

胎儿先天性肺囊腺瘤的医学伦理学分析

陈勤玲¹ 俞钢^{2*} 洪淳²

(1. 广东省深圳市南山区西丽人民医院,广东 广州 518055;

2. 广东省妇幼保健院,广东 广州 510010)

【摘要】 目的 讨论胎儿先天性肺囊腺瘤有关的医学伦理学问题。**方法** 针对产前诊断为胎儿先天性肺囊腺瘤的父母设计问卷调查表,将其分为尚未出生和出生后已施行手术 2 组,从医学伦理学角度提出问题,并进行电话回访,所得数据进行统计学分析。**结果** 电话回访问卷共 60 份,其中有效问卷 56 份,有效问卷率为 93.3%。从调查问卷中得出关于对胎儿干预或手术治疗持什么态度方面的结论,2 组具有显著差异性($\chi^2=26.6, P<0.005$)。问卷中发现,生后已实施手术治疗的患者 89.3% 术后生活质量并未受影响,其父母认为患 CCAM 的胎儿可成活;而对尚未出生的患者,其父母有 67.8% 担心胎儿干预或手术治疗后患儿受影响,其父母 50% 认为患 CCAM 的胎儿不能成活,2 组具有显著差异性($\chi^2=19.2, P<0.005$)。单从胎儿的早期干预或手术治疗这角度来做调查,发现 2 组无显著差异性($\chi^2=0.1, P>0.05$)。**结论** 胎儿干预或手术治疗作为一种新的医学治疗模式具有一定的风险。一方面,患疾病的胎儿生命受威胁,需要胎儿早期干预或手术治疗;另一方面,胎儿干预或手术治疗还不被人们所接受,所以医学伦理方面的问题成为胎儿干预或手术治疗所面临的主要问题。而对于大多数母亲而言,只要胎儿平安,她们愿意牺牲自己,故对于诊治的医务人员要权衡胎儿干预和治疗的利弊勇于接受挑战,客观地、专业地为胎儿的生命提供保障。

【关键词】 胎儿先天性肺囊腺瘤;胎儿干预;手术治疗;医学伦理

【中图分类号】 R714.53 **【文献标识码】** A

【Abstract】 Objective To discuss the problems of medical ethics of Congenital cystic adenomatoid malformation (CCAM). **Method** The questionnaires for parents were designed for prenatal diagnosis of fetal congenital cystic lung lesion, which was divided into the unborn group and operation group after birth. The question was from the point of view of medical ethics, and they were followed-up by telephone, all the data were statistically analyzed. **Results** 56 questionnaires were valid among all the 60 questionnaires, the effective rate is 93.3%. Two groups had different attitude about whether fetal intervention or operation treatment drawn from the survey ($\chi^2=26.6, P<0.005$). The life quality of 89.3% patients who have been implemented operation treatment after birth was not affected according to questionnaires, Their parents think that the fetus can survive suffer CCAM. For patients not yet born, 67.8% parents worry about children were affected by fetal intervention or operation treatment, 50% of parents think that their fetus can not survive suffer CCAM, two groups had significant difference ($\chi^2=19.2, P<0.005$). The survey showed no difference between two groups only from the perspective of early intervention or operation treatment ($\chi^2=0.1, P>0.05$). **Conclusions** Fetal intervention or operation therapy as a new medical treatment mode has a certain risk. On the one hand, the life of the fetal is threatened by CCAM. On the other hand, fetal intervention or operation treatment is not accepted by people. So the problem of medical ethics has become a main problem of fetal intervention or operation treatment. For most women, they are willing

* 通讯作者,俞钢,E-mail:13602720467@126.com

to sacrifice themselves as long as their fetals are safety. Therefore, the medical staff should weigh the pros and cons of fetal intervention and treatment, and accept the challenge bravely, provide professional protection of fetal life objectively.

【Key words】 fetal congenital cystic adenomatoid malformation; fetal intervention; operation treatment; medical ethics

胎儿先天性肺囊腺瘤(congenital cystic adenomatoid malformation, CCAM)是一种良性的肿瘤性的异常肺组织,解剖学上以支气管气道异常增生、缺乏正常肺泡为特征,是一种较少见的影影响胎儿肺发育的疾病,其发病率约占先天性肺部病变的25%^[1,2]。因CCAM为少见病,关于其发病原因、治疗及转归等,国内报道甚少,对其胎儿期的干预或手术治疗更是几乎无报道。

随着胎儿超声技术的发展,CCAM的诊断率不断提高,新的治疗手段也不断进入医学领域,Callahan^[3]就提出新技术带来新医疗,所以对CCAM进行胎儿早期干预或手术治疗也就成为必然。然而,在对胎儿CCAM的医疗诊疗服务中,胎儿是服务中的主体,但却又不能表达自己的想法,而需要胎儿的父母作为胎儿的代言人来表达意志,因此,他不仅要求治疗疾病,要求医务人员有着精湛的医学技术水平,同时还要求在心理和社会各方面得到人文关怀,这也就对新的治疗手段提出了更高要求、更高标准。显然医学道德伦理摆在了我们面前,医学伦理与医学技术往往存在着矛盾,前者关注对患者的处置在道德层面该不该做,后者注重什么能做。伦理上希望的,科技上可能还达不到,科技上能办到的,伦理上却可能无法容纳。在胎儿医学方面,这一矛盾尤为突出,一方面,患疾病的胎儿,生命受威胁,需要早期干预或手术治疗,另一方面,胎儿干预或手术治疗作为一种新的治疗模式,还不被人们所接受。当父母在痛苦的等待中挣扎、做决策的同时,医务人员也正面临着医学伦理的挑战,本文就胎儿CCAM的父母对相关的医学伦理学问题等做了一个回顾性调查,并进行相关讨论。

1 资料和方法

1.1 资料来源 本文收集了2008~2012年作者好

大夫网上(drugang.haodf.com)胎儿CCAM患者的咨询资料28例和在广东省妇幼保健院产前诊断为胎儿CCAM的出生后治疗资料41例,所有资料均经二次以上超声检查确诊为胎儿CCAM,排除胎儿胸腔其它的异常包括胎儿隔疝、隔离肺等。

1.2 方法 就出生后已施行手术治疗的CCAM病例进行系统性回顾,并进行了术后电话回访,包括术后生活质量、有无反复肺部感染及对胎儿干预或手术治疗持什么态度等,同时对尚未出生的CCAM患者父母也进行电话回访,按问话结果分类统计并进行数据对比分析。采用SPSS17.0统计软件进行统计学分析,以 $P < 0.05$ 表示有统计学意义。

2 结果

2.1 问卷汇总 电话回访问卷共60份,其中有效问卷56份,包括生后已实施手术治疗的电话问卷28份,尚未出生的28份,总有效问卷率为93.3%(56/60)。住院施行手术治疗32例,年龄最大的4岁,最小的30分钟;男16例,女16例;左侧病变14例,右侧病变16例,双侧病变2例;合并卵圆孔未闭10例,支气管肺炎5例,肺气肿、气胸4例,颅内囊肿3例。在32例手术病例的电话回访中,有28例得到有效电话回访结果,有效率为87.5%(28/32)。网上咨询资料共28例,左侧病变18例,右侧病变10例,双侧病变0例;合并胸腔积液或腹水或心包积液3例;终止妊娠2例。所有网上电话问卷中的回答均有效,有效率为100%(28/28)。

2.2 问卷问题结果

2.2.1 对胎儿早期干预或是否手术治疗所持态度 将2组对胎儿干预或手术治疗持什么态度进行对比,发现生后已施行手术治疗的CCAM患者父母,

92.9%(26/28)选择听专业医生的建议,对医务人员具有依从性,选择愿意接受胎儿干预或手术治疗;而尚未出生的 CCAM 患者父母,75.0%(21/28)选择听亲朋好友的建议,对手术治疗具有排斥性、不信任性,表示不愿意接受胎儿干预或手术治疗,结果分析有统计学意义($\chi^2 = 26.6, P < 0.005$),调查资料见表 1。

表 1 对胎儿干预或手术治疗的的态度

父母所持态度	CCAM 父母分类		χ^2 值	P
	生后已实施手术治疗	尚未出生		
接受	26	7	26.6	<0.005
不接受	2	21		
合计	28	28		

2.2.2 关于患儿术后生活质量方面 32 例生后已施行手术治疗的 CCAM 病例中接受回访的有 28 例,其中仅有 3 例出现反复肺部感染,表现为发热、咳嗽、气喘等,余 25 例(占 89.3%)在手术后生活质量未受影响,亦无发育落后现象。而尚未出生的 CCAM 患者父母有 67.8%(19/28)担心患儿手术后生活质量受影响,经 χ^2 检验,差异具有统计学意义($\chi^2 = 19.2, P < 0.005$),调查资料见表 2。

表 2 患儿术后生活质量

患儿生活质量	CCAM 父母分类		χ^2 值	P
	生后已实施手术治疗	尚未出生(担心)		
未受影响	25	9	19.2	<0.005
受影响	3	19		
合计	28	28		

2.2.3 认为该疾病存活的可能性 将 2 组进行对比,出生后已施行手术治疗的 CCAM 患者父母因看到患儿术后同正常小孩并无区别,故他们已建立信心,认为患该疾病的患儿能成活。而尚未出生的 CCAM 患者父母,虽然他们很希望患儿能成活,但因受到周边人的影响,还是有 50%(14/28)的父母认为该疾病将来不能成活,即使是能成活,也觉得将来会面临很多问题,甚至认为与其生一个有病的新生儿,还不如放弃,将来再怀一个健康的。将结果进行统计学分析,有统计学意义($\chi^2 = 18.7, P < 0.005$),调查资料见表 3。

表 3 认为该疾病存活的可能性

患儿存活的可能性	CCAM 父母分类		χ^2 值	P
	生后已实施手术治疗	尚未出生		
成活	28	14	18.7	<0.005
不成活	0	14		
合计	28	28		

2.2.4 母亲对胎儿的担心 无论是生后已实施手术治疗的 CCAM 患者母亲,还是尚未出生的 CCAM 患者母亲,无论是表示愿意接受手术治疗的母亲,还是不愿意接受手术治疗的母亲,就单从胎儿的早期干预或手术治疗这角度来调查,均表示更多的是担心胎儿的安危,生后已实施手术治疗的担心程度是 78.6%(22/28),尚未出生的担心程度有 71.4%(20/28),担心手术失败后胎儿受伤、早产或流产,表示只要胎儿平安,自己多遭受风险无所谓。就 2 组数据进行统计学处理,发现无统计学意义($\chi^2 = 0.1, P > 0.05$),调查资料见表 4。

表 4 母亲对胎儿的担心

母亲担心	CCAM 母亲分类		χ^2 值	P
	生后已实施手术治疗	尚未出生		
对胎儿的担心	22	20	0.1,	>0.05
对自己的担心	6	8		
合计	28	28		

3 讨论

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,母胎医学已逐渐进入临床,当胎儿超声成为孕期常规监测项目时,这种可视化技术的发展已成为胎儿干预或手术治疗的促进因素^[4]。其中,胎儿治疗或干预是一种创伤性治疗,它不仅给患者带来身体上的损伤、肉体和精神上的痛苦,而且还要承担手术中发生的意外及术后发生并发症的风险。胎儿手术是由 Dr Michael Harrison 在 20 世纪 80 年代首创,自那以后,其他医生也开始接受挑战,美国在 2006~2007 年之间开展了 192 例胎儿手术。开放式胎儿手术首先是在母亲的腹部开一切口,取出子宫,再在子宫上开一切口以尽可能暴露胎儿,期间胎儿仍与胎盘保持连接,当手术完成后,则胎儿被放回子宫,缝合切口,子宫再放回孕母腹部,最后腹

部切口被缝合,胎儿继续发育生长直到出生,这就意味着母亲需接受2次剖腹产手术。在问卷调查中,我们发现当胎儿被诊断为CCAM时,在对胎儿干预或手术治疗的态度方面,尚未出生的CCAM患者父母有75.0%(21/28)选择拒绝,甚至放弃妊娠,可见这种胎儿手术在当今社会中确实难以让人接受。

尽管人们不能接受这种手术,然而医生需面临的现实是,当胎儿先天性肺囊腺瘤以及属于这一类疾病的先天性膈疝、畸胎瘤等在宫内已经危及胎儿生命,如不行胎儿手术,则不可避免地死于宫内,或出生后不久即死亡,所以为了挽救胎儿生命,胎儿干预或手术治疗成为胎儿存活的惟一方法^[5],也只有这种危险严重的情况才能证明胎儿手术的必要。另一方面,手术治疗见效快,大多数能在根本上解除患者所受疾病的折磨与痛苦,当超声证实问题所在,而胎儿手术或治疗又能解决这一问题,那么与其胎死宫内或出生后再手术已为时已晚,不如在宫内积极治疗带一个健康的新生儿回家。

那么,是谁在胎儿手术中受益?显然是胎儿。然而这益处是以母亲的付出作为代价,因开放式胎儿手术使母亲接受2次剖腹产,第一次是对胎儿手术时,第二次是胎儿出生时。这种手术除了存在社会偏见,不能被接受外,关键是作为服务主体的胎儿不能表达自己,需要胎儿的父母作为代言人来表达意志,这就涉及到医学伦理方面的问题,故胎儿手术作为一种新的医学模式在医学伦理方面受到严峻的挑战。医学伦理关注这种手术该不该做,被不被社会认可,认为母亲的利益应高于一切^[6],而医学技术关注如何解决疾病和病痛。如何解决医学伦理与医学技术之间的这种矛盾,是医务人员需要慎重思考的,我们不能为了手术而致道德伦理不顾,一方面,要保护孕母,除非绝对必要,另一方面,患者父母的自主权和知情同意权是关键^[7]。

尊重自主权是指尊重有行为能力的人对涉及其个人的问题有自行决定、自己负责的权利;尊重知情同意权是维护患者自主权的具体体现,疾病情况、治疗措施等有关信息应让患者知晓,并高度尊重他们在不受外来干扰的情况下作出选择。从调查问卷中可以得出,生后已实施手术治疗的CCAM父母,看

到患儿出生后做手术,而术后如同正常的新生儿,正因有这样的体会,在对胎儿干预或手术治疗有了一定的了解后,加之国外有成功的病例,故有92.9%的父母表示愿意接受胎儿干预或手术治疗,这与尚未出生的CCAM患者父母的态度截然不同,统计显示有统计学意义。

我们本着尊重患者自主权和知情同意权的原则,做了进一步的问卷,发现生后已实施手术治疗的CCAM父母相对较合作,具有一定的依从性,他们能接受医务人员的建议,处理问题时也相对冷静理智,统计显示他们100%认为患CCAM的胎儿可成活,89.3%认为术后生活质量并不受影响;而尚未出生的CCAM患者父母因对疾病及手术治疗了解不足,具有很多的顾虑,对胎儿未来和手术治疗结果一片茫然,统计达50%的患者父母认为患CCAM的胎儿不能成活,67.8%担心手术后患者生活质量受影响,甚至残疾,统计显示2组有显著性差异。

由此可见,摆在我们面前的形势不容乐观,一方面是患者生命受威胁,急需解决问题,另一方面,大家担心、拒绝,认为这种医学行为有悖道德伦理。那如何解决大家的担心、顾虑,让社会接受认可这种手术成为我们必须面对的问题,也就是如何解决医学伦理方面的问题。在具体工作中,我们既要尊重患者父母的自主权和知情同意权,还应从医学伦理的角度去体察孕母及其家属的心理压力和社会对此的认可度,一旦被胎儿超声证明胎儿有异常时,那么孕母及其家属会出现焦虑、犹豫、恐慌及期盼等复杂的心理变化,所以我们需帮助孕母及家属客观地认识胎儿干预或手术治疗的利弊得失,并科学地指导孕母及其家属取舍治疗方法。在与母亲的交流中我们发现,虽然胎儿干预或手术治疗风险极大,但只要对胎儿有利,母亲们仍愿意接受。从表4数据中我们不难发现,无论是生后已实施手术的CCAM患者母亲,还是尚未出生的CCAM患者母亲;无论是表示愿意接受胎儿手术治疗的母亲,还是不愿意接受胎儿手术治疗的母亲,就单从胎儿的早期干预或手术治疗这角度来调查,她们大多是把胎儿的利益放在第一位,为了能给新的生命一个好的开始,表示愿意接受风险,牺牲自己,故对于我们医务人员来说,在

权衡胎儿干预和治疗利弊的同时,还要勇于接受挑战,在帮助母亲实现愿望的同时,还应得到其家属的理解,同时,还需努力提高技术,得到社会的支持,力争把医学技术和医学伦理的矛盾降到最低。

参 考 文 献

[1] Hubbard AM. Magnetic Resonance Imaging of Fetal Thoracic Abnormalities[J]. Top Magn Reson Imaging,2001,12(1):18-24.

[2] Levine D,Barnewolt CE,MehtaTS,et al. Fetal Thoracic Abnormalities;MR Imaging[J]. R adiology,2003,228(2):379-388.

[3] Callahan D. What kind of life; the limits of medical progress [M]. New York:Simon and Schuster,1990.

[4] Kumar S, O, Brien A. Recent developments in fetal medicine [J]. BMJ,2004,328:1002-1006.

[5] Grethel EJ, Wagner AJ, Clifton MS, et al. Fetal intervention for mass lesions and hydrops improves outcome;a 15-year experience[J]. J Pediatr Surg,2007,42:117-123.

[6] Doyal L, Ward C. Fetal surgery; ethical and legal issues[J]. Semin Neonatol,1998,3(4):255-265.

编辑:刘勇
(收稿日期:2013-08-13)

视频导读

超声评价胎儿心功能

陈欣林

(湖北省妇幼保健院 超声诊断)



据报道,先天性心脏病占我国出生婴儿的 8%~12%,这意味着我国每年有 12 万~20 万的先天性心脏病患儿出生,其中复杂的、目前治疗手段尚不能达到良好治疗效果的或易出生后早期死亡的先心病约占 20%,是新生儿及儿童期的主要死亡原因之一。这些给家庭和社会带来了沉重的精神及经济负担,给患儿带来无尽的痛苦。因此,开展胎儿超声心动图检查是产前超声监测预知胎儿健康的重要组成部分,它符合我国的提高出生人口素质,降低低年龄死亡率的优生优育国策。

此视频的讲解者是来自湖北省妇幼保健院超声诊断科的陈欣林教授,她从胎儿心功能监测主要观察项目、正常胎儿心功能的评价、胎儿心外血流动力学的评价等方面向我们阐述了如何运用超声来评价胎儿心功能。