

从不轻易放弃任何一个孩子

复旦儿医依托医联体模式开展孤独症患儿早期识别治疗

第 医 线

从“无法接受”到“立即行动”

男孩多多(化名)去年9月进入了公办幼儿园。多多的爸爸十分感慨,“老师不知道多多是孤独症儿童,而我们最大的愿望,就是让多多和普通孩子一样生活、学习。”

多多1岁半在儿科医院确诊“孤独症谱系障碍”的时候,爸爸都对孤独症一无所知。前来就诊只是因为多多“不会叫爸爸妈妈”。诊断报告摆在面前那一刻,多多的爸爸觉得“世界毁灭了”。他疯狂搜索着与孤独症有关的信息,企图推翻医生的结论。

“很多父母在孩子确诊时的反应都和你一样。但你要做的,是立即行动起来。早干预,可以明显改善,你要有信心,也要有毅力。”徐秀的一席话点醒了他。

孤独症谱系障碍,又称自闭症,是一种以社交沟通障碍,重复及刻板行为为主要特征的神经发育性疾病。据估计,全世界范围内孤独症的发病率在1%左右。孤独症的病因至今尚不清楚,不过普遍共识认为是遗传和环境共同作用的结果。徐秀解释说,可能是来自家族性的,也可能是在胚胎发育过程中出现了新的基因突变,或其他不明的因素。

每年4月的“孤独症意识日”前后,国家儿童医学中心、复旦大学附属儿科医院儿童保健科主任徐秀都很忙碌,公益活动和采访总是如约而至。“对他们的关注,不应只在‘孤独症意识日’这一天,也不要过度强调他们的‘特别’。他们到底要成为怎么样的人?我认为答案是——普通人。”她说。

孤独症没有传统意义上的特效药,但也并非不治之症。目前国际上最成熟、也最被推崇的,是自然发展行为干预(NDBI)。它的核心在于,在自然的活动中干预孩子,遵循孩子发展的一般规律,而且,越早干预效果越好。因为婴幼儿期的大脑还在发育,有很强的可塑性。

多多就是很好的例子。妈妈专门暂停工作,全身心投入学习和参与干预教育孩子,爸爸也认真拍下孩子家庭互动的视频给医生看。他们反复手把手示范、引导孩子如何吃饭、如何穿衣脱鞋、如何玩耍。两年来的悉心陪伴和有效干预,让多多的社交、沟通、认知等各项发育水平赶上同龄小伙伴,顺利进入了幼儿园。

知行合一才能帮到孩子

“一个孤独症患儿,最需要父母给他什么?是陪伴、耐心、科学、坚持。”在徐秀看来,NDBI让绝大部分儿童会有不同程度的改善,部分可基本具备自主生活、学习和工

作的能力。

1岁以内的孩子虽不会说话,但一定会通过一些其他的方式如目光打量、咿咿呀呀或指手画脚来表达与沟通;年龄再大一些的孩子会跟其他孩子一起玩,会跟父母倾诉交流。而孤独症的核心障碍是社会交往和沟通技能的缺陷。对于1—2岁的孩子,可以观察是否具有“五不”行为:即不(少)看、不(少)答、不(少)指(指认东西)、不(少)说、不当(不当的行为)。如果孩子出现了“五不”行为或者有类似“五不”行为的表现,一定要高度警惕。

孤独症的治疗是一个漫长的过程,既针对孩子,也针对家长。父母的角色是任何人都不可替代的。父母是幼儿的主要社交和沟通对象,家庭生活是幼儿的主要社交场景。为了让家长掌握基本干预技术,徐秀及其团队尝试着开展形式多样的家长技能培训课程。“每8个家庭为一组,一起学习,相互鼓励。但是教会家长专业技术,并不是一件简单的事。只有做到知行合一,才能真正帮助到孩子。”

优质医疗资源不断辐射

这些年,复旦儿科医院依托医联体模式和徐汇、闵行、长宁、嘉定等区的基层医院合作,组建专业队伍,早期识别孤独症。同时,对于需要持续干预治疗的家庭,也可以到社区进行。去年,医院又新设了14个干预点,参与孤独症患儿的早期干预。

作为“孤独症诊疗与临床研究中心”,复旦儿科医院联合多个省份和医院,建立孤独症筛查诊疗与研究协作网和信息平台,徐秀团队已先后在宁波、厦门、昆山、云南等地推广孤独症早期筛查模式,同时每年还面向全国举办有关孤独症早期诊疗和实用技术的国家级培训班,让优质医学资源和服务触角扩展到全国。

徐秀说,她并不希望大家片面地强调孤独症患儿在某方面的特长,不要营销“天才”,应客观理性对待疾病和治疗,他们能够成为可以自力更生的普通人就很好。比如,宁波有个30岁的男青年,曾是孤独症患儿,如今已结婚生子,这令很多家长对未来充满了信心。

“哪怕得了这种病,他们中约有一半是智力正常的,我们更要帮助他们。”徐秀多年来从不肯轻易放弃任何一个孩子,她说:“上次有个妈妈专门挂了号,没带孩子,只是为了告诉我,‘孩子顺利上小学了!’”平凡消息里蕴藏的喜悦和艰辛,家长和医生都懂。

本报记者 左妍

尘螨是上海人过敏“罪魁祸首”

重要的过敏原还有猫毛狗毛及霉菌

春季是踏青游玩的好时节,也是过敏高发期。中国天气网推出的全国花粉过敏指数地图显示,近期多地花粉过敏指数“爆表”。但是你知道吗?对于南方尤其是上海地区的“过敏星人”来说,花粉并不是最大的过敏原。“根据这几年的就诊人群检查数据,最主要的过敏原排名第一的是尘螨,随后是猫毛、狗毛,还有无处不在的霉菌。”日前,复旦大学附属华山医院变态反应科主任、上海市变态反应协会主任委员骆肖群教授说。

及时发现尽早干预

近年来,过敏的发生率明显升高,人群发病率在35%~40%之间。骆肖群表示,过敏发生率的上升与生活方式的改变密切相关,尤其是生活中大量的化合物、化学物质,正不断触发人体的免疫系统。一旦人体的免疫系统出现紊乱,就会发生过敏。

变态反应科疾病复杂多变,有时症状相同,过敏原完全不同。比如这个季节,有的患者前来就诊,以为自己是花粉过敏,明明戴了口罩还是没用,最后发现自己竟是对紫外线过敏。专家说,长期接触化学制品、服用高血压药物、吃芹菜等含有光敏物质的食物,都容易诱发紫外线过敏。

现代人饲养宠物多,有人一亲近猫狗就皮肤痒、眼睛红等,这也是诊室里常见的。至于对屋尘螨、粉尘螨过敏的患者就更多了。一般来说,医生会建议患者接受脱敏治疗。

过敏原一般以3种途径入侵人体,吸入、食入和接触。通过抽血化验可检测吸入性和食人性过敏原,皮肤斑贴试验则可检测接触性过敏原等。目前已知的过敏原有数万种,最常见的有六七十种。华山医院变态反应科使用的ImmunoCAP(荧光免疫法)是国际公认的过敏原特异性IgE检测“金标准”,可检测包括尘螨、霉菌、花粉在内的十几种吸入过敏原和包括鸡蛋、牛奶在内的近十种食物过敏原。

“不管是哪种检查结果,都需要结合患者的临床症状和病史进行综合判断,才能最终确定过敏原。”骆肖群说,及时发现并干预,对



■ 华山医院变态反应(过敏和免疫)科为患者开展多学科会诊

“过敏星人”是非常重要的。

有的疾病看似是过敏,其实不是,需要仔细甄别。骆肖群就遇到一名被“湿疹”困扰多年的患者,认为自己过敏反复发作治不好,最近有所加重,来医院检查大吃一惊,这个披着“湿疹”外衣的毛病竟是T细胞淋巴瘤。其实,这种患者近年来并不少见,不过这种肿瘤生长速度较慢,如果在早期发现及时治疗,避免进入肿瘤期,预后还是不错的。

确诊过敏后也不用过度焦虑。尽管大多数情况下无法根治,但经规范治疗,仍可控制好病情。

“情绪过敏”人数上升

骆肖群也谈到,春季还需要警惕“情绪过敏”。有时候心理因素也会变成“过敏原”,此时皮肤就变成了身体的“压力探测器”,会出现红疹、瘙痒等症状。

骆肖群记得一位外地来的患者,带着厚

厚的一沓病历资料来到华山医院,她说自己被诊断为荨麻疹、血管性水肿,看遍了当地医院,都不见好转。“根据检查结果,排除了一些恶性疾病,但过敏原检测报告不足以论证其如此强烈的身体反应。”她仔细询问后发现,患者的父亲患有抑郁症,其爱人又得了恶性肿瘤,因此心理负担极重,这名患者的症状可能与情绪有关。

华山医院精神医学科邵春红教授一直是变态反应MDT团队的常驻专家,她诊断这名患者处于惊恐发作状态,导致并加重了“过敏”症状。后经过规范的药物和心理干预,患者渐渐好了起来。

“有的患者过敏原因非常复杂,皮肤或呼吸道的症状也许只是表象,需要多学科专家会诊。”骆肖群说,华山医院变态反应(过敏和免疫)科MDT模式开展两年多来,已对上百名疑难患者进行了全面评估,在最短时间内帮助患者获得合理治疗。疑难患者经过详细

小贴士

■ 花粉过敏

春季踏青容易“中招”,要选择花粉较少的地方。雨后花粉指数较低,适合出游。同时要做好防护,比如戴口罩。出游回家后,立即换上干净衣服,并将换下的衣服清洗。

■ 尘螨过敏

尘螨过敏者多在晨起及夜间睡前发作明显。烫洗床单、被褥曝晒、吸尘器清理床表面床尘、使用空气净化器等都可缓解。

■ 毛发过敏

宠物毛发上沾的东西,如花粉、灰尘、皮屑等是对宠物过敏的主要原因。给宠物梳理毛发时戴口罩,房间内准备空气净化器,经常给宠物洗澡等,有助减轻过敏症状。

■ 食物过敏

及时找出致敏食物,就能避免病从口入。如果发现吃了某种食物后,在固定时间内出现不适,很可能是过敏症状,应及时就诊。食物过敏不可轻视,严重时会发生喉头水肿甚至导致窒息。

■ 药物过敏

发生药物过敏,最重要的是立即停用可能过敏的药物,然后到医院诊治。千万不要自己随便买药吃。

如何应对生活中的常见过敏?

检查和充分沟通后,只需提出MDT申请,专项秘书审核后会根据实际情况为患者联系相关的专家来会诊。数据显示,变态反应科MDT门诊平均每次有3.5位教授参与,包括感染科邵凌云、消化科刘杰、放射科刘含秋、神经内科王亮、血液科袁燕、风湿免疫科薛愉、肾内科朱彤莹等。MDT能够整合医疗资源,除了患者获益,也可提升临床诊疗水平,推动变态反应学科快速发展。

本报记者 左妍