



血友病及其他出血性疾病 病人宣导活动指导

Joya Donnelly

Published by the World Federation of Hemophilia (WFH)

© World Federation of Hemophilia, 2008

The WFH encourages redistribution of its publications for educational purposes by not-for-profit hemophilia organizations. To obtain permission to reprint, redistribute, or translate this publication, please contact the Communications Department at the address below.

This publication is accessible from the WFH website at www.wfh.org. Additional print copies can be ordered from:

World Federation of Hemophilia
1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010
Montréal, Québec H3G 1T7
CANADA
Tel.: (514) 875-7944
Fax: (514) 875-8916
E-mail: wfh@wfh.org

献辞

为了纪念为我打开血友病世界大门的Line Robillard女士。

鸣谢

许多人参与了本书的制作。感谢Cesar Garrido为编写本书所提供的帮助与建议；感谢委内瑞拉血友病协会、墨西哥共和国血友病联盟、格鲁吉亚血友病与献血者协会、明尼苏达/达科他血友病基金会、新泽西血友病协会以及黎巴嫩血友病协会所提供的研究案例；感谢Clare Cecchini、Ann-Marie Nazarro与David Page对本书所进行的审阅。

目 录

引言	1
第一节：病人宣导介绍	3
什么是病人宣导？	3
病人宣导的效益	4
第二节：组织病人宣导活动	5
第1步：制定目标	5
第2步：确定目标人群	6
第3步：建立项目团队	7
第4步：得到出血性疾病群体的支持	8
第5步：建立联盟	9
第6步：确定策略	10
第7步：制定行动计划	13
第8步：执行计划	15
第9步：后续行动	18
第10步：项目评估	18
第三节：病人宣导活动案例研究	21
结论	31
资料	33

引言

全球约有40万人患有血友病，其他出血性疾病的患病率约为一千分之一至一百万分之一之间。如能得到治疗及适当的关怀，出血性疾病患者将能够过上健康且向上的生活。但如得不到治疗，以血友病为代表的出血性疾病则可能导致剧烈疼痛、严重关节损伤以及致命的内出血。令人遗憾的是，全世界目前仅有约30%的血友病患者得到了确诊，其他出血性疾病的确诊率甚至更低，得到充分治疗关怀的病人数量则更少。

通过宣导活动使出血性疾病患者得到确诊是进行治疗的第一步，也是改善关怀水平必不可少的一步。不进行诊断，患者就无法得到其所需的治疗，而没有患者的准确数字，政府就不太可能为病人的治疗和对改进治疗或攻克疾病所进行的研究提供资金。

自1998年以来，世界血友联盟（WFH）每年都会收集关于全世界血友病患者的数据。近年来，WFH进行的调查也收集了关于血管性血友病、其他罕见因子缺乏症及遗传性血小板疾病的全球性数据。2006年的调查确认全球共有208006名出血性疾病病人，但这一数字只是实际数字的一小部分。例如，2006的调查中有48276人被确诊患有血管性血友病，但据估计该病的患病率达到了1%。

进行宣导活动是在某一人群内获取精确统计资料的重要方法。但国家级血友病组织、医生与卫生管理部门则常常缺乏进行有效的病人宣导活动所必需的信息与资源。制定计划并将各项工作分解为一些细小的步骤会使宣导活动更加易于管理。

本指导作为实用工具，其作用是帮助国家级血友病组织制定并实施宣导活动计划，该活动的目的是寻找那些未确诊或得不到充足医疗服务的新血友病病人或其他遗传性出血性疾病病人。本指导阐述了什么是病人宣导活动、病人宣导活动的关键步骤、共同面临的问题以及如何策划有效的活动。来自不同国家的案例分析介绍了各种不同方法的优缺点以及从中得到的经验和教训。本指导中提到的各种方法可根据不同的民族与文化背景进行适当调整以满足特定目标。

为了制定医疗服务规划和发展医疗卫生事业，建立国家级血友病登记注册体系是非常重要的。因此，建议国家优先考虑对病人及其家属进行确认和诊断，并对血友病及相关疾病的个体进行集中注册管理。

摘自：WHO/WFH关于血友病治疗的联合会议报告：
《发展中国家的血友病关怀》日内瓦，1997年6月16～17日。
WHO：瑞士日内瓦，1998年。

第一节

病人宣导介绍

什么是病人宣导？

病人宣导就是要确认未诊断的，或未得到医疗服务的血友病病人及其他出血性疾病病人。确认病人可以通过提高认识的教育活动或积极搜寻病人引导其诊断来进行。

病人宣导活动关注血友病病人、血管性血友病病人或其他遗传性出血性疾病病人等目标人群，目的是为其确诊并提供适当的治疗与医疗服务。找寻潜在的病人并为其诊断，通常是通过在某一特定社区、国家或地区内组织病人宣导活动来完成的。

宣导活动可以包括：

- 联系已知病人，查明他们是否可能有亲属患出血性疾病但仍未确诊，指引他们前往治疗中心进行检查；
- 在一座或多座城市或者某一地区组织检查日活动，那里的疑似出血性疾病人群可来参加检查；
- 举办研讨会，对特定的医生团队（如全科医生、急诊科医生、产科医生/妇科医生）进行血友病、血管性血友病或其他出血性疾病教育，并鼓励这些医生介绍出血性疾病疑似病人前往血友病治疗中心。
- 在普通人群中组织培训或知识学习班，提高人们对出血性疾病及其体征和症状的认识。

一旦发现病人，必须且重要的是将此病人的相关信息进行记录并保存于集中的数据库或登记系统中。登记系统是追踪出血性疾病病人数量和诊断情况以及监控其健康状况的重要工具，可用于编制血友病组织的长期计划，并可用于确定医疗服务机构网点的最佳布局。拥有国家级病人登记系统将使各个组织能够了解关于病人人数的基本情况，并进行改善关怀水平的倡导。如没有患病人数的精确数字，政府为治疗与研究提供资金的可能性就低得多。更多登记系统的相关信息见WFH推出的《建立国家级病人登记系统指导》。

病人宣导的效益

确认医疗条件差和未确诊的病人

确认病人是治疗的第一步。病人宣导活动最大的效益是确认那些健康需求没有得到满足的病人。

提供患病人数的准确数字

病人宣导活动，以及随后在病人登记系统内对其医疗状况与治疗情况所进行的记录，可为总人口中出血性疾病患病人数提供准确数据。

支持对治疗与服务的政策倡导

区域内患病人数的精确信息，对于说服政府与卫生部门为该地区的病人提供诊断、治疗与护理组织等方面的资金支持，是至关重要的。

提供机会对新确诊病人进行教育

对新确诊病人来说，宣导活动是一个绝佳机会，从中他们可以得到帮助，从而更多地了解自己所患出血性疾病及其遗传、治疗与护理等方面的相关知识，并得到保持身体健康所需的资源与方法。

建立病人群体支援体系与倡导网络

病人宣导活动可以提高外界对国家级血友病组织的认识，还能使病人协会在整个群体中发挥重要的作用。通过为出血性疾病病人提供宣导活动与支援，协会可以满足群体的需求并建立群体意识。

与医务界建立合作关系

通过与医务界协同工作以确诊病人，可以在病人协会与医生之间建立牢固的关系。两个群体之间的密切合作是改善关怀水平的重要因素。

提高外界对出血性疾病与病人组织的认识

病人宣导活动可以提高出血性疾病及病人组织在普通人中的影响力。

第二节

组织病人宣导活动

组织有效的病人宣导活动可被细分为以下10个步骤：

1. 制定目标
2. 确定目标人群
3. 建立项目团队
4. 得到出血性疾病群体的支持
5. 建立联盟
6. 确定策略
7. 制定行动计划
8. 执行计划
9. 后续行动
10. 项目评估

制定上述步骤的依据包括对各种公共卫生与病人宣导战略进行的回顾，对出血性疾病病人关怀水平不同的若干国家进行的案例研究，以及对国家级血友病组织与世界血友联盟区域项目工作人员进行的访问。

这些步骤为组织活动提供了基本框架，但活动本身，即其目标、目标人群，策略以及活动内容则需依据活动所涉及的国家与地区的特定情况而定。必须要考虑不同的资源与医疗情况及文化背景。因此，使活动能够适应当地的实际情况就显得尤为重要了。

第1步：制定目标

明确界定活动的目标或所期望的结果非常重要。在实施大型项目时，很容易迷失方向，甚至妄图一下子解决该国血友病人所面临的所有问题。目标应集中于以下几个方面：

- 确诊新病人；
- 建立国家级登记系统；
- 找到未得到充足医疗服务的病人；
- 提高全科医生对疾病的认识。

你的目标必须具体且具有可衡量性。对哪些目标能够完成要有清醒的认识也是非常重要的。

你还可制定在活动中实现的次级目标。这些目标可以包括加强与医生的合作，教育病人或动员个人参与组织的工作等。宣导活动的成功并不单纯地表现为得到确诊的新病人数量，而是表现为组织的成长。

范例：委内瑞拉血友病协会在开始进行宣导项目时将目标确定为收集基本病人信息，并建立国家级血友病病人登记系统。该活动的次级目标则是实现全国血友病群体的统一。

第2步：确定目标人群

不仅要确定人数多少，还要确定目标人群。他们可能是血友病病人、血管性血友病病人、其他罕见因子缺乏症病人、血小板疾病病人、携带者以及女性出血性疾病病人。同样，还应具体明确活动所关注的地区。

预期确诊的新病人人数是多少？

如果计划开展对病人进行检查与诊断的活动，则需确定有多少新病人可以得到确诊。确定人数依赖于以下几方面的数字：预估的患病人数（称为患病率）、该国的关怀水平、国家的大小以及病人群体的分布情况。

计算血友病患病率

在没有登记系统的情况下很难得出一个国家血友病病人的准确人数。尽管在出生时患有血友病的人员比例（发病率）通常在全球都相同，但各国血友病病人的比例（患病率）则依据其不同的关怀水平而各不相同。其原因是许多血友病病人在得不到适当关怀的情况下会因病去世。

WFH使用下列公式计算潜在病人的估算值：

$$\text{患病率} = \left(\frac{\text{人口}}{2000000} \right) \times 133$$

例如在一个拥有3000万居民的国家，血友病人的估算值约为1995人。

要根据估算出来的全国患病率来确定现实的目标人数。认为能够找到所有病人的想法是不切实际的。需要记住的是，生存环境越艰难，治疗越缺乏，病人的预期寿命就会越短。此种情况下很难发现轻型病例，因为这些病人很少或从未有过出血问题。因此，不要制定过于宏伟的目标。

范例：新泽西血友病协会（HANJ）开始启动女性出血性疾病病人的登记注册项目时，在新泽西州共有400万名女性。女性中出血性疾病的患病率估计为2%，或估计至少有4万名女性出血性疾病患者。如这些女性中有10%患有重型出血性疾病，则可能会有4000名患有重型出血性疾病的女性未得到诊断。HANJ就将其目标人群定为4000名患有出血性疾病的女性。

与未得到充分医疗服务的人群建立联系

在某些国家，大多数血友病或其他遗传出血性疾病病人已经得到诊断，但仍有一些人群未得到诊断或治疗。这种情况发生在位于远离大城市的地区，那里难以得到全面的血友病关怀，或者病人本身是属于某个独特的宗教团体或少数民族，并且众所周知他们中间有未得到诊断或治疗的人员。通常血友病治疗中心可以帮助确定病人宣导活动的目标人群或地区。这需要将普通人口中血友病估算人数与特定地区或民族内的估算病人数进行对比。

范例：美国在建立更为全面的国家级病人登记系统并提高关怀水平时，一项由美国疾病控制与预防中心（CDC）于1998年进行的研究发现，某些民族与特定文化群体得到的医疗服务水平低于其他群体。于是美国国家血友病基金会启动了一个“多元文化特别工作组”，以协助确定和联系这些未得到充分医疗服务的人群。这一举措使宣导活动在美国印第安人族群内得以开展。

确定地理区域

将国家级医疗服务所能涵盖的人口和领土全部纳入其中的全国性宣导活动，是获取精确的血友病病人、血管性血友病病人或其他出血性疾病病人数量的最佳途径。但在整个国家全面开展病人宣导活动是非常困难的，特别是在大的国家。因此，比较现实的方式是将该国分为几个区域，逐一进行。应建立全国的目标，但活动可按地区、省、县或市进行细分。

在人口数量较多的地区取得成功的机会更大，因为联系到的人越多，能找到的出血性疾病病人也会更多。首先在城市地区开展宣导项目可获得较好结果。

要确定宣导活动所在区域或全面了解某一特定国家的国情，地图是一个很有价值的工具。可在地图上写出各地区估计病人数与已知病人数。这有助于统计还需要寻找多少病人，并可确定在哪个地区进行活动的需求与成功机会最大。

范例：在墨西哥，墨西哥共和国血友病联盟（FHRM）首先在哈利斯科（Jalisco）地区开展了宣导项目，因为该地区拥有结构完善的病人协会，且城市人口众多。在该项目成功后，FHRM目前正在该国首都地区实施第二个宣导项目，该地区人口密度极高，并拥有该国5个最大的国家级血友病治疗中心。

第3步：建立项目团队

病人宣导活动是一项需要大量时间与精力的大型项目，必须要有一个能力极强的项目协调人和一个充满活力、成熟和准备充分的团队对项目进行领导。这一团队将是项目的核心，团队各成员的能力必须得到利用，并根据各成员的兴趣与技能分派任务，包括协调、联络、教育、医学知识、管理和后勤等。项目团队须包括国家级病人组织成员和合格的医务工作者。

所有项目团队成员都应该具备血友病和其他相关出血性疾病的基础知识，并了解目标人群的政治、文化或社会经济特性，同时需要具备医学、公共卫生、倡导、社区宣导、联络沟通和管理等方面的一些特殊专业知识。如团队成员不具有工作所需的所有知识或技能，则可能需要组织研讨会或知识培训班，同时（或者）给他们发放关于出血性疾病的教育材料及目标群体与其他群体关怀状况对比、病人宣导、公共卫生和案例研究等方面的材料。

也可将组织以外具有相关专业技能的人员吸收进来，这些人员可包括血友病治疗人员，实验室专家、教育家、具有联络沟通经验的志愿者以及公共卫生专家。

当活动具有强劲的发展势头时，为了建立合作关系并使更多需要帮助的人能从中受益，对团队中新成员的加入要保持开放的态度是非常重要的。

即使有项目协调人，活动也不能完全由一个人负责。活动必须依靠项目团队所有人员的参与。

如病人宣导活动或活动的部分内容在偏远地区进行，则应招募一名当地领导者负责后勤（预订活动场地、协调快餐与茶点、组织接送病人等）、当地媒体联络与合作及预算管理等事务，因为一些事务不在当地是无法有效地进行操作的。

第4步：得到出血性疾病群体的支持

启动一项病人宣导活动前，得到代表出血性疾病群体的关键组织的支持与帮助非常重要，这些组织包括病人与医学界组织。没有他们的支持，宣导活动很难有效地进行，并且要改善出血性疾病病人的状况和使其得到更多的关怀也因此变得十分困难。病人宣导活动的关键合作者包括：

- 出血性疾病病人组织；
- 血友病治疗人员与治疗中心；
- 卫生管理部门与公共卫生机构；
- 其他支持者可能包括其他政府机构、采血机构、医药公司等。

为说服各利益相关方支持并参与活动，必须明确传达活动目标与收益，以及组织者希望各利益相关方承担的任务与职责。没有合作方的支持，活动将难以完成。必须定期将宣导活动内容、活动进展与结果告知所有参与活动的合作方。

在活动中与从事出血性疾病关怀事业的医学界人员分享信息非常重要，因为他们将负责对宣导活动中找到的人员进行确诊。其将来的工作量也会因更多出血性疾病病人得到确诊而加大。血友病组织与医学界之间的合作是病人宣导活动成功的重要因素。

范例：在委内瑞拉，委内瑞拉血友病协会在启动其宣导项目时与位于加拉加斯的国家血友病中心进行了密切合作。医生们不但提供了所有已知病人的信息，而且对病人填写的问卷进行了审查，并且陪同病人协会访问了各地区医院，以便与当地医生建立联系，还帮助及鼓励实验室人员和其他医务员参与到活动之中。国家血友病中心负责为活动协调医学与实验室相关工作。

应随时向政府管理部门（即卫生部门）汇报活动情况，因为卫生部门也关心活动采集到的数据。他们有时可通过提供资源（财力、人力或信息）、鼓励医院与医生参与或指派公务员等方式提供援助，从而进一步确保活动得以高效进行。

第5步：建立联盟

为了活动的成功，与那些对目标人群十分了解的团体、组织及个人建立联盟至关重要，他们包括：

- 各地的医生与医院；
- 宗教团体；
- 慈善组织；
- 社区组织；
- 红十字会/红新月会组织；
- 其他进行卫生预防工作的组织。

在宣导活动目标地区与当地医学界（包括医生及其他医务人员）联合工作非常重要。当地的医院能为宣导活动提供重要的支持。比如，他们能帮助宣传活动并为诊断活动提供场地、设备与人员。必须与主任医生及其他医务人员保持良好的合作。

与其他社群或病人团体结盟同样有价值，这样的结盟也能为活动带来极大的支持。外界对一个群体了解得越多，就越容易理解其需求与特点。例如，可以与从事卫生预防工作的支援团体、宗教团体、慈善组织或民间组织等寻求合作。

一旦确认了这些团体，就必须让其领导者确信病人宣导计划的重要性。为获得其支持并促使其参与，将活动目标和产生的效益与其进行适当沟通非常重要，并须向其明确说明期望其提供援助的方式。让他们对病人群体进行了解，他们的参与将提高寻找目标人群的能力，还有助于找到能对宣导活动提供帮助的人。

范例：明尼苏达/达科他血友病基金会（HFMD）着手在美国印第安人人群中确诊血友病时，部落长老发挥了重要作用。为与土著印第安人人群体建立联盟，HFMD为该项目创建了一个印第安人顾问委员会。该顾问委员会为HFMD提出了在这些族群内进行宣导活动的最佳方法，并将HFMD的志愿者介绍给了族群首领。

作为项目团队，要保证新加入的合作者都能得到遗传性出血性疾病及宣导活动相关的基础培训，以便使其能够正确认识宣导项目的重要性。

如一切顺利，这些合作者可在活动结束后继续参与出血性疾病社群的工作。

克服阻力的建议

某些情况下，宣导项目可能会遇到一些阻力，特别是进行HIV/AIDS筛查时。病人信息保密对医生与可能被确诊为血友病或其他出血性疾病患者的人们来说都是一个重要问题。阻力可能表现为敌意、欺骗、拖延、分歧、抵触、急躁，还有恐惧、不信任或误解等。遗憾的是，没有简易的方法能克服上述可能在目标人群中普遍存在的典型情绪。因此，要对各种情况谨慎地分析与处理。以下为几种减少阻力的方法：

- 将计划递交给对其感兴趣的人员，以便从他们的参与中获得益处，让他们参与项目并根据自身情况对项目进行修改；
- 大力宣扬病人宣导活动的优点，同时不要掩盖困难或缺点；
- 将未知因素尽可能减至最低；
- 将不安全因素降至最少；
- 寻求可靠支持；
- 通过对立项目品质和形象代言人，激发目标人群对项目的信任；
- 表明在遇到困难时对项目进行检讨的公开态度；
- 善于接纳意见，避免与未参与项目的人员进行权力争夺。

改编自：Collerette, P., G. Delisle, and R. Perron. *Le Changement organisationnel: theorie et pratique*. Quebec : Presses de l'Universite du Quebec, 1997.

第6步：确定策略

策略指为实现目标而采取的手段。放之四海皆准的宣导活动策略是不存在的。策略须依据一个国家的需要、环境与可用资源还制定。该国（或目标人群）的政治、经济与文化背景必须得到考虑，在某些国家行之有效的策略不一定就适于其他国家（或人群），甚至会产生不利影响。活动组织者需要对宣导活动目标人群有充分的了解。

要制定一项策略，就必须关注不同的影响因素以及各种可能的手段与潜在的问题，从而确定哪种方式最有可能成功。项目团队必须认真分析形势，依据某一特定人群的特征与可利用资源制定出最有效的宣导策略。

制定策略时应考虑的问题包括：

- 活动的目标或目的是什么？
- 有什么可利用的资源？

- 目标人群是谁？如何找到他们？
- 如何对疑似出血性疾病患者进行检查与诊断？
- 将会收集到什么数据？
- 如何收集、记录和管理新确诊病人信息？
- 如何确保活动的参与度？
- 新确诊病人需要什么支持与服务？谁将为其提供服务？

活动的目标或目的是什么？

回顾在第1步中确定的目标，以此目标作为活动策略的制定基础。目标是诊断新病人、建立国家登记系统、寻找未得到充分医疗服务的群体，还是在全科医生中提高对出血性疾病的认识或其他目的？

有什么可利用资源？

注意活动可利用的人力与财力资源，这将有助于确定活动的范围与复杂度。

制定顺利完成宣导活动所需要的主要活动内容清单，列明活动需要的人数及各个专业知识领域。

开展活动前须确定拥有足够的资金支持。一些政府、机构及病人或社区组织可通过提供会议室、专家或技术援助、志愿者或赠款等形式给予帮助。例如可联系下列机构：

- 大专院校；
- 教堂/犹太教堂/清真寺/寺庙；
- 社区卫生组织；
- 公共卫生机构与组织；
- 医院；
- 血液采集机构；
- 血友病治疗中心；
- 制药公司；
- 世界血友联盟；
- 慈善基金会。

更多筹款信息请查阅WFH出版物——《筹款》。

目标人群是谁？如何找到他们？

如果你正在组织一次寻找病人的宣导活动，须考虑有哪些信息资源可以利用。这些资源包括由治疗中心、医生、医院急诊部、血库或病人组织拥有的登记或记录信息。

联系已知病人，询问其是否有其他出血性疾病的患病家属，这也是一种有效策略。某一个人得到确诊时，其家族内其他血友病病例可能还不为人知。与病人及其家属进行交谈，并提出正确的问题，可能就会发现病人的其他家属患有或曾经患有血液疾病而未得到确诊。家庭关系始终是项目启动的良好起点。

范例：在格鲁吉亚，其面临的问题之一是联系生活在偏远地区的病人。格鲁吉亚血友病与献血人协会对目标人群进行了挨家挨户的调查，以寻找病人。

如何对疑似出血性疾病患者进行检查与诊断？

如果宣导活动包括诊断与检查，则需要考虑如何完成这两项工作。是否应指导自述有症状的人员前往治疗中心进行检查？是否应将进行诊断的门诊组织起来？是否应组建医疗队进行家访或社区访问以进行检查？

要与医疗小组进行商议，并在进行检查前建立基本医学标准，避免对没有血友病、血管性血友病或其他出血性疾病症状的人员进行不必要的检查，这点非常重要，因为进行检查所需的产品价格昂贵，不能浪费。此外，如进行了大量检查而最终仅确诊了少数病例，会使人产生气馁情绪。有时资助方及其合作方也会将此评价为事倍功半之举。更多诊断相关信息见WFH实验手册——《血友病及其他出血性疾病的诊断》。

还要考虑如何激发医生与医务人员参与活动的热情。有时一位著名医生可以激励他人参与其中，而有时则需要提供激励机制。

范例：在格鲁吉亚，一名病人得到确诊时对其进行检查的全科医生可得到10美元奖励。

如何收集、记录和管理新确诊病人信息？

要考虑应该收集什么样的数据以及如何收集、记录与管理这些信息。必须建立一个登记系统并制定相应的操作规程来更新数据，使新诊断的病人加入其中。如果系统维护工作做得不好，则病人确认工作就毫无意义。

如何确保活动的参与度？

应考虑如何宣传推广活动，以及如何确保让人们前来参与活动。要思考某些人参加活动的困难以及克服这些困难的方法。例如是否应提供交通工具？是否需要幼儿看护服务？活动是否应该在周末大多数人不工作时举行？

新确诊病人需要什么支持与服务？谁将为其提供服务？

要记住，被确诊为血友病或其他出血性疾病，会对个人及家庭的生活造成很大的冲击。请考虑下列问题：

- 如何将诊断结果通知病人与家属？
- 诊断时应告诉病人何种基本治疗信息和对疾病相关问题进行说明？
- 新确诊的病人可以得到什么服务与教育资源？
- 诊断结果对病人造成的心理打击应该如何应对？
- 谁来提供如何健康生活的建议？包括如何锻炼与情感支持。
- 谁能向病人说明其权力（当地法规及可享受的医疗服务）并针对可能出现的问题提出解决办法？病人与家属可能会遇到保护隐私、血友病的羞辱感以及歧视等相关问题。

第7步：制定行动计划

一旦确定了活动的实施策略后，就要制定能概况确定目标和活动内容的详细行动计划。拥有一份计划能保证所有人都朝着共同的目标努力工作，并确保不会忘记任何重要环节。

活动目标应具体而适当，同时也应具有灵活性。在推进活动的过程中定期对实施情况进行评价是很好的做法。

可能的目标或活动内容包括：

- 与重要的赞助方举行会谈，说服其参与宣导活动；
- 编制一份问卷以收集病人信息；
- 组织教育研讨会，向新确诊的病人及其家属介绍出血性疾病的相关知识；
- 组织一次电话访问活动，联系已知病人，查清其是否有未确诊的出血性疾病的亲属；
- 在患有出血性疾病的人们能够前来检查的一座或多座城市举办检查日活动；
- 举行研讨会对医生进行出血性疾病教育；
- 开展公众宣传运动，提高普通人对宣导项目或出血性疾病的认知；
- 制作出血性疾病相关内容的海报与出版物。

对行动计划中的每项活动，须明确任务、负责人、预算金额以及切实可行的完成时间。还要确保具有衡量活动是否成功的方法。如衡量“发送问卷活动”的成功标准可以是所联系病人的80%填写了问卷。更多关于制定行动计划的信息见WFH出版物——《行动计划》。

人力资源

为使宣导活动取得成功，行动计划的每一步都必须有充足的人力资源保证，项目团队的每位成员（包括志愿者）应得到工作所需资源以保证项目成功。注意不要给予他们过多工作或不切实际的期望，以免因劳累将其压垮。

对各项工作均应确定需要的专才与人数。应根据各成员的特长在活动的不同阶段为其指定职责。例如由谁向外界介绍活动情况？谁负责分发出刊物？谁监督收集新确诊病人的信息？谁负责随时回答病人、家属或医生的提问？谁负责对所获得的信息进行编辑？谁负责快餐与甜点事务？

必须由熟练的医护人员负责抽血，并在有相应的实验设备和诊断材料的实验室，由经过训练且细心的实验室人员对血样进行分析。一旦发生误诊，病人不仅得不到适当的治疗，并可能有生命危险。

根据项目情况，可能需要招募更多志愿者。这项工作最好从血友病组织入手，他们的志愿者或工作人员通常都是支持关怀事业的血友病病人或家属、医疗服务提供者及其他人员。其中多数人都对出血性疾病有一定了解，并对血友病关怀事业有一定程度的参与。

在宣导活动举办时对各方面的职责予以详细指定是非常重要的，只有如此才能保证活动顺利成功地进行。

预算

制定一份详细预算，列出计划内各项活动成本（宣传、教育材料、医疗材料、活动场地、交通工具、设备、饮食及甜点和管理费等）。有些情况下可能需要报销路费（针对团队成员、志愿者及认为患有出血性疾病的人员）。

时间安排

为活动所有步骤及内容制定时间表很重要。日期与最后期限必须切合实际，并将团队成员与关键志愿者的时间安排考虑在内，日期与时间设定还要便于目标人群参与活动。有些情况下，需要更多的时间用于对人们进行游说，以使其认识到举办宣导活动改善病人关怀水平的重要性。这种支持很难在短时间内获得。如果相关群体对出血性疾病的症状与影响以及治疗的重要性认识不足，则须拨出充足时间对其进行教育，否则会很难确保合作伙伴会提供所需的支持。

传播与宣传

专业水平的传播与宣传是成功推广活动的必要因素。需要制定一份有简明信息的传播计划，并使用适当的传播工具。传播工具可包括海报、宣传册、教育材料、信息亭、新闻发布、报纸文章及广播电视采访等。

范例：在美国新泽西州，新泽西血友病协会（HANJ）找到了一些在学校与大学校园工作的专业医疗人员、家庭医生、产科医生与妇科医生，以及目标群体内的医疗组织，并向他们发送信件介绍病人登记计划。他们还设立了与卫生活动事件相关的信息亭，以提高认识、创造对话与接触机会。

HANJ制作了一个网站和一些出版物，以提高人们对女性出血性疾病的认识，增加了了解相关信息的渠道。他们还向学校与卫生组织发放了资料，并专为诊治过大量女病人的医生举办了出血性疾病研讨会。

传播工作成功的关键因素之一是知晓自己的宣传对象，从而对传播方式做出相应修改。

范例：委内瑞拉血友病协会（AVH）制作并分发了描述血友病的海报，海报用语简单，并为适应各地文化进行了修改，目的是提高认识并帮助更多的人。但随着经验的增加，AVH发现对于非常普通的症状进行描述会使许多人都想要去做检查，即使其病症与血友病无关。

媒体（报纸、广播与电视）通常是向公众传达基本信息，宣传宣导活动的重要途径，媒体关系应成为传播计划的一部分。但在进行任何媒体关系工作前，应确保已经具备了精心准备的资料和出色的发言人。

在活动举办日推出海报与标志，以明示活动地点，这点非常重要。有时在地板或墙上张贴指路箭头会有帮助。如有志愿者参与活动，他们可以进行迎接工作并将人们带往正确的活动地点。

为参加者提供介绍血友病及其他出血性疾病的出版物也很重要（例如WFH手册《什么是血友病？》就有英、西、法、俄、阿拉伯与中文版本）。针对医生与医学专家制作的医学出版物对普通公众来说也许难以理解，但对医学界参加者会很有用。

编制活动当日的计划

根据活动的具体情况，可能需要在医院或诊室安排场地进行血液检查，或租用一个场所举办研讨会和信息交流会议，并及时准备好活动所需的资料。

要提前进行计划，以确保活动日当天所需物品都准备妥当。可以事先编制一份包含所有事项的清单（如血友病及其他出血性疾病的相关海报、标志、出版物、国家血友病组织宣传手册、问卷、钢笔等。确保医疗专业人员能提供所需物品，如消毒剂、注射器、试验室手册等。）

第8步：执行计划

计划制定完成后，下一步就是执行。这包括进行各项安排以执行计划：寻找并培训志愿者和工作人员、确定举办活动的场所、确保所需材料准备妥当以及对活动进行宣传。

监督进度

执行计划时，项目团队要经常开会以确保计划按事先设计的程序执行，并在必要时做出调整。例如，一名重要的演讲者或医学专家可能不能如期参加研讨会，参加活动的某个人可能提出某些特殊要求，或需要招募更多的志愿者。经常性地进行检查，是团队适时调整项目，确保活动成功的一个途径。

常见的错误包括：

- 缺乏组织；
- 合作伙伴不足或能力不够；
- 计划不周；
- 不切实际的时间安排与目标；
- 培训不充分；
- 不可靠的检查与诊断；
- 不适当的宣传材料。

保持工作人员和志愿者的积极性

有时，在整个项目实施过程中始终保持志愿者的积极性是非常困难的。尤其是确保他们对自己的志愿工作感到满意，并认识到自己对项目支持的重要性非常困难。

范例：墨西哥共和国血友病联盟（FHRM）所面临的主要挑战是志愿者积极性的丧失。为了弥补这种人力资源的不足，FHRM请求20名新确诊的病人给予帮助，请他们每人寻找并介绍一名新病人。因为病人经常会有一位家属和远亲也患有血友病，或在住院时他们会认识其他的血友病病人。FHRM最终实现了其目标人数。

项目团队、工作人员与志愿者之间应进行良好的沟通。如果每个人都知道自己应该做什么并被随时告知事情的进展情况，他们的积极性就会高得多。应该清楚地说明每个人的职责，每个人也应对项目及其自身角色有清楚的认识。

范例：美国明尼苏达/达科他血友病基金会为志愿者组织了宣导活动培训课程，使他们在项目理解、项目目标以及行动计划方面都了如指掌。

表扬与赏识是保持人们积极性的绝佳办法。当某个目标与活动成功完成时，一定要对负责人员表示庆贺。

“人们从事志愿工作的原因很多。有些人从事志愿工作是因为他们赞同某项事业的理念或想帮助人，有些人则是出于社交原因或想学习新技能……招募到志愿之者后的关键是留住他们。保持志愿者积极性的最佳方法是让他们对自己的志愿工作感到满意，而且能感觉到自己正在做出奉献。”

— Mohamed Aris Hashim, 《招募与留住志愿者》（WFH, 2003）

确保活动的高参与度

良好的宣传是保证更多人参与活动并使活动成功的关键。人们通常不喜欢被抽血或被告知自己得病了，所以很多情况下告知病人他的病情可能需要付出更多努力或进行更多的鼓励。有时要对病人或者那些可能患有血友病的人讲述参与活动的重要性与好处，以说服其参与宣导活动。

范例：在墨西哥，墨西哥共和国血友病联盟（FHRM）向位于哈利斯科（Jalisco）地区内多座大城市的公立医院散发了250份关于宣导活动与病人登记倡议的海报。几位没有登记的病人在看到这些海报之后与FHRM取得了联系并填写了登记调查表。

要对阻碍人们来参加活动的原因进行总结，并制定相应计划。这包括：

误工损失：有时，一些人可能无法承担误工损失或无法在工作中挤出时间来参加活动。这种情况下，给他们一些奖励或一点报酬就有可能使他们来参加活动。可以在晚上和周末举办活动，甚至在工作日的午餐时间以信息咨询台的形式搞活动，这都能提高活动的效率。

交通工具：在有些地区，遥远的路程或路费可能会成为参与活动的障碍。有很多办法来解决这一问题。根据所拥有的资源，可以租用大型车辆运送居住地遥远的人员，或组织他们相互搭车，或提供交通费补贴（火车或公交车票费）。

照看孩子：有些人无法在某一特定日期前来，因为他们不能将孩子独自留在家中，也没人能替他们照看孩子。提供照看儿童服务能保证父母在观看血友病、血管性血友病及其他遗传出血性疾病介绍时能全神贯注。没有淘气与哭闹的孩子干扰，信息发布会将更加高效。如果有现场医学检查，还能鼓励父母带孩子一同前来进行检查。

语言问题：如果活动所在地的人们说着不同的语言或方言，则最好雇一名翻译以避免产生沟通上的问题或因沟通错误与误会而造成冲突。

制定应急计划

计划制定与执行时，项目团队应预先考虑会可能出现的问题与困难，并制定如何应对的解决方案。列出所有可能阻碍宣导活动顺利开展的事项清单，并制定应急计划，这点是很重要的。要考虑如何呈现问题，并根据问题对活动计划、团队成员的任务与职责以及对志愿者的指导做出相应的调整。

记录活动进展

将宣导活动全过程中取得的进展与遇到的问题都记录在案是非常重要的，这样做可以追踪资源都用在了何处，还能了解有哪些活动取得了成功，哪些没有达到预期。记录文件应妥善保存以供未来参考和构思宣导活动之用。这些记录对其他组织准备在其他地区或国家搞类似活动时或许有参考的价值，这样就可以将实践中学到的经验与他人分享。

第9步：后续行动

有新病人通过病人宣导活动得到确诊时，要确保他们能接受治疗并且会定期前往血友病治疗中心接受检查。他们与血友病组织保持联系并从组织的支持与服务中受益也同样重要。

范例：为确保新确定病人得到充分治疗，格鲁吉亚第比利斯的血友病治疗中心通过电话进行随访，询问病人是否在确诊后3个月内去了治疗中心。

后续行动的另一个很关键的方面就是确保采集到的病人数据能被记入登记系统，同时保证登记系统能够持续运行。更多的与建立国家级病人登记系统相关的信息见《WFH建立国家级登记系统指导》。

不要忘记那些帮助活动取得成功的人们。要给志愿者和为活动提供了资金支持的人们发送感谢信。

第10步：项目评估

病人宣导活动结束后，项目团队需要进行一次完整的项目评估以评判活动的成功与不足之处。适当的评估有助于确定哪项活动内容取得了成效，哪项则不太有效，这样做能改善后续的病人宣导活动（例如，与其他出血性疾病或其他公共卫生事件相关的活动）。如果策划周全，项目评估将使组织的廉明性、宣导活动与采集数据的重要性等方面得到加强。这对保持与重要伙伴的合作关系，吸引新的支持者为血友病、血管性血友病及其他出血性疾病的全面关怀进行倡导与游说具有重要价值。

范例：墨西哥共和国血友病联盟在其宣导活动结束后共确诊了614名生活在哈利斯科（Jalisco）地区的血友病人，这相当于估计数字的72%，并掌握了该区内所有已知病人中74%的最新信息。

范例：在美国的明尼苏达/达科他地区，新找到的病人与在登记系统内登记的病人没什么区别，因此，难以评估项目的实际结果，这也导致了项目的终止。

项目评估应对宣导活动与各项活动内容的初始目标进行评价，包括资源的投入与成果。例如：

- 新确诊病人数是否达到期望值（这是评判是否成功的重要衡量标准）？
- 是否收集到了新确诊病人的信息？
- 参与者与组织者分别学到了什么知识？
- 病人组织成员、项目工作者与志愿者是否进行了高效的协同工作？
- 出现了什么意外问题？进行了怎样的处理？
- 病人是否在指引下找到了病人组织与治疗中心？是否在引导下享受了服务与使用了资源？
- 宣导活动是否有效（回顾各个方面，包括电话与邮件联系、海报与手册等宣传材料的发放、新确诊病人及其医生获取信息的需求等）？

- 活动实际支出是否控制在计划预算内？
- 进行了何种后续行动？
- 未来的宣导活动在哪些方面需要进行改善？
- 在病人宣导活动与改善血友病关怀方面是否有潜在的新合作伙伴？

项目评估可以提供重要的定量数据与定性信息，比如，病人宣导活动及后续关怀行动是如何实质性地改善了的血友病病人及其他出血性疾病病人的生活质量、健康与工作状态。

病人宣导活动案例研究

案例研究是介绍成功的病人宣导和登记活动的有效途径，这些活动在定量结果（确诊病人数）及定性成果（新病人被纳入国家血友病组织和医疗关怀得到改善）方面均有着良好的实践经验。定性信息的采集非常重要，因为它对当地背景情况进行了描述与说明，这些资料在制定策略的过程中必不可少。

下列各案例提供了不同的宣导活动策略与经验，以及需要吸取的教训。

委内瑞拉：病人与医疗团体的合作

20世纪90年代初，委内瑞拉血友病协会（AVH）希望知道该国有多少血友病病人以及他们都居住在哪里。那时，搜集到的数据仅是由位于加拉加斯的国家血友病中心（CNH）的医生们在一个小笔记本内所作的记录，其中列出了495名病人。但那些信息非常有限，多数病例在病人首次前往血友病中心进行诊治后就再没有更新过，对许多病人来说这是唯一的一次诊治。

AVH开始寻找，追踪并确认记录在案的病人。在这项工作中，与医生的合作起到了关键作用。医生们可以在自己的医疗档案中寻找病人姓名。利用这些信息，AVH的志愿者们对每个人都进行了调查，目的是采集病人基本信息并建立国家级血友病病人登记系统。这一过程持续了很长时间，但所获信息却非常之少。

AVH与CNH的医生们决定开展一项宣导活动以更有效地找到病人，将其纳入病人登记系统，并对其进行治疗与关怀方面的教育。最初这一活动称为“进步行动”，在后续阶段则演变成了“团结行动”。活动的首要目标是确定委内瑞拉血友病人的精确人数，使AVH向政府卫生管理部门要求更好的治疗与关怀政策时能够更好地代表全体病人。到目前为止与政府代表进行的所有会谈中，AVH都被问及委内瑞拉有多少血友病人——拥有精确数字对进行有效的政策倡导非常重要，因为这是确定为血友病群体提供关怀所需资源的第一步。活动的另一目标是团结该国的血友病群体。

活动起步阶段，他们确定了可能对AVH有用的信息并制作了一份调查表。调查表的病人信息部分由病人在门诊或在与AVH的人会面时填写，之后再由医生填写医学信息部分。由于一些病人不会写字，因此总会有志愿者在场帮助他们回答问题。之后，AVH会将信息送达CNH的医生处，以验证信息并确保获得正确与精确的诊断（最近几例得到确诊的病人不知道自己患有的是甲型还是乙型血友病，而有时病人报告的血型也有误）。互相信任是AVH与CNH合作的关键。

同时，AVH的地方分会开始在该国各地建立，并开始向国家血友病组织上报新确诊病人的信息。在每个地区都任命一名人员来确保所有已知病人填写调查表，并将信息发送至AVH。

然而还是有些病人没有得到确诊，因此也不能得到治疗。AVH在各地区组织了数次活动，对疑似血友病人进行检查并做出准确诊断。到这些地区出诊，也是对偏远地区的病人与家庭进行教育的一个途径，能使他们知道什么是血友病以及加入AVH这样的组织的重要性。

在参与项目的CNH医生的陪同下，AVH的领导者首先访问了一些地方医院，目的是与当地的医生建立联系，这些医生认识一些有血友病症状或家族史的病人。他们还会见了一些医疗专业人员，这些人员在说服病人参加未来的宣导活动方面可以发挥关键作用，将来还能参与对新确诊的病人的治疗。他们还与实验室人员建立了联系，请他们参与宣导活动（例如请他们采血，并按规定储存血样，在无法进行现场检查时将血样发送至别处检查）。CNH负责为活动协调医学与实验室的相关工作。

由AVH地方分会的病人与医生组成的当地组织委员会（项目团队）负责在检查日邀请病人及其家属，以及疑似血友病人来进行检查。AVH制作并散发了与当地文化相适应的简要介绍血友病的海报，以提高认识并将信息传播给更多不知道自己患有血友病的人。

随着经验的增加，AVH发现当讲述一些一般症状，如鼻出血和牙龈出血时，经常会有一些自身疾病与血友病根本无关的人也要求进行血液检查。同样，为了将目标锁定在更有可能患有血友病的人群，他们还规定了年龄限制（例如，得不到治疗的血友病病人很少能活到50岁）。因此这一活动的目标人群是有血友病症状的年轻男性、他们的母亲以及未得到确诊的成年家属。

他们还利用了其他宣传工具，包括在当地受欢迎的电台、电视台及报纸上做广告；在医院公告牌与药房内张贴广告；以及通过教堂或社区组织发布信息。在委内瑞拉，广播是覆盖面最广和最有效的方式，可吸引大众参加活动。

在诊断日里，AVH分发了血友病相关基本知识，包括来自WFH的教育出版物。他们还播放了有关血友病的视频，之后进行了一段时间的讨论。其间，参与者可以向医生与AVH领导者提问并表达自己的疑惑与恐惧。进行检查并完成诊断后，病人的医生会与病人联系，医生们负责传达诊断结果。接下来AVH地方分会会与病人取得联系，邀请他们参加以后的活动，并向他们说明在AVH登记系统中更新自己信息的重要性。

AVH利用前往各地访问的机会举办研讨会，使病人与家属了解了AVH的领导者全部都是志愿者，他们的工作宗旨是维护病人治疗的权利，并代表病人与政府卫生管理部门进行交涉。新成员会被告知自己支持AVH以及医生参与的重要

性，最终目的是实现人人享有最好的治疗。出血性疾病病人及其家属将学到如何在组织中发挥自己的作用，协助组织实现共同的目标。

AVH 宣导活动不仅确诊了委内瑞拉大多数血友病病人，还统一并加强了委内瑞拉血友病组织的力量，使他们成为了目前世界上最有力和组织最好的组织之一。所采集到的大量信息展示了 AVH 的实力与才能。目前，委内瑞拉共登记有超过 2700 名血友病、血管性血友病及其他出血性疾病病人，每年还有超过 60 名新病人得到确诊。

此外，委内瑞拉境内其他疾病的病人协会（HIV，癌症）目前也在按照 AVH 的病人宣导模式进行数据采集，以改善病人的关怀水平。

墨西哥：国家登记系统的试点项目

2001 年，以确诊新病人为目的的病人宣导与登记项目在墨西哥哈利斯科（Jalisco）地区开始启动时，墨西哥共和国血友病联盟（FHRM）仅仅知道 231 名病人（41%），而生活在这一地区估算的血友病病人数则为 614 名。在 4 年后该项目结束时，有 444 人得到确诊，即估算总数的 72%，而在该地区所有已知病人中，74% 的病病人的信息已被更新。

FHRM 选择首先在哈利斯科（Jalisco）地区开展试点项目是因为该地区拥有组织结构完善的病人协会，有 20 名志愿者可以随时为项目服务，也有医生可为项目做顾问。该地区还拥有大量城市人口，其地理条件也不会造成任何交通困难。

因为多数墨西哥病人已经知道自己的诊断结果，与其他多数病人未得到确诊的国家相比，所须进行的检查较少。墨西哥的任务是将所有血友病人整合进国家级病人登记系统。直到这个项目实施之前，此类信息还从未得到过整合和集中。不幸的是，尽管医生们知道大多数的血友病病人，但被介绍到 FHRM 的病人却为数极少，因为医疗人员并未意识到由国家级协会对病人进行组织管理的重要性。因此 FHRM 必须逐个寻找每位血友病病人，这也是该计划被称为“1, 2, 3 por ti”的原因，在西班牙语里它就是“捉迷藏”的意思。

为找到这些新病人，FHRM 志愿者会见了该地区 3 家主要血友病治疗中心的医生并请他们提供了正在他们那里接受血友病治疗的病人名单。但是有些医生不愿透露名单，因此该地区一位支持 FHRM 的著名医生协助推广了该项目。他给治疗中心的医生们写信解释了登记项目的重要性，并请求他们与 FHRM 分享自己手中的信息。这封介绍信的内容使实施该项目的 FHRM 志愿者们能够更容易地做医生工作并获取病人名单。因为医学信息是保密的，医生们仅仅透露了病人姓名、血友病类型与电话号码。接下来，FHRM 联系病人填写了 FHRM 的调查表，所收集的信息被编入了国家登记系统。但有时收集工作持续的时间还是比预期时间要长，因为一些医生仍然不愿透露信息，或是因为一些血

友病治疗中心没有最新的病人登记信息，需要时间在医院病历中查询病人姓名。FHRM还与血友病治疗中心主管签订了协议，以确保血友病治疗中心未来会将新病人信息转交给FHRM。

另外，FHRM还在该地区多座大城市的公立医院内散发和公开展示了250份关于宣导活动与病人登记倡议的海报。几位没有登记的病人在看到这些海报之后与FHRM取得了联系并填写了调查表。

当新确诊病人填写完调查表后，确定他的其他家庭成员是否也患有血友病就成了工作重点，无论他们活着还是已经去世。这是寻找其他患有血友病的家庭成员的好办法，不管他们居住的远近都可以通过电话进行后续追踪。

FHRM团队面临的主要问题是志愿者积极性的丧失，特别是在整个过程中部分成员不得不退出该项目。为弥补由此造成的人力资源不足，FHRM决定请20名新确诊的病人帮忙，通过他们每人寻找并介绍一名新病人。因为通常这些病人都有一名家长或远亲患有血友病，或在医院就诊时遇到过病友，FHRM最终实现了新确诊病人数的既定目标。每位志愿者仅被要求介绍一名病人，这是一个不难完成的任务。

在目前的第二阶段中，FHRM正在该国首都地区继续推行其宣导计划，这一地区的人口密度非常高。在该地区确诊新病人更为容易，主要原因是首都拥有该国5个最大的国家级血友病治疗中心。根据在哈利斯科（Jalisco）实施的试点项目积累的经验，为了弥补志愿者的短缺，FHRM正在考虑招募社会工作、医学、社会学和护理专业的大学生，他们必须完成一段时间的实习或志愿工作。FHRM还考虑在病人登记系统中将女性血友病携带者的信息纳入其中，就像厄瓜多尔与多米尼加共和国的做法一样。

FHRM从在墨西哥哈利斯科（Jalisco）进行的试点项目中学到了很多经验。前往病人家中让他们填写调查表需要大量的时间与资金，而通过走访血液专家、治疗中心与血友病诊所主管可以获得更好结果。同样，让病人通过电话填写调查表更为经济高效。一般而言，让病人与家属自己填写调查表更为容易。在调查表中，不但要调查人们对血友病及其治疗与关怀的问题，还要调查他们对于病人组织及活动的问题，这样做是非常有益的。

在FHRM与该国卫生管理部门进行谈判以使墨西哥血友病病人群体获得更好的治疗时，其国家级病人宣导与登记项目起到了重要作用。FHRM还成功地在其登记系统中更新了血友病病人的信息，参与其年会的人数也增加了100%。

格鲁吉亚共和国：挨家挨户的宣导活动

在这个拥有450万居民的高加索山地小国，2001年血友病病人的估算数为350人，但当时只有120人是已知病人。当年，格鲁吉亚血友病与献血人协会（GAHD）决定实施建立病人登记系统的项目，以核实已知病人的诊断结果并在该国的偏远地区确诊新病人。

启动项目之前，负责进行血友病诊断检查的第比利斯血液与输血学会的实验室技术人员在国外接受了培训，以确保正确的实验室技术与操作规程得以执行。该国所有病人均须在第比利斯中心进行检查，因为该国首都与农村地区之间的距离很短。有些血友病病人已经得到诊断，但其诊断的准确性却值得怀疑。因此所有病人都要重新进行检查以确保他们得到准确的诊断，从而完善其治疗。他们还雇用了一名人员对所采集信息进行整理归总。

项目的第一步是通过电话与邮件联系GAHD及血液与输血学会已知的出血性疾病疑似病人，并将其介绍至血友病治疗中心进行诊断与评定。从一开始，GAHD与血友病治疗中心之间的合作就成了项目的重要组成部分。在这一案例中，因他们的工作地点位于同一建筑物内而促成了他们的合作。

之后，GAHD的志愿者联系了几家医院的医生，请求得到出血性疾病疑似病人的姓名。他们与这些病人取得了联系并介绍其前往第比利斯血友病治疗中心接受诊断。此外，实验室技术人员与血液学家还参与了广播与电视节目，就病人登记项目以及如何努力发现未确诊病人等问题进行了探讨。

GAHD还在政府层面寻求支持，请政府卫生部门协助，要求各地区医疗机构将出血性疾病疑似病人介绍至第比利斯血友病治疗中心进行检查。

每确诊一位血友病病人，介绍他前来诊断的全科医生就可以得到10美元报酬，这被证明是一种行之有效的方法。

每名确诊的病人都会记录到病人登记系统中，同时，可能患有血友病的家属的姓名与信息也会被记录，以便对其进行后续追踪与检查。

GAHD面临的挑战之一是与偏远地区的病人取得联系，与他们的联络非常困难。为了寻找病人，GAHD的志愿者们在小村庄或中心乡镇进行了有目标的挨户搜索。他们在村民家过夜，从而能够在村庄中连续进行宣导活动。之后对所采集数据的分析表明，与总人口分布不同（城市52%，农村48%），格鲁吉亚共和国的血友病病人在城市地区（72%）比在农村地区更为集中，这很可能是由于城市居民享受更好的急诊治疗。

格鲁吉亚的公路建设情况较差，交通问题经常成为病人到首都血友病治疗中心接受检查面临的困难。此外，说服病人长途跋涉前往第比利斯接受诊断也是一项艰巨的任务，特别是要说服那些非重度血友病和并发症并不严重的病人。因此，寻找未确诊病人的任务就落在了当地志愿者的肩上。志愿者们通过努力，每确诊一名新病人就可得到一份小额补贴。志愿者通常由病人自己担当，这种报酬是鼓励他们在边远地区进行更多工作的一种方式。有时，GAHD还为疑似血友病病人支付了前往首都的交通费用，使得他们全部得到了诊断。

为确保新确诊病人得到充分的治疗，第比利斯的血友病治疗中心通过电话随访的方式，询问他们是否在确诊后3个月内去了治疗中心。

在进行宣导工作时，GAHD的志愿者们也有过非常不顺心的时候，有时对血友病的歧视会使工作非常难做。例如，在一次对农村地区的考察中，一名志愿者遇到了一个家庭，这家的父亲不知道自己的儿子患有血友病，而母亲和儿子却知道患病的情况。这位母亲为自己是一名血友病携带者而感到羞耻，因此，她和她的家庭宁愿将孩子的病当作一个秘密隐藏起来，不让他的父亲知道。GAHD的工作也包括对病人和家庭进行教育以消除各种偏见与误解。

在工作过程中，GAHD对目标进行了调整，原因是阿布哈兹和南奥塞梯省因为政治变化脱离了格鲁吉亚，GAHD无法再与生活在这些地区的血友病患者取得联系。

目前积极寻找新病人的阶段工作已经结束，大多数重型或轻型血友病人已经得到了确诊。因为血友病知识在该国已经广为发布，GAHD现在希望新病人能自动前往第比利斯的血友病治疗中心进行重症治疗，或到其他被推荐的治疗中心进行普通治疗。

美国：为寻找不能得到充分治疗的病人制定的策略

血友病是超越国界的，来自各个文化与民族背景的人们都会患上血友病。但在1998年，一项由美国疾病控制中心（CDC）进行的调查显示，生活在美国的某些民族与文化群体并未得到与其他人相同的医疗服务。这些群体内疾病与并发症的诊断与治疗被延误且不充分。

血友病关怀未得到充分落实的原因是多方面的。有时候治疗成本、距血友病治疗中心路途遥远，甚至是不识字都能成为原因。交通成本、语言障碍、对儿童康复和医疗系统的担心等也可能成为阻碍的因素。医疗专业人员对来自某些少数民族或文化背景的人们，以及对其信仰与语言所持的态度也会影响这些人们去医院看病的意愿。在有些情况下，特别是针对女性出血性疾病患者，医疗专业人员可能不知道如何对出血性疾病进行鉴别。

为了保证所有出血性疾病患病群体都能享受到更好的治疗，美国国家血友病基金会（NHF）决定建立多元文化特别工作组（MCTF）。MCTF的任务是确保多元文化群体的需要与愿景得到关注。MCTF努力向NHF分会与治疗中心提供技术援助，以寻找并援助没有得到卫生保健服务的出血性疾病病人，无论他们是女性、农村居民还是青少年。MCTF希望帮助这些人与治疗中心、NHF分会及其他协会建立联系，以减少因出血性疾病未得到充分治疗而导致的并发症，进而改善这些人们的生活质量。

NHF各个分会在印第安人族群中建立了血友病患者登记系统，之后又针对全体美国人建立了女性出血性疾病病人登记系统。

印第安人社区内的血友病病人登记系统

在明尼苏达州，部落长老是在印第安人族群中建立血友病病人登记系统的关键因素。

明尼苏达/达科他血友病基金会（HFMD）的志愿者们承担的第一项任务是使管理部门相信有必要找到未得到充分医疗服务的病人，并为这些弱势病人群体建立登记系统。他们在起步时确定了该地区及印第安人族群内潜在的病人人数，这一数字是指导他们更好地进行研究的重要数据。他们向36家基本医疗服务提供者发去问卷，以确定有多少患有出血性疾病的印第安人曾在那里治疗。57名印第安病人在基本医疗服务提供者那里接受了治疗，而没有在专门的血友病治疗中心内接受治疗。HFMD的目标是寻找还没有得到诊断的印第安人血友病病人。该组织还试图对这些社区内的血管性血友病病人进行确诊。

第二步是与印第安人社区建立联盟与合作关系。为达到此目的，HFMD建立了一个印第安人顾问委员会，帮助其获得印第安人长老的认可与支持。在当地族群中，长老们是受人尊敬的领导者。该顾问委员会为HFMD提出了在这些族群内进行宣导活动应采取的最佳方法，并将HFMD志愿者介绍给了印第安人族群，他们这样做使宣导活动志愿者更快地得到接受和认可，并促进了牢固合作关系的建立。HFMD与印第安人领导者一同工作，制作了专为印第安人修订的血友病宣传手册与教育材料。印第安人领导者对当地血友病治疗中心进行了访问，并被邀请参加了HFMD年会。关于该项目和与印第安人族群发展关系的文章刊印在了HFMD内部刊物上。

接下来，成立了一个由在明尼苏达州印第安人族群内工作的医疗专业人员和联邦印第安人卫生服务机构雇员共同组成的工作网络。因为他们是与病人直接接触并向其提供信息的人员，因此，有必要对他们进行出血性疾病基本教育，并使其认识到向血友病人提供多学科综合关怀的重要性。因为参与者广泛分布在各地，所以组织者利用资源的最佳方式是将所有人集中在一起同时进行训练。举办一次研讨会并为参会人员支付交通与住宿费用比逐个对他们进行训练在经济上更为划算。

课程制定后，还为每位参加者配发了1枚绘制有印第安人标志和HFMD图标的徽章，以彰显他们的参与。尽管只是参与活动的小小标志，这个原本为配合制服而设计的徽章却受到了医疗专业人员的追捧，并成为了他们参与训练的动因。各研讨会开幕时都举行了印第安人传统仪式。

HFMD团队还与印第安人顾问委员会一同工作，在部落领导人与联邦卫生官员之间建立了联系。

HFMD还为志愿者组织了训练课程，使他们能够熟练地对项目、项目目标及整个行动计划进行阐述。这一项目以后可以进行修改，以适应各个群体特殊的需求与所处的环境。最后，他们还向该地区各血友病中心的工作人员提供了相关信息，以确保提供医疗服务的人对印第安人文化有足够了解。

疑似患有出血性疾病的印第安人被确诊后，会被转诊至最近的血友病治疗中心接受准确诊断与后续治疗。

不幸的是，该项目的实际成果很难评估，原因是新确诊病人在HFMD登记系统内所占比例极小。这一缺点导致了项目的终结，因为资金支持者无法看到项目成果。另外HFMD选择不对外公布其成员的民族成分，因此，外界无法获知明尼苏达州的血友病人中有多少是印第安人，也无法断定其人数在明尼苏达州全体血友病人中是否成比例。

新泽西女性出血性疾病病人登记计划

新泽西血友病协会（HANJ）在20世纪90年代开始与3家血友病治疗中心合作进行其登记项目时，在新泽西州仅有203名患有出血性疾病的女性得到确诊。但根据当时的国家人口调查，新泽西州的女性人口为400万，而女性出血性疾病的患病率估计约为2%，也就是至少有4万名女性。如果这些女性中有10%患有重型出血性疾病，则会有4000名患有重型出血性疾病的女性未得到诊断。203名得到确诊的女性显然只是新泽西州可能患有出血性疾病的实际女性患者数的一小部分。

女性出血性疾病经常得不到正确认识或诊断。不幸的是，美国每年大约会为60万人进行子宫切除手术，其中一部分并不必要，因为其实际问题与妇科无关，而是因为未得到诊断的出血性疾病。

在将其目标确定为4000名女性后，HANJ与4家血友病治疗中心推出一项宣导计划，其目标为确诊4000名患有未经诊断的出血性疾病的女性。随即建立了一个女性委员会，对创建女性出血性疾病登记系统的相关工作进行协调。女性委员会得到了HANJ董事会的正式承认。一名董事会成员还成为了该委员会的联合主席之一。委员会还包括一名专攻出血性疾病的医生，4家参与计划的治疗中心在其中也各自有一名代表，他们的专业知识也是委员会所需要的。另外，一些女性出血性疾病病人也担任了委员会委员，她们与其他可能患有出血性疾病的女性分享自己的经验，并对病症进行探讨。委员会定期开会（两个月1次）并向董事会汇报其所有活动。

委员会找到了在学校与大学校园工作的专业医疗人员、家庭医生、产科医生与妇科医生，以及目标群体内的医疗组织（包括向不同文化与民族群体提供医疗服务的组织），以在当地社区中获取支持。他们向这些重要合作伙伴发送信件介绍登记项目，并设立了与卫生活动相关的信息亭，以提高认识、创造对话与接触机会。

接下来，他们邀请了一些公共卫生专业人员在委员会开会时向委员们发表讲话，这使活动策略得到了进一步加强。邀请经常是一个接一个的，令双方的关系得到了加强，还使委员会能够向医生们传达信息并赢得支持。

计划执行过程中，他们还制作了一个网页与一些出版物，以提高对女性出血性疾病的认知，增加信息获取渠道。他们还向学校与卫生组织发送了资料，包括向少数民族提供服务的组织。他们还利用了其他沟通方式，例如专为诊治过大量女病人的医生举办了出血性疾病研讨会。

项目进展情况都被及时告知了新泽西政府卫生与老年服务部门。该部门对HANJ的病人登记活动给予了支持，后来还对活动进行了分析，某些趋势引起了他们的关注。

为确保宣导与关怀活动的持续进行，HANJ对确诊患有出血性疾病的女性人数进行定期监测，还对能够享受到血友病治疗中心与HANJ服务的人数进行了监测。目前，有超过1000名女性在4个参与该项目的血友病治疗中心接受治疗。

HANJ目前正在游说修改新泽西州法律，目的是使前往产科医生或妇科医生处就诊的女性必须在进行出血性疾病检查之后，方可进行子宫切除手术。这一提议还未获通过，但该协会还在继续向选举出来的官员们施压。

黎巴嫩：凝血疾病宣导活动

黎巴嫩是位于地中海沿岸的小国，人口为350万。多年的战争与不稳定使该国经济面临严重问题。该国人口中有35%生活在贫困线以下，月平均工资估计为350美元。其医疗体系的明显特征是私营部门占据统治地位，而公共卫生部门则几乎不存在。国家预算对卫生事业的拨款不足2.5%。据估计，公民医疗费用的40%由社会保障体系支付，10%由私营保险和公营基金支付，30%的费用没有任何保障。

基于这种情况，对凝血障碍疾病的关怀也成为了一个问题。对未加入社会保障网络的血友病患者所需要的替代治疗，卫生部仅能确保每名病人获得最多人均0.2~0.3单位（U）的因子制剂。先天性凝血障碍疾病不在私营保险支付范围内，而公营基金与社会保险仅能在病人等待几个月之后支付70%的费用。考虑到每单位因子Ⅷ的费用是1~1.2美元，不难想象只有很少的凝血疾病患者能够较好地得到治疗。此外人们对血友病及其他凝血障碍疾病的了解也很少。参与此类疾病关怀事业的人员很少，并且没有专门的血友病治疗中心。治疗主要依赖冷沉淀、血浆以及为数不多的人血因子制剂。医疗与检查费用主要由病人支付。

2005年，作为建立旨在使国家参与血友病治疗的全国委员会的行动之一，黎巴嫩血友病协会（ALH）开始针对该国血友病患者实施一项确诊与评估项目。该项目的目的是管理全国委员会的活动，并介入与凝血障碍疾病财政拨款相关的决策过程。要改善治疗状况，就必须确定该国血友病病人的准确数字，这样协会才能在与医疗管理机构协商时知道自己代表了多少人。每次ALH会见

政府代表时，就会被问及登记病人数量有多少及其他一些实际问题。能够回答上述问题非常重要。

当时仅有的一些病人数据被记录在协会的小型登记系统以及负责分发药品的政府中央药房的登记系统中，其中约有100位病人。与协会的名单相比，中央药房的名单并没有任何附加信息。数据中不包含协会需要的社会信息与医学信息，其中多数也没有准确的诊断，或者没有区分甲型血友病与血管性血友病。

与医生进行合作是第一项重要举措。只有少数血液学家做出了回应，其他人则借口自己从未治疗过任何血友病病人而不愿意合作。之后协会建议向病人提供免费服务，为其进行血液检查以确诊其所患疾病，并进行抗体筛查与血清学指标检测（HIV，HCV，HBV）。

一家制药公司同意提供资金为200名病人进行检查，以确定抗体的发生率。协会还创建了一个简易网上登记系统，以统一病人的社会、人口与医学信息。

协会通过电话与所有已知的以及血液学家们认识的病人取得了联系，并向其提供服务。人员招募通过口口相传得以进行，每个病人都会向自己的朋友与家人宣传协会的服务。

在接受ALH志愿者医生的询问并被列入在线登记系统之后，病人人们会在位于首都的中央大学医院接受血液检查，以确定其凝血因子含量，是否有抗体和血清学指标状况。

已知病人的档案已经建立完毕，某些诊断结果得到了修正，还有100多名新病人得到了确诊。病人招募活动一直进行，直到没有足够资金支付血液检查费用之后才停止。因为资金不足，一些与ALH联系进行血液检查的家庭未能得到适当诊断或确诊。在6个月时间内，92例甲型血友病，26例乙型血友病，59例血管性血友病，17例无纤维蛋白原血症以及9例罕见凝血疾病得到确诊。

一项为期3年的全国计划目前正在该国各地进行。这一计划包括对病人、社区护士以及初级关怀医生进行凝血障碍疾病教育。ALH相信这一计划将使创建凝血障碍疾病关怀网成为可能，这一网络将被用于确诊新病例。筹款计划也正在制定，从而为血液检查工作提供资金。

结论

病人宣导需要奉献、领导以及明确的目标，其宗旨是在某特定人群中找到更多的不知道自己患病的出血性疾病的病人，或找到那些无法得到治疗与服务的病人。

宣导活动需要各种各样的合作伙伴进行协作——如血友病组织、医疗专业人员、卫生管理机构以及政府，还需要强有力的项目团队对其进行管理。来自出血性疾病社群的支持是成功的关键。

计划编制是病人宣导活动最重要的组成部分，整个活动的成功依赖于计划的水平。重要的步骤包括制定目标、组建强有力的项目团队、确定目标人群、确定策略，以及制定完整的行动计划。需要牢记的是目标与策略须定期评估，并做出调整以应对不同情况与意想不到的问题。

令人满意的参与者对取得活动成功极为重要。有效的沟通与宣传是吸引潜在出血性疾病患者参与活动的关键因素，也是在合作伙伴、志愿者与公众中提高认知的必要条件。

对血友病及其他出血性疾病患病人数、治疗情况以及获得各种医疗服务的形式等相关数据进行采集也极其重要，其目的是促使卫生管理部门为血友病及其他出血性疾病治疗投入充足的资源。一些重要的活动成果也会让项目资助者继续支持组织的工作。

对新确诊病人进行随访是非常必要的。一定要让确诊的病人能从宣导活动中感到受益，这点非常重要，比如说他们通过宣导活动得到了治疗与服务。

最后，在病人宣导活动结束后主动对其进行评估，可以显示项目是否有很好计划性和执行力。通过评估才能展示项目的重要产出成果，这些成果对于保持资助者与项目合作伙伴的兴趣以及继续得到支持必不可少。

资料

下列出版物可在WFH网站www.wfh.org网站获得。

《行动计划》Gordon Clarke。世界血友联盟：加拿大蒙特利尔蒙特利尔。2001年。

《开展并持续进行有效的游说活动》Brian O' Mahony。世界血友联盟：加拿大蒙特利尔。2006年。

《血友病及其他出血性疾病的诊断：实验手册》Steve Kitchen和Angus McCraw。世界血友联盟：加拿大蒙特利尔。2000年。

《筹款》Rosalind Franklin。世界血友联盟：加拿大蒙特利尔。2006年。

《建立国家级病人登记系统指导》Bruce Evat。世界血友联盟：加拿大蒙特利尔。2005年。

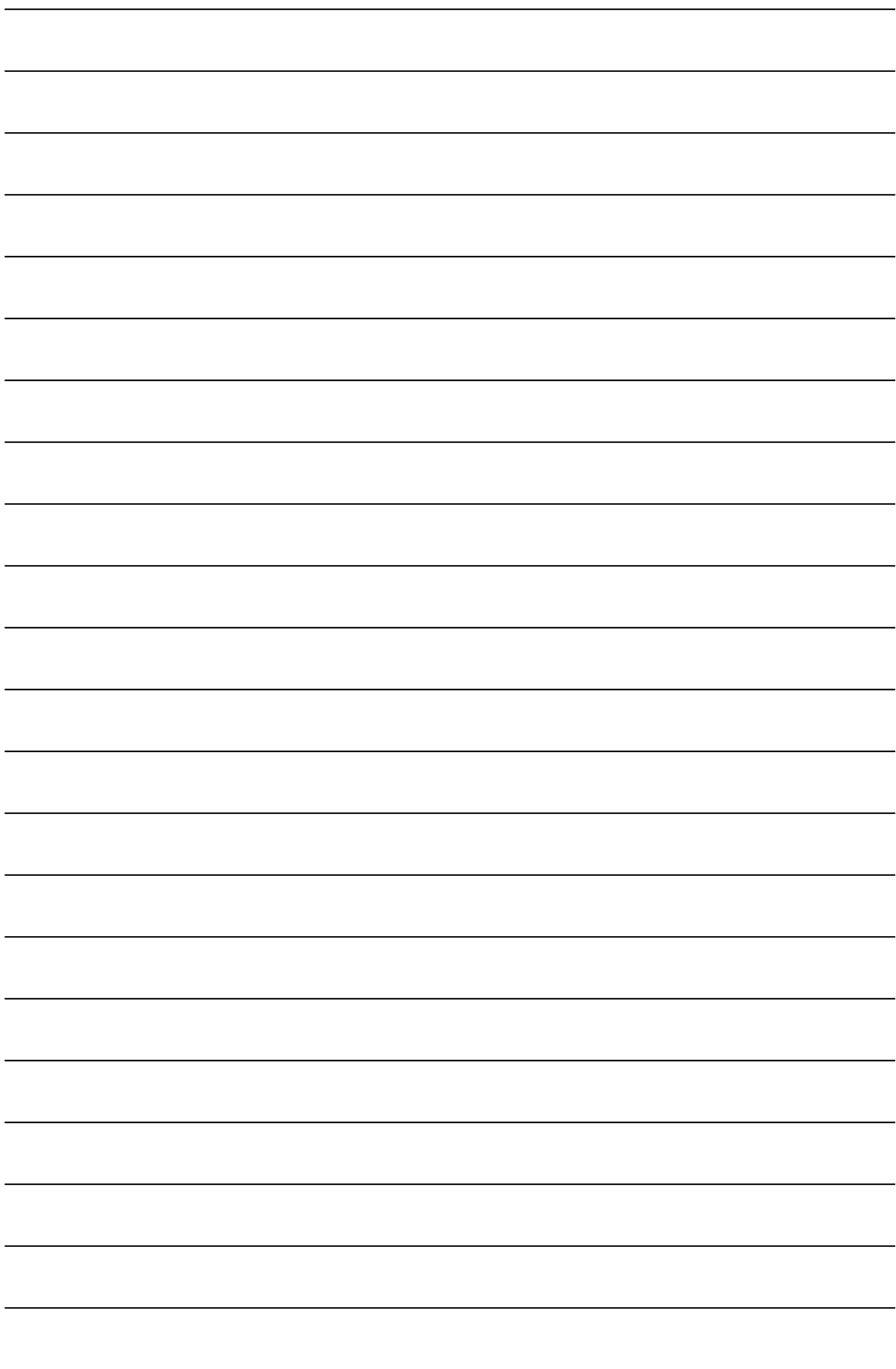
《图解血友病》有西班牙语、法语、阿拉伯语、汉语与俄语版本CD。世界血友联盟：加拿大蒙特利尔。2005年。

《有效地开展工作：政府关系指导》David Page。世界血友联盟：加拿大蒙特利尔。2004年。

《招募与留住志愿者》Mohamed Aris Hashim。世界血友联盟：加拿大蒙特利尔。2003年。

《什么是血友病？》世界血友联盟：加拿大蒙特利尔。2003年。

《什么是血管性血友病？》世界血友联盟：加拿大蒙特利尔。2008年。





World Federation of Hemophilia

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010
Montréal, Québec H3G 1T7

CANADA

Tel.: (514) 875-7944

Fax: (514) 875-8916

E-mail: wfh@wfh.org

Internet: www.wfh.org

