

这是一场特殊的婚礼。

特殊之处在于地点与人物。地点不是富丽堂皇的酒店,而是在北京市海淀区医院的安宁病房;婚礼主角新郎的父亲罗先生是一位生存期以周计的癌症末期患者。

“此生无憾,我可以安心地走了。”亲眼见证了儿子人生中最重要的时刻,罗先生心满意足。婚礼后一个多月,在家人的陪伴下,他安然离世。

当生命即将走到尽头的时候,是选择让生命有限地延续,还是让患者平静、温暖、有尊严地走完最后一段时光?在10月12日“世界安宁缓和医疗日”到来之际,我们再次直面这样一个关乎如何对待死亡的问题,也走近安宁疗护。

一种全人照顾理念

什么是安宁疗护?面对《中国科学报》的提问,北京协和医院老年医学科副主任医师宁晓红表示,安宁疗护是缓和医疗的一部分,是运用医学与人文关怀的综合诊疗措施,减轻终末期疾病患者的疼痛与恐惧,让患者有尊严地离世,也帮助患者的家人。

世界卫生组织提出安宁疗护的三条原则是:重视生命并承认死亡是一种正常过程;既不加速也不延后死亡;提供解除临终痛苦和不适的办法。

“安宁疗护不是一种医疗技术手段,也不是一种灵丹妙药,它其实是一种全人照顾的理念。”宁晓红说。

在我们传统的意识中,患者在生命垂危之时,常常会被送入重症监护室,通过气管插管、心外按压、电击除颤等手段进行抢救,也就是有创抢救。这些手段多数与痛苦相伴,还会带来创伤。

“我们病房的患者住院之前,我都会与患者和家属进行充分的沟通,并且在患者入院的时候,签署知情同意书,第一个就是放弃临终抢救。这个抢救就是我们说的有创抢救。”北京市海淀医院安宁病房主任秦苑告诉《中国科学报》,该病房成立两年多,共收治患者300多位,其中有200多位患者都是在该病房安然离世。不仅没有一起医疗纠纷,秦苑团队还收到更多的是患者家属诚挚的感谢。

“在母亲生命的最后,我一直陪伴着她,彼此倾诉心声,消除了我们母女之间多年的误会。”一位结肠癌终末期患者的女儿觉得,安宁疗护像是一瓶“缓释剂”,它不仅能够缓解患者及家人的悲痛,还可以让内心的各种“结”得到释放。

但事实上,对于像肿瘤晚期等终末期患者和家属来说,到底是选择积极治疗到最后,还是进行安宁疗护,常常是两难的选择。很多时候坚决抢救的积极治疗不仅让患者身受更多痛苦,家人也不能很好地陪伴左右。而有时候即便患者本人选择安宁疗护,家属也会有一些顾虑。

“最后,多数都是患者熬走了,家庭也熬垮了。”北京大学首钢医院院长顾晋表示,很多时候患者在医院用尽了现有医疗手段仍无济于事,同时医院也没



宁晓红(右一)与团队讨论病例。

有限延续还是温暖离世? 安宁疗护让生命绽放最后一刻尊严

■本报记者 张思玮

“安宁疗护不是不用药、不治疗,而是想办法缓解疾病终末期或老年患者临终前生理、心理上的痛苦。做好身体的疼痛控制是安宁疗护的首要任务。”

有相关的科室能有效地支持末期患者,而回到家中,患者的疼痛等症状又不能得到控制。

政策助力安宁疗护

安宁疗护,上世纪60年代发源于英国,上世纪80年代其理念传入了日本和我国的台湾地区,后来传入大陆。

随着经济发展、观念进步以及国家相应政策的推进,现在越来越多的人开始接受“末期病人的治疗,更应注重生命的质量”这样的观点。

两组国内的数据也倒置安宁疗护的发展。第一组是国家癌症中心数据,数据显示,恶性肿瘤死亡占我国居民全

部死因的23.91%。第二组数据是今年1月国家统计局发布的数据,数据显示,截至2018年年底,我国60周岁及以上人口达2.4949亿人,占总人口的17.9%。

“在我国老龄化进程不断加快的背景下,针对老年人的健康服务特别是安宁疗护却严重不足。”国家卫健委老龄健康司司长王海东说。

早在2015年,国务院办公厅转发《关于推进医疗卫生与养老服务相结合的指导意见》,明确要建立健全医疗卫生机构与养老机构合作机制,整合医疗、康复、养老和护理资源,为老年人提供治疗期住院、康复期护理、稳定期生活照料以及临终关怀一体化的健康和养老服务。

我国精神障碍患者就诊率不足十分之一 有多少“小贝”被忽视?

■本报记者 张思玮

她叫小贝,今年57岁。曾经拿过冠军奖杯、上过名牌大学、与心爱的人结婚并旅居美国……但在这些光鲜的标签背后,她却有着一段与精神分裂症斗争26年的阴晦岁月。

从31岁被确诊精神分裂症,随后在犯病—治疗—再犯病—再治疗的过程中煎熬,小贝先后经历了公婆、丈夫、母亲的离世。一次次的打击,让年轻花甲的小贝思维变得更混乱,甚至几近崩溃。

最后,在家人的陪伴下,小贝来到了北京大学第六医院,找到了马弘教授。她为小贝制定了专业且创新的治疗方案,定期随访,坚持要求小贝写治疗日记,最终使小贝的病情得到了良好的控制。

每年的10月10日,是世界精神卫生日。马弘表示:“对于精神疾病尤其是精神分裂症来说,复发是目前的主要难题和挑战。而依从性低是复发的主要原因,这往往在和社会及家人对疾病认识的误区和歧视有关。而在小贝的持续治疗中,良好的家庭看护和积极的社区环境起到了非常关键的作用。”

求治率不足十分之一

但现实中,很多精神障碍患者就没有小贝那样幸运。

“目前,我国心境障碍患者的求治率仅有9.51%,求治者治疗比例仅有七成,也就是说接受治疗的心境障碍患者比例连十分之一都不到,并且患者获得的这些治疗往往不充分。其中,精神分裂症患者50%以上都没有得到有效和规范的诊疗。”前不久,在一场以“手牵手,让爱回家”为主题的2019年世界

精神卫生日公益宣传活动中,中国医师协会精神科医师分会会长、武汉大学人民医院精神卫生中心教授王高华指出,精神障碍疾病的治疗应遵循规范化的治疗原则,明确诊断是治疗的前提,及时制定治疗方案并实施,遵循个体化治疗原则,坚持长期治疗。

近年来,我国精神障碍的患病率总体呈上升趋势,精神障碍患病总人数超过一亿。其中,重度精神病患者1600万,精神分裂症的患病率接近人口总数的1%。

而中国医师协会精神科医师分会第十五届年会上发布的最新数据显示,我国精神科执业医师仅有4万人左右(平均2.9名/10万人口),医疗资源无法满足患者的就诊需求。

除此之外,公众对精神疾病的认知不足,社会对精神障碍患者存在或多或少的歧视,让很多精神障碍患者怕暴露身份而拒绝治疗,也导致疾病的诊疗率低,特别是农村和偏远地区尤其突出。

“很多人都认为精神病患者存在危险性,可能对他人人身或社会产生危害。而这些歧视和偏见不仅给患者和家属造成了沉重的负担,同时还带来了整体疾病负担的上升。”王高华说。

真正回归社会需各方合力

“让精神分裂症患者回归家庭、社区和社会!”白求恩公益基金会秘书长田晓犁呼吁,精神障碍的治疗目标是协助患者“康复”。真正达成该目标,意味着患者能够过上自己认为有意义的生活,并且正常参与工作和社交,这需要医疗、社会、就业方面提供以患者为中心、基于医院与社



与会专家共同发出“关注精神卫生,共建美好未来”倡议。

区的一体化医疗服务。

“社区是精神障碍患者出院后生活的重要场所,约90%以上的精神分裂症患者需要在社区和家庭生活中得到持续的照顾。”王高华指出,研究显示,病情缓解出院一年以上未给予社区康复治疗的精神分裂症患者复发率为20%~70%。精神分裂症干预能明显改善精神分裂症患者的临床症状和社会功能,降低复发住院率,同时有利于提高患者家属的心理健康水平并降低家庭照料负担。依从性差、擅自停药是复发的重要因素,强调早期治疗、规范治疗、坚持治疗。

王高华表示,在精神分裂症患者医院与社区治疗和康复的一体化模式探索中,北京、武汉、杭州等地已开始积极探索多方协助的社区康复模式,并取得了阶段性成果。

不过,我国和发达国家在社区康复的建设方面还有很大差距。王高华认为,社区里应有专门的管理员对患者情况进行登记追踪,定期对患者家属进行访谈。

2016年,中共中央、国务院印发《“健康中国2030”规划纲要》,明确提出要完善医疗卫生服务体系,加强康复、老年病、长期护理、慢性病管理、安宁疗护等医疗机构建设。一年后,原卫计委又制定了《安宁疗护中心基本标准(试行)》和《安宁疗护中心管理规范(试行)》。

随后,安宁疗护的试点在全国多地开花。如此快速发展,让宁晓红有些意外。“如果按照百分制进行打分的话,可以打80分。”

持续发展须有保障

不过,在记者采访中,很多公众对安宁疗护的理解还存在一些误区。比如,有些人认为选择安宁疗护,不做出创性救治,是不是就是不治疗或者安乐死?

宁晓红说,安宁疗护不是不用药、不治疗,而是想办法缓解疾病终末期或老年患者临终前生理、心理上的痛苦。做好身体的疼痛控制是安宁疗护的首要任务。

此外,人文关怀也是安宁疗护最大的特色。秦苑告诉记者,安宁疗护需要一个团队支撑,不仅仅需要医护人员,还要有志愿者、心理师、社会工作者、音乐治疗师、芳香治疗师等。

虽然北京市海淀区医院安宁病房一直处于“供不应求”的状况,但是秦苑对于未来的发展仍不太乐观。因为现有的医疗收费体系是以治疗费用为主,安宁疗护所需的有人文关怀没有收费名目,医务人员的价值无法真正体现。并且,安宁疗护没有形成单独学科,一些医护人员看不到前途,相应的人才培养更是跟不上。

“目前,我们病房医务人员的收入可能是全院最低的。”秦苑说。

此外,记者还了解到一些医务人员对三级医院开展安宁疗护持保留意见。他们觉得,大医院医疗资源宝贵,应根据综合医院的办院宗旨,在医教研上努力完成使命。一些人认为,大医院参与安宁疗护主要是解决病人痛苦的难点,做好姑息治疗,并负责指导和帮助开展安宁疗护的基层卫生机构培养技术人才,解决技术难题,做好培训工作。

“今天在病房过生日,明天娶媳妇、嫁女儿,符不符合医院管理条例,不影响其他病人休息,不影响医护人员的正常工作,增加院内感染的机会?”中国生命关怀协会理事长罗冀兰认为,安宁疗护最好放在社区服务中心、护理院、医养结合的养老院,甚至进入家庭。

那么,如何让安宁疗护可持续发展呢?

宁晓红表示,安宁疗护需要政策、法律的支持,也需要在不断摸索中完善。既不能单纯地做公益,也不能完全商业化运作。这就需要一些试点地区做“先行先试”的尝试。同时,也要有一套人才培养系统,不能只靠医护人员的一腔热情去做事情,要让他们有长久坚持的动力,同时继续加大对民众的宣传力度。

新发现

是否左撇子胎儿期已注定

一项最新研究首次确定了与左撇子有关的基因组区域,并将其带来的影响与大脑结构联系在一起。这项研究是由牛津大学的研究人员牵头,由英国研究与创新部门下属的医学研究委员会和维康大学资助的。该研究也将与语言有关的大脑区域之间的联系与这些基因差异关联起来。

此前的研究表明,基因在决定左/右撇子方面起到一定的作用。针对双胞胎的多项研究表明,这种用手倾向性变异有25%的原因可以归咎于基因,但是在普通人群中是哪些基因决定的我们尚不确定。

在这项发表于《大脑》杂志上的新研究中,研究人员对英国生物银行约40万人的基因组进行了分析,其中就包含38332名左撇子。

研究人员发现了一些与左撇子有关的基因变异。

在他们发现的四个基因区域中,参与大脑发育和构建的蛋白质与其中三个区域存在关联。值得注意的是,这些蛋白质与微管之间也存在关联。微管是细胞内的支架,也被称为细胞骨架,能够引导细胞在体内的构建和正常运转。

研究人员对大约1万名参与者进行了详细的大脑成像研究。结果发现,这些遗传效果与白质神经束中的大脑结构差异有关。白质神经束中就含有连接语言相关大脑区域的细胞骨架。

该项目研究人员、牛津大学医学研究委员会Akira Wiberg博士称:“大约90%的人是右撇子,这种情况已经持续了至少一万年。许多研

究人员已经研究了左撇子的生物学基础,但借助英国生物银行的大型数据集,我们可以更清楚地了解是什么导致了左撇子的出现。”

他声称:“我们发现,在左撇子参与者中,左右脑的语言区域以一种更协调的方式相互交流。这为未来的研究提供了一种有趣的可能:左撇子在执行语言任务时可能更具优势。但必须记住,这些差异只是被视作多数人的状况,并非所有左撇子都相似。”

研究资深合作者、牛津大学惠尔康神经影像综合中心教授Gwenaelle Douaud称:“许多动物在发育过程中都显示出左右不对称性,比如蜗牛壳,这是由细胞骨架的相关基因决定的。”

他声称:“这是我们第一次在人类中发现,这些与左右撇子倾向性相关的细胞骨架差异实际上也可以在大脑中看到。我们从蜗牛和青蛙等其他动物中了解到,这种结果是由非常早期的基因变异引起的。这也让我们想到一种可能性,即未来左撇子/右撇子的发展方向在胎儿时期的大脑中就已经出现。”

研究人员还发现,左撇子决定基因与两种疾病的患病率之间存在联系,表现为患帕金森病的几率有所降低,但患精神分裂症的几率有所上升。然而,研究人员强调称,这些关联没有显示出因果关系。研究这种基因联系可以帮助我们更好地理解这些严重的疾病是如何形成的。

相关论文信息: <https://doi.org/10.1093/brain/awz257>



孕期饮酒会改变胎儿基因

最近,美国罗格斯大学一项研究表明,女性怀孕期间适量和过量饮酒,会改变胎儿的DNA。相关研究发表于《酒精中毒:临床和实验研究》杂志。

研究报告作者、罗格斯大学新布伦瑞克分校动物科学系内分泌科主管Dipak K. Sarkar教授说:“这项发现可能更容易测试胎儿产前酒精暴露,并且能够较早地诊断和干预治疗,从而挽救胎儿生命。”

此前罗格斯大学的一项研究显示,酗酒可以引发成年人产生持续时间较长的基因变化。研究人员对30名孕妇和359名儿童进行研究分析,观察饮酒导致的DNA变化。

他们发现两种阿片黑皮质素原基因的变化,其调控人体压力一反应系统和PER2基因,这种基因变化可以影响人体生物时钟——

孕妇孕期饮酒可促使体内酒精含量增高,胎儿在子宫中也处于酒精含量较高状态。

女性严重饮酒是指每月饮酒次数至少5杯,女性中度饮酒是指每月饮酒次数至少3杯。Dipak K. Sarkar说:“我们的研究可能帮助科学家识别一些生物标记,例如改变基因或者蛋白质的可测量指标,这些生物标记可以预测产前饮酒风险。”

胎儿酒精谱系障碍包括身体和智力障碍以及行为和学习能力问题。美国疾病控制与预防中心表示,虽然目前还没有治愈的方法,但是进行早期干预治疗可以促进儿童发育。

同时,该研究发现胎儿在子宫中接触酒精会增加皮质醇水平,抑制免疫系统。

相关论文信息: <https://doi.org/10.1111/acer.14148>

资讯

冷冻消融治疗房颤有望实现“中国创新”

本报讯 房颤是最常见的快速性心律失常,数据显示目前我国有近1500万房颤患者。虽然房颤本身不是致命性心律失常,却会因心房内血流速度缓慢、房室同步功能丧失而导致脑卒中、心衰等并发症甚至死亡率增加,被称为心衰和脑梗的“幕后黑手”。

10月11日,中国科学院院士、复旦大学附属中山医院葛均波院士团队聂振宁医生主刀,应用国产首款房颤冷冻消融系统成功完成首例阵发性房颤冷冻消融术。接受手术治疗的病人为56岁男性,诊断阵发性房颤一年,规律药物治疗效果不佳,近一周心慌症状发作加重。在排除手术禁忌后,病人被收入复旦大学附属中山医院心内科,在局麻下行房颤冷冻消融。术中,在完成房间隔穿刺后,医生送入房颤冷冻球囊至病人左心房,分别冷冻左侧和右侧肺静脉;观察30分钟后,确认左心房—肺静脉传入和传出阻滞,心房递增起搏至心房不应,不能诱发房颤,消融成功。

据介绍,冷冻球囊消融治疗房颤是一项国际领先的新技术,不需要开刀,通过微创介入治疗,将冷冻球囊导管送到左心房肺静脉冷冻消融区域,行

冷冻消融,然后复温,实现对心肌组织的有效消融。不同于传统射频消融的热灼伤细胞,冷冻消融是通过胞内冰、胞外冰及复温过程中的冰晶损伤细胞,血管事件发生率、房室同步功能丧失率、心衰等并发症发生率、患者疼痛小等明显优势,患者3~5天即可出院。目前,全球已开展超过50万例房颤冷冻消融术,我国也突破了2万例,但仍以进口技术系统均被某海外知名厂商垄断。

此次国产首款房颤冷冻消融系统在阵发性房颤冷冻消融术中的成功应用,预示着全球房颤冷冻治疗市场的垄断格局有望被打破。据悉,该系统采用具有全球自主知识产权的低压冷冻源调控和多级隔热技术,相较于国外现有技术,在国际率先实现冷冻消融系统的冷冻能量可控调节,能更好地适应临床需求;同时采取氮气替代一氧化二氮(又称笑气)作为工作介质,更加绿色环保;多级预冷、梯度增压、多级冷冻循环回路及超真空绝热技术等的应用,有望进一步提高冷冻效果、降低应用风险。