

关于心血管疾病胎儿家庭的咨询服务与伦理关怀

赫光中, 杨勇, 王臻, 袁丽君

【摘要】 本文分析了我国心血管疾病胎儿家庭的咨询服务与伦理关怀的薄弱现状, 指出了开展此项工作的重要性。关于心血管疾病胎儿家庭的咨询服务与伦理关怀的主要内容为: 对目前临床诊断的通俗、详细的说明; 该诊断对妊娠的影响和治疗选择; 该疾病的预后情况; 开展伦理关怀的要点。本文同时论述了相关的伦理原则。

【关键词】 心血管疾病; 超声心动描记术; 伦理学, 医学; 产前诊断; 咨询服务

【中图分类号】 R 725.404.9 **【文献标识码】** A doi: 10.3969/j.issn.1007-9572.2013.09.055

赫光中, 杨勇, 王臻, 等. 关于心血管疾病胎儿家庭的咨询服务与伦理关怀 [J]. 中国全科医学, 2013, 16 (9): 3095-3097. [www.chinagp.net]

Consulting Services and Ethical Care of Families of Cardiovascular Disease Fetus HE Guang-zhong, YANG Yong, WANG Zhen, et al. School of Medicine, Xianyang Vocational and Technical College, Xianyang 712000, China

【Abstract】 This paper analyzes the weak situation of consulting services and ethical care of families of cardiovascular disease fetus and states briefly its importance. The contents of consulting services and ethical care include popular and detailed description of current clinical diagnosis, its effects on pregnancy and treatment options, prognoses of the disease, the main points of ethical care. This paper also discusses the relevant ethical principles.

【Key words】 Cardiovascular diseases; Echocardiography; Ethics, medical; Prenatal diagnosis; Counseling service

作者单位: 712000 陕西省咸阳市, 咸阳职业技术学院医学系 (赫光中); 第四军医大学唐都医院超声诊断科 (杨勇, 王臻, 袁丽君)

通讯作者: 杨勇, 710038 陕西省西安市, 第四军医大学唐都医院超声诊断科; E-mail: yangyongyz@126.com

胎儿期的心血管疾病, 尤其是先天性心脏病, 已经成为新生儿致死、致残的重要原因。有资料显示我国每年约有 2 000 万新生儿, 其中先天性心脏病患儿占新生儿的 0.8% ~ 1.2%^[1-3]。虽然新生儿心血管疾病的治理已经取得长足进展, 但由于患儿父母缺乏对心血管疾病产前诊断的专业咨询建议,

争机制, 使家庭医生的绩效考核与社区卫生服务中心和家庭医生的养老服务专项补贴挂钩, 从而提高家庭医生的服务质量。

参考文献

- 1 焦婷婷, 冯泽永. 家庭医生健康责任制的发展状况及对策建议 [J]. 重庆医学, 2012, 41 (26): 2777-2779.
- 2 朱有为, 柏涌海, 孙金海, 等. 我国家庭医生进展与对策分析 [J]. 中华全科医学, 2012, 10 (10): 1613-1614.
- 3 陶海琦, 陈惠芳, 孙丽艳. 健康管理平台在家庭医生制服务中的应用 [J]. 中国全科医学, 2012, 15 (7): 2384.
- 4 周育瑾, 吴江, 张升超, 等. 深圳市桃源社区居家养老服务模式探讨 [J]. 中国全科医学, 2011, 14 (5): 1738.
- 5 吴军. 全科服务团队模式下的家庭医生制服务探讨 [J]. 中国全科医学, 2011, 14 (9): 2851-2853.
- 6 薛锦花. 推行社区家庭医生责任制服务模式存在的困难与对策 [J]. 中国当代医药, 2011, 18 (11): 125-126.
- 7 张伟. 开展家庭医生制服务的可行性分析与对策研究 [J]. 中国全科医学, 2011, 14 (7): 2136-2138.
- 8 肖峰, 吴小岭, 赵德余. 家庭医生制: 基本医疗卫生服务模式新

- 探索 [J]. 中国市场, 2012, 19 (29): 84-90.
- 9 唐昱, 黄峰平. 对上海发展家庭医生制度的政策建议 [J]. 中国卫生资源, 2012, 15 (5): 417-419.
- 10 张旺凡, 汪友容. 论“中国式”家庭医生的培养 [J]. 卫生职业教育, 2006, 24 (2): 155-157.
- 11 许岩丽, 刘志军. 国外卫生“守门人”制度功能演变对我国的启示和思考 [J]. 医学与哲学: 人文社会医学版, 2007, 28 (5): 17-19.
- 12 曹海涛, 刘登, 潘毅慧, 等. 家庭医生制服务信息化系统的构建展望 [J]. 中国全科医学, 2012, 15 (6): 1804.
- 13 赖光强, 陈皞麟, 张校辉. 深圳市实施家庭医生责任制项目路径的分析与思考 [J]. 中华全科医学杂志, 2009, 8 (11): 813-814.
- 14 吴军, 沈安, 陆旻. 全科服务团队模式下家庭医生绩效考核的方法探讨 [J]. 中国全科医学, 2011, 14 (11): 3543.

(收稿日期: 2013-02-10; 修回日期: 2013-07-25)

(本文编辑: 赵跃翠)

导致多数患儿在求医时已错过最佳治疗（手术）时期，给其家庭及社会带来不必要的损失和负担^[4-6]。另外，随着超声医学的飞速发展，胎儿超声心动图检查已在临床普遍开展，超声医师可无创地观察和评价胎儿心血管系统的结构和功能，可对一些心血管疾病如先天性心脏病及时做出产前诊断。从时间上来讲，超声医师能在第一时间发现宫内胎儿心血管系统结构或功能上的异常。作为最早知晓产前诊断信息的人，超声医师为患儿家庭提供专业的咨询或建议及帮助其做出科学的医疗决策具有极为重要的意义。

1 我国心血管疾病胎儿家庭的咨询服务与伦理关怀现状

20世纪70年代胎儿超声心动图应用于临床，随着超声技术的不断发展，胎儿超声心动图技术目前已成为临床惟一能够无创、快速、准确地显示胎儿心血管系统结构和功能的产前诊断检查方法^[7]。应用胎儿超声心动图检查不仅能对适龄胎儿进行心血管疾病的诊断，还能对疾病的危险等级、临床治疗和预后进行评估，有利于临床医生和患儿家庭及时做出正确的医疗决策。另外，临床接受胎儿超声心动图检查的孕妇及家属往往缺乏足够的心理准备与心理建设，对于胎儿异常的诊断一时较难接受，心理、情感上较为脆弱，此时更需要来自临床医务人员的伦理关怀与支持帮助。心血管疾病胎儿家庭的咨询服务和伦理关怀已经在国外成熟开展，如美国费城儿童病医院儿童心脏病诊疗中心有专门的咨询服务小组，在临床开展了数百例的咨询服务，积累了丰富的经验^[8]。然而，目前我国心血管疾病胎儿家庭的咨询服务和伦理关怀尚未在临床正式开展，也没有得到医疗机构和医务人员的足够重视。

1.1 心血管疾病胎儿家庭咨询服务和伦理关怀的意识较薄弱

目前，大部分医疗机构和产前诊断的相关科室对于心血管疾病胎儿家庭咨询服务和伦理关怀缺乏足够的重视，这方面的意识还较薄弱，在临床中较难通过制度要求、舆论引导、检查监督等手段促使其在产前诊断医务人员中有效开展。超声医师等产前诊断医务人员对于向产前诊断有心血管疾病的胎儿家庭提供咨询服务的认识不足，又没有充分认识其重要的医学价值和伦理意义。在现代医学快速的诊断模式下，部分超声医师没有意识到咨询服务对于缺乏相关医学专业的患者及其家庭的重要性，没有仔细、详尽地解答家属的问题，也没有深入地为他们提供医学人文关怀与支持。以上现象源于一些医疗机构的产前诊断医务人员医德素养薄弱，未能将患儿家庭的咨询服务与给予伦理关怀深化为医德要求，上升为义不容辞的责任^[9]。

1.2 心血管疾病胎儿家庭咨询服务和伦理关怀的条件还不充分

目前，我国大部分医院的超声科室还没有专门的胎儿超声心动图诊室和咨询服务办公室。胎儿超声心动图检查多在心脏超声检查室进行，这里每天要接受数十例的超声检查，对于诊断出胎儿有心血管疾病的孕妇来说，由于后面还有很多等待检查的患者，超声检查室是不适合进行相关医学信息咨询的。这就需要专门的胎儿超声心动图诊室以便于超声医师结合具体的图像表现解答孕妇及其家属的疑问和咨询。一个安静、温馨

的检查环境对于孕妇的心理也能起到一定的安慰作用。另外，多数产前诊断医务人员如超声医师，虽然具备高深的专业知识，但是与孕妇的交流技巧还不够娴熟，缺乏与心血管疾病胎儿家庭有效沟通的经验。再次，相关医疗机构对于产前诊断医务人员咨询服务的相关培训还严重不足。

1.3 心血管疾病胎儿家庭咨询服务和伦理关怀的制度还未建立

目前，临床上还没有关于实施咨询服务和伦理关怀的具有建设性的指南或相关制度规范，心血管疾病胎儿家庭的咨询服务和伦理关怀的相关制度在我国尚属空白。

2 开展心血管疾病胎儿家庭的咨询服务和伦理关怀的重要性

以医学超声成像为主的产前诊断技术使在妊娠期诊断胎儿先天性缺陷成为可能，并能对心血管疾病胎儿出生后的治疗和预后提供重要的信息，这对于生育一个健康的婴儿起到了重要的作用^[10]。对于胎儿心血管疾病做到早期筛查、早期诊断和早期治疗是非常重要的。在我国，胎儿期先天性心脏病的早期诊断、预后与风险评估是关键^[6]。产前诊断时的咨询服务能够向患者及家庭提供详细、通俗的诊断信息，解答他们的问题，为疾病的治疗和预后提供科学的评估，从而指导其家庭做出正确的医疗决策，避免在胎儿出生后错过最佳的治疗时机。

从妊娠以来，孕妇及其家庭沉浸在迎接新生命的喜悦之中，尤其在心理上，他们已经做好了迎接胎儿出生的准备。但是，突如其来的疾病诊断往往令他们陷入不知所措与痛苦中。所有对未来的期望都有可能丧失，从喜悦的高峰到悲伤的低谷这样的落差会使孕妇及其家庭遭受不小的打击，从而产生诸多的压力、焦虑与悲痛，他们的心理会变得异常脆弱。在这种情形下，给予他们人性化的伦理关怀是十分有必要的，也是非常重要的。

3 心血管疾病胎儿家庭的咨询服务与伦理关怀的主要内容

3.1 对目前诊断的通俗、详细的说明

绝大多数心血管疾病胎儿家庭缺乏专业的医学知识，对临床的诊断，尤其是一些复杂的先天性心脏病的诊断结论难以理解。这就要求临床超声医师能够用通俗的语言详细地向孕妇家庭做出解释。在这个过程中，临床超声医师可以和心血管疾病胎儿家庭进行谈话，若心血管疾病胎儿家庭有问题随时都可以提问，对于一些诊断要点、难点可以详细或反复解释，必要时可以结合图片及影像资料等。通过与正常心脏结构的对比，让孕妇及其家庭形象地了解疾病的情况，清楚这一诊断具体意味着什么。医师在向孕妇解释的过程中，注意询问孕妇及其家庭的接受情况。

3.2 该诊断对妊娠的影响和治疗选择

在向心血管疾病胎儿家庭解释了胎儿所患疾病后，还要向他们说明该疾病对接下来妊娠的影响和治疗问题。对妊娠的影响主要包括对分娩方式的影响、必要的检查、后期妊娠中应注意的问题等。疾病的治疗往往是其家庭关注的重点，如该疾病能否治愈、治疗方法、治疗的费用、治疗的时机及复杂程度等。关于这部分的咨询，应该如实向其家庭提供尽可能多的医学信息，以帮助他们做出合理的医疗决策。对于一些严重的心血管疾病，如18号染色体

三体综合征合并复杂心脏疾病、单心室型的先天性心脏病合并巨大膈疝等，可以建议孕妇终止妊娠，但同时要尊重其家庭的医疗决策自主权^[11]。另外，很多家庭在遇到一些较复杂的疾病，或者经济情况较差的家庭因不能承担昂贵的治疗费用往往会选择终止妊娠，这时，医务人员也要客观、公正，尊重其家庭符合法律的决策，不能将自己的观念强加给心血管疾病胎儿家庭。

3.3 该疾病的预后情况 对于选择继续分娩、治疗的家庭，超声医师应该让其了解该疾病短期和长期的预后情况，如疾病的生存率、以后可能的功能发育情况等。大多数家庭都会关心该疾病对于孩子今后生活的影响，咨询的问题有时可能很具体，例如孩子还能不能从事某项活动等，此时超声医师应该给予耐心的分析和细致、客观的解答。预后方面的咨询服务可能会涉及儿科学、遗传发育等多学科的知识，超声医师或其他咨询服务的医务工作者应该积极掌握这方面的知识，增加相应的知识储备。

3.4 开展伦理关怀的要点 对于心血管疾病胎儿家庭的成员，尤其是对于胎儿母亲来说，面对这样的一个诊断结果，她们都会处于或大或小的压力之中。对新生命的期望和疾病的诊断之间的落差会造成情绪上的巨大波动。所以，伦理关怀的要点就是要减少她们的心理压力，抚慰其心灵创伤。临床医务人员应采取各种积极的、人性化的措施来开展对这些家庭成员的伦理关怀。伦理关怀往往贯穿在咨询服务之中。在面对处于失落与悲伤中的家庭成员时，临床医务人员不仅应该对他们的行为和处境表示尊重和理解，还应给他们以鼓励和支持。

4 心血管疾病胎儿家庭的咨询服务应遵循的伦理原则

4.1 尊重心血管疾病胎儿家庭的自主权 在咨询服务过程中，产前诊断的超声医师要充分尊重孕妇及其家庭的自主权，特别是对于严重心血管疾病胎儿的取舍，医务人员既要尊重孕妇的意见，又要向其提供充分的医学信息和具有法律依据的建议^[12]，不能将自己的意见强加给孕妇及其家庭，也不能通过一些言语、表情等方式左右胎儿家庭成员做出符合医师自身利益的医疗决策。这就要求超声医师等医务人员提高人文、法律素养，构建和谐医患关系^[13]。

4.2 保密原则 对于胎儿的诊断信息、孕妇及其家庭的相关信息，临床超声医师等咨询服务人员不得将这些信息泄露给别人。在没有获得允许的情况下，也不得把孕妇及其家庭成员的某些涉及隐私的信息，在咨询服务中透漏给其他胎儿家庭。在临床中应注意保护胎儿家庭成员的隐私。

4.3 注重心理关怀 在咨询服务过程中，孕妇及其家庭成员往往会承受着巨大的心理负担和悲痛，临床超声医师或其他医务人员应当在传达医学信息的同时，通过各种积极的手段或方式来关怀和抚慰他们的心理，减轻其心理压力、焦虑与悲痛，赢得孕妇及其家庭的信任。注重心理关怀不仅符合医学伦理学

的要求，还能提高疾病咨询服务的效果，建立和谐、深厚的医患关系。

综上所述，当前心血管疾病胎儿家庭的咨询服务和伦理关怀在我国尚未系统开展，及时填补这一空白有着重要的科学和伦理学意义。为心血管疾病胎儿家庭提供科学的咨询服务和充满人性的伦理关怀，不仅是医学伦理、生命伦理发展的要求，也将会切实造福广大家庭和社会。

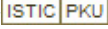
参考文献

- 1 刘凯波, 潘迎, 李红梅, 等. 北京市10年围产儿先天性心脏病资料分析 [J]. 中国优生与遗传杂志, 2008, 16 (3): 100 - 101, 106.
- 2 Thangaratinam S, Brown K, Zamora J, et al. Pulse oximetry screening for critical congenital heart defects in asymptomatic newborn babies: a systematic review and meta - analysis [J]. Lancet, 2012, 379 (9835): 2459 - 2464.
- 3 梁均强. 新生儿先天性心脏病的超声心动图应用价值研究 [J]. 实用心脑血管病杂志, 2012, 20 (3): 525.
- 4 袁雪, 王惠珊, 闫淑娟, 等. 10665名儿童先天性心脏病发病状况监测结果和环境危险因素分析 [J]. 中国妇幼保健, 2006, 21 (6): 781 - 783.
- 5 Levey A, Glickstein JS, Kleinman CS, et al. The impact of prenatal diagnosis of complex congenital heart disease on neonatal outcomes [J]. Pediatric Cardiology, 2010, 31 (5): 587 - 597.
- 6 Adriaanse BM, Tromp CH, Simpson JM, et al. Interobserver agreement in detailed prenatal diagnosis of congenital heart disease by telemedicine using four - dimensional ultrasound with spatiotemporal image correlation [J]. Ultrasound Obstetrics Gynecology, 2012, 39 (2): 203 - 209.
- 7 何怡华, 谷孝艳, 李治安. 胎儿心脏超声的热点问题 [J]. 中华医学超声杂志: 电子版, 2012, 9 (10): 849 - 851.
- 8 Rychik J, Tian ZY. Fetal cardiovascular imaging: a disease - based approach [M]. Philadelphia, PA, USA: Elsevier Saunders, 2012: 74 - 82.
- 9 王臻, 陈茜, 曹铁生. 临床伦理的困境和出路 [J]. 中国医学伦理学, 2010, 23 (6): 17 - 19.
- 10 陈小平, 姚志勇, 张天艳. 系统超声筛查在晚孕胎儿中的应用研究 [J]. 海南医学院学报, 2011, 17 (8): 1140 - 1142.
- 11 Menahem S, Grimwade J. Pregnancy termination following prenatal diagnosis of serious heart disease in the fetus [J]. Early Hum Dev, 2003, 73 (1 - 2): 71 - 78.
- 12 韩瑾, 甄理, 杨昕, 等. 孕妇对胎儿畸形认知、选择的伦理分析 [J]. 中国医学伦理学, 2012, 25 (3): 335 - 337.
- 13 尹益民, 任晓萍, 潘文清, 等. 构建超声科和谐医患关系的策略 [J]. 中国医学伦理学, 2012, 25 (4): 502 - 503.

(收稿日期: 2013 - 04 - 10; 修回日期: 2013 - 08 - 10)

(本文编辑: 赵跃翠)

关于心血管疾病胎儿家庭的咨询服务与伦理关怀

作者: [赫光中](#), [杨勇](#), [王臻](#), [袁丽君](#)
作者单位: [712000陕西省咸阳市, 咸阳职业技术学院医学系, 第四军医大学唐都医院超声诊断科](#)
刊名: [中国全科医学](#) 
英文刊名: [CHINESE GENERAL PRACTICE](#)
年, 卷(期): 2013, 16(26)

本文链接: http://d.g.wanfangdata.com.cn/Periodical_zgqkyx201326019.aspx