

患者指南：帮助患者科学应对疾病

□本报记者 胡彬

患者也需要
看得懂、用得上的医学指导

小张是一位新手妈妈，一天夜里，孩子突如其来的发烧让她焦虑又茫然。孩子到底该不该吃退烧药？是不是要去医院？会不会本没大碍的孩子去了医院反而会被传染？她迅速在网上搜索了一些相对“靠谱”的科普文章，但在某些具体问题处理上，这些文章竟然出现了互相矛盾的地方。

得益于此前从事过相关工作，小张想起来，还有“临床指南”这么个医生都会参照的“法宝”。费了番功夫终于找到了指南原文，但瞄了一眼她就有点打退堂鼓了，很多词汇晦涩难懂，连最基本的症状描述都有不少看不懂的地方，最后还是放弃了。

“如果能有个针对老百姓的、既权威又易懂的指南就好了。”小张不禁感叹。而这也正是不少患者和家属都面临的问题。

随着全民健康素养的日益提升，很多患者和家属渴望了解和学习更多关于疾病的医学知识。但目前获取医学知识的渠道相对繁杂，内容质量也参差不齐，而相对权威、专业的临床实践指南对于一般公众来说，又有很高的“门槛”。

“患者指南正是在专业医学知识与患者之间架起了一座桥。”兰州大学健康数据科学研究院执行院长、世界卫生组织指南实施与知识转化合作中心主任陈耀龙教授介绍，临床实践指南是针对医疗卫生系统从业者的临床



问题，基于当前可获得的最佳研究证据，形成共识并得出的推荐意见。而患者指南是在循证医学理念的指导下，以患者关注的健康问题为中心，以临床指南为基础制订的、适合患者使用的指南。

“患者指南在保障科学性的前提下，与患者更贴近，更便于患者阅读和理解。它既能提高患者对疾病预防、诊疗、康复知识的掌握，也有利于患者和家属与医务人员进行有效沟通，更好地进行共同决策，从而改善患者的临床结局。”陈耀龙说。

制订患者指南
我们已经在探索的路上

早在1991年，就有研究显示，系统性红斑狼疮患者通过阅读患者指南可提高对疾病的认知。2000年以后，各种疾病的患者指南数量逐渐增多。

目前，全球发布各类患者指南超过600部，主要由美国、英国、加拿大等国家相关医疗机构、团体组织制订。关注领域包括肿瘤、消化系统疾病、生殖系统疾病、循环系统疾病、内分泌系统疾病以及健康生活方式等。

而在中国，部分机构和学者在患者指南的研究和制订方面进行了探索。2012年，中华医学会肝病学会发布了患者版乙肝防治指南。2017年，中华预防医学会发布了《中国乳腺癌患者生活方式指南》。2020年，兰州大学循证医学中心和广东省免疫疾病临床医学研究中心等单位联合发布了《强直性脊柱炎/脊柱关节炎患者实践指南》和《高尿酸血症/痛风患者实践指南》等。另外，针对公众预防伤害的指南也在制订中。

例如，儿童误食各类物品事件时有发生，其隐患、危害常超出家长的想象。“儿童消化道异物往往是突发事件，因为处理不及时或处理不当，会形成更严重的损伤，甚至出现致残、致死等严重后果。早预防、早诊断、早处理

尤为重要，而在这之中，家长和看护者扮演了重要角色。”西安交通大学附属儿童医院消化科主任方莹介绍，中华医学会消化内镜分会儿科协作组、中国医师协会内镜医师分会儿科消化内镜专业委员会、国家儿童健康与疾病临床医学研究中心、国家儿童区域医疗中心（西北）暨西安交通大学附属儿童医院联合牵头，在兰州大学陈耀龙教授法学团队的支持下，在2021年启动了《儿童消化道异物指南》的制订工作。

作为牵头人，方莹表示，这部指南一方面可以让父母和儿童了解消化道异物的危害，提升防范意识。另一方面，一旦遇到这类情况，通过指南给出的推荐意见，家长可做到及时、有效的处理，一定程度上可降低其并发症的发生率，减轻家庭和社会的负担。

为患者传播医学知识
更需要多方携手努力

“虽然患者指南越来越受到重视，但不同机构或组织制订的患者指南间存在较大差异。”陈耀龙坦言，对于患者指南的制订来说，目前尚无统一的国际标准。

“患者指南由哪些人来参与？指南中的问题从何而来？答案又到哪里去寻找？指南如何呈现？实施后如何进行评价？患者指南的制订工作，还有很多问题有待方法学家去深入研究、回答。”

从风格来讲，患者指南比临床实践指南更多元，语言更通俗、易懂。在本着科学性、专业性的基础上，寻求更好的表现形式，也是专家们在不断思考和探索的重要方向。“参与患者指南

制订的人员，不再以临床专家为主，而是强调患者、公众代表与临床专家共同参与，参考更多方的意见，开展更广泛的讨论，采用更多的传播形式。”

陈耀龙举例，之前的患者教育材料大多以宣传册等纸质媒介为主。随着新媒体的推广和普及，通过微信、微博、抖音等平台，利用图片、音频、短视频等多种形式，可以更好地传播、普及医学知识。“但在此过程中，也应更加注意内容的科学性。如何确保医学知识既能基于当前可得的最佳证据，又生动有趣、通俗易懂。这不是单纯靠医疗机构或者医药卫生从业人员就可以实现的。”陈耀龙说。

在近日举行的首届患者与公众指南方法学研讨会上，兰州大学、广东省中医院、西安交通大学、复旦大学、重庆医科大学附属儿童医院、北京大学、南方医科大学、北京中医药大学等十几家高校和医疗机构的相关领域专家，以及法律、媒体等领域代表，就如何推动患者与公众指南在我国的发展展开讨论。中华医学会流行病学和循证医学分会主任委员、北京协和医院刘晓清教授表示，此次研讨会是促进患者指南研究、加速临床知识向公众转化的良好开端，具有重要意义。

“我们正在讨论建立一个针对患者指南制订、实施和研究的国际协作网，让指南更好地造福患者和百姓。同时，我们也与世界卫生组织、全球指南联盟和‘治疗的真相’国际循证科普组织积极联系，未来共同致力于推动患者指南的发展。”陈耀龙教授对患者指南的未来充满信心，也呼吁更多组织和人员参与到这项工作中来，“不仅临床指南制订者有责任去主动制订患者版本的指南，同时，医务工作者也有义务通过患者指南，将权威的医学知识传播给更多的患者与公众。”

医数说

10%

澳大利亚学者的最新研究显示，吃水果和蔬菜可减压。研究显示，与每天吃水果和蔬菜量少于230克的人相比，每天至少吃470克水果和蔬菜的人，其压力可降低10%。世界卫生组织建议每天至少要吃400克水果和蔬菜。

减压其实不难。

6.5

含氯消毒剂是人们在日常生活中广泛用到的一种消毒剂。南京信息工程大学一项研究表明，含氯消毒剂在杀灭部分细菌的同时，也会显著促进细菌游离型抗生素耐药基因水平转移。

在新冠肺炎疫情期间，部分污水处理设施增加含氯消毒剂投放量，使尾水余氯量保持在6.5毫克/升以上进行强化消毒。这种过度消毒方式，使疫情期间被排放至水体环境中的消毒剂成分激增，可能会加速环境中微生物抗生素抗药性的传播。消毒也不宜过度。

450万

美国莱斯大学研究出一种生物活性支架。这是一种完全来自脱细胞骨骼肌的可调电学支架，可促进受损骨骼肌的再生。而且，作为一种天然材料，当它被体内的新肌肉取代时会降解，不会对最终形成的组织产生不利影响。

预计这项研究可以为每年进行的大约450万例损伤修复重建手术减轻负担。

更“友好”的支架。

（慕景强）

健康行动派

妇幼营养健康科普别掉队

□本报记者 王成凤

每年的5月第三周是“全民营养周”。日前，由中国营养学会妇幼营养分会主办的2021全民营养周“妇幼营养科普嘉年华”主场活动在浙江省温岭市阳光社区举办。全国多家医院和高校的十余位妇幼营养相关专业专家和温岭当地数十个家庭共同参与。活动在线上线下同步展开，聚焦合理膳食和科学喂养，让妇幼营养知识从社区过渡到每个家庭，逐步实现妇幼营养惠万家的美好愿景。

融入趣味 科普效果才更好

虾仁蒸蛋、彩椒牛肉、豌豆花糕、鲫鱼豆腐汤……在活动现场的“妇幼家庭营养师迷你赛”环节，4位新手妈妈现场秀出自己的拿手菜，等待中国营养学会妇幼营养分会委员、浙江大学医学院附属儿童医院儿保科主任邵洁的点评。

“鸡蛋和虾仁提供了非常丰富的优质蛋白，但对于1岁半的宝宝来说，这道菜里蔬菜的量还不够，可以考虑加点黄瓜片，让营养更全面，还能锻炼孩子的咀嚼能力。”邵洁逐一评价菜肴的营养搭配水平，并向大家介绍孕产妇、婴幼儿、儿童等不同群体的膳食搭配要点。

“一日三餐很重要/食物多样一个不能少/蔬果奶豆忘不了/肉肉适量这样最好……”参赛选手伴随着《全民营养歌》欢快的节奏跳起了动感十足的舞蹈。通过妇幼营养科普情景剧、舞台默契大挑战等趣味互动环节，活动旨在将妇幼营养知识传递给在现场以及在网络上同步参与的千万家庭。

中国营养学会妇幼营养分会主任委员、南京医科大学公共卫生学院教授汪之頔表示，将趣味融入科普是本次“妇幼营养科普嘉年华”主场活动的一大特色。

“预防疾病不容易让大众感受到效果，饮食与喂养又受日常习惯制约，营养方面的科普是一件不容易的事情。要想做好科普工作，首先要将

科普对象吸引住，然后才能考虑效果。”汪之頔打了个比方，如果把大众参与比作“1”，营养健康知识是后面的“0”，没有1，再多的0也没有意义。

远离误区 需全民共同参与

活动现场，温岭市妇幼保健院妇产科、新生儿科等科室的五位医生为群众义诊，普及妇幼营养健康知识。

在新生儿科主任医师陈彩娥面前，前来问询的家长排起了长队。“家长们来咨询的问题集中在孩子胃口不好、个子长不高等方面。年轻家长现在对于营养方面的健康意识在增强。但孩子爷爷奶奶一辈的老人还是觉得孩子吃得不够多、应该越胖越好。这种观念显然是不对的。”陈彩娥说。

生活水平提高加之膳食结构不合理，导致如今儿童超重、肥胖现象越来越常见。汪之頔强调，传统喂养观念中的“大胖小子”其实不一定件好事，营养并不是吃得越多越好。婴幼儿阶段的超重肥胖会显著提高成年后慢性病的发病率，带来不可估量的健康风险。

中国营养学会荣誉理事、中国营养学会妇幼营养分会名誉主任委员、中山大学公共卫生学院教授苏宜香指出，孕期待重控制、坚持母乳喂养、科学辅食添加，是目前妇幼营养方面亟待加强的三大关键点。

苏宜香介绍，孕期女性要保持合理饮食和适量运动，整个孕期体重增长控制在12公斤左右，才能使宝宝出生时体重适宜。此外，还需要提高0~6个月婴儿母乳喂养率，6个月左右要及时为婴儿添加辅食，注重膳食搭配，避免出现营养不良的现象。

“从女性怀孕到孩子2周岁这生命早期1000天内提高营养健康水平，可以降低孩子成年后慢性疾病的发病率。”苏宜香希望，以全民营养周为契机，动员政府、卫生健康从业者和社会公众广泛关注、共同参与，使“食物多样，样样适量”的营养观念落在行动中，通过合理膳食、科学喂养改善中国人的健康状况，关爱下一代健康成长。



专业人士为产后健康教育出实招

□本报记者 甘贝贝

“产后阶段对于产妇、新生儿及家庭来说都是一个重要的时期。近年来，临床关注点逐渐由产后疾病防控延伸至产后健康教育，但我国目前仍缺乏较为全面、具体的实践指南。”

中国妇幼保健协会助产士分会主任委员徐鑫芬教授介绍，针对上述情况，中国妇幼保健协会助产士分会近日发布了《产后出院健康教育临床实践指南》。

《指南》在广泛参考国内外产后出院前健康教育的相关实践证据的基础上形成，适用于临床助产士、产科护士、社区护士及其他产科医务人员，旨在规范助产临床实践中的产后出院健康教育工作。

提高家长预防接种意识

“预防接种是通过预防接种疫苗来提高人体免疫力。它关系到儿童的健康成长，一直是我国公共卫生和免疫规划工作的重中之重。在产科病房推行产后预防接种健康教育，有助于

帮助家长提高儿童保健与预防接种的意识，有效提升疫苗接种及时率和覆盖率。”徐鑫芬教授介绍，《指南》的“预防接种”部分具体介绍了疫苗接种时间、疫苗的作用、预防接种注意事项等，并提供了评估内容。

《指南》指出，疫苗分为免疫规划疫苗和非免疫规划疫苗。免疫规划疫苗由政府免费向居民提供，居民应该按照政府的规定进行免费接种。非免疫规划疫苗需自费且自愿接种，例如，能同时预防多种疾病的联合疫苗（五联疫苗）。居民可根据自己的需求详询当地社区卫生服务中心进行预约接种。

《指南》还指出，不同疫苗都可预防相应针对性疾病，如乙肝疫苗预防乙型病毒性肝炎，脊髓灰质炎疫苗预防小儿麻痹症。如无乙肝疫苗接种禁忌，新生儿出院后1个月、6个月时需要继续注射乙肝疫苗两次。难产儿或异常儿出生后3日，无异常可接种卡介苗。

帮助解决母乳喂养难题

母乳喂养对于宝宝和妈妈好处很

多。在现实中，母乳喂养初期可能会遭遇各种各样的困难。针对母乳喂养过程中新手爸妈可能遇到的问题，《指南》给予破解方案。

例如关于乳头疼痛，《指南》建议，应首先判断乳头疼痛的原因，进而有针对地进行改善。若含接姿势不良，可调整含接姿势；若乳头血管痉挛，可采用干、温热的毛巾外敷疼痛处；还可排除舌系带过短等口腔解剖结构原因，必要时及时就医。

关于乳房肿胀，《指南》提出，实行有效哺乳，不过度干预乳汁分泌，乳汁的分泌将会根据婴儿的需求进行自动调节；反向按压软化乳房，轻轻挤出部分乳汁使乳房变软，帮助婴儿含接；纠正含接不良，提升乳汁转移效率。

针对泌乳不足，《指南》建议产妇放松心情，刺激喷乳反射，促进乳汁排出；增加哺乳的频次及有效性；手挤/泵移出乳汁，保证泌乳。必要时求助于专业人员，进行其他高危因素的筛查和对症治疗。

徐鑫芬教授介绍，《指南》明确指出，若母婴分离，应教会产妇手挤奶的方法，如有需要，教会其正确使用吸奶器的方法。并告知收集、保存、运送乳汁的方法等。

产妇心理健康不能忽视

妊娠和分娩对女性来说是件大事。除身体变化外，她们还会经历情绪和心理状态的改变。有数据显示，10%~20%的女性在产后第一年会出现产后抑郁和焦虑的症状。

徐鑫芬教授说，产妇的产后心理变化除年龄、健康状况、社会支持系统、经济状况、文化背景及性格特征等因素的影响。此外，与分娩经历、伤口愈合、体态恢复、婴儿性别、哺乳情况和健康问题等变化有关。对产后出院产妇，在产后不同时期均应对其心理状态进行评估。

《指南》明确了心理护理健康教育的基本内容。产妇出院后心理调适过程一般经历2个时期：依赖—独立期（产后3日~14日）和独立期（产后2周~1个月）。根据《指南》，处于依赖—独立期，产妇需要主动参与照顾新生儿的角色；处于独立期，产妇应能够重新设定自己的新角色，调整夫妻关系中各自角色的冲突矛盾与合作等。家庭成员的关心与支持对于产后产妇有着重要的意义，因此应鼓励建立良好的家庭沟通，帮助产妇树立自信心。

《指南》强调，全面的产后随访是对妇女及新生儿身体、心理健康和社会适应的全面评估。在每次产后随访咨询时，医护人员均应评估产妇的情绪状况（如疲劳、抑郁、焦虑等），获得家庭和社会支持情况，以及处理日常事务的通常应对策略。

“医视野”投稿邮箱

kjkg@jkb.com.cn