制度中会对职工的请假流程做要求,对请病假会特别明确需要提供有正规医疗机构出具的疾病诊断证明等材料,所以患者就医时一定要保留好诊断证明等材料。但是如果隐瞒病情,以虚假事由请假,用人单位发现后可能以提供虚假信息、欺骗为由解除劳动关系。具体看用人单位规章制度是否有相关规定。

社会工作专家说:

不管是否患有慢粒,您可能都会担心时常请假影响自己的工作发展和领导对自己的看法。这很正常,我们都想给别人,特别是领导和同事带来靠谱和认真工作的印象。

如何维系这种印象呢?职场和生活的不同之处在于我们用劳动和时间换取收入,领导最在意的是交给您的工作是否能够按时、保质、保量完成。如果能做到,很多领导未必在意你是否请假去看病。

另外,不少病友因为怕被别人知道患病,刻意避开和同事领导的交流。很多时候,我们与领导的关系不融洽或者冷冰冰,不是因为工作能力的问题,而是因为沟通交流得太少了。如果平时刻意回避,只在要请假的时候硬着头皮去递申请,那么领导对您的印象就局限在“这个人经常请假”。如果您不介意平时遇到领导主动聊两句(是否提及自己的病情完全看自己意愿),或者主动定时汇报工作,那么去请假时领导可能会想,“噢,平时挺积极的,工作也不错,想请假看病就去吧。”



慢粒患者需要定时吃药，被同事看到了怎么办？可以告知同事真实的服药原因吗？

心理咨询专家说：

充分的倾诉和倾听能够帮助我们疏解情绪、缓解焦虑与病耻感，还能促进人与人之间的真诚交流与理解。在倾诉之前，我们不妨综合考虑所在单位的组织架构、企业文化等因素，充分评估“告知”或“不告知”可能带给自己工作和生活上的影响。任何决定都有其合理性，最重要的是我们在决策过程中，学会对自我情绪有更多的觉察，能够充分地去理解、悦纳自己。

- **不告知：**患病对于个体生命历程来说无论如何都是一次考验，我们在回应考验的过程中也经历着情绪、认知和行为上的动态变化。在某一阶段，我们可能会担心他人用有别于从前的态度去对待自己、患病事实让自己失去在职场中平等晋升的机会等，这些都是合理的担忧，不告知也是在自己当下情绪体验中的合理决策，我们可以尽可能地放下内心的负担，转而向让自己感到安全的对象（如医生、护士或者家人）适当表达自己的感受。
- **告知：**实践中，我们同样需要关注告知的“时间”和“场合”，告知病情通常可能会引起自己与被告知同事的痛苦情绪，因此，我们可以对可能预料的一些强烈情绪（哭泣、愤怒）做好思想准备。同时，至关重要的是，我们可以自己选择打破“告知”的僵局，在沟通过程中，我们不妨向他们介绍一些关于疾病与治疗的积极信息，如有效、可行的治疗方案、积极的治疗态度、健康的生活方式等，在顾及他人感受的同时也能保护和关爱自己。

小贴士

表达性书写是一种简单易行、科学有效的心理自助技巧。在决定是否告知同事患病事实之前，我们不妨一起拿出一张纸，回答以下几个问题：

1. 我与同事关系的亲近程度评分（疏远为0分，亲近为10分）。

疏远

亲近

0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10

2. 如果我们“主动”告知同事服药原因，可能发生的最糟糕结果是什么？

3. 如果某一天“被动”让同事知道服药原因，可能发生的最糟糕结果是什么？（与上一个问题答案进行比较）

4. 告知与不告知，可能带给你的利与弊分别是什么？

希望表达性书写可以帮助你思考：什么决策更能让当下的自己安心？也请记住，无论选择告知还是不告知都有其合理性，所有的决定也都是随当下的体验动态变化的。



部分岗位需要酒桌应酬，可慢粒患者不能喝酒，遇到这种情况患者可以怎样处理？

心理咨询专家说：

面对身体胜任力的变化，工作方式通常也需要相应调整。我们可以根据您现在的就业状态具体问题具体分析：

- **求职阶段：**建议在入职前，**充分了解岗位职责和要求**，尽可能地避免需要酒桌应酬的岗位，在面试时与面试官就应酬要求、频次做充分沟通。
- **在职阶段：**建议您与部门内部能胜任应酬的同事建立彼此信任且友好的关系，在应酬前充分沟通，**发挥各自特长、优化分工**，形成合作团队共同应对酒桌应酬。

需要注意的是，入职岗位说明中如果未明确规定酒桌应酬，用人单位不得以“无法胜任酒桌应酬”为由调岗或辞退员工。如饮酒困扰持续存在且难以避免，我们有权利向用人单位人力资源部门沟通调整工作职责和岗位的诉求。对商议结果如不能接受，病友应考虑主动置换合适工作。

病友们这样说：

病友“韩躺躺”“感谢身边人”和几位专家共同搜集了一些常用的挡酒话术：

- “我今天负责开车，等会还得送同事回家呢”；
- “今天吃了头孢，不能喝酒，不好意思”；
- “以茶代酒，敬您一杯”；
- “我酒精过敏”；
- “和家里人一起斋戒，不方便喝酒”；
- “我最近身体不太好，医生让我长期忌酒。”

社会工作专家说：

其实坚定地相信患病不能喝酒的病友不会提出这个问题，自然会避开酒局。提出这个问题的病友大概分为两类：一类是“**能不能**”，抱有侥幸心理，想着浅酌一杯无关紧要，所以放松对自己的要求。还有一类是“**值不值**”，即喝酒可能会带来好处，例如拿下一个项目；或者不喝酒会带来坏处，例如不能升职加薪。

您可以先想一想“**真不真**”：喝了这一顿，能百分之百保证拿下项目吗？喝一顿大酒对拿下整个项目的贡献占多少百分比？如果一顿搞不定，后面还有好多顿，自己的身体是否能够承受？然后再回到“值不值”，重新衡量一下，作出自己的判断。



若因为患病，身体无法适应高强度工作，希望减轻工作负担，可以如何与用人单位沟通？

人力资源专家说：

患病期间，需要调整工作强度，可以运用好“医疗期”的规定，针对自己工作性质向用人单位提出调岗的要求。

在沟通中患者需要判断用人单位的人文关怀程度和对员工的包容度。如果用人单位包容度较低，可以根据《关于贯彻执行〈中华人民共和国劳动法〉若干问题的意见》第五十九条的规定，即“职工患病或非因工负伤治疗期间，在规定的医疗期内由企业按有关规定支付其病假工资或疾病救济费，病假工资或疾病救济费可以低于当地最低工资标准支付，但不能低于最低工资标准的80%”，主张自己权利。在用人单位包容度更低的情况下，患者也可以申请居家养病，运用医疗期这个时间段保护自己，不过要切记医疗期也是有时间限制的。

飞

飞

的

故

事

从医生到患者：关爱别人，也要关爱自己

飞飞来自某南方省份的一个二线城市，三十多岁的她是一名一线妇产科医生，是工作单位的中流砥柱。飞飞是一个工作用心，锐意进取，有社会责任感的人。在她最小的孩子刚满一周岁时，她暂时离开了家庭，毅然投入到援藏的工作中。藏区医疗条件匮乏，医护人员紧缺，出于对产妇负责的态度，飞飞24小时坚守在工作岗位上，晚上也在病房里休息，身边躺着的都是危重的产妇，每天的睡眠时间只有两三个小时。

援藏期间的一次常规体检改变了飞飞的人生轨迹，飞飞被查出白细胞计数高。最初她对这个结果不信任，辗转几个医院后，她确诊了慢性粒细胞白血病。

虽然援藏的经历非常辛苦，援藏旅程的结束也有些苦涩，但飞飞对于这段经历并不后悔。工作时她常处于忘我的状态，从服务他人中找寻生命的意义，无暇顾及自身的情况。确诊后，飞飞的医院出于对她的照顾，将她调离了需要值夜班的一线岗位，换到了后勤岗位。尽管工作轻松一些，但是对于习惯从医务工作中获得价值的飞飞来说，调岗带来的心理落差不小，现在仍在调整中。飞飞仍希望几年后能调回一线岗位，继续服务他人。

令人欣慰的是，飞飞表示，确诊慢粒后她更加注意关爱自己了。她会花更多时间关注自己的身体的状况，会刻意加强营养的补充。之前遇到身体上的不舒服她常常选择忽视，现在的她对于自身的生理、心理上的感受都更加重视，这相比她患病前的心理状态是一个积极的转变。此外，之前由于太积极投身工作，陪伴孩子的时间较少，飞飞感到对孩子有些亏欠；确诊后调换了相对轻松的工作，她将更多的精力放在了陪伴家人身上，也对此感到宽慰。

飞飞经历了从医生角色到患者角色的转变。她从一位身着白大褂，坐在门诊科室问诊的医生，变成了一位早上七八点挂号，下午两点才能就诊的普通病人。成为病人之后，飞飞对于病人的需求有了更深刻的感悟，如果她回到一线成为医生，她会更加细心地聆听患者的情况，体会患者的情绪，给予患者更多的关爱。



若慢粒患者在职场遭遇降职降薪、调岗、失去晋升机会、受到同事排挤，患者可以如何与用人单位和同事沟通？

人力资源专家说：

针对降职、调岗问题：如果用人单位劝说患者降职、调岗，患者可以用不卑不亢、友好、温和的沟通方式与用人单位协商。在法律法规层面上，患者有权利拒绝降职调岗。如果在医疗期内，用人单位不能做调整；如果超过了医疗期，员工需要保留好自己工作上的有关证据，如遇用人单位强行调整，自己可采取仲裁维权措施。在与用人单位沟通中，不论自己主动还是被动，都需要保持好积极的心态，积极面对。

针对降薪、拖欠薪资问题：慢粒患者拥有受法律保护的权益。根据《劳动部关于发布〈企业职工患病或非因工负伤医疗期的规定〉的通知》第五条规定，企业职工在医疗期内，其病假工资、疾病救济费和医疗待遇按照有关规定执行。根据《关于贯彻执行〈中华人民共和国劳动法〉若干问题的意见》第五十九条的规定，职工患病或非因工负伤治疗期间，在规定的医疗期内由企业按有关规定支付其病假工资或疾病救济费，病假工资或疾病救济费可以低于当地最低工资标准支付，但不能低于最低工资标准的80%。如果用人单位拖欠患者医疗期工资，协商不成，职工可以到人力资源和社会保障局投诉、到用人单位所在地劳动争议仲裁委员会申请仲裁。

针对患者长期的个人发展：患者首先要明确自己现在的中心目标是治疗，所以需要听从医嘱，调整心态，积极治疗。在此之上，患者对自己的未来职业发展需要抱有积极的态度。站在用人单位的角度来说，单位肯定更希望拥有一位工作热情高、锐意进取的员工。患者即使身患慢粒也希望取得职业上的成就，是责任心、上进心的体现，需要受到肯定。建议患者抓住“希望给单位创造价值”这一共同目标，发挥自己专业优势，在与用人单位的谈判中获得主动权。

如果个人发展暂时受限也不要灰心，可以把治疗期间作为职业储备期，保持积极治疗和学习的心态。调整工作强度的同时，可以多寻求工作上的创新思维和能力提升，做好职业规划，时刻为发展良机的到来作好准备。

社会工作专家说：

在和同事的相处中，如果你感受到被歧视，或者同事的言谈举止让你不舒服，那么你可以选择作出回应（当然你也可以不回应）。很多时候，对方的目的是显示自己的优越感，将自己凌驾于你之上，这是一种权力的斗争。你越是在意，对方越感到胜利和有趣。如果对方说：“哎哟，好可怜啊，得白血病，老公不要她，工作也快没了。”你可以把关注点“转移”到对方身上：“对哦，你看你多么幸运，我真是好羡慕你呢。”而不用去针对他/她的行为或对自己的描述进行反驳：“你背地里说人坏话！你不对！”或者“我这个病可以控制的！我老公对我很好！”



雇主是否可以因为员工患有慢粒而解雇员工？解除劳动合同时用人单位有哪些义务？

人力资源专家说：

如上文所述，《劳动合同法》第四十条及第四十二条规定，患病或者非因工负伤的员工在规定的医疗期内不得解除劳动关系。但在规定的医疗期满后，不能从事原工作，也不能从事由用人单位另行安排的工作的，可以解除劳动合同。

根据《关于贯彻〈企业职工患病或非因工负伤医疗期的规定〉的通知》规定，对某些患特殊疾病（如癌症、精神病、瘫痪等）的职工，在24个月内尚不能痊愈的，经企业和当地劳动部门批准，可以适当延长医疗期。

如患者劳动合同到期，但是医疗期未到期，劳动合同期限顺延到医疗期届满为止，参见《劳动合同法》第四十五条。以超过医疗期为由解除劳动合同的，应当支付经济补偿金和医疗补助费，合同未到期的，应当履行提前30天的通知义务，参见《劳动合同法》第四十六条。



在现实情况中，若遇到劳动纠纷，有什么注意事项或与沟通协商技巧，可以最大程度保障自己的权利？

人力资源专家说：

遇到劳动纠纷与用人单位沟通时，要学会用法律的武器保护好自己，在沟通中不急不躁，控制情绪，稳定心态，淡然处之。切不可使用激进的语言或过激行为，以防用人单位以此为合法解除劳动关系。尽量让用人单位给出解除劳动关系的补偿方案，患者针对自己情况去回应和争取，这样患者更占主动权。



什么是调解？什么是仲裁？什么是诉讼？劳动争议一般选择哪种解决方式？

人力资源专家说：

调解、仲裁、诉讼都是社会民事纠纷的解决机制，三者的关系如下：根据《中华人民共和国劳动争议调解仲裁法》第五条，发生劳动争议，当事人不愿协商、协商不成或者达成和解协议后不履行的，可以向调解组织申请调解；不愿调解、调解不成或者达成调解协议后不履行的，可以向劳动争议仲裁委员会申请仲裁；对仲裁裁决不服的，除本法另有规定的外，可以向人民法院提起诉讼。即，**劳动争议案件中，若想申请仲裁，仲裁庭会先组织调解程序；若想提起诉讼，必须先走仲裁程序。**

调解是指经过第三者的排解疏导, 说服教育, 促使发生纠纷的双方当事人依法自愿达成协议, 解决纠纷的一种活动。调解是一种简单便捷、成本较低的解决争议的方法。调解的目的是让双方自愿达成一致, 产出双方都可接受的结果。因此在劳动争议相关的调解程序中, 员工和用人单位得出的解决方案往往是折中的, 不能保证用人单位按劳动法要求满足员工诉求。

仲裁指争议双方在争议发生前或争议发生后达成协议, 自愿将争议交给第三者作出裁决, 双方有义务执行的一种解决争议的方法。

根据《劳动争议调解仲裁法》第四十二条, 仲裁庭在作出裁决前, 应当先行调解。调解达成协议的, 仲裁庭应当制作调解书。调解书应当写明仲裁请求和当事人协议的结果。调解书由仲裁员签名, 加盖劳动争议仲裁委员会印章, 送达双方当事人。调解书经双方当事人签收后, 发生法律效力。

若调解不成, 仲裁庭需要作出裁决, 员工此时需要等待仲裁庭开庭, 一般需要等待 2-3 个月的时间。开庭后, 等待仲裁裁决又需要 2-3 个月的时间。仲裁裁决要求用人单位按劳动法要求给予员工补偿方案。仲裁裁决具有法律效力, 也具有强制执行力, 但仲裁委员会本身并无强制执行的权利。根据《劳动争议调解仲裁法》第五十一条, 当事人对发生法律效力的调解书、裁决书, 应当依照规定的期限履行。一方当事人逾期不履行的, 另一方当事人可以依照民事诉讼法的有关规定向人民法院申请执行。受理申请的人民法院应当依法执行。

诉讼是一种法定的司法程序。法院和仲裁机构不同, 法院行使国家所赋予的审判权。向法院起诉不需要双方当事人在诉讼前达成协议, 只要一方当事人向有审判管辖权的法院起诉, 经法院受理后, 另一方必

须应诉，而此时引发的就是诉讼。在调解、仲裁、诉讼中，诉讼占用的时间最长。

一般来说，慢粒患者遇到劳动争议，可以找到仲裁庭，由仲裁庭安排调解及仲裁流程。患者第一时间要搜集用人单位侵害自己权益的证据，然后到单位注册地的行政区域的劳动仲裁庭提请立案，寻找法律帮助。每个地区劳动仲裁庭立案窗口会有工作人员接待，有不明白的可以咨询工作人员。需要准备的主要材料包括但不限于：劳动合同（如果用人单位未签订劳动合同，可以提供名片、单位通讯录、单位邮箱中的工作邮件等能证明患者和用人单位有雇佣关系的证据）、考勤记录、医院开具的假条、诊断等。

解决劳动纠纷的过程中，患者需要付出一些时间成本；立案、调解、开庭时，患者可能需要请假，导致每次半天到一天的误工，产生一定的误工成本。除此之外，患者不需要付出额外的费用。但在找下一份工作时，用人单位如果开展背景调查，可能查询到患者的仲裁记录，届时患者需要向用人单位阐述一下情况。

第三章 亲密关系



是否应该将慢粒诊断告知父母或其他亲人？

社会工作专家说：

没有“应该不应该”。作为能为自己做主的成年人，您可以决定是否将诊断告知父母、其他亲人或任何人。如果在犹豫，可能您有某一刻是考虑过告知的。

“告知”是可以分步骤和层次的。第一步，我们先询问对方“**是否想知道**”。如果对方透过语言或非语言的信息告诉你“我不想知道”“我不关心”“没必要告诉我”或者“你知道我知道，但千万别捅破窗户纸，别拿到桌面上来谈”，那么就此打住。

第二步是观察对方“**想知道多少**”并且自己想好“**我要告诉多少**”。告诉父母“我要长期服药”和“我得癌症了”，都是实话，但信息量很不一样。您得衡量告知到什么程度。告知的时候，您给出的信息量可以少、可以浅，但是建议您不要说假话。一旦说谎，您可能要付出很多心力去圆谎，或者生活在愧疚当中，得不偿失。

第三步,虽然家人和朋友是出于好意,关心您的身体状况,但如果您觉得很烦很累,不想随时“汇报”,那么可以**找一位您信任的“代言人”**帮忙应付各种询问。“代言人”可以是伴侣、家人或者朋友。他/她要能够理解您的想法,并且严格执行您划定的信息给出范围。一般能理解的人多于能执行的人,所以得好好挑选,优中选优。



患者从伴侣或家人处得到的关心不够,希望得到更多的支持,可以如何沟通?

心理咨询专家说:

疾病会让我们产生一些复杂的心理感受,例如担忧、挫败、迷茫,我们对自己的身体变化变得更加敏感,渴望获得更多家人的陪伴与关怀,又担忧自己成为家庭成员的负担。我们建议从觉察情绪变化、识别支持资源和构建家庭沟通的良性循环等方面着手改善当下体验:

- **觉察情绪变化:** 痛苦、失望等负性情绪会持续消耗我们的内在能量。心理困扰会极大地影响疾病的康复。健康的心理能够提升人体免疫力,调动机体功能。我们可以询问自己:
 1. 如若伴侣、家人不愿意过多参与我的治疗过程,例如,不愿意陪同我去复诊,我会感受到什么情绪?伤心?难过?被抛弃?
 2. 确诊后,我和伴侣的关系是否会面临内部和外部的压力?面对这些声音,我会感受到什么情绪?自卑感?不甘心?被嫌弃?我们可以坦率地向对方表达出这些想法,了解对方的感受。
- **识别支持资源:** 伴侣、家人是我们可以利用的最亲近的支持资源,但有时候,在家人面前未得到充分回应的情形也难以避免,此时,我

们可以考虑增加更多的渠道去获得情感支持，如朋友、病友群、医护团队、心理援助团队等。

● **构建家庭沟通的良性循环**：我们可以通过以下方式促进良性沟通：

- 坦诚地表达感受，给予家人机会去倾听和回应您的需要；
- 设置必要的家庭沟通仪式，保证与家人有定期的深度沟通；
- 理性看待患病事实可能给家庭关系带来的“扰动”，以解决问题为目的回应每一次挑战。

社会工作专家说：

您可以尝试用“**非暴力沟通**”的四要素（**观察、感受、需要、请求**）来进行沟通。例如伴侣夜晚迟迟不回家，也没有提前说明晚归的理由和安排，可以这样：

观察	描述事实、尽量避免加入主观判断或太多情绪。	“你今天回来得晚。”
感受	描述自己的感受，不要假设他人的感受。	“我有点忐忑和不开心，感觉自己被抛弃了。”
需要	描述自己的需求。	“我生了病，也知道自己更黏你了。我真的很需要你在我身边。”
请求	越具体越好，最好是一个行动。	“你明天可以准时下班，早点回来陪我吗？”

我们的每一次沟通都在传递两个层面的信息：表面是内容或者话术；底层是关系，充满了爱恨情仇。掌握“非暴力沟通”等沟通的技巧可以部分改善这两个层面的信息传递。但真正决定沟通效果的是底层的关系。如果关系很好，没必要考虑沟通技巧，坦诚相待就行。如果关系不好，尝试过各种方法也不奏效，那么您可能要调整自己对伴侣或家人的期望值，不必勉强自己、强行追求最理想的沟通效果。



有孩子的患者是否应该将病情告知孩子？应该以何种方式告知？对于不同年龄段的孩子，告知的方式是否有不同？

心理咨询专家说：

成长之中无小事，家庭成员对于不同事件的处理和应对办法都会给孩子带来一定的影响。因此，是否将自身病情告知孩子，需要从孩子的生理和心理年龄出发，酌情考虑：

6岁前：孩子对于“生命与死亡”议题开始有了一些好奇，但由于不了解，可能会存在一些误解，会对“生病”和“死亡”产生恐慌情绪。此时，绘本等可视的、可触的工具能够帮助孩子去认识出生、患病和死亡。通过这样的方式，孩子既能对病情有初步的认识，也能尽可能地减少疾病对孩子心理带来的压力、恐惧感和自责感。

适合孩子阅读的生命教育绘本和电影有：

- 关于就医住院：《第五个》《伊丽莎白住院》《汤姆住院》等；
- 关于生命教育：《爷爷的天使》《一片叶子落下来》《活了一百万次的猫》《后来呢，后来怎么样了》《爷爷是幽灵》《寻梦环游记》等。

6-13岁（小学阶段）：这个年龄阶段的孩子可能会更多地察觉到父母状态的变化、工作方式的调整，这些变动也会影响到孩子的学习与生活。在此阶段，患者与伴侣可以衡量关于患病的哪些部分是孩子有必要了解的，例如患病对家庭可能带来的影响或爸爸妈妈“抗击病魔”的方案。此阶段的谈话可以结合电影、电视或科普短视频，帮助孩子作为家庭的一员理解、参与家庭决策。

13-18岁(中学阶段): 这个阶段的孩子处于青春期——身心快速发展的时期, 因此, 需要更加注重亲子间的双向沟通。在告知孩子病情和预后方案后, 家长还应适当询问孩子的意见和感受, 与孩子形成互相理解和支持的联盟。

社会工作专家说:

孩子和其他家人一样, 也是您重要的倾诉对象。和告知成年人不同的是, 您可以尝试使用绘本、游戏、动漫等契合孩子年龄 / 成长阶段的工具, 来展开对话。示例如下:

年龄阶段	喜欢的游戏	举例	说明
0-3岁	重复性游戏	将模拟药丸的珠子重复放入药瓶里。	如果孩子太小, 可以考虑不告诉。
3-6岁	角色扮演游戏	可以和孩子玩“医生和病人”的角色扮演游戏, 重复几轮后, 逐渐告诉他, 爸爸或妈妈生病了。	根据孩子的接受程度, 让孩子明白家长生病即可, 一般不用进入到具体的疾病细节。 如果孩子特别担心患病家长的某些症状, 例如出血, 可以在游戏中由家长扮演患者, 重复告知孩子这是普遍的、可以被控制的, 不会危及生命, 爸爸或妈妈会一直陪着他长大。
6岁-成人	规则性游戏	可以召开“家庭会议”, 正面告诉孩子爸爸或妈妈生病了, 特别需要他的支持与配合。给孩子一些时间消化事实、提出问题、获得解答。然后可以考虑一起制定一些大家都要遵守的规则。例如“为了患病的爸爸/妈妈可以好好休息, 我们每晚十点准时睡觉。”	对于比较调皮的孩子, 可以把商定的规则张贴在冰箱或门背后等显眼位置。如果孩子不配合, 不要责备, 一起复习规则就好。

无论年龄大小、家长告知的信息量多少，每位孩子对家人患病的接受程度和节奏是不一样的。原则上还是参考“是否应该将慢粒诊断告知父母或亲人？”这一条的回答，如果孩子不想知道或不想讨论，可以不告知。

如果告知了以后，孩子情绪激动，一般是过于震惊或者担心家长痛苦甚至死亡、自己被抛弃等等。不用急于安抚孩子，让孩子宣泄情绪之后，再询问他有什么不安或者疑问，慢慢解答。

如果孩子听完消息没反应，或者情绪低落，家长也不用过于担心。一般孩子过一晚或者几天之后，会用自己的词汇、语言，向您探寻他想知道的信息，或者表达他的想法。如果几天之后还是没反应，家长可以主动询问一下孩子的想法，以此来了解他的接受程度。如果孩子有不安或者疑问，同理，慢慢解答。



确诊后，患者的家庭氛围、家庭关系可能发生变化，应如何与孩子沟通，帮助孩子适应家庭关系的变化呢？

心理咨询专家说：

疾病提供了一个契机，让家人们重新思考自我对理想家庭图景的期待，重新探索生命的价值与意义，这种转变也或多或少会对原有的家庭关系产生冲击。针对不同年龄段的孩子，我们也要考虑不同的沟通方式：

0-3岁：此年龄段的孩子往往和女性抚养人在心理层面的融合较深。我们可以用孩子熟知的“沙”和“水”作比喻，帮助孩子理解沙

与水融合、分离的不同情境。即使孩子当下不一定能够完全理解背后所指代的现实，但至少能够在心理层面更好地去适应家庭关系变化。

3-6岁：此阶段是幼儿发展自我的关键阶段，容易表现出执拗的态度。此时，父母双方应综合考虑孩子的发展，以生活化的方式向孩子表达父母遇到的困境，例如，若遇到夫妻疏远，需要分居的情况，可以这样表述：“爸爸喜欢吃米饭，而妈妈喜欢吃面条，爸爸、妈妈需要一段分开生活的调适时间。”通过这种沟通方式，父母能够让孩子逐步理解人与人之间的差异，帮助孩子理解父母分开的原因。

6-12岁：此年龄阶段可以向孩子陈述家庭关系的变化及原因，同时，父母双方都应告知孩子，父母对孩子的爱不会因为彼此关系的变化而有所减少，给予孩子足够的安全感。

12-18岁：坦诚地与孩子沟通家庭关系变化背后的考量，父母应注意给予孩子空间去表达感受和态度，让孩子感受到充足的爱和安全感去规划自己未来的生活目标。

无论您的孩子处在以上哪一个年龄阶段，我们都建议父母们增强对孩子“归因”的体察，避免孩子将家庭关系的调整归咎到自己身上，而产生自责情绪。同时，应注意在表达和行动上，给予孩子充分的爱——“无论爸爸、妈妈关系如何，我们都会一如既往地爱你”。

病友们这样说：

儿子正值青春期的慢粒患者张姐建议，父母要成为孩子成长的协作者：协作者的工作是为孩子提供适合成长的环境，让孩子在与环境发生互动的过程中实现自我教育和自我创造。

父母首先可以从语言、行为、情绪方面为孩子提供正确的示范。其次，不帮助孩子做他自己能完成的事情，也不给孩子提超出他们能力范围的要求。

现实社会是温暖还是残酷，不取决于社会本身，而取决于父母如何对待自己的孩子，亲子关系的真相创造了世界的真相。我们不用抱怨社会，父母的自我成长就是为了给孩子创造更美好的世界。

张姐的故事

世界的真相在你我的指尖

慢粒患者张姐有着一段传奇的人生经历。在山里长大、经济条件不佳、文化水平不高的她于2008年确诊慢粒，当时孩子才两岁，刚学会喊妈妈。确诊后，丈夫不仅没有给她更多的关心和支持，反而疑心张姐会将慢粒传染给自己和孩子。从最开始的不管不问、拒绝回家发展为施暴。2012年，张姐在家人亲友的支持下跟丈夫离婚了，离婚后，前夫没有回来看望过孩子一次，也没有给过孩子一点点的抚养费，彻底地离开了张姐的人生。

白血病、家庭暴力、离异、单亲家长、收入微薄，这些标签并没有将张姐击垮。生活的淬炼反而让张姐逐渐踏出了自己的舒适区：张姐原本是一名小卖部店主，但小卖部的工作需要长期值守，也不利于张姐去大城市复诊检查。张姐离开了不健康的婚姻后，又毅然离开了熟悉的岗位、熟悉的环境，成为了一名出租车司机，后续又成为了一名物流

货运司机。最困难的时候，她让孩子系上安全带，坐在出租车后座的位置上，一边工作一边照顾孩子。对于生活，张姐保持着一种“在路上”的姿态，她拥抱了生命的不确定性。几年后，张姐再次转业，考取相关执照成为了一间诊所的药剂师，业余时间她会做兼职，跑网约车、帮其他家长照顾孩子，生活越过越滋润。

性格坚强泼辣、勇于拼搏、自我要求高是张姐能支撑自己从困境中走出来的关键，但在与青春期的孩子相处中，张姐的性格也曾使她和孩子摩擦不断。张姐对孩子从小教育上的要求就特别高，孩子的周末排满了补习班。张姐的孩子虽然一直特别争气，学习成绩非常优异，但难免有希望休息、不愿上补习班的时候。这时张姐会使用一些比较激烈的语言，例如“我做这些都是为了你，你还不好好学习”“我不知道倒了几辈子的霉”等等，也会使用一些比较严厉的管教措施。青春期的孩子在学业压力、家庭压力过大的情况下情绪崩溃，不愿意再去学校学习，选择休学调整。

张姐和孩子都是善良、优秀的人，但在心理压力大、沟通不畅的情况下，双双陷入严重的焦虑和抑郁情绪，经常崩溃哭泣。在张姐的讲述中，她确诊慢粒的经历、为生计奔波的经历都能比较平静地带过，唯独谈到孩子青春期的这一段经历时，她说“你们没尝试过那种日子，太痛苦了，那种日子是没法过的。”

孩子的老师提醒张姐，孩子现在需要的不是惩罚，而是接纳。张姐认为必须求助外部力量，将自己和孩子拉出深渊。她找到了一位心理咨询师，咨询期间，张姐嚎啕大哭，情绪发泄了约半个小时。心理咨

询让张姐意识到，自己或许将对前夫的埋怨转嫁给了不听话的孩子身上。虽然张姐为孩子付出了很多，但是母亲患病、家庭关系改变不是孩子的错，孩子肩上承受的也很多。张姐每次心理咨询都会录音，回家后反复地听，将心理咨询师的话写在本子上，也通过写作的形式梳理自己可以做得更好的地方。心理咨询师让张姐及时改变认知，在专家的协助下自我调节情绪，适度宣泄。几次介入后，张姐有了明显的好转。

张姐逐渐掌握了与叛逆期孩子的沟通方式，她认为，**大人的情绪其实可以先自己消化，而不是向孩子发泄。与其从孩子身上找问题，不如先注重自我成长，让自己变得更好。**她不再执着于过问孩子的学习情况，而是每天都找一些孩子的优点去夸奖他。张姐仍然对孩子打游戏这件事情有一些反感，她会这样向孩子表达：“我对于打游戏的声音特别敏感，如果你想玩游戏，可以在你的房间玩，将声音调小一点吗？我希望我们能互相尊重彼此的感受。”孩子也会遵循张姐的建议。

相比之前，张姐与孩子的交流更加坦诚。她会与孩子沟通病情，但会刻意将信息用积极的方式呈现。孩子经常问张姐：“妈妈，你什么时候能够停药？”张姐会回答，“我估计不能停药，但是因为医学的进步，我觉得我以后一定会越来越好。”

张姐的孩子最终以超出录取线两百多分的分数上了一所非常不错的学校。成绩出来那一天，二人促膝长谈，孩子说“妈妈，其实你儿子不笨，只是那个时候不知道该怎么走。”两个人聊着聊着都哭了。张姐反思，“**以前我的爱是要求、是控制。我们要学会爱，互相表达爱。现在，我选择真诚地去爱，不管孩子做什么选择，妈妈都支持，只要孩子自己以后不后悔就好。**”



慢粒患者要如何开始一段新的恋爱关系？应该在何种时候、以何种方式向约会对象坦白自己的病情？是否应该隐瞒自己的病情？

社会工作专家说：

事实上，“爱”或者“喜欢”没有实质性的概念。它在很大程度上是主观的。希望以下几个问题能够帮助您理清“是否向对方坦白自己的病情”的思路。

问题	说明
1. 无论对象是谁，你自己如何看待亲密关系？	每个人对于亲密关系的看法不同。如果你的目标是成功幸福的婚姻，那么自然得付出更多的耐心和决心。这可能直接影响到你是否必要坦白自己的病情。
2. 你在爱中需要什么？他在爱中需要什么？	首先，如果双方都接受大家开心就好，或者先相处看看，那么坦白病情压力自然就没那么大。 其次，坦白病情的目的是什么？是否会让你更容易或者更顺利满足自己在爱中的需要？
3. 你是什么样的人？对方是什么样的人？	首先，你自己能否接受隐瞒？或者你接受自己及对方隐瞒什么、隐瞒到什么程度？隐瞒白血病和隐瞒近视度数，对你来说有差别吗？如果你自己接受不了，无论对方是谁，大概率你是倾向于坦白的。 其次，设想一下以对方的性格、理解能力等，知道你患病之后的反应是什么？他的反应会如何影响你们的关系？

您可以先决定“**是否坦白**”，再决定“**如何坦白**”“**坦白到什么程度**”。告诉对方“我有一个小秘密，但我有点忐忑，等我准备好了再告诉你”和“我患有白血病”，这两者都是实话，但是信息量是不一样的。您可以选择不坦白、可以选择性地坦白，但建议您**尽量不要撒谎**。具体告知时，也需要分步骤、分层次：先询问对方是否想知道，再观察对方想知道多少。

要特别注意的是，如果您和对象考虑步入婚姻，婚姻和谈恋爱还是不同的。合法婚姻要经过法定程序。根据《民法典》第一千零五十三条，一方患有重大疾病的，应当在结婚登记前如实告知另一方；不如实告知的，另一方可以向人民法院请求撤销婚姻。如果您有更细致的疑问，应当在婚前询问法律专业意见。

病友们这样说：

针对慢粒患者的恋爱，身为慢粒患者并处于一段稳定的恋爱关系中的小赢给出了以下的建议：

第一，**做一个积极的人**，调整好自己的生活状态。无论有没有喜欢的对象、是否考虑开展一段恋情，首先把自己的状态调整好。俗话说“你若盛开蝴蝶自来”，如果自己很消极，把生活过得乱糟糟的，那别人很自然地会对你绕道而走。

第二，**做一个主动的人**。如果比较想要拥有一段感情，推荐我们主动向对方发出示好的信号，比如主动加对方的社交媒体、邀约吃饭。作为女生，我也认为女生在感情方面是可以掌握主动权的，不要总是等待或者期待被人追求，主动的一方有更多的成功脱单的机会。

第三，**一定要有正确的爱情观**。不要迷信琼瑶式的爱情，为了爱

情就要付出一切,这种爱情观要不得。我们一定先要学会爱自己、爱自己的家人、热爱生活,认识到所谓“爱情”只是人生中锦上添花的东西,得之我幸,不得我命。不要有太多的幻想和太高的心理预期,感情生活最终是要落到日常的柴米油盐上的,而我们慢粒患者的爱情,也不会因为我们的遭遇就变得比别人的爱情更高贵更纯洁,我们的感情生活除了要比别人多一些难处,本质上和普通人也没有太大的区别,最终都是根植在日常的生活中。

第四, **不要害怕一段无果的感情**。如果有机会开始一段恋情,本人也愿意接受对方,那就果断地开始恋爱,不要因为恐惧将来的得失就拒绝开始。即便后来发觉因两个人不合适或是对方家庭不接受,恋情没有好的结果,我们从这段感情中也能获得收获。异性之间的思想差异、男女之间应该怎么相处,这些事情是只有经历过才能明白的,它们也是人生重要的一部分。如果还没有谈过恋爱,一定要珍惜可以脱离单身的机会,大胆地开始感情生活,而不是停留在空想的状态。无论这段感情最终带来怎样的体验,只要真心对待对方,自己无愧于心就可以了。

小 赢 的 故 事

携手并肩，风雨共济

小赢是一名年轻的女性慢粒患者，上高中时确诊，目前已经大学毕业，有一份稳定的工作。小赢经历过两段恋情，现在正处于一段与另一位慢粒病友的稳定感情中，已经做好了步入婚姻的准备。

小赢的第一段感情发生在大学期间，和对方通过校园社团活动认识。当时对方发出了表示好感的信号，小赢没有做过多的考虑就接受了对方，开始了这段感情。确定关系不久后，小赢向对方坦白了自己是一名慢粒白血病的患者，当时对方表示接受，并且表现得很难过，展现出的是一种同情、心疼的态度。在这之后，他们度过了一段时间的热恋期。等热情慢慢降温后，小赢发现彼此仍然有许多需要磨合的地方。可能是感情开始得太草率了，没有先熟悉了解对方就确定了恋爱关系，两个人矛盾不断，即便是很小的问题都无法达成一致，总是搁置争议而不能解决争议。两年后，小赢选择结束了这段感情。

在感情存续期间，小赢和对方都一直有意无意地回避小赢的健康问题，小赢不会当着对方的面吃药，或主动挑起和疾病相关的话题。小赢提出分手后，对方却突然说：“我担心你的身体情况。”性格敏感的小赢忍不住多想，为什么谈恋爱的時候从来不关心她的身体情况，却在她提出分手、对方试图挽留的时候说？这句话出自真实的关心，还是一种暗示和威胁？但

她最终没有把这些问题问出口，只是没有底气地回应对方“我很好，我身体没问题。”

小赢遇到的第二段感情一直持续至今。在一次当地慢粒病友的线下聚会上，热心的阿姨们积极地向小赢推荐了一名男性慢粒病友。听到对方是一名退役军人，小赢对对方产生了天然的好感。通过聊天，二人对彼此有了一个大概的了解，一个多月后，小赢刚好路过对方居住的城市，二人匆忙中获得了一个见面的机会。后续小赢和对方开始线下见面，并确定了恋爱关系，彼此去对方家里拜访，双方父母见面，商议婚事。他们计划在今年领证结婚。

小赢说，虽然恋爱的故事是唯美的，但实际生活中的鸡零狗碎远比想象中更多。和所有普通情侣一样，他们准备步入婚姻时，现实问题还是纷至沓来：例如婚后在哪个城市定居，是贷款买房还是租房，婚礼怎么办等等。小赢说：“**我们不能因为彼此都是慢粒患者就能抛去所有现实的问题而空谈感情，生活的难题也不会因为我们曾经所遭受的苦难就对我们轻轻略过，只能说我们共同的遭遇磨砺了我们，使我们的内心更强大，让我们可以用更平和的心态面对现在和将来的困难。**”

美好和忧虑在小赢的生活中交织，她也时常会对未来的健康状况、经济状况感到担忧。但是她在人生道路的选择上乐观而坚定：“我选择继续走下去，希望生活对我们都好一点”。我们衷心祝愿小赢和男友的生活越来越好。



慢粒患者可以发生性行为吗？

医学专家说：

病情稳定，可以有适当的性生活，但要注意节制。发生性行为时应避免过度劳累、黏膜损伤、感染、出血等情况，有感冒、发热等情况下尽量避免，减少体力消耗，以免加重不适和诱发疾病等。如果没有备孕的打算，患者要注意做好避孕措施，保护自己和伴侣。



慢粒患者性生活频率降低的原因有哪些？

医学专家说：

慢粒症状、治疗副作用和疾病带来的心理问题都可能对患者的性生活产生影响。这些影响是因人而异的，也并非全然来自生理层面的作用机制：疲惫、精力减少、疼痛不适等症状，恶心、呕吐等副作用，焦虑、抑郁、病耻感、自卑感等情绪都可能导致患者的性生活频率降低。



患病后性生活频率减少应如何和伴侣沟通？

社会工作专家说：

所有能带来性刺激的行为，都是性行为，包括但不限于：爱抚、亲吻、舔舐等等。并不是只有交合（intercourse）才是性行为。只要你能在性行为中获得令自己满意的快乐，那就是很棒的性经历。

可以使用“非暴力沟通”的四要素（观察、感受、需要、请求）来和伴侣沟通理想的性生活频率、地点、状态等细节。如果两个人之前没有开诚布公地谈过，也不用害羞，用自己的方法引导他 / 她就好啦！



慢粒患者可以生育吗？

医学专家说：

对于女性慢粒患者，胎儿需要健康的孕育环境，吃药治疗期间孕育下一代，是一件高风险的事情。需要患者权衡利弊，一是对胎儿的影响，二是对母体的影响，准备怀孕的慢粒患者要与医生沟通，否则可能会威胁自身和孩子的健康。慢粒女性患者生产时，如血小板计数及凝血功能正常，出血风险与正常人类似。

男性慢粒患者可以正常生育，胎儿的畸形率与普通人相比没有提高。患者也可以在服药前将精子冷冻起来，为以后的生育做准备。

心理咨询专家说：

无论慢粒患者与否，从心理层面来讲，备孕、生育的过程都是转变角色、接受角色和适应角色的过程。因为病情原因，女性慢粒患者在这个过程中会面临复杂的挑战。因此，与伴侣沟通生育计划时，可以从以下几个方面入手：

首先，双方需要确定生育意愿。女性患者可以和男方共同了解一个新生命的孕育过程。可以观看“生命的周期”等视频，了解一个生命在发展过程中，女性所需要承受的身体变化、心理压力、健康风险等。除去孕育本身的风险，慢粒患者在孕育过程中可能会面临更复杂的健康状况和心理负担。

其次，双方需要向医生咨询是否有生育的条件。若有，医生和患者家庭应共同制定一个备孕、生育的计划。从医学角度，患者和伴侣要了解备孕、孕育期间的用药规划、就医频率、风险预案。除此之外，双方需要沟通在备孕、孕育过程中可能出现的生理反应、焦虑情绪、恐惧情绪，双方对此可以接受的程度，以及女性患者可以进行哪些调整。

在孕育新生命的过程中，患者和伴侣之间需要持续保持沟通。此外，患者和伴侣在持续接受医生药物指导的同时，可以考虑接受一定的心理疏导、加入妈妈群、参加孕育沙龙等关于科学孕育的学习和交流活动。男性伴侣要保证自己在以上过程中的参与度，共同面对孕育中的问题。



患病之后社交圈缩小, 应如何调整心态, 扩大社交圈?

社会工作专家说:

很多病友都反映, 患病之后, 社交圈缩小了。一方面是因为精力下降, 外出不方便等客观因素; 另一方面, 可能是经历了常人没有经历过的事情, 体验到更深刻的人情冷暖, 对于生命和人际关系的看法与过去社交圈里的朋友亲人不同了, 所以感觉和他们继续交往没什么意思。对于这些让您感到没什么意思的社交来往, 不用勉强, 可以放弃。感谢你们彼此陪伴过人生的一段路, 只不过接下来的路, 要分开来走了。

您想从社交圈里获得什么呢? 如果是理解和陪伴, 那么不用计较数量, 更重要的是质量。如果是探索世界, 那么就去交新朋友吧。

病友们这样说:

病友冯海涛、“园园打哈欠”说, 无论是在什么圈子里, 不付出真心、因为患病就对你另眼相看的朋友不必深交。要把自己有限的精力和热情多给予那些充满正能量的人, 营造一个**对自己更加有意义的朋友圈**。

病友“园园打哈欠”和“感谢身边人”说, **社交的途径有很多**, 工作、线上交友、线下朋友攒局等都是拓展社交圈的好方式。尤其可以考虑在病友圈内多多交流、助人助己。

病友“韩躺躺”说, 我们可以首先通过培养兴趣爱好让自己变得有趣、强大、有吸引力。**我们人不像人民币一样, 做不到人人喜欢, 所以不需要强求, 更不需要刻意放低姿态、讨人喜欢, 给自己平添顾虑**。患病之后和之前一样, 该怎么结交朋友就怎么结交。做好自己, 自然会吸引到志趣相投的人。

第四章 心理健康



不能接受自己患病的事实，总幻想自己是误诊，应该如何调节？

心理咨询专家说：

确诊重大疾病后，我们通常会经过**否认、愤怒、交涉、抑郁**到最后能够**接受现状、平静自处**等一系列情绪体验，这个过程也是一次意义丰富的**情绪旅行**。首先，我们需要卸下负担——不能接受自己的患病事实是一件正常且应该被允许的事情。其次，这趟情绪旅程的完成时间因人而异，可能是半年，也可能需要两到三年，每个人都应该尊重自己独有的节奏。

我们也不妨预先梳理一下这趟旅程可能带来的挑战。从表现上来看，我们在“不接受患病事实”的阶段，可能会反复查阅医学资料、质疑诊断结果，甚至自我封闭，这些都是人们在应对和管理内心冲突时的常见反应，是我们在运用防御机制来保护自己的内心不受强烈冲突影响，寻求对自己身体的控制感。了解自己正在经历旅程的阶段，有助于我们接纳自己，体察到内心深处真正的感受。



书写具有疗愈的力量，在纸上写下经历和感受有助于我们体察自己的感受、缓解内心的焦虑情绪。感受的记录方式可以以词语为单位，例如，我们可以先将“压力”这个词写在纸张的最上方，然后在它的下方快速、非评判地写下任何你即时想到的词语或主题。写完之后，我们可以休息片刻，回顾词语、主题间可能存在的情感模式，这种梳理与识别的过程能够帮助我们澄清自己的感受，缓解负性情绪带来的不必要影响。

甜 甜 的 故 事

患病没有什么大不了

甜甜是某北方城市的一位白领，她有一个两岁的孩子和一个幸福美满的家庭。2022年初，甜甜怀上二胎，做产检的时候发现血常规异常，随后到血液专科问诊，确诊慢性粒细胞白血病。

因为是产检检出的情况，甜甜的慢粒诊断对她而言特别沉重，是否患病关乎是否能留下孩子。当时正逢过年，本来是喜气洋洋的季节，却受到了这样的双重打击。初期，甜甜总是抱着一种否定现实的心态，不能接受自己患慢粒的事实。

在丈夫和家人的陪伴下，甜甜逐渐转变了心态。虽然喜欢孩子，也有怀二胎的打算，但是她考虑到自己的大孩子年纪还小，自己首先要对大孩子负责，而对孩子负责意味着对自己负责：只有接受现状、积极治疗，才能长长久久地陪伴家人。甜甜通过与孩子的相处转移了一些注意力，慢慢也积累了对慢粒的了解。虽然医生给甜甜介绍了不同的治疗方案，但与家人商议后，甜甜决定暂时维持三口之家，不考虑再次生育。在时间的流逝中，甜甜慢慢习惯了慢粒患者的生活，慢粒患者依然可以照常带孩子、做家务、锻炼身体、去社交，她感受到自己的生活相对之前没有特别大的变化，也从中得到了一些宽慰。

相比于确诊时，甜甜现在的心态特别乐观，她对于未来信心满满，也有诸多美好向往。她说，虽然目前医学上称慢粒患者需要终生服药，但是人的一生很长，可以目睹很多医学上的进展：“我可能吃个十年什么的，万一有新的科研成果了，就不用吃了。”

甜甜与家人相处的氛围非常轻松愉快。甜甜的丈夫是一位幽默风趣的人，平时二人经常打趣。甜甜记得，刚确诊时，丈夫开车载自己回家，面对唬人的“白血病”三个字，丈夫只幽默地说：“我可以给你准备一个药盒。”甜甜的丈夫也患有高血压、糖尿病等慢性病。在这个由两个慢性病人组成的小家庭中，二人是平等的，并没有哪一方将另一方当成病人。二人既能意识到高血压等慢性病的严重性，也能意识到慢粒在注意护理、遵循医嘱的前提下与其他慢性疾病没有什么不同，不忽视身体给出的信号，也不过分紧张。

在心态调节上，甜甜建议其他病友多与家人沟通，多与朋友聊天，聊天内容不一定需要关于疾病本身，要允许自己有患病以外的生活。另外需要加强锻炼，充实生活，改变心态。在忙碌之余可以及时行乐，多享受一下生活。

甜甜的孩子还小，语言能力和认知水平都不足以让他意识到妈妈的特殊情况，所以甜甜也没有和孩子强调过自己患病的事。“如果他知道的时候可能我已经好了，”甜甜对于生活永远保持着动态、积极的态度。希望相信未来的人能被未来善待，祝愿甜甜和家人的生活永远幸福美满。



患病之后，产生自卑情绪，惧怕他人异样的眼光，应该如何调节？

心理咨询专家说：

自卑情绪的产生通常源于个体感觉自己在某些情境下的无能为力，因此，自卑会有很多种外在表现形式：悲伤、愤怒、抱歉等。在患病后，我们可能会因为身体状况、工作表现受到影响等原因而产生自卑情绪。通常，为了应对补偿这种优越感的缺失，我们会回避一些可能让自己感到受挫的社交场合，进一步地缩小自身活动范围，建筑自己的小城堡，紧闭门窗。但我们不妨从以下几点重新去认识患病的经历：

首先，疾病经历可以丰富我们的思考、帮助我们梳理原有的生活目标，重新考量未来应该如何过有意义的生活……患病能让我们变得更强大。

其次，一个人的整体目标内涵不会只有一种表现形式。确诊后，即使我们可能在某些方面暂时受挫，但在人群中也会有自己独到的闪光点。

我们可以尝试使用“**叙述疗法**”，从不同角度向信任的人叙说自己的患病经历，也可以请亲友、病友来复述他们听到的故事，从他人的复述中体验不同的视角，自我评价也会悄悄发生变化。

小贴士

病友们这样说：

在不同的场合我们会不由自主地展现性格的不同方面。比如我们在职场上习惯表现得礼貌干练，跟小孩子相处的时候习惯表现得可靠、有责任心，和老同学聊天的时候又习惯展现学生时代意气风发的那一面。如果感觉患病后不够自信，可以通过做自己之前喜欢做的事情转移注意力，给自己一些暗示，找回之前的那个自己，例如读以前喜欢读的书、玩以前喜欢玩的游戏、跟老朋友谈心等。当你回到了从前自信的你所处的环境，你的状态也会不知不觉靠近从前自信的状态（山东病友 韩躺躺）。

我们不是别人肚子里的蛔虫，没法知道别人打量你究竟是因为恶意、好奇或者关心，只能猜测别人打量我们的原因（“他看出我是个病人，瞧不起我”“我是不是说错话了”“我衣服扣子是不是扣错了”“我的发型对他来说还是太前卫了”）。这些猜想反映的不是别人的评价，而是自己心里自卑感的来源。如果因为生病而自卑，我们可以每天给自己打打气、不要太在意别人的说法和看法、让自己相信总有变好的一天。如果担心生病后工作能力不足，可以加倍努力，增强自己的底气。

如果不喜欢别人的打量，那就昂首挺胸走过去，或者直勾勾地盯着对方，这样他/她反而会不好意思。可能是自己太独一无二才会引人关注吧！抬起头，露出你的微笑，啥时候都要美美的。世界那么大，总会有善良的人和不那么友好的人，我们要爱自己、温暖身边的人，继续昂首挺胸地走下去（湖南病友 园园打哈欠）。

感到自卑的时候不妨想想，别人的生活也有鸡飞狗跳，只是自己看不到。关上门后谁都有自己的空洞。不用和别人比，也别太关注别人的看法，为自己活着就好（北京病友 感谢身边人）。



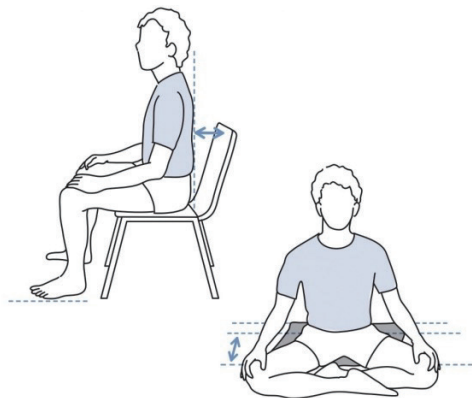
因为未来的不确定性，例如担忧病情进展、突然离世、无法继续承受经济负担等原因，而产生焦虑情绪，应该如何调节？

心理咨询专家说：

焦虑是最常出现的情绪反应，大概人人都经历那种“说不上来是因为什么，但就是莫名恐惧”的感觉。焦虑感受可能来源于对病情进展、经济负担和时间压力的担忧。但是，这些担忧是在用“未来”的想象惩罚“今天”的自己——这其实没有必要，你需要跟今天的自己说声辛苦了。

焦虑来源于对未来的不确定。但我们可以问问自己，不确定性一定等于最坏的情况会发生吗？好的情况是不是也可能会发生呢？我们容易把不确定性和最坏的情况划等号，产生应激反应。

为了将指向未来的注意力拉回当下，我们可以尝试使用**静坐正念**的方法：静坐的坐姿包括以下图式所呈现的两种。



通常情况下，心中不断萌生的想法（例如，不及时回复邮件，可能会让领导对生病的自己更加失望）会让我们难以安静地、长时间地静坐。透过练习，当某种念头浮起时，我们可以仔细思考这种念头仅仅是一个“饱含情绪的想法”还是“事实”，进而能够慢慢沉下心来。特别地，我们需要留心那些指向“我”和“未来”的想法（例如，同事都会针对“我”），这些情绪性的想法有别于真正的事实，需要自我澄清。

病友们这样说：

病友“一米阳光”于2021年下半年确诊慢粒。作为新确诊的病友，“一米阳光”说，焦虑是他经常面临的一个问题，每个慢粒患者都会不断想象自己未来会是什么情况，他也不例外。他分享了自己应对焦虑的几点建议：

1. 焦虑是很常见的，要接纳自己的焦虑情绪

“一米阳光”提到，焦虑和谨慎其实是一个硬币的两面。对衣食住行的时刻注意意味着需要不断提醒自己患病的事实，并一直保持一定的戒备心，这会在无形中增加焦虑感。慢粒患者能不能做某件事、吃某样食物、服用某个常用药，这些小问题一直频繁出现，让他的心弦一直紧绷。比如说，他了解到慢粒患者不能吃一种叫塞维利亚橙的水果，可是塞维利亚橙究竟是什么？咱们国内的患者在生活中没有接触过。有一次，一位朋友给他带来了一瓶进口的橙汁，他喝了一口，想到无法确认橙汁里有没有塞维利亚橙，又放下了。

“一米阳光”说，诸如此类的小细节太多，医生也无法针对每个问题给出确切的答案。活在这样的不确定性中，一定会产生焦虑，这是很正常的，不需要因为常常焦虑而自轻、自责。一个人有焦虑情绪，

从侧面反映出他是一个谨慎、对自己身体负责的人；性格大大咧咧的人可能不会这么焦虑，但他们对身体状况的观测可能没有谨慎的人仔细，不同的性格各有利弊。

2. 找到能激励你的参照物

“一米阳光”会关注身边治疗情况比较好的慢粒患者。他的单位恰好有一位同事在十年前确诊慢粒，现在状态还不错，何况现在的医疗水平比十年前进步不止一点半点，这给了“一米阳光”很大的宽慰。“一米阳光”身边也有一些大病患者，其中一位被大医院的医生宣告只有6个月的时间，但是截止到现在也生活了5年。他认为，连最坏的例子都比预想中发展得好，自己的情况也一定不会差；慢粒患者的预后比其他的恶性肿瘤好太多，这已经是不幸中的万幸，要有感恩之心。

“一米阳光”认为，患者要多接触其他的病友，把之前确诊的、身体状况较好的病友当作参照物。与其他病友的接触可以给自己实实在在地注入信心，别人可以自己也一定可以。

3. 减轻疾病带来的失控感，增强自己抵御风险的能力

疾病的发展是不可控的，不可控会导致焦虑，但这不代表患者什么都做不了：患者可以加强健康监测，注意作息，注意营养，加强体育锻炼，增强对慢粒知识的了解；有余力的话可以努力挣钱，提高抵御风险的能力。患者可以把力所能及的小事做好，通过这些小事增强安全感和控制感，让自己感觉生活还在掌控范围内。



长期情绪低落，失去对生活的信心和长期的目标，怎么办？

心理咨询专家说：

确诊以后，生活节奏打乱、害怕面对现实、担心连累家人等都会使得我们的情绪变得低落、消极悲观，甚至可能出现注意力难以集中、饮食和睡眠困扰的情况。持续性的负性情绪可能会干扰正常生活，甚至影响身体素质的恢复。负性情绪有其存在的合理性，但也通常伴有“**思维陷阱**”，因此，在处理负性情绪时，我们应更多地理性思考，及时识别情绪之下的“思维陷阱”。

- 如果是因为生病而情绪低落，我们可以通过自我提问的方式抽丝剥茧，例如“我真的离死亡很近吗？疾病现在的预后如何？有无数据支持？”
- 如果是因为疾病对工作的影响情绪低落，我们则可围绕“工作”的核心矛盾提问，例如“生病后我真的无法达成原有的工作目标了吗？他人是怎样评价我近期的工作表现的？”

生活的意义在于每一个感到幸福的瞬间。您可以通过**增强对日常生活中美好事物的觉察**来增强幸福感。

小贴士

生活的意义也在于每一个**微小目标的达成**。比起触不可及的远大目标，我们可以制定一系列以日、周为单位的短期目标，达成每一项小目标时给予自己一定的奖励，记录他人对自己目标达成的正向反馈。

生活的意义也在每一次**自我价值感**的实现中。我们可以通过为新病友提供力所能及的帮助，为家人准备一顿丰盛的晚餐来重拾自我价值感，在与具体的人相处的过程中找回丢失的确定感。

注意：如果情绪低落严重影响工作与生活，并且持续时间较长，可考虑前往当地心理门诊寻求精神科医生、心理治疗师的帮助。



慢粒患者可以在服用 TKI 的同时服用抗抑郁药物等精神药物吗？

医学专家说：

有些抑郁辅助治疗药物会加速肝脏的药物代谢，会导致 TKI 药物浓度降低、药效降低，合用 TKI 理论上可能存在潜在相互作用，**不建议合并使用**。品种间的相互作用仍需逐个分析。具体情况咨询医生或者药师。



睡眠不好甚至失眠怎么办？

医学专家说：

患者可以通过以下小贴士调节睡眠：

- 在入睡前，营造一些仪式感，增强您入睡的节奏，例如：调暗灯光，给自己一些好闻的气味，换好干净舒适的睡衣等；
- 若容易被噪声、光照影响，可以使用耳塞或眼罩；
- 减少睡前可能使自己亢奋或不安的活动、运动，例如要求自己睡前半小时不刷手机；
- 尽量避免在卧室，尤其是床上做与睡眠不相干的事情，例如吃东西、看书、看手机、看电视等，要让大脑明确床只是睡觉的地方；
- 借助轻柔舒缓、无歌词的纯音乐入眠，但要注意避免戴着耳机入睡；
- 可以在睡前进行半小时的冥想，也可以利用颂钵音律、正向暗示帮助自己入眠；
- 如躺下半小时还没睡着，不要强迫自己入睡；不要在床上翻来覆去，接纳当下睡不着的状态，不要给自己过大的心理负担；然后，可以到卧室外活动一下，有睡意时再回卧室；
- 无论几点入睡，早上必须按时起床；
- 若晚上不易入睡，则白天尽量不午睡或减少午睡（午休半小时为宜）；
- 不建议摄入咖啡、茶、酒或含咖啡因、茶碱的饮料。



慢粒患者可以在服用 TKI 的同时服用催眠药物吗？

医学专家说：

催眠药合用 TKI 也可能增强催眠药的作用。应警惕不良反应的叠加导致风险进一步增加。建议选择相互影响较小的药物，具体情况咨询医生或者药师。



如何判断自己是否需要专业的心理支持？

心理咨询专家说：

患者和家属应增强对自身情况的觉察。**自我觉察**是指个人了解、反省、思考自己在情绪、行为、想法、人际关系及个人特质等方面的状况、变化及发生的原因。在自己或家人罹患重大疾病时，我们可以看看自己有没有以下症状：

- **生理症状：**头痛、失眠、晨重夜轻、食欲不振或暴饮暴食；
- **行为症状：**工作与生活动力低下、增加酒精或是药品的使用；
- **情绪症状：**恐惧、哀伤、愤怒。

如若上述症状持续给您造成困扰，且影响到您日常的治疗、工作、学习或生活，请寻求专业人士协助。寻求心理上的帮助就像寻求医生治疗躯体上的问题、寻求家人解决生活上的问题一样，是一件很正常的事，不需要为此感到羞愧。承认自己需要帮助是勇敢的体现，寻求外部心理支持不意味着“心理不正常”。



心理支持的形式有哪些？心理方面的 医务社工，心理咨询师，精神科医生有 什么区别？

心理咨询专家说：

常见的心理支持形式包括心理方面的**医务社会工作**、**心理咨询**、**心理治疗**等。它们的侧重点略有不同。

- **医务社会工作**不仅仅关注服务对象的心理层面的需求，更以“全人”视角，从生理、心理、社会、灵性四个方面关注服务对象与环境的互动以及环境对他 / 她的影响。从事医务社会工作的专业人员称为**医务社会工作者**（简称**医务社工**）。除了使用心理学的方法，**医务社工**还会根据对象的需要，链接并整合资源，帮助服务对象解决以上四个方面的困难或问题。
- **心理咨询**适用于一般心理行为反应者，它重点关注个体的心理现象，以心理学的理论和方法作为指导，从人的成长经历、性格特点、人格剖析等方面分析其问题成因，提出有针对性的心理学解决方案。提供心理资源服务的专业人士称为**心理咨询师**。心理咨询的形式较为多样，既可以是个体咨询，也可以是家庭咨询或婚姻咨询。
- **心理治疗**属于医学体系下的心理干预模式，应用领域是医院的精神科，适用对象一般是精神障碍患者或者心理问题较为严重的个体。提供心理治疗的专业人士一般有**心理治疗师**和**精神科医生**。心理治疗师拥有心理学或医学教育背景，**精神科医生**则拥有医学教育背景。只有精神科医生拥有诊断权和处方权，**医务社工**、**心理咨询师**、**心理治疗师**都没有。



如何获得公益心理援助？

心理咨询专家说：

公益心理援助包括以下常见形式：

心理援助热线：心理援助热线具有及时性、匿名性、自控性、经济性、方便性等优势，其主要功能包括：

- 为有心理困扰的来电者提供有针对性的心理健康教育；
- 为有情绪冲突的来电者提供情绪疏导；
- 为处于危机状态的来电者提供心理支持，帮助高危来电者稳定情况以降低自杀风险；
- 为有需要的来电者提供精神卫生相关知识和精神卫生机构相关信息，引导其寻求专业治疗，维护心理健康。

当您或家人有情绪困扰时，可以拨打北京新阳光慈善基金会**联爱护心·心理援助热线 400-8510-525 转 3**，寻求热线接线员的帮助。运营时间为周一至周日早 9:00 至晚 21:00。

心理援助热线一览表(省级及省会城市节选)

地区	热线	运营时间
北京市	北京回龙观医院北京市心理援助热线 800-810-1117	周一至周日 24小时
天津市	天津市精神卫生中心“帮帮我吧”心理援助热线 022-88188858	周一至周日 24小时
河北省	河北省第六人民医院心理援助热线 0312-96312	周一至周日 24小时
山西省	山西省精神卫生中心 0351-8726199	周一至周日 24小时
内蒙古自治区	内蒙古自治区及盟市心理援助热线 0471-12320-5	周一至周日 24小时
辽宁省	沈阳市精神卫生中心心理援助热线 024-23813000	周一至周日 24小时
吉林省	长春市心理医院心理援助热线 0431-12320-6	周一至周日 24小时
黑龙江省	哈尔滨市卫生健康委心理援助热线 0451-12320	周一至周日 24小时
上海市	上海市精神卫生中心心理援助热线 021-12320-5	周一至周日 24小时
江苏省	南京脑科医院心理危机干预热线 025-83712977	周一至周日 24小时
浙江省	杭州市心理危机干预24小时热线 0571-85029595	周一至周日 24小时
安徽省	安徽省卫生健康委心理援助热线 0551-63666903	周一至周日 24小时
福建省	福建省福州心理咨询中心公益热线 0591-85666661	周一至周日 8:00至22:00
江西省	江西省精神卫生中心援助热线 0791-88330120	周一至周日 24小时

心理援助热线一览表(省级及省会城市节选)

地区	热线	运营时间
山东省	山东省精神卫生中心心理援助热线 0531-88942284	周一至周日 24小时
河南省	河南省精神卫生中心心理援助热线 0373-7095888	周一至周日 24小时
湖北省	武汉市精神卫生中心“心语”公益心理热线 027-85844666	疫情期间周一至 周日24小时
湖南省	湖南省精神医学中心心理热线 0731-85292999; 湖南省公共卫生公益电话服务热线 0731-12320。	周一至周日 24小时
广东省	广东省心理援助热线 020-12355	周一至周日 24小时
广西壮族自治区	广西脑科医院心理援助热线 0772-3136120	周一至周日 24小时
海南省	海南省安宁医院心理援助热线 0898-96363	周一至周日 24小时
重庆市	重庆市卫生热线 023-12320-1	周一至周日 24小时
四川省	四川省卫生热线 028-12320-4	周一至周日 24小时
贵州省	贵州省第二人民医院心理援助热线 0851-88417888	周一至周五 9:00至17:00
云南省	云南省免费心理援助热线 0871-12320-5	周一至周日 24小时
西藏自治区	西藏自治区第二人民医院精神卫生中心 心理援助热线15726787719	周一至周五10:00 至12:30, 15:30至 17:30

心理援助热线一览表（省级及省会城市节选）

地区	热线	运营时间
陕西省	西安市精神卫生中心心理援助热线 400-8960-960	周一至周日 24小时
甘肃省	甘肃省卫生热线 0931-12320-5	周一至周日 24小时
青海省	青海省第三人民医院 0971-8140371	周一至周日 24小时
宁夏回族自治区	宁夏宁安医院 0951-2160707	周一至周日 24小时
新疆维吾尔自治区	新疆心理援助热线 0991-3016111	周一至周日 24小时

心理评估：您可以关注【联爱护心】微信服务号，在下方菜单页选择【来访者】节点，完成心理评估。联爱护心公益心理评估问卷主要包含：

- PHQ-9 抑郁症筛查量表；
- GAD-7 广泛性焦虑自评量表；
- OQ-45 结果问卷。

自评量表由于被测者心理暗示等原因的影响可能出现一定的误差，评估结果仅作为评估当下心理状况的体现，不可用作诊断。如来访者希望了解评估结果，应添加联爱护心助手小爱（微信：WuHanlianaihuxin）获取，助手将对评估结果作进一步解释和说明。

心理咨询：北京新阳光慈善基金会联爱护心项目为大病患者及家属提供十次免费一对一线上心理咨询，您可以关注【联爱护心】微信服务号，在下方菜单页选择【来访者】节点，申请公益心理咨询。

致谢

在《成人慢性粒细胞白血病患者回归社会手册》(以下简称手册)编撰的过程中,新阳光通过开放式问卷调查的形式,邀请各位患者朋友讲出自己的困惑和故事。感谢响应号召、与我们分享自己生活经历的103位慢粒患者朋友。同时,手册中还收集了来自全国各省份、各职业领域、处在不同人生阶段的患者故事及患者建议,在此对患者代表棒棒糖、飞飞、冯海涛、感谢身边人、韩躺躺、佳琪、木头、甜甜、小赢、一米阳光、园园打哈欠、张姐致以真挚的谢意。感谢您向新阳光和其他病友倾情分享您确诊、治疗过程中的笑与泪。

手册旨在综合多方资源,邀请不同领域的专家合作编写,这既是手册的亮点,也是编写过程中的难点。特别鸣谢中国医学科学院血液学研究所血液病医院刘兵城主任、首都医科大学附属北京同仁医院杨磊主任、首都医科大学附属北京同仁医院血液内科团队、魏云东人力资源管理师、李桂花心理咨询师、王婧心理咨询师、范心玥社工参与本手册的编写和审核工作。感谢北京市中伦(上海)律师事务所顾倩雯律师、金晓宇律师,广州市北达博雅社会工作资源中心温冬宝社工在专家资源链接过程中提供的帮助。此外,我们对参与审稿、校对工作的志愿者冯海涛,胡馨怡,胡嘉汐,LHG,南西,深冬草,孙芳,谢周森,小赢等表示诚挚的谢意。

20年来,新阳光从一个校园志愿者组织发展成为国内最大的、专注于医疗卫生服务的慈善组织之一,服务患者是我们不变的宗旨,慢粒患者的福祉一直牵动我们的心弦。这一路上,我们感恩新朋友的加入,也感恩老朋友一直都在。祝愿每一位慢粒病友平平安安,阖家幸福,工作顺利,人生美满。



关注新阳光

联系我们

热线电话: 400-006-2988

办公邮箱: sunshine@isun.org

官方网址: <http://www.isun.org>

机构地址: 北京市海淀区蓝靛厂南路 25 号嘉友国际大厦 9 层 903