

新闻 | 新加坡

分享经历见解改善治疗方式 李光前医学院设病患网络推动医疗进步

刘安琪

发布 / 2024年11月19日 08:34 PM



孙溪翔是“敞声连心”病患网络的病患伙伴，19岁开始与血管炎抗争。历经病魔折磨的她，希望能通过网络改善病患与医生之间的沟通，为医疗进步尽一分力。（特约陈来福摄）

血管炎呈现的症状有很多种，不容易准确诊断。孙溪翔 19 岁确诊患上这个罕见的自身免疫性疾病，但多年来病情反复，去年甚至想要放弃治疗。为了帮助更多有类似经历的患者，她加入本地医学院设立的首个病患网络，与科研和教育人员并肩合作，通过分享亲身经历和见解，改善治疗方式和结果。

南洋理工大学李光前医学院星期二（11 月 19 日）宣布推出“敞声连心”（OPEN Voices）病患网络，联系病患和校内研究人员和教育工作者，让这些“病患伙伴”共同开展医学研究以及教育项目。网络相关项目和计划由医学院的病患联谊交接部主导。

网络的设立将确保研究团队能更深入理解病患所面临的挑战，通过融入患者观点，优化研究过程，以更好地满足病患的实际需求。

所有病患伙伴都已接受培训，充分了解各自的角色，以及掌握医学研究和教育的基础知识，以便更有效地与研究和教育人员合作。

南大李光前医学院病患联谊交接部副主任沈爱琳受访时解释，这些年，校方研究人员一直与公众和病患合作。新设立的“敞声连心”网络将以“全校参与模式”（whole-school approach）来加强病患的话语权。

“研究人员、科学家和教育工作者也能更快为项目找到合适的病患伙伴，不必像以前那样花时间，寻找和培训病患伙伴来参与研究。”

目前 40 名病患伙伴加入网络

迄今为止，网络已有 40 名病患伙伴，当中有四人是看护者。

现年 43 岁的行善新加坡创办人孙溪翔正是一名病患伙伴，她也是网络工作小组的成员。她说，比起其他人，她在信息相对匮乏的年代能够得到医生的准确诊断，算是相当幸运。

她在与许多患者交流时，发现其中不少人曾被误诊或延误诊断。

去年 3 月她的血管炎再次发作，导致右足下垂，也出现红疹和皮肤溃疡，疼痛不已；三个月后足部也开始变形、往内弯曲。

“我记得当时医生告诉我，已经过了三个月，可是足部还是没有改善，所以我的脚也许就会一直这样。”

幸运的是，她在海外的血管炎线上小组遇到有相似经历的人，得知他们在坚持康复治疗病情好转，令她决定坚持到底。六个月后，她的足部情况果然改善。

她强调：“经历了这么多痛苦，我希望能未来的患者做出贡献。无论是血管炎还是其他罕见疾病，或者任何能够改善患者体验、治疗结果和生活质量的研究。”

随着“敞声连心”网络的设立，医学院将进一步鼓励更多病患和公众参与正在进行的研究项目，如[新加坡的生命健康科学研究（HELIOS）](#)以及学院[肺部健康学术研究中心（TARIPH）](#)的项目，加强他们与研究人员之间的合作。

病患联谊交接部团队也正在开展一个癌症筛查的项目，采纳病患和公众对基层医疗及公众进行癌症筛查的看法，以推动进一步研究。

<https://www.zaobao.com.sg/news/singapore/story20241119-5370724>