

### 首个儿童心衰病房的首位患儿——

# 这个15岁男孩装了颗人工心脏

中青报·中青网记者 刘昶荣

如果把听诊器放在乐乐(为保护未成年人,患者为化名——记者注)心脏的位置,听到的声音已不是“扑通、扑通”的心跳声,而是机器运转的嗡嗡声。是的,现在主要维持乐乐全身血液循环的,是一台机器,而不是心脏。这台机器大约有90克重,位于乐乐心脏的左心室。这颗人工心脏可以把充满氧气的血液泵向乐乐全身,让他像个健康人一样生活。

乐乐今年15岁,是一名重症心衰患儿。病情严重的时候,乐乐连走路都费劲。乐乐的妈妈达庆华记得,2023年11月,他们决定去浙江大学医学院附属儿童医院(以下简称“浙大儿院”)做人工心脏手术的那天,杭州正下着雨,在去医院的路上,乐乐一手撑着伞,一手还帮妈妈推行李箱,走一步停一停。达庆华看着儿子这样,心里难受极了。

在儿科领域,心衰并不少见,中国每年大约有4万例患儿因心衰住院。相对于成人,儿童心衰的原因有些不同。浙大儿院党委书记、心脏中心主任舒强解释说,儿童心衰常见的原因包括先天性心脏病、各种原因引发的肺炎、病毒性心肌炎、心律失常等。

乐乐可能是因为病毒感染引发的肺炎而导致心衰。2022年10月,乐乐开始出现感冒症状,当地医院几次都没有治好。2023年1月初,乐乐开始食欲不振,按胃病治疗了半个多月,没什么效果。20多天,乐乐整个人开始变得浮肿,达庆华在孩子的脚底一摁,出现了个“大坑”。达庆华记得一句民间俗语“男肿脚,必大病”,她当时慌了。

达庆华赶紧联系在外地当医生的女儿,女儿让她马上把乐乐送到市里的医院。女儿乐华住在福建省的一个小县城里。福州市一家医院急诊收治后,紧急将乐乐送进了ICU,因为他的急诊检查结果显示出14项异常指标,其中包括心脏、肝、肾等器官的功能异常。

此后,达庆华又带着乐乐辗转上海复旦大学附属儿科医院、中国医学科学院阜外医院等,这些大医院给出了相同方案:心脏移植或者人工心脏。

### 首个儿童心衰病房的首位患儿

在确认了做人工心脏移植后,达庆华和乐乐回家处理了一些事情,等再回来做手术时已是2023年12月。2023年12月22日,浙大儿院成立儿童心衰病房,这是国内首个儿童心衰病房,乐乐也成了这个病



浙大儿院制作的人工心脏3D模型。

本文图片均由中青报·中青网记者 刘昶荣/摄

房的首位患儿。

乐乐做手术的那天是2023年12月26日,5小时20分钟,达庆华对这个手术时长记得特别清楚,因为这几乎是这名母亲人生中最漫长的5个多小时。

乐乐被推进手术室后,达庆华就把乐乐的一双鞋放在地上,她坐在鞋上,怀里紧紧地抱着乐乐的衣服,当时她心里想着:“儿子你是不能跑的,我压住你、抱住你,你要好好的,要平平安安地回来。”

这期间,女儿要拉达庆华起来,她拒绝了。就这么坐了5个多小时,达庆华忽然听到了广播里叫她的名字。达庆华的第一反应是坏消息,她以为手术正常得七八个小时。飞奔过去后,医生告诉达庆华,手术很成功。这名母亲的眼泪再也忍不住了。

乐乐的心衰由扩张性心肌病引发。由于基因或者某种突发疾病导致心肌功能退化,进而心脏扩大,变成扩张性心肌病。浙大儿院心衰/机械辅助循环科主任林茹解释说,乐乐心脏泵出的血量基本是正常人的1/3,剩下泵不出去的“堆”在心脏里,心脏被越撑越大,慢慢发展成心衰。

儿童常见的心衰发生在右心室,而乐乐的心衰发生在左心室。因此,人工心脏按在了乐乐的左心室。所谓的人工心脏其实是一个泵,泵的流入管对准左心室的二尖瓣膜,富含氧气的血液从肺部流经二尖瓣后,便会被机器抽入流入管,再通过机器泵进主动脉中。

手术结束后,乐乐被推进了ICU。他觉得住ICU这段经历是他生病以来最难受的一个阶段。做完手术之后,乐乐觉得“身体很软”,很想睡觉休息,但是病房里24小时亮灯,而且和不同年龄段的孩子住在一起,乐乐经常会被低龄孩子的哭声以及机器的警报声吵醒。

然而,对于半颗心脏换成机器的乐乐来说,手术后被安置在ICU是十分必要的。手术前乐乐的心脏是一个功能不完整的心脏,身体的各项机能也在随着心脏功能的变化而退化。手术让乐乐一下拥有了颗“健康”的心脏,身体的各项机能能否跟上,是个未知数。

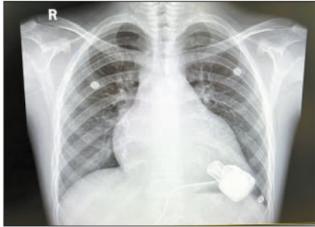
事实上,确实发生了一次危险。术后第二天,乐乐便出现了肺动脉高压。人的心脏分为左右两半,互不相通,左边心脏接收肺部的血泵到全身,右边心脏接收全身的血泵到肺,完成一个循环。随着乐乐左边心脏突然变得“健康”,泵向全身的血变多,右边心脏无法及时跟上,导致泵血量跟不上,进而形成了肺动脉高压。

林茹记得,当时乐乐的肺动脉高压已经到了70mmHg,普通人一般是30mmHg左右,“这么高的肺动脉压力,是相当危险的。”医生紧急给乐乐用药,才没有发生危险。

乐乐在ICU住了10天才回到普通病房。回到病房后,林茹也是早晚查两次



乐乐需要随身携带的人工心脏的电池包。 中青报·中青网记者 刘昶荣/摄



乐乐胸部的X片,右下角的机器就是人工心脏。

房,而且每天都进行床旁超声检查,这台床旁超声也是心衰病房成立后专门买的。“因为患儿的变化是瞬间的,每天多检查我才能放心。”

人工心脏有两根电线连着两块电池,这两块电池在体外,所以现在乐乐的肚子上“长出了”两根电线,而且需要全天24小时携带着电池。除了两块供电电池外,还有4块备用电池。

1月25日,乐乐已经出院。出院后,乐乐也需要每天向浙大儿院心衰病房汇报相关数据。林茹说,自从人工心脏装进患儿的身体里,她悬着的心就一直没有落地,因为现实中总会有一些不可预测的意外。

在乐乐之前,浙大儿院已为3个孩子植入了人工心脏。现在,每个有人工心脏的患儿回家后的状态,都由心衰病房的医生每天线上监测。但这不是长久之计,患儿的监测工作应该更加流程化、系统化。因此,非常有必要单独设置科室,并配置专业的心衰病房。

### 为心衰患儿提供一种选择

乐乐是一名很有自己想法的青春期男孩。2023年8月底,乐乐和达庆华曾来过一次浙大儿院,但是乐乐说什么也不愿意做人工心脏手术,达庆华选择尊重孩子的想法。

一年多的看病经历,已经把达庆华的家底掏空。从浙大儿院再去上海看病

时,达庆华在医院附近租了间60元钱一天的小卧室。所谓的小卧室,其实就是在客厅用木板分隔出来的一间屋子,基本上不隔音。

因为隔壁的呼噜声,那天夜里,达庆华和乐乐一夜没睡。早晨,达庆华和乐乐说:“妈妈先去医院挂号排队,你再休息一会儿,等快叫到号了,我再叫你过去。”就在这时,乐乐突然说:“妈妈,我们去杭州吧。”(浙大儿院位于杭州——记者注)

对于当时的乐乐来说,基本上只有心脏移植和装人工心脏两个选择。乐乐的姐姐更偏向于用人工心脏,她觉得,如果心脏移植的话,需要终身服用抗排异药物;而选择人工心脏,随着技术的发展,未来将会有和人体融合程度越来越高的机器。

达庆华认同女儿的意见,只是卡在了乐乐这里。当乐乐决定去杭州后,达庆华马上给女儿打电话,女儿立即给他们订好了去杭州的车票。

对于那些想要做心脏移植的患儿来说,人工心脏提供了一个新的可能。相对于每年大约有4万例住院的心衰患儿,可供移植的儿童心脏每年只有50例。不少心衰患儿不得不面对想要移植心脏却无供体可用的困境,而此时,人工心脏就可以作为一个“缓冲”,他们可以先用着人工心脏等待供体。

乐乐现在用的是第四代人工心脏。舒强介绍,前三代人工心脏的技术可能还不够成熟,其成活率低于心脏移植,使用第四代人工心脏的患者存活率基本上和心脏移植相同。据了解,国际上已有患者使用人工心脏活了15年。

在浙大儿院开展这项业务之前,患儿做人工心脏只能去综合医院。现在,浙大儿院是国内唯一一家做了人工心脏手术的儿童专科医院,“儿科病科科治”的优势得到了充分发挥。

2021年,工信部、国家卫健委等10部门联合印发的《“十四五”医疗装备产业发展规划》部署了5个专项行动,其中“重点装备供给能力提升行动”中明确提出,促进新一代人工心脏、脑起搏器、新型人工心脏瓣膜系统等应用。舒强表示,作为国家儿童健康与疾病临床医学研究中心和国家儿童区域医疗中心,浙大儿院有责任也有能力打造治疗高地,为心衰患儿带去更多希望。

据了解,乐乐的人工心脏手术费用个人只负担了近5万元,医保报销了近20万元,人工心脏的费用由浙江大学教育基金承担。目前,浙大儿院心衰病房仍有少量名额可由基金项目扶持。

乐乐已回家一个多月了,一切顺利。休学一年多的乐乐打算复学了,达庆华正在给他办理复学手续。

国家卫健委:

## 让群众在改革中有更多实实在在的获得感

本报讯(中青报·中青网记者张诗童)在2月28日下午召开的国家卫生健康委新闻发布会上,国家卫生健康委新闻发言人、宣传司副司长米锋介绍了我国卫生健康进展成效有关情况。

自2009年我国启动新一轮医药卫生体制改革以来,国家卫生健康委会同相关部门不断加强医疗、医保、医药的改革协同,积极推动优质医疗资源扩容和均衡布局,通过布局建设国家医学中心、国家区域医疗中心、省级区域医疗中心、区域强有关临床重点专科,破解群众跨区域就医难题。进一步健全全民医保制度,居民医保人均财政补助标准提高到640元,职工医保普通门诊保障水平不断提升。深入开展药品耗材集中采购和带量采购,进一步降低虚高价格。修订完善医保药品目录,完善基本药物制度,加快临床急需短缺药、儿童用药、创新医疗器械注册上市。

当前,群众对健康有了更高的要求,不仅要看得上病、看得好病,还要看病更舒心、服务更体贴。国家卫生健康委医政司司长焦雅辉表示:“国家卫健委将持续坚持把人民群众看病满意不满意作为评判改善医疗服务成效的根本标准。”

### 数字里看

#### 我国卫生健康进展成效

1 截至2023年,我国居民主要健康指标居于中高收入国家前列

- 婴儿死亡率降至**4.5‰**
- 5岁以下儿童死亡率降至**6.2‰**
- 孕产妇死亡率降至**15.1/10万**

2 优质医疗资源扩容和均衡布局

- 76个国家区域医疗中心(前四批):建设了**460多个**专科
- 开展医疗新技术**6200**余项
- 患者外转就医平均较建设前下降了**约3成**

3 建立国家、省、市、县四级传染病应急预案体系

- 组建了**20支**国家突发急性传染病防控队,覆盖**17**个省份

4 科学构建分级诊疗格局

- 截至2023年年底,全国共建成医联体**1.8万余个**
- 全国双向转诊人次数达到**3032.17万**,较2022年增长了**9.7%**
- 其中:上转人次**1559.97万**,较2022年下降**4.4%**
- 下转人次**1472.2万**,较2022年增长了**29.9%**

5 公立医院绩效考核5年答卷

- 两个反映医疗服务技术难度的指标:病例组合指数和出院患者四级手术占比,分别增长了**10%**和**23.5%**
- 83%**的三级公立医院电子病历应用水平达到**4级及以上**水平,实现了全院信息共享

6 中医药振兴发展

- 服务体系 社区卫生服务中心和乡镇卫生院中医馆增至**4万多个**
- 传承创新 建设**46个**国家中医药传承创新中心,遴选发布**50个**中医治疗优势病种,**52个**中西医结合诊疗方案,**100项**适宜技术和**100个**疗效独特的中药品种
- 特色人才队伍 培养**50名**岐黄学者,**500名**全国中医临床优秀人才,**100名**青年岐黄学者,**35个**中医药创新团队,建设**321个**高水平中医重点学科

7 疾控工作重大进展

- 传染病网络直报系统平均报告时间从原来的**5天**缩短到**4小时**
- 建立**72小时内**快速鉴定**300种**病原体的技术体系
- 100%**的省级和**90%**的市级疾控中心具备核酸检测和病毒分离能力
- 免疫规划疫苗接种率在**90%**以上

8 重大传染病防控现状

- 重点地区艾滋病疫情快速上升的势头得到有效遏制
- 结核病死亡率维持在**较低水平**
- 血吸虫病流行县全部达到**传播阻断**状态
- 麻疹、乙脑等多种疫苗可预防传染病的发病率降至**历史最低水平**

9 新发突发传染病监测体系和直报系统升级

- 我国已建立法定传染病和突发公共卫生事件网络直报系统,覆盖全国**8.4万家**医疗卫生机构,
- 常年对鼠疫、脊髓灰质炎等重点传染病开展专项监测
- 针对新冠等呼吸道疾病,拓展形成了包括哨点医院监测、病毒变异监测、城市污水监测、舆情监测在内的**十个监测子系统**

数据来源:健康中国公众年度数据、齐征 制图:张玉佳

### 科普一下

## 感觉“有点儿准”的MBTI人格测试靠谱吗

情绪影响,思考型T人则更遵守理性、逻辑的结论;生活、行动的方式——判断型J人更看重结果,因而常常更严谨,感知型P人更注重过程,因而常常更灵活。

姜思思解释说,由于MBTI划分的16种人格类型是建立在荣格心理类型理论基础上的,所以测试结果会让人感觉“有点儿准”,但同时,由于该模型是荣格心理类型理论的一种简化和(不严谨)改写的版本,所以整体上,它的科学性并未被科学界所认可。

姜思思分析,MBTI测试“不靠谱”的一方面原因在于,测试中所有的选项都是二分法,似乎一个人非E即I,非S即N,但在现实中,人的性格并不是非此即彼,而是具有复杂性,比如I人和E人也有程度之分,有的人E中偏I,也有的人I中偏E。

MBTI测试之所以让某些人感觉“不靠谱”,还因为人的性格具有流动性,一个人在不同时间段、不同心境下做MBTI测试,结果可能也并不一样。

### 青少年为什么更喜欢做心理测试

调查显示,相较于成年人,娱乐性的心理测试在青少年中更受欢迎,那么,为什么青少年更喜欢做心理测试呢?

姜思思告诉中青报·中青网记者,心理测试从一定程度上满足了人类关于自我认知的心理需求,是一种寻求“我是谁”

这个哲学问题的表现。一个人的成长过程就是不断认知自我的过程。

个体从进入青春期起,就会产生一种强烈的探索自己的需求,希望有一种科学的工具能够告诉自己“我是谁”,并且引导自己处理与这个世界的关系。姜思思说,临床上有很多家长反映,孩子到了青春期忽然就“变了”,比如有些男孩子小时候非常活泼开朗,到了青春期忽然变得沉默寡言,变成了I人;有些女孩子小时候乖巧听话,到了青春期忽然变得个性张扬,变成了E人。

姜思思说,出现这种变化,可能是因为孩子长大了,有了自我意识和意愿,开始知道自己喜欢什么不喜欢什么,并开始表达。这是孩子在青春期待进行自我探索、形成自我认知的过程,是成长的表现。家长不妨以开放和欣赏的态度面对变化,多观察、少打压,让孩子探索自己的内心和性格,陪伴孩子度过动荡的青春。

### “人没有任何已被定义的本质”

目前,MBTI测试在企业界应用最广。互联网上关于MBTI测试结果的解读往往伴随着择业建议,比如ISTJ适合从事会计、审计、法律、行政管理等职业,ENFP适合从事销售、公关、广告、艺术等职业。但在现实生活中却不乏与测试结果相反的例子——很多人I人不仅从事“外向”型的工

作,并且表现非常出色,优秀教师、销售冠军,知名艺人中,到处都有I人的身影。

姜思思告诉记者,选择职业依据的不只是性格,还有价值观,且不说MBTI谈不上准确,即使准确,只根据此时此刻的性格状态就选择职业,也可能是片面的。因为性格一定程度上是具有适应性和可塑性的,一个人可能天生没有那么适合某类工作,比如一个不善表达的人想要成为教师,相比于不善表达,他希望通过授业解惑的价值观占了上风,那么他可以在成长过程中习得表达和交往的技巧。这种例子比比皆是。就像存在主义所主张的,“人的本质不能被预先规定”。如果可能,每个人都可以尝试走出自己的舒适区,选择自己想去从事的工作,而不必自我设限,画地为牢。

对于社交来说也是如此,E人或I人的社交表现也不应该有“被预先规定”的关系。虽然E人更喜欢社交,I人更喜欢独处,但这并不意味着E人就一定是“社交达人”,而I人一定“社恐”。姜思思告诉记者,E人和I人最大的区别在于,E人的能量是向外投射,而I人的能量是向内投射。E人从社交中获取能量,I人则需要通过独处给自己“充电”。事实上,能量释放与社交技巧并没有关系,一个E人可能很喜欢社交,但却没有社交技巧,一个I人可能喜欢独处,但在与人交往时很擅长沟通和表达。无论是E人还是I人,当内心对自己认可时,就会表现得大方自信,反之则会表现

得羞涩怯懦。

### 根据MBTI测试结果找对象“极不靠谱”

通过MBTI测试结果来决定是否与一个人建立亲密关系,可能是“极不靠谱”的。姜思思说,很多人在亲密关系中的表现与其工作中的表现很不相同,在工作中理性且稳定的人,在亲密关系也有可能很主观、很情绪化。MBTI的四个维度应用到工作场景可能更准确一些。

另外,亲密关系作为两个人的极贴近的接触,极深入的互动,并不决定于两个人各自的性格,而常常是考验互动中的品质。没有比亲密关系更紧张又更流动的关系了,我们常常说“错过某人”,可见亲密关系不只是四个字母的组合,更要考察“此时此刻”真实的互动。另外,针对“伴侣应该找跟自己相似的人还是互补的人”这种问题,姜思思建议,通常来说,性格互补的人更容易互相吸引,性格相似的人更容易相处,但在亲密关系中,世界观、人生观和价值观的一致对于关系的长远更具有决定性意义。

“总体来说,MBTI人格测试更倾向于是一种娱乐性的心理测试,而不具有严肃的科学性,如果用测试结果给自己贴标签,并以此作为自己的人生指南,是很‘不靠谱’的事情。”姜思思说。

## 节后复工肛周疾病暴发“带痔生活”要注意哪些问题

“日常我们的三餐可能相对规律,在过节期间,好吃的食物较多,辛辣的食物也可能摄入量相对较多。”王晏美说,“饮食会改变肠道菌群状况,导致排便不规律或腹泻,这些症状出现在肛周,就会加重肛周疾病。”熬夜则会使人体的免疫力下降,导致肛门口周围容易发生感染,形成肛周脓肿、痔疮或肛瘘。

据不完全统计,我国痔疮的发病人群或达5亿,其中,老年人、久坐者、司机、孕妇等是痔疮的高危人群。如何避免成为“有痔青年”?王晏美认为,肛门口周围长痔疮很正常,一辈子不长痔疮,可能性不大。关键在于,不要把痔疮养得很大或者让痔疮频繁发作,一发作就疼痛和出血,这对身体的危害很大。“痔疮的普查

非常困难,5亿只是保守数据,实际上还有大量隐形痔疮患者,即平时并无明显症状,在诱因的刺激下会突然发作,这样的情况更多,所以大家都应该掌握防痔保健的相关知识。”

作为一种血管扩张性疾病,痔疮的形成与压力、循环等多种因素有关。日常排便习惯不佳,如厕时间较长或者经常吃辣、饮酒,都有可能致血管扩张。长时间局部血管扩张,就会造成局部不可逆的改变,逐渐形成痔疮。刘小雪说他就是因为喜欢吃辣,不爱喝水,先发生了便秘,导致如厕时间变长,之后才有了痔疮。

王晏美建议,出现便秘问题,首先要通过饮食来调整。因为肠道需要依靠粪便刺激,如果粪便量不足,无法达到刺激

量,肠道就无法蠕动。人体每天想要达到正常排便量,至少需要摄入30克的膳食纤维,3000毫升左右的水,包括喝的水和食物中的水。便秘人群应该尽量多摄入膳食纤维,包括可溶和不溶的膳食纤维,同时尽量多喝水。开塞露和益生菌短期使用都可改善便秘问题,但不能长期使用。

如果已有了痔疮,应该怎么做?选择“带痔”生活,需要注意哪些问题?在王晏美看来,发现肛门口周围有肿物突起或突然便血,肛门口周围有疼痛感,一定要先去医院检查。第一,要判断是否患有痔疮,因为与痔疮类似的肛周疾病还有很多,例如严重的肛门口周围的肿瘤,第二,不能小看痔疮对人体的危害,其实痔疮的出血量

非常大。他介绍,“在临床上,经常遇到患者出血时间并不长,只有十几天,但一检查已出现了严重贫血,尤其是年轻人,以为身体能扛住,结果造成了重度贫血。贫血对身体尤其是心脏和大脑功能的影响都非常大。”

对于一些特殊人群,即使痔疮并不是特别严重,也需要尽早就到医院进行早期治疗或者预防性治疗。如计划生育的准妈妈可能需要在怀孕前检查痔疮。如果痔疮本身已经很严重,怀孕期间可能会加重。另外,做过心脏支架和使用抗凝药的患者,也应尽早治疗痔疮,否则一旦放置支架、使用抗凝药后,出血就会显著增加。这种情况应该到医院进行早期治疗和干预,尽早排除隐患。

中青报·中青网记者 夏瑾

中青报·中青网记者 张诗童