

低视力康复:我们面临的挑战

刘熙朴

【摘要】 低视力的本质是患者减退的视功能不能满足其日常生活视功能需求的一种状态。低视力的康复是一个系统工程,涉及医疗、康复、教育、社会保障等多个领域的工作。目前,我国的低视力康复工作已经经历了 20 余年的探索发展过程,取得了不少成就,但所面临的问题和挑战仍然很多。笔者对我国低视力康复工作发展的历程和成就进行了简要总结,对当前我国低视力康复工作中所面临的主要问题和挑战进行了分析,认为低视力康复专业技术、低视力康复辅助器具可用资源、社会保障体系的完善等问题是影响我国低视力康复服务工作有效性的重要因素,但并不是制约我国低视力康复工作健康发展的主要因素;医疗机构低视力门诊的建设及可为全社会提供开放性服务的非医疗性专业康复机构的建设,是我国低视力康复服务体系必须解决的两个关键性、基础性的问题。

【关键词】 低视力; 康复; 中国

Low vision rehabilitation in China: how big is the challenge *LIU Xi-pu. Sekwa Eye Hospital, Department of Ophthalmology, First Hospital of Tsinghua University, Beijing 100088, China*

【Abstract】 China is a highly populated country. At the present time, over 13 million people have been identified with low vision. The real number of people with low vision is not clear but might be much higher. If we take the average prevalence of low vision in other countries for a reasonable estimate, the number of people with low vision in China would approach 20 million. To provide rehabilitation services to people with low vision, China has established a low vision rehabilitation service system in its National Development Plan since 1991 under the administration of China Disabled Persons' Federation (CDPF), a unique system in China that has played a very important role in the development of rehabilitation services in the country. However, present facilities for low vision rehabilitation in China are still far from adequate. The well established resource centres for low vision rehabilitation devices in the CDPF system are not the responsibility of the institutes providing full service to the public for vision rehabilitation but delivering certain types of vision aid devices to qualified registered disabled persons who already have a prescription for the device. So the system functions only with the availability of other types of vision rehabilitation providers. Unfortunately, the latter are very rare at the present time. Apparently, this has become the major obstacle for the establishment of a functional vision rehabilitation system in the country. Considering the possible resources that might be used, it is suggested that the possible, practical, reliable and probably the easiest solution is to open low vision clinics within the eye care units of medical institutions. Policies that support this practice are urgently needed. Other factors, such as the lack of professional training and public awareness, and the lack of quality devices, etc., are all much less likely to be the major obstacles that hinder the development of a functional low vision rehabilitation service system in China.

【Key words】 Low vision; Rehabilitation; China

对于低视力的定义,不同时期可能有不同的理解。目前我国制定的低视力标准主要参照了世界卫生组织 1973 年制定的定义和标准。概括而言,任何

原因导致的双眼视力低下或视野缩小达到一定程度,不能通过配戴普通眼镜、药物或手术治疗获得改善,影响患者的日常生活和社会参与,这种状况就是低视力。低视力概念的本质,是指患者减退的视功能不能满足日常生活的视功能需求的一种状态。

我国是一个人口大国,其低视力患者群同样也

DOI:10.3760/cma.j.issn.1674-845X.2013.08.001

作者单位:100088 北京圣康华眼科医院视觉医疗中心 清华大学第一附属医院眼科 (Email:liuxipu@sekwa.org)

是一个庞大的数目。我国 2006 年第 2 次全国残疾人抽样调查结果显示,我国视力残疾的患病率为 1.53%。以此推算,我国视力残疾的人数约有 2003.5 万人^[1],其中盲人约 661.2 万人,低视力者约 1342.3 万人(北京协和医院赵家良教授提供,未发表资料)。这个数据与 1987 年第一次全国残疾人抽样调查数据相比,盲人数量增加了 40%,低视力人数增加了 380%。在近 19 年的时间里,低视力人群的增长率平均每年高达 20%。这个数据所反映的,可能并不仅仅是低视力人群数量的真正增加,也包含了人们对低视力的认识和理解提高这个影响因素。这种现象在西方国家也同样存在^[2-5]。根据欧洲国家的经验及我国的数据趋势分析,推测中国的实际低视力人群应在 2000 万人以上。我们可以这样认为,只有充分地认识低视力,才能够更好地发现低视力的存在。无论如何,低视力已经成为危害我国居民健康的一个严重公共卫生问题,并且其严重性还远没有完全显现出来。

所谓低视力康复,就是通过为低视力患者验配适当的助视器具并进行适当的视觉康复技术训练,提高患者运用其剩余视功能的能力,从而可以提高其在日常生活和工作中解决困难的能力。

从历史角度看,我国一直是一个医疗资源相对比较贫乏的国家,有大量的贫困人群需要医疗帮助。在过去的几十年中,我国防盲工作的重点是在消除贫困白内障,并且做出了令人瞩目的成绩^[6]。相对而言,我国对低视力康复工作的重视程度较低,低视力康复的资源也相对有限。根据《中国残疾人事业“十一五”计划纲要》的说明,我国约有 80% 有康复需求的低视力患者难以得到康复服务^[7]。实际上,即使对于那些已获得某种康复帮助的患者而言,其康复的有效性也仍然是一个问题^[7]。因此,可以认为,我国目前的低视力康复工作虽然成绩不小,但仍处于起步阶段。

1 我国的残疾人保障事业与低视力康复工作

我国的残疾人保障事业的发展有 60 年的历史了。1988 年中国残疾人联合会(中残联)的成立,是我国残疾人保障事业发展的一个重要里程碑,也是中国低视力康复工作的里程碑。在中国残联成立之初确定的《中国残疾人事业五年工作纲要(1988 年—1992 年)》和《中国残疾人事业“八五”计划纲要》中,就明确提出了在全国建立地级残联低视力康复部的要求。经过了二十多年的探索和调整,目前逐渐形成了在省市、地市及区县建立残疾人辅助器具资源

中心,在资源中心内设立低视力中心(以下称低视力资源中心)的工作模式,通过这种方式,为各地的残疾人提供低视力康复服务。这些工作,为我国残疾人低视力康复服务体系的建设奠定了良好的基础。

然而,要切实落实低视力资源中心为视力残疾患者提供有效康复服务的功能,目前仍有很多重要的工作要做,还有很多问题和困难需要克服。

首先,低视力资源中心的设置不是一个可以独立为低视力患者提供视力康复服务的机构,其职能可以分为 2 个层次,其基本职能是为符合政策条件、已经从专业低视力门诊获得康复器具处方或康复方案的低视力患者发放康复器具,其更高的职能是为符合政策条件、已获得低视力门诊医疗评估报告的患者进行功能评估、助视器验配和康复训练。对于这 2 个不同层次职能的建设,可以采用循序渐进的办法进行。无论如何,低视力康复中的医学评估问题和康复过程中的医疗随诊是低视力康复工作中不可或缺的核心内容,但低视力资源中心不具有这样的职能。因此,低视力资源中心职能的正常实施,有赖于专业医疗机构(低视力门诊)的存在和两者间密切的业务对接。在目前医疗机构的相关专科(低视力门诊)基本不存在的情况下,低视力资源中心几乎不可能发挥其正常作用;而如何制定政策鼓励医疗机构建立相关的专科医疗服务,是政府相关部门需要讨论的问题。

另外,在服务功能设置上,低视力资源中心的服务对象被限定在了具有当地户籍、登记在册的残疾人。这种功能限制可能不利于低视力资源中心的健康发展。对于任何一个像低视力资源中心这样的专业性机构或部门而言,工作面和业务量是提高其质量的技术和服务能力的重要条件,只有一个可以面向全社会服务的开放性的功能设置,才有可能形成这样一个发展条件。另一方面,医疗机构相关专业的正常运作,也需要像资源中心这样的机构承接其康复服务。目前社会上还没有这样的机构,这也在事实上制约了医疗机构低视力门诊的建设。如果将资源中心转变为面向全社会的开放性的服务机构,建立良好市场成长发展机制,将可以更加有效地促进资源中心的业务发展,促进社会资源的充分利用和社会服务体系的健康发展。这也是有关部门需要认真思考的现实问题。

2 医疗机构在低视力康复服务体系中的职能定位

2.1 视觉康复工作是否属于眼科医疗工作的范畴

这似乎是一个显而易见、不成为问题的问题,但

却有着2个完全不同的答案,给我国的低视力康复工作造成了很大的混乱。

一直以来,似乎有这样一个普遍的认识,认为视觉康复不属于眼科医疗工作的范畴。虽然早在1983年,孙葆忱教授就在医院内开设了我国第一个低视力门诊,然而,就眼科医疗领域而言,视觉康复作为眼科的一个专业分支的观点,还远远没有为广大眼科医生所认知和接受。一个不争的事实是,到目前为止,我国很少有医疗机构将视觉康复工作纳入其眼科的学科建设工作中,也很少有眼科医生关注视觉康复问题。事实上,我国二十多年来的低视力康复工作基本上都是由各级残疾人联合会发动和组织的,医疗系统基本处于一种缺失、滞后或无作为的状态。

然而,视觉康复工作不可能脱离眼科医疗领域,因为所有视觉障碍都是由疾病(眼局部疾病或全身系统性疾病)引起的,而且在很多情况下,疾病本身及其引起的视觉功能障碍都是不断变化发展的;因此,对眼病的认识和掌握是视觉康复工作的基本前提条件。脱离了这个基本条件,视觉康复工作将会出现严重的偏差,将会给患者带来不可挽回的健康损失。从这个意义上讲,没有任何其他领域的专业人士可以取代眼科医生在视觉康复领域中的作用。即使是康复专业领域的人士,也因为缺乏对眼病的认识而无法独立从事视觉康复工作。

显而易见,视觉康复工作应被视为传统眼科医疗的延伸,是眼科的一个必然学科内容。眼科医生对视觉康复工作具有无可推卸、不可替代的作用。

2.2 视觉康复不同于传统意义上的眼科医疗

在取得以上共识的同时,我们也必须认识到,视觉康复或视觉医疗与传统意义上的眼科医疗有着很大的不同。

在传统眼科医疗中,医生所关注的是如何认识和控制疾病,医生进行视觉功能检查的目的是帮助眼科疾病的诊断治疗。视觉医疗工作则恰好与此相反,医生所关注的,是患者视觉功能损害的特征及如何更好地发挥患者的剩余视功能的作用、改善患者的生活质量;医生对疾病情况的分析是为了明确视觉损害的特征,从而可以更好地服务于患者的视觉康复需求。

因此,低视力康复或视觉医疗理论体系和实践,是一门不同于传统眼科医疗的理论与实践体系;视觉康复工作需要在传统眼科医疗的基础上,作为一个新的眼科专业领域进行研究和发展的。

2.3 在国家低视力康复服务体系建设中,医疗机构

的可能工作形式

医疗机构开展低视力康复工作,至少应包括2个方面的内容,一是全体眼科医生应该有对低视力的认知,并为患者提供及时的转诊帮助,二是设立低视力专科门诊,接受其他医院和医生的转诊患者,并为患者提供低视力的明确诊断和进一步的康复服务。

2.3.1 低视力的筛查与发现 传统上,我国眼科医疗重视的是眼科疾病的诊断和治疗;对于一些缺乏临床效果的眼病,医生通常的选择是告知患者,其所患疾病目前没有有效治疗措施,建议患者放弃治疗;很少有医生会同时告诉患者,他们的视功能障碍可以通过低视力康复措施获得帮助。

实际上,从视觉康复或视觉医疗的角度,任何无法通过常规医疗措施恢复的视力障碍,都可以通过应用适当的视觉康复技术获得某种程度的视觉功能的改善和生活质量的提高。这个概念可能远远超出了传统意义上低视力康复的范畴,但可以为更多的视觉功能障碍者带来帮助。我国低视力康复工作的首要任务应是对眼科医生进行教育和培训,从而提高眼科医生对包括低视力在内的视觉康复的认知水平;这是一项最重要和最基础的工作,也是可以不受其他因素制约、可以立即开始、立即发挥作用的工作。

一般而言,并不要求所有眼科医生都掌握低视力康复技术,成为视觉康复方面的专家,但是,所有眼科医生都有责任掌握低视力康复的基本知识,通过及时发现、及时转诊,帮助患者及时获得必要的低视力康复服务。

2.3.2 低视力专科门诊的设立 如前所述,低视力康复工作是一门不同于传统眼科医疗的理论与实践体系,不可能通过传统眼科医疗队伍的工作完成这项任务。因此,低视力专科门诊的设立就成为低视力康复工作中的一个关键环节;缺少了这个关键环节,其他性质的低视力康复机构将难以发挥作用。

低视力门诊的主要职能是完成其他非医疗机构不能完成的工作,包括完成低视力患者的医疗评估以及视觉康复过程中的医疗随诊工作;助视器的验配及康复训练工作则可以由非医疗性专业康复机构来完成。

我们必须充分认识到,低视力的医学评估不是一个简单的视力标准问题。引起低视力的疾病错综复杂,低视力的医学评估要求低视力专科医生对眼病的状态和现代医疗技术应有深刻认识水平和良好的运用能力。严格避免疾病的漏诊、误诊是低视力医学评估的重要前提条件。有鉴于此,低视力门诊应设立在眼科医疗技术力量较好的医疗机构,而不是设

立在医疗技术能力相对比较薄弱的基层医院。

目前情况下,医院要开设低视力门诊还面临着不少亟待解决的问题和困难,例如,相关专业医疗项目的设立和收费标准的制定,是医疗机构设立低视力门诊首先必须面对和解决的问题。对于这些问题的解决,可能需要卫生行政、社会保障、财政管理等多个政府职能部门的协调工作和努力。

3 独立非医疗性低视力康复机构的建设问题

在这里,所谓独立非医疗性低视力康复机构,是指残疾人康复器具资源中心之外、可以面向社会服务的非医疗性专业康复机构。在这类康复机构中,康复师根据低视力门诊专科医生的医学评估结果和康复意见,为患者进行视觉功能的评估和康复需求分析,并提供助视器验配和康复训练服务。

由于许多医院的低视力门诊不具有销售助视器具的资质,这类独立的、可以向全社会提供康复器具销售服务的专业康复机构的存在,就成为医疗机构低视力门诊开展工作的必要补充条件。而这个功能是目前残疾人康复器具资源中心所不具备的。

然而,在我国目前社会保障政策条件下,还不具备让这类康复机构生存的基本条件。这也是制约医疗机构开设低视力门诊、开展低视力康复工作的重要因素之一。

4 教育体系的低视力康复工作

学龄儿童的功能性低视力问题是一个世界性课题^[8]。传统上,我国将被鉴定为盲、聋、弱智的3类残疾学生安置在专门为他们设立的特殊教育学校内学习。20世纪80年代以来,为了解决残疾儿童接受九年义务教育入学的问题,我国开始尝试在普通学校安置残疾儿童接受教育,称为残疾儿童随班就读^[9]。

然而,我国的低视力儿童的随班就读工作还面临着许多现实的问题。相应教育资源的不足、普通学校接受视力障碍的儿童的意愿不高当然是一些重要的问题。对于那些已经接受低视力儿童的普通学校,一个长期被忽视的严重问题是,低视力学生可用的助视器的质量和配置无法满足学生学习的基本要求,同时助视器的验配和康复训练不足,这些情况严重影响了学生的学习能力和他们的自信心、自尊心,也影响了普通学校和教师的信心和勇气。改善学校助视器具的配置,为学生提供高质量的助视器验配和康复训练指导,可能是解决这些问题的唯一办法;而这项工作的完成,则需要专业医疗队伍、学校、学生及家长的密切合作。高质量的低视力专科医疗和

专业低视力康复体系的建设是这项工作的基础。

5 低视力康复的器具问题

低视力康复器具是低视力康复的必要条件。根据《中国残疾人事业“十一五”发展纲要》的说明,我国低视力康复器生产存在的主要问题是,种类少,质量低,难以满足国家低视力康复服务工作的需要。同时,也认为国外产品虽然比较成熟,但价格较为昂贵,可能难以一般患者的经济能力所承受。

实际上,中国低视力康复产品不足的重要原因,可能不是中国缺乏有生产能力的企业,而是因为中国的低视力康复服务行业发展不足,低视力康复器具的市场需求不足,难以支撑相关企业的生产投入。因此,中国的低视力康复器具的产品问题,可能并不是一个简单的企业生产问题;它所反映的,可能是我国的低视力康复社会服务体系建设中存在的一些根本性的问题。

6 低视力康复的社会保障问题

欧洲多数国家早已将低视力康复服务纳入到了他们的社会保障系统,低视力患者可以免费使用专科医生或康复师处方开具的助视器具,享受免费的低视力康复服务。

实际上,中国残疾人联合会领导下的残疾人扶助政策就是一种重要的社会保障措施之一;它是针对一个特定人群的社会保障。在未来社会条件允许的情况下(有低视力门诊的存在),残疾患者的扶助办法也应当由目前的助视器集中采购和免费发放,逐渐向患者到低视力门诊就医、凭医生处方验配助视器、接受规范的康复训练的高质量服务方式进行转变,以确保患者可以获得更加及时、有效和可持续的视觉康复服务。

作为一个社会服务体系,医疗机构的低视力门诊和非医疗性专业康复机构的低视力康复服务必须具有开放性,可以接受任何视觉障碍的患者前来就医。视觉康复的社会保障体系的建设也应当符合这样的原则,它应当是一个类似于基本医疗保险制度的保障体系,具有完全的社会开放性,可以惠及所有的民众,符合“人人享有康复的权利”的原则,而其涵盖的范围,应该包括患者就医、康复训练和助视器验配在内的全部康复服务;只有这样,我们的康复服务和康复服务体系的建设才能够进入一个良性的循环。

7 公共健康教育问题

在公众中普及低视力康复知识固然具有重要的

意义,但是,如果我们能够明白,所有存在视力障碍的患者都会首先寻求眼科医生的帮助,我们就可以理解,加强对眼科医生的视觉康复知识的普及教育,由眼科医生为需要视觉康复的患者提供有针对性的康复指导和康复转诊服务,可能是更为经济、更具有可操作性和更为有效的健康教育途径。

小结

低视力康复工作是一个系统工程,涉及医疗、康复、教育、社会保障等多个领域的工作。我国低视力康复服务体系的建设目前所面临的问题不是几个简单的技术性问题,而是社会组织管理与社会保障体系建设的问题,其中,医疗机构低视力门诊的建设和开放的、可以面向社会服务的非医疗性专业康复机构的建设,是我国低视力康复体系建设工作中必须要解决的2个关键性问题。

参考文献:

- [1] 赵家良. 防盲治盲依然是我国眼科界面临的巨大挑战. 中华眼科杂志,2009,45:769-771.
- [2] Seland JH, Vingerling JR, Augood CA, et al. Visual impairment and quality of life in the older European population, the EUREYE study. Acta Ophthalmol,2011,89:608-613.
- [3] Wolfram C, Pfeiffer N. Blindness and low vision in Germany 1993-2009. Ophthalmic Epidemiol,2012,19:3-7.
- [4] Mojon-Azzi SM, Sousa-Poza A, Mojon DS. Impact of low vision on well-being in 10 European countries. Ophthalmologica, 2008,222:205-212.
- [5] Congdon N, O'Colmain B, Klaver CC, et al; Eye Diseases Prevalence Research Group. Causes and prevalence of visual impairment among adults in the United States. Arch Ophthalmol, 2004,122:477-485.
- [6] 中国残疾人联合会. 视力残疾康复“十一五”实施方案. 2007.
- [7] 国务院. 中国残疾人事业“十一五”计划纲要(2006年—2010年).
- [8] Gilbert CE, Ellwein LB; Refractive Error Study in Children Study Group. Prevalence and causes of functional low vision in school-age children: results from standardized population surveys in Asia, Africa, and Latin America. Invest Ophthalmol Vis Sci,2008,49:877-881.
- [9] 彭霞光. 中国全面推进随班就读工作面临的挑战和政策建议. 中国特殊教育,2011,11:15-20.

(收稿日期:2013-07-05)

(本文编辑:毛文明)

中华眼视光学与视觉科学杂志第一届编辑委员会成员名单

顾问: 杨雄里 陈霖 谢立信 黎晓新 赵家良 赵堪兴 葛坚 姚克

总编辑: 瞿佳

副总编辑 (以姓氏汉语拼音为序):

范先群 刘祖国 吕帆 孙兴怀 王宁利 许迅 杨培增 阴正勤

编委委员 (以姓氏汉语拼音为序):

白继 毕宏生 陈晓明 陈有信 陈跃国 程凌云 崔浩 戴虹 董方田 董晓光 樊映川 范先群
高前应 顾扬顺 管怀进 郭海科 郝燕生 何伟 何明光 何守志 黄丽娜 黄翊彬 黄振平 惠延年
贾亚丁 亢晓丽 雷博 李莹 李建军 李筱荣 李毓敏 廖荣丰 刘晓玲 刘奕志 刘祖国 卢奕
吕帆 马景学 马志中 瞿佳 瞿小妹 沈晔 沈丽君 施明光 史伟云 宋鄂 孙乃学 孙兴怀
孙旭光 汤欣 唐罗生 唐仕波 汪辉 王薇 王雁 王丽娅 王宁利 王勤美 王雨生 韦企平
魏锐利 魏世辉 魏文斌 夏晓波 肖利华 谢培英 邢怡桥 徐亮 徐格致 徐国兴 许迅 颜华
晏晓明 杨培增 杨亚波 杨智宽 叶剑 叶娟 阴正勤 余敏斌 原慧萍 袁援生 袁志兰 曾骏文
张凤 张丰菊 张劲松 张军军 张卯年 张铭志 张清炯 张作明 赵东卿 赵明威 赵培泉 赵云娥
周翔天 周行涛 朱豫 朱思泉

香港地区及海外编委 (以姓氏英文字母为序):

Jack Holladay(美国) John Marshall(英国) Frank Schaeffel(德国) Frank Thorn(美国) Mark Tso(美国)
George O. Waring(美国) George Woo(香港) Maurice Yap(香港) Terri L. Young(美国) 何世坤(美国)
胡诞宁(美国) 蒋百川(美国) 王光霖(美国)

荣誉编委 (以姓氏汉语拼音为序):

陈祖基 褚仁远 方春庭 郭静秋 郭希让 何秀仁 胡聪 蒋幼芹 李镜海 李美玉 李子良 宋慧琴
孙葆忱 王竞 王思慧 王文吉 吴中耀 徐艳春 张士元 赵红梅

特邀编委 (以姓氏汉语拼音为序):

梁远波 邵立功