

# “野生患者群”与医生“背锅侠”

## 如何打造“理想患者群”？

### 患者群最大的作用在于共情

“中国风湿免疫学科医疗资源严重匮乏且分布不均，面对近千万风湿病患者，仅有不足万名风湿科专科医生，现有医疗服务无法实时满足患者日益增长的需求，患者互助群是顺应时代发展应运而生的。但应看到，患者群最大的作用是帮助群内患者产生情感共鸣，互相提供心理上的支持。因此，一个正向且科学的患者群能让慢病患者正确认识疾病、了解疾病，并通过规范治疗，打好与疾病的‘持久战’。”中华医学会风湿病学分会青委会副主委、北京协和医院风湿免疫科赵久良教授说。

医生擅长疾病的诊治，患者擅长情感的引导和共鸣，两者应各自发挥自己的长处。赵久良认为，在慢性疾病的长期治疗过程中，药物带来的作用并不是治疗的全部，更多的疗效来自患者生活方式的改变和心理上的

支持。患者群最大的作用是通过患者亲身经历的交流与分享，树立正确的就诊观念；通过互相分享正规渠道的科普文章、直播，帮助患者形成正确的生活方式并积极配合医生治疗。

湖北民族大学附属民大医院风湿免疫科主任苏林冲教授表示，患者建群不仅能有效化解新确诊患者的恐惧心理，还可以进行高效科普，是医生的好帮手。对于患者群主如何进行群管理，苏林冲给出3点建议：“首先要当好‘把关人’，有效对群内人员进行甄别核验，以免别有用心者入群；其次，应了解国家相关的法律法规，对患者群成员进行规约、管理；最后，以共情作为建群的出发点，鼓励并正确引导患者相互关心鼓励，共同战胜疾病。同时应避免谈论专业医疗内容，以免给患者造成误导。”

### 谨言慎行 网络不是法外之地

证据，将“热心患者”的不当言行截图保存，再向上级组织或卫生监管部门报告、澄清事实，并向公安机关报案。如果“热心患者”的不当言行已对医生的名誉造成损害，医生可向法院提起民事诉讼。

李惠娟表示，“热心患者”在微信群中要求病友为医生购买锦旗，或打着医生的旗号发布虚假医疗信息，损害了医生名誉，应视为侵权行为，承担民事责任。

所谓“名誉”，是 society 对公民个人的品德、情操、才干、声望、信誉和形象等各方面形成的综合评价。而名誉权，则是法律规定公民享有的保有和维护自身名誉的权利，根据《中华人民共和国民法典》（以下简称《民法典》）第九百九十一条规定，民事主体的人格权受法律保护，任何组织或者个人不得侵害。第一千零二十四条规定，民事主体享有名誉权。任何组织或者个人不得以侮辱、诽谤等方式侵害他人的名誉权。

李惠娟指出，《民法典》第九百九十五条人格权受到侵害的，受害人有权依照本法和其他法律的规定请求行为人承担民事责任。“我想奉劝个别别有用心‘热心患者’，莫将法律当儿戏。”



医师报讯（融媒体记者 胡海燕 尹晗 张玉辉 见习记者 沈佳盟）

“看病不用长途跋涉去大医院，偏方就能治！”“我这儿有便宜的药，小窗私聊。”“我看你的指标和我的一样，你可以停激素了。”

日前，一位系统性红斑狼疮“热心患者”假借某知名三甲医院风湿免疫科医生的名义私下建立患者群，但由于管理缺失及“患者拉患者”的入群模式导致群中乱象频出：一些“药贩子”趁机混入群中售卖药物；部分患者误信“江湖医生”，并在群里大肆宣传非正规治疗方式、停药等错误信息，给患者带来极大困扰，更让医生成了“背锅侠”。

该事件在医生与患者群体中均引发热议。患者群该如何管理？患者群在慢病管理中扮演什么角色？当“野生患者群”中的不当言行对医生造成影响时，应如何维权？带着疑问，《医师报》记者采访了风湿免疫相关领域专家、医疗律师及患者代表。



在互联网时代，微信已成为与人们生活密不可分的交流工具。公民在网络上发表言论时同样需要遵守国家法律法规，不能为所欲为。中国医师协会医疗风险管理委员会常委、北京中伦文德律师事务所李惠娟律师表示，患者在群内发布的信息也应合法合规，群主应履行的群组管理职责实时审核、监管。

“当群成员发布的内容触犯法律或由于群主疏于管理，群内长期存在成员发布虚假诊疗

信息等违法行为时，根据具体违法情节，群主会承担民事责任、行政责任甚至刑事责任的法律风险。”张勇说。

中国医师协会医疗风险管理委员会常委、北京中伦文德律师事务所李惠娟律师建议，临床医生首先应对此类情况保持高度警惕，一旦发现应及时阻止，避免“热心患者”不当言行对自身名誉造成损害；如其不听劝阻，继续不当言行，医生应先固定

### 没有规矩不成方圆 患者群需制度规范

一位不愿透露姓名的医生告诉记者，他反对不受医生指导、鱼龙混杂、随意发言的患者群。他表示，此类患者群信息不受监管，患者易受不负责任建议的影响，导致擅自减药、停药、换药等现象。“建立公益性患者群必须有制度保障，组织者应在医生指导下进行科学管理，引导患者正确诊疗。”

“宁缺毋滥，没有规矩不成方圆。”中国医师协会

风湿免疫医师分会副会长、四川大学华西医院风湿免疫学科主任刘毅教授认为，患者群收集、反馈的共性问题能为医生开展临床研究提供方向，有助于医生更好地将科研与临床紧密结合，做更有价值的研究工作。他呼吁，医生应与患者组织紧密沟通，一方面引导患者进行规范化诊疗，减轻医生负担；另一方面也让医生更了解患者疾苦，促进和谐医患关系。

## 医患携手 打造“理想患者群”

### 医生建议

- ★患者群应进行统一规范化、精细化管理，患者进群应进行严格审核，每一个病种需独立建群，以更好地帮助患者认识、了解自身所患疾病。
- ★医生需不定时与群主沟通，了解近期患者需求，并将共性问题进行汇总，再采取线上、线下模式进行专业答疑。
- ★明文禁止患者对疾病进行过度解读及诊疗相关信息输出，以避免产生错误引导。如遇患者反馈身体不适，群主应及时引导患者及时就医。
- ★鼓励患者在群内分享诊疗经历，让患者认识到规范诊疗、定期复查的重要性，避免私自减停药、不正确的生活方式导致疾病加重、复发情况的出现。
- ★国家应出台相应法律或规章制度来规约群成员的行为，维护群内患者及医生的权益。并开展卫生行政主管部门牵头、专家参与、专业媒体主导的健康科普宣传活动，在普及疾病知识的同时，也缓解专病群主进行群管理的压力。

### 患者期待

- ★群主在医生指导下对患者群进行科学管理，制定群规，并在医生的协助下对入群人员身份进行甄别、核实。
- ★群友坦诚分享诊疗经历，帮助新患者走出确诊之初的阴霾。在群里普及科学患教知识，发布信息一定筛选正规途径、平台的科普内容。
- ★患者不要随意建群，群主做好群内患者审核，坚决抵制“药贩子”入群，群内发现发布不当言行者要及时予以制止，避免发生不可挽回的错误。
- ★医生应定期或不定期针对患者问题，开展线上线下科普或患者教育活动，帮助患者正确认识疾病，以更积极的心态面对人生。
- ★患者在疾病诊疗过程中常受到负面情绪影响，因此，医生在科普中可以增加心理疏导课程，让患者与群主都能学会如何去释放自己的负面情绪，更好地帮助患者康复。