

国际罕见病日系列报道之二

中西医结合 序贯支持 构建渐冻症治疗体系

□本报记者 向然

积极治疗渐冻症 助力“解冻”

近日,河北以岭医院肌萎缩科接到了一位老患者的电话,这位来自黑龙江的渐冻症患者曾在三十年前到河北以岭医院治疗渐冻症,经过一年多的持续治疗,该患者症状改善,病情稳定,坚持日常工作直到退休。鉴于年龄渐增,该患者准备再让河北以岭医院肌萎缩科的医生为他调理巩固一下。“想想当年就诊时,该患者还是年轻的小伙子,如今已经是六十岁的老人了,有些感慨时间的飞逝,但更多的是为这位患者感到欣慰。”石家庄市名中医、河北省中医药学会痿痹病专业委员会主任委员、河北以岭医院肌萎缩科主任李建军表示,在该科,有些患者生存寿命超过了10年,甚至还有些年不联系的患者在十几、二十年后又与科室医生重新取得了联系。“渐冻症虽然是罕见病、疑难病,但只要尽早治疗、积极治疗,遵从医生指导长期坚持,患者仍可从中受益。”李建军主任表示。

据介绍,渐冻症即肌萎缩侧索硬化(ALS),是运动神经元病中较为常见的一种,该病发病原因不明,可导致患者肌肉逐渐萎缩和无力,以至瘫痪,甚至失去正常的吞咽、呼吸功能,身体如同被逐渐冻住一样。由于缺乏理想治疗方法,随着病情的进展,患者一般在3~5年内就会面临生命危险。因此,有的患者会由于“没有能治愈的方法”而放弃治疗。对此,李建军主任表示,渐冻症目前虽然尚无能彻底治愈的特效方法,但对于该病的研究却一直没有停止,而且随着社会对渐冻症的关注和相关研究水平的提高,渐冻症的临床诊治也取得了明显进展。因此,患者应树立信心,积极进行规范治疗,从而帮助减轻症状、延缓发展并延长生命。

坚持科学治疗观 序贯支持

渐冻症是一种进行性发展的疑难病,病情呈进展性加重,例如患者刚开始仅为肢体萎缩,随着病情发展可逐渐出现说话不清、吞咽困难,乃至卧床、呼吸困难。针对这

种疾病特点,河北以岭医院肌萎缩科始终坚持科学治疗观,即在科学评估基础上进行规范有序治疗和康复护理培训,在不同的疾病阶段,予以不同的治疗方案、用药,同时饮食、康复、呼吸支持等相关护理措施也要适时进行相应的调整侧重,依照序贯支持原则,使患者真正从中获益。例如,在疾病早期刚出现肌肉跳动表现时,即应引起注意,及早诊断并进行治疗干预;当出现吞咽困难时,则要开展胃造瘘;当呼吸肌受影响、无法自主呼吸时则可通过气管切开、使用呼吸机辅助呼吸。同时,有些治疗渐冻症的药物只针对疾病的某一阶段或某种特殊类型应用,在使用时亦应注意科学、合理。

为了帮助渐冻症患者正确护理和康复,河北以岭医院肌萎缩科做出了一系列的努力。该科联合中国医师协会制作了《渐冻人实用护理指南》光盘,成为了国内首部渐冻人的护理指导,并在2020年发布了专业护理视频,为渐冻症患者及其家属提供了专业的护理指导。2022年初,该科开设了渐冻症专业护理门诊;并在充分筹备的基础上,开展了“让爱回家”活动,即通过序贯支持原则指导医疗、康复、护理,帮助渐冻症患者实现家庭养护,从而促进渐冻症患者更好地回归社会、回归生活,减轻家庭经济负担,提高生存质量。

此外,河北以岭医院还与上海蒲公英渐冻人罕见病关爱中心开设了患者就诊绿色通道,并合作成立“暖冰病房-胃造瘘关爱基地”,开启了一种新模式的探索,为“渐冻人”患者提供人性化、跨团队整合性医疗照护、精准的营养支持以及现代化的辅助生活治疗设备;“暖冰病房”也逐渐成为“渐冻人”之间的一个交流平台。

中西医结合 创新奇络论治体系

三十年来始终专注于肌萎缩疑难病探索治疗,河北以岭医院肌萎缩科在渐冻症等运动神经元病的治疗上形成了较为领先的临床优势和科研优势。结合治疗实践,该科发展出“奇络论治”的治则,创新提出以“扶元起萎、养荣生肌、益气通络”为原则,五脏分证、三焦分治,研制对症方药,创新特色疗法,内服、外用、康复相结合,对相



■河北以岭医院肌萎缩科主任李建军正在给患者诊病。

关病症起到一定的改善或延缓发展的作用。在奇经络脉理论指导下,该科研发肌萎缩特色治疗中药制剂达30种,辨证应用于不同的疾病类型或证型,配合针灸、穴位注射、肛管疗法、骶管滴注、蜡疗、音乐疗法、外用膏药等特色疗法,以及吞咽困难治疗仪、神经肌肉治疗仪、无创呼吸机等专门仪器,能够针对性地改善吞咽、呼吸、肌肉力量及心理状况。

2018年,在国家中医药管理局、中华中医药学会制定疑难病诊疗法时,河北以岭医院肌萎缩科牵头制定了运动神经元病的中医临床路径和中医诊疗方案,成为国内中医治疗该病的权威指导方案。

“把握现在,展望未来。”这是李建军主任对于渐冻症患者的建议和鼓励。他认为,渐冻症患者要在医生帮助下正确认识疾病,并根据自身病情发展阶段,合理选择现有的治疗方法、措施,积极对症治疗,改善生活质量和心理状况,把现在能做到的事情做到最好,把握好现在。同时,在社会各界的重视下,渐冻症的诊疗也在不断突破。因此,只有把握好当下的治疗,患者才会有效控制病情发展,并为自己争取时间,从而有机会接受更先进的治疗。

补充膳食纤维 调理肠胃促消化 不妨多吃这几样食物

□本报记者 梁蕾

健康的身体离不开良好生活方式的坚持,例如“管住嘴,迈开腿”。如果平时饮食结构不合理,过多食用高脂肪、高热量食物,或者饮食不加控制,暴饮暴食,就有可能给身体和肠胃带来较大的负担。再加上运动较少,就有可能导致肥胖或胃肠道不适等健康问题。因此,在春天我们不妨随着渐暖的天气“动”起来,一方面坚持适当锻炼,一方面则调整饮食,均衡营养,使自己在“吃动平衡”中获得健康的体魄和好身材。在饮食营养方面,石家庄市第五医院营养科侯桂英建议大家不妨适当选择以下蔬菜、水果或谷物,合理搭配三餐饮食,给胃肠道“减负”,从而调节整体健康。

★燕麦

燕麦富含膳食纤维,食用后饱腹感较强,还能延缓食物排空的速度,抑制葡萄糖在小肠内的扩散和吸收,进而减缓餐后血糖的升高,有助于稳定血糖。同时,燕麦还具有促进胃肠蠕动、促排便、减脂肪、降体重减肥的作用。

★玉米

玉米富含膳食纤维及维生素E、维生素A等,具有降压降脂、增强人体免疫力、抗氧化、促进胃肠道蠕动等作用,适当食用可起到帮助减肥、延缓衰老等作用,对身体健康有一定的益处。

★魔芋

魔芋是一种低热量、高纤维素的食物,其热量较低,100克的魔芋只有20大卡的热量;魔芋还含有一种膳食纤维,能抑制人体对糖类和脂质的吸收,并能帮助清除体内有害物质,改善肠道环境。

★芹菜

芹菜中纤维含量丰富,食用后能够促进胃肠道蠕动,

加速大便及油脂的排出,能起到一定的“刮油”作用,从而帮助减轻胃肠道负担,维持健康体重。此外,特别需要提醒的是,在食用芹菜时,最好不要丢弃芹菜叶。芹菜叶的膳食纤维是芹菜茎的1.8倍,有助于排便。大家可以使用芹菜叶做成鸡蛋饼、凉拌菜、芹菜叶汤等,都是很好的美食,既美味又营养。

不过,芹菜虽好,但在食用时也有一定的饮食禁忌,像患有胃肠道疾病、肝硬化合并有食管胃静脉曲张的朋友就不宜食用。

★洋葱

洋葱中含有的营养成分,有助于血栓和高血脂的溶解。而且洋葱本身的热量很低,几乎不含任何脂肪,适当食用能帮助抑制脂肪引起的胆固醇升高、甘油三酯升高等疾病。洋葱含有丰富的膳食纤维,能够起到加快胃肠道蠕动、促进排便的作用,同时洋葱还能够调节肠道菌群、抑制肠道中的有害菌增殖、提高肠道的免疫功能。需要提醒的是,患有胃肠道疾病的人群不宜食用洋葱。

★白萝卜

白萝卜营养丰富且热量极低,100克仅有13大卡的热量。而且白萝卜中所含的营养成分可以帮助加速脂类食物的分解和代谢,从而帮助消化,使身体避免脂肪堆积。不过,患有胃肠道疾病的人群不宜食用白萝卜。

★冬瓜

冬瓜亦属于低热量食物,它的热量非常低,且含有丰富的膳食纤维,能够促进胃肠蠕动、加速排便,从而起到排脂排油、减重消脂的作用。同时,冬瓜还具有利尿、利水等功效。需要注意的是,冬瓜性凉,属于寒凉食物,因此不宜过多食用,以免带来肠胃不适。

★春笋

春笋不仅美味可口,而且还具有低脂、低糖、高纤维

等营养优点,有“素食之王”的美誉。春笋所含的营养成分可以延缓肠道对脂肪的吸收,并促进油腻成分的排出,能够调节胃肠道功能,起到促进胃肠道蠕动的作用。

需要提醒的是,春笋含有较多的草酸成分,所以在烹饪前一定要先用水焯一下,帮助去除草酸,同时也能减轻涩感,改善口感,避免嘴发麻;而且,春笋焯水后食用也会避免影响钙的吸收。过敏体质、胃肠道功能较弱的人群不宜食用春笋。

★秋葵

秋葵热量低、营养价值高,而且秋葵所含的营养成分还可以促进蛋白质的吸收和消化。长期食用秋葵能够帮助降低胆固醇,增加肠内益生菌,同时还能清理肠道,预防便秘和腹泻的发生。

★西梅

西梅所含的营养成分可促进胃肠蠕动,有减重降脂的功效。不过,西梅吃多了容易引起腹泻,因此建议适当食用,不宜多吃。胃肠道吸收功能较差的人群则不建议食用。

★香蕉

香蕉的热量相对较高,但口感较好,且含有丰富的膳食纤维和维生素等营养成分,适当食用能够帮助促进胃肠蠕动,有减油脂的作用。血糖高的人群尽量少吃,大便次数多的人群不宜食用。

以上这些食物均为较清淡且富含膳食纤维,适当食用后有饱腹感,并能促进胃肠蠕动、加速排便,从而帮助减少油脂摄入、阻碍油脂吸收,起到为胃肠道“减负”的作用。不过,需要注意的是,合理的饮食虽然能起到一定的保健作用,但是只靠饮食调配却难以实现全面的健康。因此建议大家保持饮食均衡、营养的同时,更要坚持适度、规律的运动,多锻炼,动静结合,从而拥有健康的体魄。