

胎儿先天性肺囊性瘤围产相关因素调查分析

陈勤玲¹ 王熙凤¹ 时会菊¹ 俞钢^{2*}

(1. 广东省深圳市西丽人民医院, 广东 深圳 518055;

2. 广东省妇幼保健院, 广东 广州 510010)

【中图分类号】 R714.53 【文献标识码】 A

【摘要】 **目的** 调查分析胎儿先天性肺囊性瘤围产相关因素及胎儿父母对未来新生命的期望现状。**方法** 通过在专业网站对超声检查确诊的胎儿肺囊腺瘤的父母发放“胎儿先天性肺囊性瘤患儿父母情况调查表”,并收集数据进行统计学分析。**结果** 2011年1月至2012年8月产前超声诊断为肺囊腺瘤胎儿的父母45例回收调查问卷中,有效问卷34份,有效率为76%。在围产的相关因素中,肺囊腺瘤与胎儿母亲文化程度呈正相关,并担忧患儿手术后的生活质量;统计显示正常人群基本不了解该疾病并趋向于认为患该疾病的胎儿基本都不能存活或大多不能存活;大多数正常人群认为该疾病对胎儿会有影响;71%的胎儿父母不愿终止妊娠,而相反正常人群几乎都认为应该终止妊娠,对可能存在风险的认识存在差异,并具有统计学意义。**结论** 大多数胎儿父母对该病的认识与正常人群存在明显差异,相关信息的了解来自网络而不是相关的医疗人员。专业网站可提供咨询服务平台,既方便患儿父母,使其得到专业的指导,又能节省大量的社会资源。

【关键词】 胎儿;先天性肺囊性瘤;网络平台;问卷调查

【Abstract】 **Objective** To Investigate the perinatal related factors of fetal congenital cystic adenomatoid malformation (CCAM) and the expectations of fetus parents on the new life. **Method** The congenital cystic adenomatoid malformation parental questionnaires were issued through professional website to parents whose fetal were conformed lung cystadenoma by ultrasound, and the data was collected for statistical analysis. **Results** A total of 45 questionnaires were received from January 2011 to August 2012, of which 34 the questionnaire is valid, the efficiency is 76 percent. Statistical results showed positively relationship between pulmonary cystadenoma and the education degree of fetal maternal, and the fetus maternal worried about the fetal quality of life after operation. Most of general population didn't know much about this disease. And they tended to believe that the fetus suffered from the disease can not survive basically, or most of them can not survive. Most of the general population believed that the disease will have negative effect on the fetus. 71 percent of the parents with fetal CCAM didn't want to terminate the pregnancy. On the contrary, almost all of the general population thought the mothers with fetal CCAM should terminate the pregnancy. There were significant differences in the understanding of the risks of the fetus between two groups. **Conclusions** There are obvious differences in the understanding of the risks of the fetus between parents with fetal CCAM and most of the general population. Their understanding of the disease-relevant information came from the network rather than the medical staff. Professional website provided consulting services. The network can provide a convenient and professional guidance for patients with fetal CCAM, and save a lot of social resources.

【Key words】 fetus; congenital cystic adenomatous malformation; network platform; questionnaire investigation

* 通讯作者:俞钢, E-mail: yugang1959@126.com

胎儿的肺脏发育的好坏是决定出生后能否存活的因素之一,而先天性肺囊腺瘤(congenital cystic adenomatoid malformation, CCAM)属一种较少见的引起胎儿肺发育畸形的疾病,发病率为1/25 000^[1],占先天性肺部病变的25%^[2],是由于末端呼吸性细支气管的过度生长,在肺实质内形成有明显界限的病变,常累及一部分或整个肺叶,可累及单侧或两侧肺实质。随着我国围产医学、产前诊断和胎儿超声影像学的不断深入,该疾病的产前诊断率有逐渐增高的趋势,但对CCAM发病的相关因素的了解及其父母和家庭对其认识和态度的调查目前国内尚无报道,本文回顾分析了45例超声诊断为CCAM胎儿的父母调查情况,旨在讨论CCAM胎儿的父母现状及围产的相关影响因素。

1 资料与方法

1.1 研究对象 选取2011年1月至2012年8月超声诊断为CCAM胎儿的父母进行调查,共34例,资料均来自作者个人好大夫网站(<http://dryugang.haodf.com>)的胎儿CCAM咨询病例,均为单胎妊娠。

1.2 方法 在网络上建立专家个人网站,发放调查问卷,填写“先天性肺囊性瘤患儿父母情况表”,主要包过婚姻状况、孕次产次、父母年龄、学历、首诊诊断医师、是否了解该疾病的相关信息以及对该疾病信息了解的来源、是否想过终止妊娠、对疾病手术后存活者生活质量的担忧、对疾病可能存在风险的评估等,将相关因素进行研究分析,并进行数据的统计学处理。

1.3 统计学分析 本研究中的数据主要为计数资料,与正常人群做对比,同时进行 χ^2 检验处理,以 $P < 0.05$ 表示有显著性差异。

2 结果

本次调查回收问卷45份,其中有效问卷34份,有效率为76%。对回收的有效问卷汇总数据进行统计学分析后发现具有统计学意义的主要因素为母亲学历、首诊诊断医师、对该疾病了解的信息来源、是否了解该疾病相关信息、认为疾病存活的可能性、对

手术后生活质量的担忧、是否想过终止妊娠、对疾病可能存在风险的评估等。总的调查资料见表1。

表1 先天性肺囊性瘤患儿父母情况表

基本情况		患病人群	正常人群(随机)
婚姻状况	已婚	32	31
	未婚	2	3
孕次	2次以下	25	30
	3次以上	9	4
产次	1次	30	33
	2次以上	4	11
父亲年龄	20岁及以下	0	0
	20~30岁	18	23
	30~40岁	14	11
	40岁及以上	2	0
母亲年龄	20岁及以下		1
	20~30岁	24	24
	30~40岁	10	9
	40岁及以上	0	0
父亲学历	中及以下	1	0
	初高中	12	14
	大专及以上	21	20
母亲学历	中及以下	3	0
	初高中	9	18
	大专及以上	22	16
首诊诊断医师	超声科医师	30	—
	妇产科医师	3	—
	儿外科医师	1	—
是否了解该疾病相关信息	有	31	0
	没有	3	34
	网络	29	0
对该疾病了解的信息来源	专业书本	1	0
	产科医师	2	0
	儿科或儿外科医师	1	0
其他	0	0	
该疾病的存活可能性的了解	基本都存活	18	6
	基本都不存活	2	8
	大多存活	13	9
是否有想过终止妊娠	大多不存活	1	10
	有	10	26
	没有	24	7
可能存在的风险	死胎、死产、胎儿宫内窘迫	5	19
	生后需要手术治疗	6	5
	手术后生活质量差	23	10

2.1 首诊诊断医师与CCAM 从调查问卷中可以看出,30/34由超声科医师诊断,3/34由妇产科医师诊断,1/34由儿外科医师诊断,故超声科医师为首诊诊断医师。调查中发现大多数胎儿父母被超声科

医师建议终止妊娠,有部分胎儿父母在进入我们建立的网站咨询后,选择继续妊娠。

2.2 是否了解该疾病相关信息 统计显示正常人群基本不了解该疾病,经 χ^2 检验,差异具有统计学意义($\chi^2=0, P<0.001$),见表 2。

表 2 是否了解该疾病相关信息

是否了解相关信息	人群分类	
	正常人群	CCAM
了解	0	34
不了解	31	3
合计	34	34

2.3 认为疾病存活的可能性 调查结果说明正常人群趋向于认为患该疾病的患儿基本都不能存活或大多不能存活,显示差异具有统计学意义($\chi^2=0, P<0.001$),见表 3。

表 3 认为疾病存活的可能性

存活的可能性	人群分类	
	正常人群	CCAM
基本都存活	6	18
基本都不存活	8	2
大都存活	9	13
大都不存活	11	1
合计	34	34

2.4 是否有想过终止妊娠 调查问卷结果说明大多数正常人群认为疾病对胎儿会有影响,应该终止妊娠,而胎儿父母大多数认为尽管有影响,但仍可有机会胎儿生存,可以选择继续妊娠,统计结果显示 2 组的差异具有统计学意义($\chi^2=0.00, P<0.001$),见表 4。

表 4 是否有想过终止妊娠

是否终止妊娠	人群分类	
	正常人群	CCAM
有	26	10
没有	8	24
合计	34	34

2.5 对该疾病可能存在风险的评估 34 份有效问卷显示正常人群担忧会出现死胎、死产、胎儿宫内窘迫,而胎儿父母更多的担忧是手术后的生活质量差,经 χ^2 检验,差异具有统计学意义($\chi^2=0.001, P<0.001$),见表 5。

表 5 疾病可能存在风险的评估

可能存在的风险	人群分类	
	正常人群	CCAM
死胎、死产、宫内窘迫	19	5
需手术治疗	5	6
手术后生活质量差	10	23
合计	34	34

2.6 文化程度与 CCAM 将父母文化程度按小学及以下、初高中、大专及以上 3 组,经 χ^2 检验,结果显示与父亲文化程度无关($\chi^2=0.803, P>0.05$),而母亲的 3 组文化程度差异具有统计学意义($\chi^2=0.044, P<0.05$),CCAM 的发病与母亲教育程度呈正相关,见表 6。

表 6 文化程度与 CCAM

母亲学历	人群分类	
	正常人群	CCAM
小学及以下	0	3
初高中	18	9
大专及以上	16	22
合计	34	34

3 讨论

CCAM 是一种错构瘤样病变,即伴有一种或多种组织成分的过度发育异常,确切病因目前尚不完全清楚。由于我国目前的现有医疗体系尚未建立针对胎儿的专业诊断和处理,对胎儿 CCAM 的认识尚处在依赖于现有医务人员的简单认识中,但从新的对胎儿 CCAM 的认识^[3]可以知道,绝大多数的胎儿 CCAM 都可以正常生存。而本组统计中显示主要的诊断是通过产前超声医生(高达 88%),其次是妇产科医师、儿外科医师,后续的诊断和处理却相当混乱,病人多由超声医生和产科医生获得诊疗信息而决定终止妊娠。但现有的超声医生显然不具备对胎儿 CCAM 的临床认识,其疾病的病理生理,临床转归及选择都需要相关的临床胎儿医生来处理,而在临床医生中,由儿科医生来对其分析和评估才是一种最有效的服务实质。而超声科医师对疾病的了解及对父母心情的了解将会直接影响胎儿的命运,部分被超声科医师建议终止妊娠的胎儿父母,在进入网站后选择继续妊娠而使胎儿得以生存。

我们从统计中发现 CCAM 与胎儿母亲文化程度有关,统计显示学历高的母亲患病率增高,而与父亲文化程度及父母的年龄无关。通过分析我们认为,这是一种表面现象,正是因为胎儿 CCAM 的母亲具有较高学历,才会在目前普遍的正常人群认识中更多地去深入了解有关 CCAM 的诊疗情况,通过网络及时获得最新的信息而选择继续妊娠,而学历低者所获信息多来自目前的医务人员和周围家庭的以往经验,学历越低就越是依赖别人的经验而不是自己的判断,所以也很少或不参与调查。同时也表明,在对胎儿 CCAM 的认识中,患病父亲和母亲对其关注度显然是母亲对其关注度要高,为此,需要加强对胎儿 CCAM 的父亲宣传教育以及社会广泛的宣传。调查显示 32/34 为已婚,这可能与未婚父母未进入我们的网站进行调查有关,同时显示 25/34 为孕 2 次以下、30/34 为第一次分娩,这可能与我国提倡的计划生育有关。调查发现,产前超声多在孕 18~24 周时诊断,故超声检查是 CCAM 首选的检查方式,所以往往是超声科医师第一时间诊断,这与我们的结果一致。而由于目前缺乏相关知识的普及,调查显示正常人群 34/34 都不了解此病,容易做出错误的决策而选择终止妊娠,这也与我们的调查结果一致;而部分父母一旦诊断为此病后即焦急万分,而此时的网络正好提供了一个很好的平台,调查问卷中统计达 85% 的病患父母是从网络中获得该疾病的相关信息。

患 CCAM 时,其肺部肿物的胸腔占位压迫致纵膈移位,进而出现静脉回流障碍,导致胎儿水肿,胸腔或腹腔积液等。Stocker 等^[4]按照大体和组织学形态将其分为 3 型: I 型占 65%, II 型占 25%, III 型占 10%,单纯的 I 型、II 型预后较好,而 III 型发病率低,易合并胎儿水肿,预后不良。Grethel^[5]总结出不合并胎儿水肿者术后存活率 > 95%,故大多数 CCAM 预后是良好的。但由于目前国内对 CCAM 的报道仅限于产前超声诊断及个案报道,而没有相关的流行病学调查,更没有出生后的系统随

访,以至于正常人群常认为此病为不治之症,我们调查统计得出有高达 76%(26/34)的父母认为应终止妊娠,他们认为患该疾病的患儿基本都不能存活(8/34)或大多不能存活(10/34),担忧会出现死胎、死产、胎儿宫内窘迫(19/34)等;但胎儿 CCAM 的父母通过在网站中对此病的了解及咨询后,有高达 71%(24/34)的父母选择继续妊娠,她们都认为胎儿基本都能存活(18/34)或大多存活(13/34),而更多的担忧是手术后的生活质量差。

所以,为了减轻病患父母的担忧,为他们提供更好的服务,通过网站建立咨询平台是社会所需,一方面可方便患病父母,减少时间和空间上的限制,不出门即能了解疾病情况,得到专业人士的指导,另一方面又节省了社会资源,减轻相关家庭和社会的经济、思想负担,不至于急病乱投医,并减少一些错误的决策,为胎儿的生存争取更多的机会,真正做到优生优育。

参 考 文 献

- [1] Rumack CM, Wilson SR, Charboneau JW, et al. Diagnostic ultrasound [M]. 4th ed, Philadelphia: Elsevier Mosby, 2011. 1273-1293.
- [2] Hubbard AM. Magnetic Resonance Imaging of Fetal Thoracic Abnormalities[J]. Top Magn Reson Imaging, 2001, 12(1): 18-24.
- [3] 洪淳,俞钢,马小燕. 胎儿先天性肺囊腺瘤诊治进展[J]. 临床小儿外科杂志, 2012, 11(1): 49-52.
- [4] Stocker JT, Madewell JE, Drake RM. Congenital cystic adenomatoid malformation of lung, Classification and morphologic spectrum[J]. Humpathol, 1977, 8(2): 155-171.
- [5] Grethel EJ, Wegner AJ, Clifton MS, et al. Fetal intervention for mass lesions and hys improves outcome: a 15-year experience[J]. J PediatrSurg, 2007, 42: 117-121.

编辑:倪晓田

(收稿日期:2012-12-17)