

# 孤独症干预:在裂痕中窥见阳光

□本报记者 赵星月

“我国孤独症患病率约为1%，略低于很多国家的2%，但不能盲目乐观。”4月2日世界孤独症日前夕，首都医科大学附属北京儿童医院精神科主任崔永华接受记者采访时说，通过早期干预，完全有可能改善孤独症患者的社会功能和生活质量。

## 从罕见到常见

据专家介绍，20世纪80年代，孤独症（也称自闭症）的患病率仅为0.2%~0.4%。往后40年间，其患病率不断上升，时至今日，已发展成为一种常见的神经发育障碍性疾病。多数患儿在3岁前起病，男孩比女孩患病率高（约为3~4:1），其核心症状为社会交往障碍、兴趣狭窄和重复刻板行为。

“一方面，我们缺少全国性大规模流行病学调查，这1%是经荟萃分析得出；另一方面，通常我们所探讨的孤独症，仅是孤独症谱系障碍中最具代表性的一类，如果将孤独症谱系障碍全部纳入计算，不仅是我国，全球多数国家的患病率将超过2%。”崔永华认为，从罕见到日益常见的背后，既有患病率的升高，也有诊断能力的提高。

“孤独症由遗传因素和环境因素相互作用所致。父母孕龄高，孕早期有先兆流产、病毒感染，胎儿出生窒息、低出生体重等，都是患病率升高的危险因素。”崔永华说。

“过去，因病因不明而没有实验室检查指标、影像学检查指标等相关客观生物学指标作为依据，孤独症多依靠医生的观察和经验诊断，在临床上将孤独症混同为精神分裂症、多动症等其他疾病的情况时有发生。”崔永华介绍，近年来，多种心理评估量表的引入，使诊断工具趋于多元化；各类儿童孤独症筛查和发育评估检查技术培训的开展，使诊断方法趋于同质化。在

详细的病史采集和全面的神经精神检查评估的基础上，更多基层医生可以给出明确诊断，更多患儿拥有了早期干预的机会。

如今，崔永华在门诊中接触更多的是病情复杂、共患其他疾病的孤独症患儿，而典型病例多在二级医院，甚至社区医院就能诊断。以基层医疗卫生机构为主，也是孤独症干预康复的趋势。去年，国家卫生健康委印发的《0~6岁儿童孤独症筛查干预服务规范（试行）》明确，由乡镇卫生院、社区卫生服务中心等基层医疗卫生机构承担初筛服务，由县级妇幼保健机构承担复筛服务；帮助孤独症儿童实现就近就近干预，努力提高筛查干预服务的可及性，基层医疗卫生机构要不断提高服务能力，提供科学规范的相关服务。

## 面临两难

谈及孤独症治疗，崔永华流露出些许无奈：“目前尚无特效治疗药物，主要治疗途径是康复训练，最佳干预时期是6岁前。”干预周期通常以年为计算单位，崔永华介绍，越早干预，越见成效，尤其在最初两年，最好采取密集型干预，理想状态是每天训练3~5小时，每周不低于30小时。

然而，年复一年的花费，使很多家庭无法维持长期且规范的干预。2020年，一项涉及我国8103个孤独症患者家庭的调研显示，每个家庭平均每月的干预花费高达6950元。其中，56%的家庭中有一人不工作，全职陪伴孤独症患儿。入不敷出是多数家庭的现状。

除面临康复费用高昂的难题外，孤独症患儿家庭还面临康复服务短缺的难题。《2021年度儿童发展障碍康复行业蓝皮书》显示，我国从事孤独症康复的医师仅有10万人，其中持有国际认证干预资格证书的专业人员为1000人左右，平均每位专业教师需要服务2500个孩子。

干预过程漫长而艰辛，而支撑患儿家庭的是，干预效果在可接受范围内。“有些甚至远超预期。”崔永华解释，在孤独症谱系障碍患者中，约50%的患者智力发育正常甚至超常，具备一定的学习能力，他们被称为高功能孤独症谱系障碍患者。经康复训练，部分患儿成年后有能力取得高等学历，有机会回归正常社会生活。而余下的50%患者，由于智力水平低下，症状改善相对有限，生活质量受到影响。对于这些患者，干预目标是帮助他们掌握部分生活自理能力，在现有的干预水平下，部分患儿能够实现这一目标。

## 破题而行

为打破人工训练低效能、高成本的瓶颈，针对孤独症儿童的新型疗法应运而生。

最热门的是数字疗法。如通过某自闭症评估干预平台，孤独症儿童家长在线对孩子进行评估后，就能获取一份专属的干预计划和训练方案。该平台以大数据和人工智能技术为支撑，将训练步骤全部呈现在客户端，同时利用视觉捕捉技术，精准监测孤独症儿童的治疗情况，适时调整训练方案。

虚拟现实技术也展现出广阔的应用前景。国家健康医疗大数据研究院（深圳）院长于广军介绍，依托上海市科委《基于虚拟现实技术治疗自闭症患儿的系统构建与应用》项目所建立的训练软件，已尝试对发育迟缓儿童开展辅助干预。

另一种是粪菌移植疗法。近年来，对“肠-脑轴”和“脑-肠轴”的深入研究发现，肠道菌群紊乱是孤独症谱系障碍潜在重要发病机制之一。2022年，北京协和医院刘欣教授团队发表的一篇论文提到，截至2022年6月15日，国内外临床试验注册中心关于粪菌移植治疗孤独症谱系障碍的研究共23项。北京协和医院目前共有

100多名孤独症谱系障碍患儿在采用粪菌移植治疗后，病情明显改善，其中部分低龄患儿可达到临床治愈，且在临床试验阶段并未出现严重并发症。

“这些新型疗法为孤独症干预康复开辟新的途径，需进一步扩大样本量，验证其有效性和安全性。”崔永华认为，就现阶段而言，孤独症干预康复仍需依托康复机构。

中国残联网站显示，截至2020年年底，全国孤独症儿童康复机构达2681家，相较2019年增加443家。“这些康复机构，多面向低功能孤独症谱系障碍患儿开设，而缺少针对高功能孤独症谱系障碍患儿的康复训

练。”崔永华认为，原因有两点：一是高功能孤独症谱系障碍患儿家庭多选择让患儿在普通学校就读，康复训练只能安排在周末进行，康复机构运营空间小；二是高功能孤独症谱系障碍患者因智力障碍，随着年龄增长，将明显感知自己与常人的不同，更容易出现情绪管理问题，这对康复机构的能力和水平提出更高要求。

2020年，中国残疾人康复协会组织有关单位及专家编写并发布《孤独症儿童康复服务团体标准》，使孤独症康复机构和从业者从康复服务中有章可循，从而推动康复服务工作规范、有序发展。



与海豚亲密接触

3月31日，陕西省西安中医脑病医院举办“有爱不孤独 点亮蓝色梦”公益活动，组织50组孤独症儿童家庭走进西安曲江海洋极地公园，让患儿与海豚亲密接触。至今，该院已连续10年举办“有爱不孤独”品牌公益活动。 特约记者卓坤利 通讯员于浩洋 邵雅曼摄影报道



扫码观看视频——  
双相情感障碍  
青少年患者越来越多?



朝霞吻过转角青绿，花雨惊飞歇停早莺。翅膀过处，山水金碧，春光旖旎。这是早春三月，中国科学院大学深圳医院的一景，万物欣欣向荣之姿，现生机盎然之意，一如这景色所在的城市，处处彰显着“年轻”。

□本报记者 张方飞

## 一体化管理 织密基层健康网

光明区位于深圳市东北部，东至观澜，西接松岗、南抵石岩、北与东莞市接壤，改革开放初期，曾作为安置华侨的华侨村留在深圳市民的记忆中。作为2018年9月新成立的行政区，光明区存在医疗卫生基础薄弱、发展相对滞后、人才吸引力不强和设备硬件落后等问题。

医疗质量的提升事关民生福祉，是民心所向，也是发展所需。面对整个光明区医疗卫生条件落后的窘境，光明区政府将两家有着70年历史的街道医院合并重组，中国科学院大学深圳医院（下称“国科大深圳医院”）应运而生。

国科大深圳医院党委书记吴本清忆起医院重组时的情景还是抚了抚额头，沉思着说：“合并重组并非简单结合，而是结构、布局的双效优化，功能、内涵的双向提升。为了更好地实现整合，我们也摸索探寻了很久，最终选择建立一体化管理的‘光明模式’，换言之，我们想用一套班子管理两个院区。”

# 中国科学院大学深圳医院：握好一体化“妙笔” 共摹区域健康蓝图



医院党委书记吴本清到科室检查指导工作

是以三甲创建为目标，以卒中、胸痛、创伤、高危孕产妇救治、新生儿危急重症救治五大中心的规范化创建为抓手，全面改善医院管理水平。

2018年4月，国科大深圳医院通过实行一体化管理的“光明模式”，加强各院区一体化融合，对2个院区和50家社康中心进行一体化管理，1个法人，1个领导班子，1个中层管理团队，1套信息系统，实现制度融合、文化融合，以医疗质量为经，以暖心服务为纬，完成了医院三甲创建工作，织密了基层群众的健康保障网，承担起深圳市光明区居民健康“守门人”的重任，用实际行动证明了一体化管理的“光明模式”是正确可行的。

深圳市是一座年轻的城市。在深圳，婴幼儿就诊量是老年人就诊量的5倍。国科大深圳医院立足深圳市的城市特色，将新生儿科、妇科、儿科等学科列为重点学科，制订了新生儿科、儿科医师支援急诊儿科等一系列工作措施，动态调配儿科医疗资源，保障急诊儿科诊室24小时接诊，并为儿科引进深圳市“三名工程”（名医院+名学科+名专家）团队，加大建设力度。

## 下沉优质资源 搭建老年健康港湾

伴随改革开放进程一路走来的光明区原住民如今已近年迈，这里的老龄化问题逐渐凸显。

在过去的几年中，医院积极推进社康分区部署工作，在强化医疗服务能力的同时，助力新技术、新项目等一系列优质资源向社区下沉，从而减少家庭、社会的经济负担。随着工作计划的不断推进，医院下辖的50家社康中心，已有国家级示范社康中心3家、省级示范社康中心3家、省级全科实践教学基地7家、区级全科技能培训中心1家。

此外，医院还建立了院部、社康中心一体化的检验科、放射科和心电图数据中心，对数据实行统一管理，积极构建智慧病房。“我们通过‘15分钟就医圈’‘智慧医院’‘智慧家床’等，做好基层卫生的兜底保障工作。”吴本清说。

为此，医院铺设了71张智慧家床，利用智能可穿戴设备、远程视频查

房等智慧化手段，监测患者体征变化，并对其进行长效护理，打通了治病就医的“最后一公里”。

提升医疗卫生服务品质需要不断提升基层医生的诊疗能力。医院社康中心现有809人，其中本科学历人员594人，硕士研究生45人，博士研究生1人。

记者见到了在基层社康中心工作的博士刘俊秀。很多患者在得知刘俊秀是一名神经内科博士时，都会以“太屈才了”来评价她。久而久之，她就有了“沧海遗珠”这个别称。

每每听到这样的话，刘俊秀都会浅弯眉眼，轻柔地说：“我从来没有觉得委屈。以前我在实验室里工作，总觉得那里没有烟火气息。我想离患者近一些，想跟他们做朋友，当亲人。与其叫我‘沧海遗珠’，我更希望她们叫我‘沧海明珠’，因为在基层，像我这样的‘明珠’有很多。”

通过刘俊秀介绍，记者见到了另一位“明珠”。

“这颗明珠放在你手里比放在我孩子手里还放心。”踏进东周社康中心的大门，一位满头华发的老奶奶正把钥匙递给李展宗手里。

李展宗是国科大深圳医院东周社康中心健康服务中心的一名全科副主任医师，他说：“很多老人的子女不在身边，我们基层医生就要负起责任来，对他们的身体格外留意。时间长了，这些人就把我们当成亲人了。”

“李大夫很好，一周要出6天门诊，晚上10点多才能下班，每周都会发生，吴本清提前谋划：“与松散型医联体和紧密型医联体都不一样，我们是一体化模式管理下的医联体，这决定了我们的社康中心有社康中心的重点工作，医院有医院的规划，两者并不矛盾，也并不冲突。”

吴本清表示，社康中心以疾病预防保健、常见病诊治、公共卫生服务为重点，医院则以疑难病诊治、危急重症救治、科技创新为重点。在这种理念的指引下，医院逐渐开拓新领域，四级手术占比增长了1倍，实现了医

我们进一步提升服务质量，比如我们提供比医院本部更优质的服务，更快的检测速度，更便捷的就医流程，更便宜的医药费用。”吴本清深情地说。

沿着这个思路，国科大深圳医院各部门统筹规划，先后开展“医院—社康远程心电图诊断”服务和“医院—社康远程放射诊断”服务，通过大数据赋能，开启了社康中心更好的发展之路。

以获取检测报告的速度为例，在社康中心就诊的患者0.5小时即可拿到报告，与医院急诊患者“同速”，而在医院挂普通门诊的患者则需要等待2个小时；以就医便利度为例，患者在社康中心做完检验、检测后，数据会直接传至医院，0.5小时内就会有医生读取报告，做出诊断并开具药方，随后，患者可在社康中心直接取药，检验结果在手机里可随时查看。

吴本清提供了医院双向转诊的数据：2022年，院部和社康中心上转177712人次，下转47851人次；下转患者同比2021年增加81.37%，同比2020年增加近7倍。他动情地说：“信息共享让社康中心告别了‘信息孤岛’时代。我们的双向转诊，向上，够得着；向下，接得住，数字就是最好的证明。”

## 开拓新领域 绘出健康新底色

新冠疫情后，为防止出现医联体中上级医院与社康中心争夺患者的情况发生，吴本清提前谋划：“与松散型医联体和紧密型医联体都不一样，我们是一体化模式管理下的医联体，这决定了我们的社康中心有社康中心的重点工作，医院有医院的规划，两者并不矛盾，也并不冲突。”

吴本清表示，社康中心以疾病预防保健、常见病诊治、公共卫生服务为重点，医院则以疑难病诊治、危急重症救治、科技创新为重点。在这种理念的指引下，医院逐渐开拓新领域，四级手术占比增长了1倍，实现了医

院本部和社康中心的良性互动。

2019年，医院获批国家药物/器械临床试验基地(GCP)，临床试验项目已成功立项18项；2021年11月，成为国家高性能医疗器械创新中心临床研究及转化基地，推动医疗器械研究成果转化；2022年2月，落地深圳合成生物学创新研究院临床医学中心，推动广东省细胞治疗技术研究中心在医院挂牌和开展细胞治疗技术研究和临床转化应用。此外，医院还建立了3个科教创新平台，包括医学实验中心、转化医学研究院、中医药传承发展研究院。

除了做好分级诊疗，医院本部还积极与社康中心联动，以提升居民健康素养为抓手，开展健康宣教工作，提升居民的防病、治病意识；创立健康副校长和健康副园长机制，打造网格化管理模式，定期开展学校、幼儿园的健康宣教工作。

通过下沉医疗资源到社康中心，医院加强心脑血管、神经系统和“老高糖”等慢病管理及家庭医生等一系列服务，现在，光明区居民的健康素养水平已从2019年的21%快速提升至目前的52.49%，重点人群家庭医生签约覆盖率已达93.91%，累计建立家庭病床6683张。

2020年和2021年，国科大深圳医院下辖的社康中心连续两年社康分级诊疗和慢病管理等级获得深圳市各区考核第一名；在2021年度国家基本公共卫生省级考核中，医院代表光明区参与评选，并荣获广东省第一名。

未来，国科大深圳医院将继续推进一体化建设，把最广大人民的根本利益放在心上，搭建优质服务体系，找准医疗服务过程中的堵点和难点，不断改善服务质量，提升患者就医感受，推动医院迈入高质量发展新阶段，以更矫健的步伐踏上辉煌新征程。

图片由中国科学院大学深圳医院提供