

标准不一样, 认知有差异 科学研究也要和患者沟通好

□王启鸣

参与安罗替尼临床试验这两年,我艰难地完成了从医者到研究者的角色转变,其中的滋味难以形容。

作为医者,不拒收患者,并公平对待每一位患者。而我们在做研究的时候,却难免要对满心期许的患者说“不”,这让我难以启齿。可是,医学研究不是做慈善,药物临床试验的真实性关乎更多患者的用药安全。

老李是一个头发花白的老年人,胸闷气短,咯血2个多月后,一个人颤巍巍地来到诊室,执拗地要求医生一定要好好为他医治。他说他很不甘心就这么死去。

老李家住郑州市郊区,一直一个人生活。2010年,村子拆迁,老李分了很多钱。好日子没过多久,老李就感觉胸闷气短、咳嗽缠身,于是来医院就诊。

胸部CT、肿瘤标记物等检

查结果发现,老李患了肺鳞癌,肺内多发转移IV期。当时,老李就立即住院进行化疗。两个周期后,老李的肺部肿瘤缩小了80%。后来,老李继续做化疗,症状近乎消失。

2016年,老李的身体又出现不适,前往医院接受治疗。这次,老李的病情比之前更加凶险,癌细胞出现了脑转移、淋巴转移,咳嗽得更加频繁了,饭量也比以前小了很多。即使这样,老李表现得依然很坚强。

患者不放弃治疗,作为医生的我更不能放弃对他的救治。

当时,我们科室刚参与安罗替尼III期临床试验没多久。安罗替尼是一种新型多靶点的酪氨酸激酶抑制剂,主要用于治疗非小细胞肺癌,其I期II期临床试验,效果不错。符合条件的患者可以免费检查用药。我让老李做了检查,推荐其参

与临床试验。

最终,筛选结果显示,老李不符合入组要求。作为医生,我的内心是很希望他可以参与临床试验的,这样就多了一丝丝的希望;可作为研究者,我又必须确保研究数据的真实性。

最终,我艰难地拒绝了老李入组。

不止老李,我们科室还有很多患者都希望参与临床试验。但是不符合条件,医生也只能忍痛将他们拒之门外。因为,这是搞科学研究,不是慈善。药物临床试验的真实性,关乎更多患者的用药安全。

和老李不同,老杨因家庭经济条件不好,多次想要放弃治疗。

2016年年初,老杨被确诊为肺腺癌IV期。当时,得知确诊消息后,老杨哭得稀里哗啦,边哭边说家里没钱,要放弃治疗。我

告诉他我们有临床试验,可以免费检查、用药。即使这样,老杨也不愿意继续治疗。最终,在孩子的劝说下,老杨决定入组。签署了知情文件后,我明确告知老杨,若不想继续参与试验随时可以退出。

老杨于2016年2月参与安罗替尼临床试验,并有幸被随机分到了试验组。刚开始口服安罗替尼时,老杨的病情一直处于稳定状态。随着时间的延长,在后来的几次影像复查中,老杨的肺部肿块明显缩小了,到最后一次复查时,肿块几乎接近消失。

但是,这并不代表老杨的“试验”过程是一帆风顺的。实际上,在试验过程中,老杨因各种原因多次想要退出治疗。每次,他打退堂鼓时,我都会问他:“退出之后,您有没有更好的出路?如果没有,为什么不坚持下去呢?孩子们也希望您坚持下去。”

幸运的是,老杨最终坚持下来了,并获得了不错的治疗效果。

在和老杨及其他受试者沟通的过程中,我发现,由于认知差异,患者的获益感受和医生有些不一样。站在患者的角度,他们通常觉得肿瘤没有缩小,就意味着疗效不明显,获益就小,有些患者就会选择退出试验;站在医生的角度来看,我们的观点是“肿瘤没有再扩大,病情稳定,就意味着有疗效”,这也是医学判定癌症治疗效果的业内标准。

患者和医生的认知有差异,怎么办?我的经验是在试验之初,一定要和患者做好沟通,在判定效果的标准上和患者达成一致,明确告知试验结果的不确定性,努力打消他们的疑虑,只有这样试验才能顺利进行。

(作者供职于河南省肿瘤医院)

人生感悟

“救……我……”
这天,救护车的警笛声由远及近响彻了雨后的山谷。“这是怎么啦?”乡亲们纷纷闻声赶来……

原来,傍晚时分,老牛在赶羊群回家的路上晕倒了。被路人发现时,老牛浑身沾满了泥巴,神志不清,斜躺在水泥路旁,旁边是与他形影不离的羊群……路人看到后,急忙拨打急救电话,这才有了开头的一幕。

今年76岁的老牛是个庄稼人,耳不聋、眼不花,精神矍铄,依然养牛放羊,割种犁耙。一年四季,他都劳作于田间地头。用他自己的话说,“如今,儿孙们相继外出打工,我虽然不能儿孙绕膝享天伦之乐,但是也很知足快乐”。

很快,老牛就被抬上救护车送到了医院急诊科。陪同老牛来医院的还有老牛年近70岁的弟弟和弟媳。

当时,神志不清的老牛四肢抽搐。急诊科医务人员立即开展抢救,为老牛做了头部CT。经过检查,医务人员发现老牛脑部大量出血,命悬一线。随后,老牛被推进重症监护病房。老牛的弟弟老泪纵横,在病危通知书上签字后,立刻通知了哥哥的儿孙们……

当晚,老牛的3个儿子立即从外地赶回来,深夜聚集在重症监护室门口。

老牛的大儿子抽着烟说:“咱爹最喜欢喝羊肉汤,放了一辈子羊,也没喝过几回羊肉汤。爹醒了,病好了,我们不能让爹再放羊了,带上他去喝洛阳最有名气的羊肉汤。”

老二叹了一口气,说:“哎!咱妈去世早,爹辛辛苦苦把咱们兄弟3个养大,受了一辈子苦。想着爹的身体一直很硬朗,我也没在意;应该早点儿带爹来医院做个体检!”

小儿子一直沉默不语,半天才哽咽着说:“大哥、二哥你们都别说了。其实,咱爹最大的心愿就是去北京,看看天安门。他对我说了好多次,都没有去成。爹是放不下他的羊群,要不早去旅行社报名了。我原本打算等过年回来就带他去北京的!等咱爹醒来了,我们兄弟几个推着轮椅也要把爹推到北京……”

这时,老牛被推出了重症监护室……
瞬间,重症监护室门外哀声一片……

(作者供职于宜阳县人民医院)

老牛的心愿

□赵丽娟

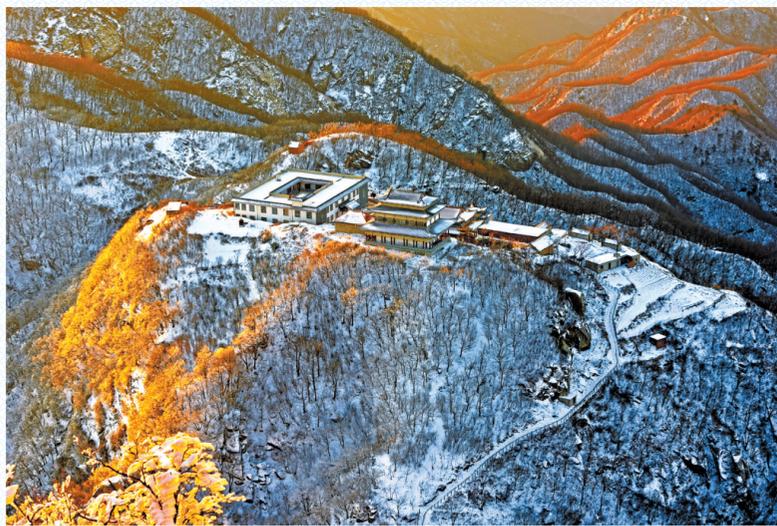
安阳市三院骨科保膝项目获得“2018全球创新大赛”潜力价值奖

本报讯(记者张治平 通讯员孙晓峰)近日,在“2018增材制造全球创新大赛”上,以院长助理李任增、骨科主任张永飞、骨科二科医师段德胜为代表的安阳市第三人民医院骨科团队保膝项目“数字化胫骨高位截骨泰勒氏架外固定治疗膝关节炎”荣获“潜力价值奖”。

据了解,此次大赛是一个面向全球征集项目的重大赛事,由北京市科学技术委员会主办。此次大赛共有84个参赛项目,分别来自全国各地以及英国、以色列等国的精英团队。历经3个多月,经过网上初评、北京赛场现场复评、现场答辩终评,安阳市第三人民医院骨科团队保膝项目过关斩将,最终获得“潜力价值奖”的最具应用潜力奖。

近年来,安阳市第三人医院骨科团队保膝项目学术带头人李任增在数字骨科和关节微创方面,积极开展数字化微创保膝工作,针对中度、重度膝关节炎患者,尽量不使用膝关节置换的方法,应用微创理念,采取截骨矫形的方法,保住患者的膝关节。治疗后,患者膝关节的活动度、舒适度、敏捷性明显优于膝关节置换者,取得了很好的疗效。2018年11月,该团队的保膝科研项目被河南省卫生计生委(现为河南省卫生健康委员会)列入“2018年河南省医学科技攻关计划省部共建项目”,是安阳市卫生计生系统获批的唯一一项省部共建项目。本次骨科团队保膝项目斩获大奖,是安阳市第三人医院科研能力大幅提升的有力体现。

摄影作品



《伏牛山冬韵》

梁震/摄 (作者供职于镇平县卫生计生委)

征稿

征稿栏目:《悦读》《影视天地》《心灵絮语》《摄影作品》《人生感悟》《医者手记》《书法作品》等。

征稿要求:文章主题突出,形式灵活多变(散文、小说、笑话等),语言生动活泼,字数在900字以内。

投稿邮箱:568689252@qq.com

遗失声明

郑州大学第三附属医院朱慧茹的卫生专业技术资格证书(编号:2017141100050356)不慎遗失,声明原件及复印件作废。

郑州大学第一附属医院何秋波的医师资格证书(编号:199841110410304700228152)、医师执业证书(编号:11041000019327)不慎丢失,声明原件及复印件作废。

健康扶贫的济源实践之九:

为了更加有效地救治严重精神障碍患者 ——济源市精神卫生服务中心工作侧记

本报记者 王正勤 通讯员 赵炜方 王琪

为了确保济源市贫困精神障碍患者得到及时有效的治疗,提高精神卫生工作的参与度与关注度,提高患者的救治率、管理率,减轻贫困患者的医疗负担,实现健康扶贫和精准扶贫,济源市精神卫生服务中心多措并举,在加大宣传力度的同时,又做好患者管理工作,通过定期开展严重精神障碍患者管理及健康扶贫工作,为严重精神障碍患者提供免费的医疗救助,为推动济源市脱贫攻坚工作发挥了积极的促进作用。

履行救助使命 规范患者治疗

济源市精神卫生服务中心总投资1500万元,2017年6月开始运行,是济源市新建的一所精神疾病防治机构。目前,该中心开设有精神科、普通内科、康复科,开展有心理治疗、无抽搐电休克治疗、脑磁治疗等项目。济源市民政局利用残疾人福利项目向市精神卫生服务中心提供30万元资金,用于救助贫困精神障碍门诊患者;利用市残疾人联合会的“阳光家园”项

目资金以及“686项目”资金,为在管贫困患者中既往有危险行为或倾向的患者提供居家药物治疗门诊、住院医疗救助服务,提高严重精神障碍患者的治疗管理率,有效防范肇事、肇祸案(事)件。

2017年,济源市加强流浪乞讨人员的管理。流浪人员的救助工作成为健康扶贫工作的一个难点和焦点。关键时刻,济源市希望济源市精神卫生服务中心对市救助站收留的流浪人员进行集中托养。

“这是一件很有意义的事情,可以切实帮助那些流浪人员。”济源市精神卫生服务中心负责人孙振遂说。在召集班子成员讨论后,集中托养流浪人员的事情就被确定了下来。随后,济源市精神卫生服务中心克服重重困难,统筹安排,在较短时间,将50名流浪人员全部安置妥当。两年来,济源市精神卫生服务中心的工作人员用自己的专业能力和热情服务托养病区内打造成为“一道靓丽的风景线”,得到领导的肯定和群众的赞誉。

如今,几十名流浪人员的病

情基本得到了稳定。他们对这个大家庭也充满了感情。曾经,有一位流浪人员在公安部门和民政部门的帮助下找到了家人。家人来接时,他却不肯离去,抓住门,拉着护士的手,用渴望的眼神看着医务人员,那场面就像一个将要被“赶出家门的”孩子”。医务人员在不舍的同时也为这名流浪人员感到高兴。这位患者的家属感慨地说:“这些年,我们一直没有找到他,还以为他在外面受了很多苦,没想到济源市精神卫生服务中心将他照顾得这么好,真是太感谢了!”

创新工作方法 健全服务体系

严重精神疾病往往是困扰部分贫困家庭的“顽疾”。为了帮助这部分患者,帮助因重症精神疾病而致贫的家庭早日脱贫,济源市精神卫生服务中心全面梳理,通过强化组织领导,健全服务体系,加强重症精神疾病的管理。

济源市精神卫生服务中心成立了专业技术指导小组,设立了严重精神障碍信息管理科,

负责全市严重精神障碍管理工作的培训、监督、指导以及相关信息的调查、统计分析、评估等。全市严重精神障碍患者服务管理工作依托市、镇(办)、村三级疾控网络开展,形成了以市精神卫生服务中心为龙头,以社区卫生服务中心和乡镇卫生院为中枢,以村卫生室为网底的管理体系,将新发现的严重精神障碍患者及时纳入基本公共卫生服务项目管理范围;落实每年不少于4次的随访工作;及时分类采取干预措施,指导监护人做好日常监护和管理工作。截至目前,济源市精神卫生服务中心已建立严重精神障碍患者发现、随访管理机制,部门间沟通协调机制,让大部分严重精神障碍患者得到及时发现和有效救治。

为了不断提高基层精神卫生工作人员的业务能力,及时解决严重精神障碍患者管理中存在的问题,提升基层医疗机构对严重精神障碍患者的管理水平,济源市精神卫生服务中心制定了严重精神障碍患者管理点对点技术指导规范和例会培训制度;成立了点对点

技术支持小组,要求精神科医生“分片包干”对基层医疗单位提供技术指导;同时,对在家治疗的严重精神障碍患者进行随访管理;对乡村医生进行严重精神障碍知识及管理技术培训;加强信息沟通,建立每月信息通报制度,及时跟踪、通报各单位工作进展情况,并定期上报给市综治办、市公安局,实现信息互通、共享。

争取政策支持 减轻患者负担

为了减轻严重精神障碍患者的医疗负担,济源市精神卫生服务中心向医保中心提出申请,经研究决定,对严重精神障碍患者住院报销比例进行调整,统一执行济源市精神障碍患者的住院起付线标准和报销比例标准。另外,济源市精神卫生服务中心还对贫困户、建档立卡户实行民政救助二次报销及三次报销,有效减轻严重精神障碍患者的住院负担。

2018年5月,石某来到济源市精神卫生服务中心就医。在住院期间,住院医生了解了石某的家庭情况后,经过多方协

调,不仅让他享受到“阳光家园”和“686项目”政策补助,还在生活上给予他很大的帮助。经过两个月的住院治疗,石某病情得到了稳定,精神状态也比刚入院时有了很大的改观。石某的父亲每次来探望时,总会向科室的医务人员说:“真是太感谢你们了!谢谢你们这么照顾我的孩子。如果没有党的好政策,我都不知道该怎么给孩子看病了。”

多元化宣传 提高居民防治意识

为了让更多的人了解精神卫生工作,了解党的政策,济源市精神卫生服务中心采取多种宣传形式,在全市范围内大力普及精神卫生知识。

济源市精神卫生服务中心组织开展“世界精神卫生日”

宣传活动,通过设立咨询台,悬挂横幅,摆放展板,答疑解惑,发放健康教育处方,开展义诊。

为了切实帮助严重精神障碍患者的家属了解精神疾病的相关知识,提高家属的家庭照料技能,济源市精神卫生服务中心每年组织相关人员对严重精神障碍患者及家属进行护理知识、精神疾病相关知识及《精神卫生法》等知识培训,加强家属对患者的日常监管能力,拉近医患之间的距离,帮助他们树立信心、减轻负担,更好地促进家庭和睦、社会和谐。

严重精神障碍患者的管理和帮扶工作是一项长期工作。济源市精神卫生服务中心将在工作中继续摸索,在工作中持续进步,为重症精神障碍患者提供更多的、更好的服务。

