



孤独症儿童面临多重困境 数字化医疗或是破冰利器

中青报 中青网记者 夏瑾

过去两年,北京大学第六医院主任医师贾美香带领团队在全国5个省市进行了孤独症儿童流行病学抽样调查,调查样本为10万人。调查结果显示,孤独症儿童患病率为1.21%。根据国务院第七次全国人口普查结果,2020年,我国0-14岁人口为2.5亿。按这个比例,我国儿童青少年孤独症患者将超过300万人,再加上成年孤独症患者,保守估计,我国孤独症患者人数应在500万以上。贾美香说。

孤独症患儿男女比例悬殊

2021年,美国疾病控制与预防中心发布数据显示,美国孤独症儿童患病率为1:44(约为2.2%),其中男孩确诊率是女孩的4倍,这个比例与贾美香调查的结果基本一致。为什么男女患病比例如此悬殊?北大医学脑健康学战略委员会主任吉宁博士解释说,这可能跟孤独症的生物学因素相关。从遗传学角度来说,人类有22对常染色体和1对性染色体,男孩的性染色体是xy,女孩是xx,如果x染色体出现问题,男孩的患病概率是100%,而女孩则是50%;另一方面,既往研究发现,孤独症有70%-90%是由遗传贡献的,很多基因对于女性有保护作用,而男性则易感。在发育时期,免疫系统、神经递质等都会受到例如睾酮激素等的影响,很多基因对于女性有保护作用,而男性则易感。在发育时期,免疫系统、神经递质等都会受到例如睾酮激素等的影响,很多基因对于女性有保护作用,而男性则易感。

多项政策惠及孤独症儿童,该群体仍面临困境

贾美香介绍,孤独症儿童的教育和康复问题一直深受国家重视,相关政策也在不断完善。1988年,中国残疾人联合会正式成立;1994年,我国第一部有关特殊教育的行政法规《残疾人教育条例》颁布,强调残疾人教育是国家教育的重要组成部分;2006年,孤独症被列入残疾评定范围后,出台了一系列有关孤独症儿童基本生活保障、义务教育和康复医疗等方面的社会政策;2010年,原卫生部出台了《儿童孤独症诊疗康复指南》,对孤独症的诊断、干预治疗和预后影响提出了具体指导。

十一五期间,我国将孤独症儿童康复补贴纳入残疾人事业发展规划;十二五后,中央财政开始持续支持



今年3月29日,安徽省阜阳市颍州区飞翔特殊教育学校,老师、家长和孤独症孩子一起做互助游戏。

残疾儿童康复救助项目,通过七彩梦行动计划对贫困孤独症儿童康复训练给予补助,补助标准为每人每年1.2万元;2008年,国务院印发《关于建立残疾儿童康复救助制度的意见》,明确要求将0-6岁孤独症儿童纳入救助范围。北京、天津等12个省(区、市)取消了对申请家庭经济条件的限制,北京、上海等20个省(区、市)在《意见》规定的0-6岁基础上,扩大了残疾儿童康复救助年龄范围,辽宁、浙江等7个省扩大了残疾儿童康复救助内容,北京、上海、吉林、浙江4个省(市)孤独症儿童康复训练救助标准已达到每人每年2.4万元以上。

2009年,《关于进一步加快特殊教育事业发展的意见》明确提出,将孤独症儿童纳入义务教育体系,保障儿童福利机构适龄残疾儿童接受义务教育。2017年,修订后的《残疾人教育条例》正式公布,提出教育平等、对残疾人开展融合教育、不得拒收残疾人。贾美香同时指出,虽然国家对孤独症群体的关注和扶持在不断进步和发

展,但我国孤独症康复行业仍然面临比较严峻的问题。首先是孤独症诊断能力不足。孤独症患病儿童是否能够被及时发现,儿童精神科医生起着至关重要的作用。贾美香说。然而我国儿童精神科医生数量不足500人,而其中有50%的儿科医生在诊断孤独症过程中需要更多协助。缺乏诊断经验是一方面,更多的还是干预技术匮乏,21.4%的医生表示缺少儿童问题行为处理的技术,20%的医生表示缺少讲解给家长的干预计划。

贾美香认为,应在儿科和儿保科系统医生里大力培养儿童精神科问题的诊断能力,使他们掌握孤独症的诊断方法,以做到早发现及早干预。孤独症儿童若能早期发现,早期治疗,经过系统的干预和训练,一部分孩子是可以回归主流社会的。贾美香说。同时,医生还需要能够指导家长理解孤独症儿童在训练过程中会出现的种种问题,帮助医生和康复老师完成康复训练,这就涉及了康复师有机结合的问题。其次,孤独症康复教育资源有限也

是一个严峻的问题。虽然孤独症康复教育机构总数呈每年上升趋势,然而相对于孤独症人群总数依然不足。中国残联官网显示,截至2020年年底,全国孤独症儿童康复机构数量达到2681家,相较2019年增长了443家,但实际上还有许多孤独症儿童康复机构未列入中国残联官网。据贾美香估算,我国孤独症儿童康复机构大概有6000家。虽然康复机构数量庞大,却仍然难以满足需求,而且这些机构水平参差不齐,很多机构训练质量不尽如人意,康复老师素质亟待提高。

此外,大龄孤独症患者面临的困境也不容忽视。贾美香接诊的第一个孤独症儿童患者,也是我国首例被确诊的孤独症患者,今年已经53岁,他的父母均已过世。在贾美香的帮助下,他现在在北京市孤独症儿童康复协会开办的大龄职业技能培训基地生活,在康复老师的带领下做一些力所能及的工作。大龄孤独症患者的就业问题无疑是巨大的挑战。贾美香了解到,在参与调研的孤独症患者群体中,被全职雇佣、

有稳定工作的孤独症患者仅有11%,7%的孤独症患者从事自由职业,而81%的孤独症患者没有工作。即使那些有工作的孤独症患者,很多人也是在家长亲戚朋友开办的小企业工作。面向大龄孤独症患者的康复教育机构及社会融合场所缺乏,社会保障待遇不足,这些都是需要政府解决的问题。贾美香说。

数字化产品或成康复师和家庭的减负利器

数字化医疗是2021年的年度热词,贾美香团队在调研中发现,在孤独症康复行业从业者群体中,86.43%的康复师对数字化产品抱有期待。参与调研的康复师表示,在日常工作中,最需要的是具有实操指导与训练计划制定功能的、真正适用于康复场景的数字化产品,帮助自己减轻工作压力并进行提升。

近日举办的2022年世界孤独症日数字医疗展望峰会上,与会专家介绍,数字化技术在孤独症和儿童心理疾病领域的应用目前主要聚焦于两方面,一是筛查,即利用数字化技术,及早发现有问题的孩子;二是促进干预,即用数字化手段对康复进行持续管理,让孩子在家里就可以接受持续的干预训练。2022年,北大六院与北大医学脑健康联合围绕孤独症儿童理解性语言(认知未见物品)的数字化治疗程序开启了临床试验工作。专家介绍,孤独症儿童需要进行注意力、认知能力等九大技能训练,目前,这些训练都是在线下由康复师指导孩子完成。使用数字化产品,则可以让孩子在软件的指导下,在家里完成训练。这种方式可以摆脱时空的限制,优越性在疫情期间尤为突出。

贾美香告诉中青报 中青网记者,实验组的一个4岁男孩在手机程序的指导下,每天在家里进行15-20分钟的干预训练,两周后基本掌握了目标技能。截至目前,实验组的11组儿童,相对于对照组的7组儿童,均呈现出较好的治疗效果。

贾美香指出,数字化产品的重要价值在于可以突破传统康复治疗局限,弥补康复专业力量的不足,增加家庭干预的时间,降低治疗成本。同时,数字技术也为儿童康复提供了极大的便利性,数字化产品也降低了家长居家帮助孩子进行康复训练的难度,减轻了家庭负担。

与会专家认为,数字医疗在儿童康复领域还刚刚起步,离大规模应用还有很大距离,需要医学专家和人工智能专家一起紧密合作,也需要全社会支持,才能开发出真正具有价值和效果的数字疗法,真正帮助每个孤独症儿童及其家庭。

安宁疗护:陪伴生命终末期患者有尊严地谢幕



秦苑

中青报 中青网记者 夏瑾

我们安宁病房里什么都做过:洗头、理发、泡脚、主持婚礼。安宁疗护用一句话总结就是,以患者所期待的方式提供持续的全方位的照护。北京海淀区安宁疗护病房主任秦苑对中青报 中青网记者说。

秦苑向记者介绍,安宁疗护又称安宁缓和医疗、临终关怀、姑息疗法。世界上最早开始从事安宁疗护事业的是一位英国护士西西里·玛丽·桑德斯女士,她于1967年在伦敦郊外创办了第一家现代安宁疗护医院——克利夫兰安宁疗护医院。在20世纪70年代中期,美、德、法等国也建立起各种形式的安宁疗护机构。然而直到1987年,安宁疗护才被英国政府批准成为一个独立的学科,这在全球也是首创。

安宁疗护是从现代医学无法治愈疾病的基础上发展起来的,它的主要内容是:用医学的手段控制患者痛苦的症状,缓解疼痛,为患者提供舒适护理,让患者享受生活,体现生命尊严;为患者提供心理和社会支持,协助满足患者心理需求,让患者接纳自己并与自己和

平相处,修复破裂的关系和建立新的关系;为患者提供精神关怀,协助患者寻求生命意义,帮助患者心灵得到平静与安宁;提高患者和家属对疾病与死亡的认识度;为家属提供关怀与支持,协助家属度过面对死亡的过程,协助家属安排合适的丧葬方式,为家属的居丧期提供心理支持。

为患者达成心愿,为家属提供关怀

秦苑所在的海淀区安宁疗护病房于2017年设立,是北京市的试点项目,目前也只有6张病床。然而这支团队提供的安宁疗护却让300多位处于生命终末期的患者有尊严地平静离世,为300多个风雨飘摇的家庭提供了强大的心理支持,把患者家属可预期的居丧反应降到了最低。

患者中有一位85岁的老人,患有泌尿系统的癌症,他知道自己的生命处于末期,主动要求进行安宁疗护,并且表示,他离世前最大的愿望就是在海外生活的大女儿能够回国,然而大女儿却不情愿。志愿者和社工在为患者家属制作传承文档的过程中,通过与每一位家庭成员的多次晤谈,意外地发现老两口和大女儿之间存在一些误解。安宁团队乘机开会帮助他们澄清了误会,让大女儿打开了心结。家庭关系修复后,大女儿像是变了一个人,跟患者的关系也亲密起来,并且不久就决定回国。

与逝者的关系越亲密,失去亲人的痛苦也会越深。秦苑说,居丧反应是失去亲人后的一种自然反应。帮助患者遗属顺利度过居丧期也是安宁疗护的重要内容。严重的居丧反应会导致一个人社会适应性障碍,严重影响健康和生命。因此,在患者离世后的1个月、3个月、6个月和12个月时,安宁疗护团队会给遗属打随访电话,为他们提供心理支持。秦苑的经验是,对于大部分遗属来说,患者离世后的前半年是最艰难的时期。现有的医保制度只针对病患,不涉及家属,在患者离世后,医疗支持也就随之终止。然而我们希望全社会都能逐渐了解,家属的居丧期很重要,需要为他们系统地提供关怀和支持。秦

苑说。

还有一位胃癌晚期的年轻女士,进入安宁病房后,经过评估,她的生存期以天计算。患者的丈夫非常痛苦,不知道该怎么跟5岁的女儿解释妈妈即将离世。心理咨询师跟家属约好时间,将患者的女儿带到病房。小女孩开始很拘谨,对陌生人很防备,心理咨询师用画画的方式和女儿拉近了距离,几个小时,女儿终于跟心理咨询师聊开了。心理咨询师通过跟女儿谈话,慢慢将话题转到了她的妈妈,心理咨询师告诉她,妈妈很爱你,但是她因病不得不离世,我们可以一起找一种方式把妈妈的爱留下来。女儿跟心理咨询师商量后,决定用画画的方式建立连接,把妈妈的爱留下来。妈妈离世后,团队继续系统地指导爸爸怎样照顾一个失去妈妈的孩子。爸爸每个月都会带女儿跟团队见一面。现在,孩子恢复得很好,对世界充满了好奇,基本没有留下心理创伤。

安宁疗护旗帜鲜明地反对安乐死

秦苑告诉中青报 中青网记者,安宁疗护的核心理念是维护和尊重生命,接受死亡是一个自然的过程,既不刻意加速也不拖延死亡,而是提供缓解疼痛及其他痛苦症状的临床医疗服务,将对患者心理和精神关怀整合为一体,帮助患者尽可能以积极的态度活到临终。安宁疗护是旗帜鲜明地反对安乐死的。秦苑说,安乐死是因为痛苦而解决人,而安宁疗护是为了解决痛苦。她认为每一位安宁医生都应该是症状学控制大师,能够在最短的时间里,把患者的疼痛程度降到三分之一以下,让患者可以睡一个整觉。

秦苑说,很多患者之所以会提出想要安乐死,完全是因为病痛让他们太痛苦,陷入了生不如死的境地。事实上,自从桑德斯创办第一家现代安宁疗护医院以来,没有一位接受安宁疗护的患者要求过安乐死;那些之前要求过安乐死的患者,在进入安宁疗护医院之后,由于痛苦减轻,反而更珍惜存活的日子,想要过好每一天,直到自然离世。

以患者为中心,家庭共同决策

海淀区安宁疗护病房目前的收治标准是:癌症末期患者,已经不再或拒绝进行抗癌治疗,同时伴有严重痛苦症状;家属同意按照患者本人意愿,共同制定照护计划。

秦苑告诉记者,接受安宁疗护应该是患者本人的意愿,然而在中国很常见的一个现象是,癌症患者到了末期,已经没有治疗手段,不能再继续抗肿瘤,家属无计可施,于是希望把患者送到安宁疗护病房,而患者对此却一无所知。秦苑说,这种情况对患者会造成巨大的伤害,因为患者发现自己被哄到安宁病房后,会觉得家人是在舍不得花钱才放弃治疗,会觉得自己被家人遗弃。秦苑接待过很多患者家属,无论什么样的家庭,家属最终的诉求都是希望患者能走好。秦苑告诉家属,让患者走好的唯一方式,就是让患者按照他期待的方式度过生命中的最后一段,所以必须要让患者知情了解。

患者入住安宁病房后,首先要进行生存期评估,评估生存时间是以月为单位,还是以天为单位,以便制定照护策略。接下来要对患者的痛苦程度进行评估,并在最短的时间内,用医疗技术把患者的身体痛苦降到最低。然后,社工会时间去了解患者是怎样的人,有什么专业背景,有什么兴趣爱好,性格特点如何等等,还会为患者画一张家庭关系图,了解患者的家庭结构和家庭支持系统,了解谁是患者的主要照顾者。

开始安宁疗护前,还需要召开一个家庭会议。会议主要有两个议题,第一是让患者和家属都尽可能了解患者的病情,解答他们的疑惑,提供下一步治疗有哪些可选择的相关信息,有何利弊。第二是共同决策,团队会协助家庭成员之间进行沟通,带领家属聆听和了解患者的真实期待、渴望和顾虑。安宁疗护团队和患者家属一起,整合一切资源去达成患者的期待。

共同决策的过程,也是协助患者看到他一生价值和意义的过程。在患者生前最后的时间,要尽可能地指导和带领家属参与所有的照顾过程。当患者离世之后,遗属哀伤才会降到最低,因为自己已经为亲人做了所有能做的事。

完美的人生离不开有尊严的谢幕

近期发表的《柳叶刀死亡价值重大报告》指出,当前,由于人们过度强调通过积极治疗延长生命,导致数百万人在生命终末期不仅支付了价格高昂的医疗费用,而且遭受了不必要的痛苦。虽然安宁疗护为一个专业提供了支持,但全世界超过半数的死亡仍在未接受安宁疗护或疼痛缓解措施的情况下发生,有太多患者在痛苦中离世。终末期的过度治疗不仅忽视患者尊严,增加患者痛苦,而且也导致了医疗资源的使用不当。

在中国,患者终末期过度医疗化的现象也普遍存在。秦苑告诉中青报 中青网记者,科学技术的进步助长了人们关于死亡可被打败的想法,也加速了人们在生命终末期对医学干预的过度依赖。我们经常听到xxx抢救无效离世,就是因为不我们不接受死亡,不认为死亡是人的自然归宿,所以不停地想要把患者从死亡线拽回来。秦苑说,在医学与死亡的拔河较量中,患者是中间那根绳子。然而无论科技多么发达,无论人类平均寿命延长了多久,死亡都是每个人的自然归宿。

然而实际上,很多患者家属无法接受人固有一死这个客观事实,从而导致患者在临终前过度治疗,耗费了大量医疗资源,最后在抢救无效的慌乱中毫无尊严地离世。

临终时光也是生命的一部分,人们不应为对死亡和临终的焦虑而忽略了临终时光的生命意义。完美的人生不仅包括在人生舞台上精彩的演出,也应该包括在人生舞台上尊严地谢幕。在秦苑看来,我们之所以要讨论如何死亡,是因为只有把这个基本问题搞清楚之后,才能明白怎样才能好好地活着。

中国传统文雅推崇善终,秦苑认为,所谓善终,就是能预知自己的死期,临终时没有遭到横祸,身体没有病痛,心里没有挂碍烦恼,安详自在地离世。从事安宁疗护之后,秦苑有了自己的体会:每个人在自己年富力强的时候,就要像安排财产一样,安排自己的身后事,例如确定自己的医疗被委托人,自己的遗体希望怎样处理,想向家人和朋友传递哪些最后的信息等,这才是对自己的生命负责。

中青报 中青网记者 夏瑾

中西医结合、中西药并用一直是我国新冠肺炎疫情防控的一大特点。在抗击新冠肺炎疫情过程中,中医药通过临床筛选出的有效方剂“三药三方”发挥了重要作用。三药,即金花清感颗粒、连花清瘟胶囊(颗粒)、血必净注射液3种药物,三方,是指清肺排毒汤、化湿败毒方、宣肺败毒方3个方剂。

近期,国家中医药管理局中医疫病防治专家委员会成员会同一线专家在总结各地中医治疗新冠肺炎临床经验基础上,对新冠肺炎第八版诊疗方案进行了修订完善,形成了第九版诊疗方案的中医治疗方案。新版方案增加了清肺排毒颗粒、宣肺败毒颗粒、化湿败毒颗粒、金花清感颗粒、连花清瘟胶囊(颗粒)等中成药及其用法。由抗疫三方转化上市的三款中成药——清肺排毒颗粒、化湿败毒颗粒、宣肺败毒颗粒首次被纳入国家诊疗方案。

专家介绍,第九版诊疗方案中的清肺排毒汤、化湿败毒方、宣肺败毒方和金花清感颗粒、连花清瘟胶囊(颗粒)、血必净注射液等重点方药对治疗奥密克戎变异株新冠肺炎无症状感染者和确诊患者依然有效。

3月31日,世卫组织官网发布世界卫生组织关于中医药治疗新冠肺炎专家评估会的报告。来自世卫组织6个区域的21名国际专家参加了该评估会。会议报告指出:中药能有效治疗新冠肺炎,降低轻型、普通型病例转为重症的比例,缩短病毒清除时间,改善轻型和普通型患者的临床预后。报告同时鼓励成员国考虑中国形成并应用的整合医学模式(中西医结合模式),有效管理当前疫情,并对未来可能发生的大流行做好准备。

4月2日,香港中西结合抗疫联盟举行的线上新闻发布会上,该联盟发布了其研究团队近期的研究发现:金花清感颗粒能有效减轻新冠重症症状,降低死亡率。香港中西结合抗疫联盟总发起人林顺潮表示,近期,香港疫情非常严重,抗疫面临巨大困难,而内地抗疫取得了显著成效。内地治疗新冠肺炎的“三药三方”中,金花清感颗粒和连花清瘟胶囊都属于口服药,在香港都能买到。这两种中成药能否减轻新冠肺炎重症症状、降低死亡率,能否在抗疫中发挥作用是一个值得研究的课题。香港一家老人中心的老人正在服用金花清感颗粒后,病情都有明显改善,因此联盟成立了专项研究团队,在该养老中心进行了调研。

林顺潮介绍说,该养老中心共有86位老人,从2月20日开始,养老中心出现疫情,到2月28日,有8位老人发展为重症并入院治疗,其中6人不幸离世。有慈善人士向该养老中心捐赠了金花清感颗粒。从3月1日起,养老中心向其78位老人提供该药,其中75位老人选择服用,3位老人选择不用。这75位老人中,有69位被确诊感染新冠病毒,服用了金花清感颗粒后,不适症状均得到了缓解,没有出现重症或死亡;另外3位没有服用药的老人,被感染后,均发展为重症,转送医院后有两位死亡。研究团队在3月25日为这69位确诊并康复的老人(平均年龄81岁)做了核酸检测,成功取样66人,结果发现其中50人核酸检测呈阴性,16人携带低量病毒,不具有传染性。

经临床观察及对照研究,团队发现,金花清感颗粒可以明显改善新冠重症患者症状,包括喉咙痛、吞咽困难、胃口不佳、肌肉疼痛、倦怠等,有助于患者更快恢复健康。团队认为,奥密克戎变异株目前更多影响的是上呼吸道,极少涉及肺部病变,金花清感颗粒等中成药对上呼吸道症状改善明显,因此很可能起到治疗作用。

香港西环亚洲护老院院长龚女士也在发布会上分享了服用金花清感颗粒的感受。从2月23日起,西环亚洲护老院就有老人感染了新冠病毒,紧接着感染病毒的老人越来越多,员工们也纷纷倒下,龚女士自己也中了招。3月1日,一家药厂给他们捐赠了金花清感颗粒,老人服用后,尤其是刚刚感染病毒的老人,很快退了烧,而且病情没再反复。龚女士自己也服用了金花清感颗粒,她说只是打喷嚏、流鼻涕,头有点重,没有出现严重症状。就他们立即服用金花清感颗粒,结果这些老人确诊后出现的症状也都比较轻,发烧后很快可以退烧,没有出现严重不适情况。

项目共同研究员、香港注册中医学学会会长陈永光教授表示,“三药三方”中的中药都有清热解暑的功能,与感染新冠病毒后出现的发热、咳嗽、咽喉痛、上呼吸道感染很对症。在感染新冠病毒初期,在轻型的时候使用效果最佳。

香港前社会医学学院院长刘明珠教授表示,该项研究数据显示,金花清感颗粒能有效减轻重症症状,降低死亡率,但此次研究仍存在局限,比如样本量小,研究指标少(没有抽血、CT扫描等),且是一个回顾性研究。未来,还需要将研究进一步推进,包括增加样本量,增加研究指标,进行前瞻性研究等。本次研究中有6位老人没有感染新冠病毒,原因值得探讨。此外,金花清感颗粒是否能预防高风险人群感染新冠病毒也需要进一步研究。同时,还有更多针对新冠病毒的中成药,其药效和预防感染能力也有待研究。

香

印证

国家