

自救与互助：疫情中的抑郁症患者

Original 新京报记者 新京报 6 days ago

新京报 | 热点 |

凌晨发出那条分享购药经验的微博后，轰仔当上了抑郁症病友的“志愿者”——借助网上医疗平台购药、转赠、远程代购等途径，帮病友们解决断药问题。“志愿者”不止她一个。他们通过微博、微信群互助购药，也彼此“取暖”。

全文4102字，阅读约需8分钟

“不知道有没有像我一样受疫情影响，难以外出拿药的抑郁症患者朋友们呢。”2月8日凌晨4时23分，轰仔仍然没有睡着。她掏出手机发了一条微博，把自己购药成功的经验分享给病友们。

疫情之下，全国多地封闭管理。湖北内外的近百心理、精神疾病患者，陆续发出求助声音。

从凌晨这条微博开始，轰仔当上了病友们的“志愿者”——借助网上医疗平台购药、互助转赠、远程代购等“自救”途径，帮助病友们解决断药问题。

“志愿者”不止她一个。多位患者通过微博、微信群互助购药，也彼此“取暖”。早些时候因关注疫情而陷入焦虑的轰仔，最近每天“忙得像996”，反而感觉充实多了。她说，做这些事情起码比发呆有意义。

国家卫健委2月18日的通知中，特别关注了封闭管理区居住的严重精神障碍患者，要求采取送药上门、远程医疗等方式，保障患者居家治疗。这意味着，双相情感障碍等严重精神障碍患者，或将率先得到更多“获救”渠道。



轰仔偷码头

2-9 02:16 来自 HUAWEI P20

321万
阅读

推广

不知道有没有像我一样受疫情影响，难以外出拿药的抑郁症患者朋友们呢。

我是确诊重度抑郁和重度焦虑至今45天的患者，目前药量只剩4天的剂量。但因为小区封闭外出限行和所在城市精神卫生中心还没有排班等问题难以拿到后续药物，只能寻求网络帮助。

分享一点个人经验：

⚠️ VX公主号：网上诊室

在这里添加个人信息和之前的就诊报告就可以了。近期有开放免费义诊，提交线上义诊的需求等待医生的回复，开好药方后就可以在线下单通过快递把药送到家了。

亲测有效！（我所急需的药物已通过这个途径购买到，现正在物流运输中）

⚠️ 经抑郁症超话的朋友分享，还有：思睿明医生 / 好心情互联网医院 这两个VX公主号能够为大家提供线上帮助。

▲2月9日，轰仔发布微博分享了自己的线上购药经验。受访者供图

“停摆”的日常

距离第一次发病约一年半后，去年底，轰仔再次确诊重度抑郁、重度焦虑。她在外地上大学、就诊，过年回家时，本想在假期结束后回学校所在地复诊取药，但受疫情影响假期延长，余药不足。

2月初，她手中的抗抑郁药盐酸文拉法辛就只剩下了几天的药量，那时小区已经封闭限行，当地精神卫生中心精神科门诊近期也无排班，她于是选择网络求助。

由于精神类药物属处方药，一次通常不会开超过一个月的药量，且需要根据病情遵医嘱调整，此前患者都在相对固定的医院复诊、开药。

疫情发生后，许多抑郁症患者的日常“停摆”了。

2月5日，晓露通过微博发出求助。在她朋友的一个“病友群”中，也有38位来自武汉或周边地区的患者，依次讲述了自己的困境：

“刘某人，抑郁发作，因为新型病毒影响不能去武汉开药，加上县医院根本无法购买到精神类药物，已停药”；“徐某某，患心理疾病5年，因道路封闭，社区医院无精神类药物等原因，已被迫停药2天”；“王某，患双相情感障碍六年，因道路封闭无法开药已经停药”……

晓露对接的群里都是武汉及周边城市的患者，除了“封城封路封社区”导致的出行难，还有人因曾逗留武汉被隔离，被“封”在县城、村镇的患者则苦于身边医疗资源的匮乏，“几乎所有人都断药了”。

为了节省药物，有人选择自行减药，决定把剩下的药物掰成两半吃，延长服药时间。有人停药后出现戒断反应，头晕、头疼、胸闷是常见反应，严重者“头疼得像要裂开，吃止痛药也无法缓解”。还有人出现眼球刺痛感，“有点像触电”。

患者自主断药或减药，会面临很大的风险。

北京师范大学心理学部硕士生导师林钗华介绍，突然停止服用抗抑郁药物，很多患者会出现非常明显的焦虑症状，包括失眠、恐慌、噩梦等，然后可能会出现更严重的抑郁症状，甚至自杀意念，很大程度上会增加自杀的风险。

“双相情感障碍和中重度抑郁患者，遵医嘱服药是非常重要的，”林钗华说，“和开始服药时的适应过程相似，每个人停药的过程也有其独特性。不管是开始服药，还是逐渐减药，都需要在医生严格监控下进行。”

求助与分享

疫情的压力、求药的焦虑之下，患者们开始寻找“自救”的方法。

晓露和朋友的求助信，在微博、朋友圈等平台发出后，当天就收到很多反馈。病友们在回复中分享了不少网上医疗平台，有“好大夫”“1药网”“健客网上药房”“好心情互联网医院”等。

“开始收到求助信息时，都没往网上平台想，因为觉得大家肯定都试过了。”晓露说，没想到一下发现这么多平台可以使用。

轰仔的“成功经验”也很偶然。

翻看病历单时，轰仔无意间找到一张主治的二维码名片，扫码后发现上传病历和处方单就可以购药。2月7日早上7点多，轰仔提交了开药订单，11点左右用药审核通过。8日下午2点左右，订单显示“药品开始配送”。

购药成功后，轰仔在微博上分享了线上购药经验，并通过朋友帮忙转发扩散。“那天我去吃个饭回来，评论就多了一两百条。”

轰仔没想到会受到这么多关注：有人反映所需药物缺货，有的网上医疗平台快递不发湖北，还有网友表示愿意无偿赠药，部分平台也通过官博主动前来联系……两天后，这条微博的转发量超过了6000。

由于湖北地区患者反映的问题最集中复杂，轰仔和此前联系的一位武汉病友又组建了“疫区病友互助群”，通过私信、去微博“抑郁症超话”里找人等方式联系求助者，很快有来自武汉、黄冈、宜昌、仙桃、荆州等地的40余位患者进群。

收集病友需求、分享购药经验、对接平台客服……轰仔和晓露在这些病友中，承担起“志愿者”的工作。“我会把我能找到的所有渠道都发给求助的病友，也提醒大家把尝试成功的途径都发到群里，比如通过什么方法买到了哪些药、花了多长时间等等。”轰仔说。

晓露主要负责与不同渠道平台的沟通。经联络确认，湖北以外地区除少数二类精神药品之外，几大平台均可发货，且有平台即使没有处方，也可通过在线问诊由医生给出“用药建议”，经药师审核后开药。湖北当地，也有平台可以通过中国邮政EMS发货；发往武汉可以走顺丰绿色通道。

下单成功后，大家都松了一口气。

2月14日，早先下单的患者已有人反馈收到药。“其他人虽然还没收到药，但不那么焦虑了。”晓露说，此前群里求助的病友们大都反馈了好消息，“能买”。



辛某，患有心理疾病4年，因为新型冠状病毒扩散封路，买不了药，已经停药。我愿意配合社会防止冠状病毒扩散，但也请求社会关注一下我们这个群体，让我们有药吃，能维持正常生活！



任女士，由于新型冠状病毒扩散封城，已无奈断药了，发这条消息希望能得到外界的帮助，想办法开到药，维持我的正常生活！



蒋先生，患有睡眠障碍十年余，因为新型冠状病毒扩散，村里已经封路，已被迫停药，因为没有药物已经5天没有睡上一个好觉，希望能得到大家的帮助，让我睡上一个好觉！



余某，患有抑郁症，因为封路买不了药，已经停药4天，本人愿意配合，只求想到一个办法开到药，维持我的正常生活。

▲ 晓露联络的“病友群”中，患者们排队讲述自己面临的断药问题。受访者供图

不久后，被寄予“厚望”的网上平台出现了新的状况。最近，晓露又被拉进了一个病友群，反馈集中在平台不发货，“有人下单9天都没发货，客服回答也很模糊”。

她联系之前沟通过的平台工作人员，得到的回复是，平台最近“爆单”了。

“我们已经调配20多人志愿服务运营部了，仓库的人都是24小时打包发货”，但订单“实在太多了”。工作人员解释，该平台有北京、温州、广州和徐州四个仓库，但只有徐州仓可以发往湖北，“是政府指定给湖北配送物资的专线，有时候徐州库房没货，只能从广州和温州顺丰调到徐州，再从徐州EMS给湖北。”

轰仔也遇到了类似情况，“有病友私信我说平台药房里的盐酸文拉法辛缺货了一天”，此外，还有一些管控较严的二类精神药物各平台都无法买到。

一些病友转向了其他尝试。

很多人选择了转赠药品。在轰仔身边，有人委托在医院工作的亲友邻居帮忙转交，“一手病历一手拿药”，也有很多愿意无偿赠药的朋友联系到有需要的患者，经病历或处方单、药盒等信息核实后，转寄给对方。“很多转赠人都是自付邮费的，我听说之后挺感动的。”轰仔说。

一位曾患抑郁、现已康复的重庆网友主动联系轰仔说可以帮大家买药。有来自湖北黄冈的患者在群里求助后，5天就收到了通过邮政快递送达的药物。根据病友们的反馈，这比平台到货的时间要短得多。身在武汉的群主，还把在医院开的药通过外卖“跑腿”服务寄给出门不便的同城群友。

晓露也遇到相似的例子。有一位湖北病友的药管制非常严格，在所有平台都买不到，最后通过网友联系到河南焦作一位精神科医生，把身份信息、诊断证明发给他，医生通过医院开了药，再通过邮政寄出。

为了尽快帮助更多人解决药物问题，轰仔每天要回复大量病友的留言，最长时一天回复七八个小时。每晚睡前，她都会看一遍私信，确认求助的病友们是否已收到货，跟他们聊聊天。

不久前，轰仔的群里也来了一位医生，这给了病友们很大信心。“之前大家像没头苍蝇一样找信息，现在可以直接跟医生对接咨询、开药，私人快递也可以比较快到达，我觉得这比很多安慰都更有用一些。”

“不要放弃”

疫情的持续，还给不少患者带来了新的心理困扰。

“和普通民众一样，已诊断的患者也会出现一些相似的应激反应。”林钗华说，外界的一些压力因素比如当前疫情带来的压力，很可能会影响患者的病情进展，甚至可能增加躁狂或是抑郁发作的几率。

基于此，不少专业团队也在通过远程心理咨询等方式提供帮助。自1月27日起，林钗华所在的北师大团队面向全国公众开通了疫情心理支持热线4001888976和网络辅导服务，接到大量来访者求助，其中因抑郁相关情绪来电的约占6%-7%，5%左右的人曾有过心理问题。

病友们这种焦虑，轰仔感同身受。

“有一些比较严重的患者来求助时特别焦虑，那种悲伤的情绪隔着屏幕都能感受到，我看到之后自己也比较触动，一下子有些受不了。”轰仔觉得，对于他们来说言语安慰其实非常贫瘠无力，就跟对方说“大家都在努力想办法，一定不要放弃”。

一些患者面临更为隐秘的问题。晓露在沟通中发现，一些病友因为心理疾病污名化甚至不愿透露自己的困境。

林钗华认为，这是患者们在求助过程中最大的障碍。她想要告诉他们，直面自己的困难并且及时求助，本身就是一种勇敢的表现。

东北的张童患抑郁障碍加焦虑症已有半年时间，“我最开始也不敢告诉家人病情，但是还是要面对。”张童认为家人还是比较理性的，“不要偷偷摸摸，还是要获得家人的支持。”

“我们所有人在不同时期都会经历不同的困扰。希望通过这次疫情，公众能意识到心理困扰的普遍性，让所有人都可以在需要的时候，及时地、勇敢地寻求专业的支持。”林钗华说。

“做些事情”

林钗华还发现，较多来访的确诊患者，一直没有服药或获得其他帮助，或只是短暂服药便自主停药、接受了一小段时间非持续的专业帮助，并没有得到非常好的康复。

“如果他们之前已经接受了很好的治疗和支持，可能反倒在这个过程中会体现出非常多的优势和资源，因为他们有很多的应对方式。”林钗华说。

她为抑郁症患者们提出了不少建议。

比如，留意导致自己出现心理状况的“触发事件”，一些“丧失”（指离异、亲人离世等）或是悲伤的事情。同时应留意一些征兆：比如抑郁患者可能发现自己会社交回避，双相患者可能睡眠突然减少，其他可能还包括食欲变化等等。

她建议，采取相应的行动，尽量减少一些可能诱发病情的风险因素，比如说保持惯常的睡眠习惯、更好地进行人际沟通，获取一些社会和家庭的支持，包括接受专业帮助等。

“我们越是不做什么，情绪可能就会变得越糟糕，不断地陷入抑郁的循环中。”林钗华建议，尽量安排一些让自己比较愉悦的活动改善情绪，也可以尝试一些认知的技术，有意识地识别和挑战自己的负面思维。

轰仔也清楚地感受到了这一点。

较早关注疫情的她，前些天一直处于焦虑中。她说，每天刷新闻越刷越难受，整个假期都过得比较差。最近，由于在网上和病友沟通求药，轰仔突然间“每天忙得像996”，反倒感觉充实一些。

“我以前可以躺在床上发呆几个小时，做这些事情起码比发呆有意义。”轰仔说。

（文中晓露、轰仔、张童均为化名）

新京报记者 周依 编辑 陈思 校对 付春愔

点击下图进入“全国新型冠状病毒感染肺炎实时地图”

新型冠状病毒感染肺炎追踪

值班编辑 一碗鱼 吾彦祖

新京报

更多精彩内容

请点击下载新京报APP

点击下载 ↓



破解“百货大楼迷局” 天津疾控“女福尔摩斯”升职



女性医护人员剃光头出征：被赞美的逆行者，被忽略的女性



中疾控7万多新冠病例分析：八成轻中症，病死率男比女高

和我们一起，关注时代议题



本文未经新京报书面授权不得转载使用

欢迎朋友圈分享

新京报微信矩阵



新京报



政事儿



北京知道



外事儿



剥洋葱people



重案组37号



我们视频



动新闻



新京报评论



沸腾



书评周刊



公司进化论



理财帮

V房产

传媒研究

新京报Fun娱乐



文艺sao客



新高尔夫



冰雪苑



拍者



每日旅游新闻



学习公社



趣健康



绿松鼠



家居



京蜜



摩登



阅车



政事儿NEWS



独角鲸科技



绘聊



新京报乡村