

「同情用药」造福患者

据报道,患有阵发性睡眠性血红蛋白尿症(PNH)的罕见病患者张女士在北京协和医院开始服用一种药物,这种未上市的新药在国外研发还处于三期临床试验阶段。张女士不是通过常规的入组新药临床试验获取,而是通过拓展性同情使用临床试验用药的方式申请到了这种药物。这种方式开启了我国罕见病同情用药的破冰之路。

同情用药虽属专业术语,却与患者的生命与健康息息相关。同情用药在国内破冰,将会给很多患者带来实实在在的好处。这是因为,当患者面临无药可用的困境时,或许有一种特效药可以救命,只是这种药还没有完成临床试验,更没有上市,使用这类药虽具备一定风险,但其接近于完成临床试验,或具有较好效果和较少副作用。相比之下,患者无药可用的结局更坏,有药不能用,丧失了最后一搏的机会,这是一种遗憾。国内首次接受同情用药的张女士就是如此。

为了满足张女士这类患者的需求,我国在同情用药方面已作了一些准备。2017年底,国家食品药品监督管理总局对外公布《拓展性同情使用临床试验用药物管理办法(征求意见稿)》,同情用药成为业界热议话题。从2019年12月1日起施行的新版《药品管理法》第二十三条明确,对正在开展临床试验的用于治疗严重危及生命且尚无有效治疗手段的疾病,经医学观察可能获益,并且符合伦理原则的,经审查、知情同意后可以在开展临床试验的机构内用于其他病情相同的患者。

可以看出,同情用药惠及的不仅是罕见病患者,而且还惠及任何一位危重患者;甚至不仅仅惠及患者,而且还惠及创新药。因为创新药的临床数据,对于证实其疗效和防范副作用都至关重要,同情用药这种模式,有利于创新药尽早上市,脱颖而出,克服临床实验方面的短板。同情用药在国内破冰,既是患者的福音,也是疗效确切的创新药的福音。

也要看到,技术创新与技术滥用有时只隔着一层薄薄的纸,一不小心就可能越界。同情用药既可用于提前紧急使用特效药,也要防范其变成技术滥用和奇葩疗法的幌子。强化事前审核与过程监管,加大专家评审、同行评议的力度,充分保障患者的知情同意权等,方能确保同情用药用于正道,造福于患者。



秋实

服务老年健康的新职业

随着我国老龄化进程加快,健康检测、身体评估、康复照护等养老工作也日趋多元化、专业化和精细化,推动了新兴职业的发展。

老年人能力评估师

照顾护理一位长者,腿脚不方便的,跌倒风险大;有高血压,饮食要注意;情绪不佳的,需要人贴心劝慰……每一位老人都有不同的需求,怎样才能快速客观地把控全局,有针对性地进行照顾?作为新兴职业的老年人能力评估师能满足这种需求。

“阿姨,您先喝杯水。”“您腿脚怎样,我演示一下,您跟我完成下面的动作看一下好吗?”在评估室,几位医护、社工正在和78岁的杨阿姨聊天。在这场亲切愉快的拉家常中,评估师完成了对她的各项能力评估,填好了厚厚一叠评测量表各种指标的打分。

通过杨阿姨喝水,观察她从桌上拿水杯的动作、喝水的速度以及吞咽的动作等行为,有经验的评估师就可以敏锐捕捉到关键信息点,评估她的认知能力有无退化,能否自主用餐,有无吞咽障碍和风险等指标。这些看似简单,其实蕴含很多技巧,非常考验专业能力、观察能力以及沟通能力。一次完整的评估,涵盖了百余张评测量表的数百个参数,覆盖了老年人身心健康的方方面面。

老年人能力评估,既为老年人、家属和养老机构精准选择养老服务提供了一把“尺子”,也为不断提高养老服务质量提供了基本指引,有助于保障老年人合法权益、更好地享受社会服务和社区优待。

已从事5年老年人能力评估的龙建勇称,由于语言、认知等方面局限,许多老人无法清楚准确地表达个人的养老需求,从而影响养老服务质量。而老年人能力评估师不单单是老年人生活的记录者,也是观察者和“心灵捕手”。他们需要跟评估对象进行深入交流,了解被评估老人的生平过往和生活习惯等,并进行定期回访及时调整服务方案。

这些看似普通的聊天,可能会走进老人内心深处,看到他们内心深处需求。如今,很多家庭不再只关注老人衣食住行,也逐渐重视老人的心理问题,这是整个社会的进步。

音乐治疗师

音乐的普世性使音乐治疗能打破语言边界和文化差异,当患者无法用语言交流时,音乐就成为重要的沟通方式,它既安全又让人心生愉快,音乐治疗师在这其中充当了引领者的角色。

卢望毕业于音乐治疗专业。从小疼爱她的外婆因为患上阿尔茨海默症而渐渐忘记了家人。有一天,她播放了一首邓丽君的歌,与外婆一起听。神奇的事情发生了,听歌的外婆眼中忽然有了光彩,开口喊出了卢望的名字,还和她说道:“你回来了。”那一刻卢望激动极了,音乐治疗让外婆重新想起了她,她再次看见了外婆眼中的宠溺。也是这段经历让卢望下定决心学习音乐治疗,为更多需要的人带去专业的音乐疗法。

进行治疗之前,音乐治疗师会对治疗对象做一个科学的评估,根据评估结果和治疗者诉求,制订相应的治疗方案。例如在照护区,音乐治疗师会针对突出的认知退化问题提供具体方案。但在非照护区的老人,也会出现轻度的认知退化,这时根据病症的差异,音乐治疗师制订的活动也会有所差别。

文娱活动师

文娱活动师每天的任务看似是陪伴长辈们“玩耍加学习”——诗词、数独、游戏、摄影、画展、声乐、古琴、手作、彩铅……实则要从老人的身心健康需求出发,完成方案制订、服务执行、效果评价、服务改进全过程,可谓大有乾坤。他们的目标很纯粹——通过组织开展文娱活动及课程,促进老人身心功能提升、增进幸福感和归属感,帮助老人最大程度实现价值再创造。

文娱活动师贾晓燕说,有一次疗愈活动后,老人们锻炼大脑的活动特别开心……这样的时刻总让我特别有成就感。有位长辈不爱交际,直到参与了游戏疗愈课堂,与同伴玩得很开心,逐渐敞开心门,最后成为小组的“气氛担当”。对文娱活动师来说,健康的涵义是多层次的:生理健康、情绪健康、精神健康、认知健康、社会健康、创造力健康、文化健康……

本版综合整理



△在文娱活动师带领下的疗愈活动。



▷一对一个性化音乐治疗。

◁老年人能力评估师在为老人做生活自理能力评估。

战高温防中暑

夏日炎炎,气温持续上升,中暑现象屡见不鲜。很多人认为只有白天高温才会中暑,事实上并不是这样。

中暑是指高温或高湿无风的环境下,由于体温调节中枢功能障碍、汗腺功能衰竭和水电解质丢失过多,而引起的以中枢神经和(或)心血管功能障碍为主要表现的急性疾病。中暑最常发生在夏季,高温、高湿以及通风不良的环境,我国每年因高温中暑导致的疾病和死亡,日益成为公众关注的公共卫生问题。

中暑误区

待在室内避暑

有人认为,既然在室外高温暴晒容易中暑,那么待在室内避暑就应该安全了。实际上,中暑并非只有在高温的室外发生,在潮湿闷热、密闭通风差的室内一样会发生。有研究显示,当环境温度达到32℃以上、空气湿度40%以上时,人就容易中暑。因此,如室内通风透气不足,湿度太大,人体汗液不能及时蒸发出去,同样也会使人中暑。

只有白天高温才会中暑

不要以为只有白天高温才会中暑,即便凉爽的黄昏时分,如果湿度高,同样存在中暑风险,尤其是刚下过一场雨后。此时,建议少在户外活动。

室内空调保持低恒温

在高温天气,很多人认为在室内把空调开得越低越舒服,事实上,空调开得过低,会使室内外温差过大,容易使人中暑。居室温度的变化幅度,应控制在3℃~5℃之间。

怎样预防中暑

及时补水,补充糖分效果更好

在高温多湿的室内和车内,即使不运动,也会因大量出汗和体温上升,导致体内大量水分和盐分流失,结果引起痉挛、昏迷等中暑症状。因此要注意及时补充因大量出汗而失去的水分,同时补充糖分,效果更好。

最好多喝些淡盐水、绿豆汤等。如果需要在高温的环境里进行体力劳动或剧烈运动,至少每小时喝2~4杯水(500~1000毫升)。水温不宜过高,饮水应少量多次。

居室通风

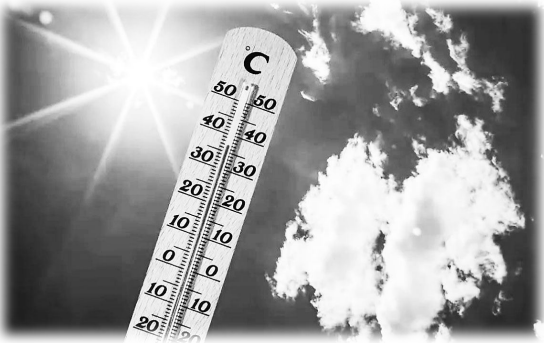
防中暑最重要的是室内通风,千万不要经常门窗紧闭。早上或傍晚的时候最好开窗、开门通风,中午炎热时则可以开空调或电扇,尽可能把室温降至26℃左右,避免中暑。

多喝水

夏天人体总出汗,就会消耗很多的体液,造成身体缺水,但是喝水只能补充水分,并不能补充能量,那么,多喝酸梅汤、山楂汤、金银花汤等,在补充水分的同时,又能补充能量。

此外,出行打伞防晒,多吃蔬菜和新鲜水果,保证充足的睡眠,对预防中暑有很好的作用。

人文



本版图片除署名外均来源于百度



晋阳湖公园,一群“彩带龙”爱好者将彩带龙舞得虎虎生风,流动的“彩带龙”在阳光的照射下金光耀眼。彩带龙,也叫“甩龙”,是群众文化健身运动的一项新生事物。因其喜庆、欢快、大众化,又兼具普及性、趣味性、观赏性,深受广大群众喜爱,既可以丰富休闲娱乐生活,又能预防和缓解肩周、颈椎、腰椎等部位的疾病,愉悦身心,益于健康。

妙海摄

“妻管严”的健康经

朋友们都说老高是“妻管严”,事事对老婆言听计从,没有男人的风范。老高的爱人陈阿姨以前是工会干部,退休之后家里家外的事情都是她说了算,就是脾气有点急,着急上火的时候容易大嗓门,老高相熟的朋友开玩笑说:“妻管严”的家里有一个“河东狮”。老高却从不生气,还经常帮爱人说话:“不要乱说,她就是说话声音有点大。”

有一天,老高为了一桶油来来回回跑了好几次超市,邻家大妈碰见了问他缘由,他笑着说:第一次是我没听清,老婆说要买玉米油,我买成了花生油;第二次是我想起来没买她习惯吃的那种牌子,就再去换一换……邻家大妈在心里啧啧感叹:陈阿姨真是有福气,日常对老公凶巴巴的,可老高对她真是言听计从。

其实,老高觉得老伴对自己不错,过日子精打细算,他的吃穿用度安排得妥帖得体;表面看是对自己有点凶,可遇到大事都有商有量,自己有头疼脑热也照顾得挺周到。邻居朋友们都说陈阿姨有福气,其实老高觉得自己也挺幸福。

进入老年期,大多数老年朋友会经历孩子成长离家、自己离开工作岗位等一系列生活变化,慢慢地会发现,自己以前在生活中非常重要的人际关系变淡了。比如,孩子独立后有了自己的住处或家庭,亲子相处的

时间大大减少;退休之后离开了每天工作的单位环境,和同事的关系也渐渐疏远。这时,婚姻关系就成为老年人非常重要的人际关系之一,对老年人的幸福感有着关键性的支撑作用。

人际支持是我们的生活里不可缺少的部分,特别是在老年时期,面对体力和精力的不断下降,老年人更需要来自家庭、朋友和社会的各种支持和帮助。而在所有重要的人际关系里,配偶最有可能成为贴心的陪伴者和有力的支持者。

调查显示:老年夫妻关系融洽、家庭氛围和谐恩爱,有利于健康长寿。因为夫妻是否能和睦相处,直接影响着双方的精神状态,而精神状态的好坏与寿命的长短有密切的关系。人在精神状态好的时候,能促进机体分泌出有益于机体的物质,这些物质能把体内血液的流量和神经细胞的兴奋程度调节到最佳状态,有益于人的身心健康。反之,如果夫妻不和睦,经常吵闹不休,整天都闷闷不乐,就会使这些有益的物质分泌紊乱,使体内的生物化学平衡失调,从而导致高血压、动脉硬化、代谢障碍等疾病。

俗话说得好,“少年夫妻老来伴”,不仅是在生活上相互照顾,而且也在心灵上也是一种安慰。



李黎

老人不能“缺铜少铁”

现在人们都比较关注缺钙问题。其实,老人体内铜、铁两种微量元素缺乏也比较多见,却又往往不被人重视,而“缺铜少铁”给老人健康带来的危害不容忽视。

研究表明,铜元素的主要功能为辅助造血,铜不足会影响铁吸收,导致血红蛋白合成减少;铜还是碳水化合物代谢中的催化剂,缺铜将使体内重要的酶活性降低,并可致骨酪生成障碍,造成骨质疏松;铜元素还能调节心率、增长智力、保护皮肤及头发,老人缺铜还易导致心脑血管疾病的发生。

缺铁不仅会引起缺铁性贫血,还会导致一系列生理功能障碍,从而使结构和功能发生不可逆转的改变。缺铁还会导致记忆力下降、体力和耐力差、易疲劳、食欲下降、精神不振等,同时会出现机体免疫功能明显下降或减弱。

“缺铜少铁”只靠服用补铁或补铜剂,并非最佳方式。短期内补铁或铜过量,反而会对健康造成危害。饮食补充铁和铜是一种安全的方式。

富含铜的食物主要有:动物内脏、肉、鱼、螺、牡蛎、海产品、豆类、核桃、花生、芝麻、杏仁、蘑菇、菠菜、柿子、白菜等。

富含铁的食物主要有:动物血和肝脏、各种豆制品、芝麻、干蘑菇、木耳、海带、西红柿、红萝卜、红枣、菠菜、芹菜、紫菜、桂圆、葡萄干等。适量摄入维生素C,将有利促进铁的吸收。

蒲昭和

饮食也要“男女有别”

男人和女人有着不同的脾气、不同的兴趣、不同的谈话节奏,也喜欢不同口味的食物。同样,男女之间在营养需求方面也存在差异。

男性:科学补充B族维生素

男性的能量代谢往往高于女性,同时很多男性不善于排解压力,适量补充B族维生素很有必要。它们主要存在于全谷物、蔬菜、猪肉、鱼类等食物中。

微量元素锌是人体必不可少的元素,与新陈代谢、生长发育以及其他多种生理功能的关系极为密切,特别是在维持男性生殖系统的完整结构和功能上起着重要作用。此外,胆碱和维生素A也是非常重要的微量元素。男性的胆碱每日摄入推荐量是500毫克,需求量高于女性。胆碱主要以卵磷脂的形式存在于各类食物的细胞膜中,肝脏、肉类、蛋类、花生、豆制品、乳类中含量很丰富;维生素A缺乏会使皮肤变得粗糙,影响免疫力及眼睛的暗适应能力,动物肝脏是维生素A的直接活性来源。此外,摄入足够的β-胡萝卜素,也可以在体内转化成维生素A,建议男性多吃深绿色和橙黄色果蔬。

女性:科学补充钙和铁

钙对骨骼和牙齿的健康至关重要,女性需求量明显高于男性。常见的补钙食物包括:乳制品,比如牛奶、酸奶、奶酪等;豆制品,比如豆腐、豆干、腐竹等;绿叶菜,比如芥蓝、小油菜、苋菜、小白菜等。另外,维生素D能促进钙的吸收,维生素K能帮助钙生成骨骼,因此补钙的同时也要注意补充维生素制剂。

铁是血红蛋白的重要组成部分,每个月发育成熟的女性因为生理期排出血液,会损失一部分铁,对她们来说补铁就等于补血。铁分为动物性的血红素铁和非动物性的非血红素铁,前者更好吸收。所以,补铁最好是从小肉和动物肝脏中获取。另外,维生素C会促进铁的吸收,因此补铁的同时,也要注意搭配蔬菜、水果。

吴佳