



先心病早发现早治疗非常重要,若及早进行手术治疗,绝大部分的先心病孩子都可恢复到和正常孩子一样。
本报记者 袁琛 摄

A 给先心病患儿重生的机会

随着成长,一些先心病患儿的心脏功能无法满足身体的需求,会出现严重的心衰和呼吸衰竭。但只要及早手术,绝大部分先心病孩子都能和正常孩子一样成长

“孩子昨天呼吸和心跳都不好,经过紧急抢救,现在才稍微稳定了。”12月4日,童童的主管医师——海南省妇幼保健院(海南省儿童医院)小儿心胸外科主任陈仁伟一边观察着孩子的相关身体数据情况,一边说。

童童的父母陈建(化名)夫妇前一天就从儋州白马井镇赶到海口,一大早守在PICU(儿童重症监护室)门口,等待一周一次的探视。

今年3月,陈建夫妇迎来了自己的小儿子童童。孩子在一个月的时候,因为肺炎在当地医院反复治疗不见效果,来到海口的医院检查,发现孩子患有先心病。当听到医生诊断的那一刻,陈建和妻子懵了,“心脏病,那得是多严重的病。我们都不知道该怎么办了。”

花光不多的积蓄后,陈建夫妇又向亲戚朋友借了不少钱,带着孩子辗转海口、广州看病,“当时孩子的状态还可以,医生建议孩子大一些再做手术。”

但随着成长,童童的心脏功能已经无法满足身体的需求,出现了严重心衰和呼吸衰竭。陈建夫妇无比忧虑,“听医生介绍海南省妇幼保健院新来了一名能够做小儿心脏病手术的专家,我们就找过来了。要不然还得去广州,一方面我们经济上负担太大,另一方面舟车劳顿我们也担心孩子吃不消。”

“孩子在我们这里已经住了2个月,情

B 产前诊断能阻断的“不幸”

先心病筛查,做得好的可以在孕24周就检查出来,一些手术在孕期就可以完成

李梅(化名)和丈夫陈非(化名)婚后一直没能有自己的孩子,2017年,这对夫妇终于盼来了等待许久的喜讯——李梅怀孕了。

而在怀孕4个月的产检时,医生的一句话让夫妇俩如遇晴天霹雳:“孩子心脏有问题,有可能是先天性心脏病。”

“当时听到这句话,我的脑子一片空白。”这让李梅无法接受。

此后,怀着5个月身孕的李梅从三亚辗转到海口的几家医院进行检查,得到的结果一样,“但当时到底是什么样的先天性心脏病,医生们也没有给出明确的回答。”

在朋友的介绍下,李梅还飞到上海,到国内治疗先心病的权威医疗机构——上海儿童医学中心进行产检。“当时心里空空的,很痛苦。”得知先心病可以通过手术治疗,李梅和丈夫决定留下这个孩子。

但到底孩子的先心病有多严重,当时的李梅和丈夫面临的是巨大的未知。

此后,孩子的出生彻底改变了李梅一家人的生活轨迹。

在李梅家那栋在21年前拆迁安置的两层小楼门口,一辆餐车已经荒废多时,挂在门前写着“炒粉炒面”的招牌后,一堆桌椅被防雨布遮了起来,“现在我们都没办法出去工作,一个人照顾不过来。以前我们卖些早餐和宵夜,日子还过得去。现在几乎没有什么经济来源了。一切都围着孩子转。”

“人家5个多月的孩子都可以抬头翻身了,我们家的还不行,发育比正常的孩

况一直不稳定。我们准备过几天给他先实施第一次手术,先解决他心衰和呼吸衰竭的问题。”由于童童属于先天性心脏复杂畸形,目前还无法实施根治手术,陈仁伟决定先给孩子实施第一次手术,“如果现在不做手术,这个孩子恐怕很难等到根治手术。”

对一些危重的先心病孩子,如果不尽早实施手术,很可能就保不住了。有些孩子错过了最佳的手术时机,有些孩子在等待手术的过程中反复住院,期间的医药费,很可能把一个家庭拖垮。

作为小儿心胸外科专家,陈仁伟经常给家长们解释先心病早发现早治疗的重要性。“除了极少数情况十分复杂的先心病,95%以上的先心病都可以通过手术得到有效治疗。只要能够及早进行手术治疗,绝大部分的先心病孩子都是可以 and 正常孩子一样生活和学习的。随着治疗技术的发展,绝大多数先心病是可以在3岁前做完手术的。早做手术,一方面不会让其错过最佳的手术时机。另一方面也可以避免孩子长期因先心病反复住院,给家庭造成沉重的经济负担。”

“我们在和市县联合开展的健康扶贫项目中,筛查出了不少年龄较大的先心病孩子,其中有一个已经16岁了。”很多孩子因为家长的不了解或者医疗条件的限制,错过了最佳的手术时机,无论对孩子的身体还是对家庭,都造成了很大的伤害,这让陈仁伟感到十分遗憾。

子慢很多。”怀抱孩子坐在门口的椅子上,李梅满脸愁容,“上一次孩子感冒,咳嗽、呼吸困难、嘴唇发紫,吓死人了,去医院住了14天院。”

上海儿童医学中心小儿心胸外科专家陆兆辉一直关注着这个孩子的状况。在医院托管了三亚市妇幼保健院后,他被派往三亚市妇幼保健院担任常务副院长:“孩子现在还太小,得等到他一两岁,身体发育成熟后才能承受手术。”

但让陆兆辉担心的是,在等待手术的期间,孩子很可能会挨不过去。即便是手术,也存在着极大的未知风险。

在陆兆辉看来,先心病的筛查,一方面除了能让更多先心病孩子早发现早治疗,另一方面可以降低重症先心病患儿的出生率。

“先心病筛查,以后做得好的可以在孕24周就检查出来,有些手术在孕期就可以完成。而有些重度先心病,可能孩子出生后,花再多的金钱和精力也未必能够治好,这也可以给家长提供一个决策依据。”在陆兆辉看来,先心病的筛查,目的不但在于治,更重要的还是在于防。

和陆兆辉一样,陈仁伟也认为胎儿先心病的筛查十分重要。陈仁伟介绍,目前针对心脏出生缺陷的产前产后一体化诊疗,已经形成了一个专家共识,准备明年在全国推广,明年海南也将开始推进这一工作。这个共识将对产前检查发现的各种情况的心脏病进行规范的指导,一方面避免孕妇盲目流产,另一方面也可以避免治疗效果不理想的重症先心病患儿的出生。

先心病连续4年成为出生缺陷发生首因,海南先心病筛查明年起覆盖全省

重获『心』生

12月4日,在海南省儿童医院的PICU(儿童重症监护室)内,不到一岁的童童(化名)正在病床上昏睡着,监测仪上红色绿色的线条时刻记录着他的心跳和血压。呼吸机在帮助他正常呼吸,四个微量泵在给他输入强心的药物。这些仪器和药物,维系着童童随时可能被先天性心脏病夺走的生命。他在等待人生中的第一次手术,以先解决他心衰和呼吸衰竭的问题。

先心病是危害儿童健康与生命的残酷“杀手”,是我国发病率较高的出生缺陷疾病,是新生儿死亡的主要原因之一。我省妇幼卫生监测数据显示,2017年全省总的出生缺陷发生率是109.24/万,其中先心病居第一位,发生率为41.48/万,先心病已经连续4年成为出生缺陷发生的首要原因。2017年监测5岁以下儿童死亡原因中先心病居第二位。

为早期发现、早期诊断先心病,使患儿得到及时治疗,海南决定自2019年起在全省范围内开展新生儿先心病筛查工作,将新生儿先心病筛查项目经费纳入公共卫生服务专项,项目将为出生后6小时—72小时新生儿开展免费的先心病筛查。

那么,这到底是一种疾病?我省先心病筛查和诊疗的情况如何?开展筛查有何重大意义?

■本报记者 符王润 通讯员 黄毅



扫一扫看H5产品
你能跑多远



扫一扫看视频
先心病筛查
明年全省展开



总策划: 曹健 蔡潇 陈成智
设计制作: 陈海冰
视频拍摄: 袁琛
执行总监: 齐松梅 许世立
版面设计: 张昕
视频剪辑: 李玮亮
实习生: 符慧

C 海南有支“补心”的队伍

在上海医疗团队的支持下,我省培养起了一支能独立开展先心病手术的队伍,基本能够满足海南先心病治疗的需求

“看,这个弟弟是和你们同一天动手术的。”11月24日,在位于海口市长滨路的海南省儿童医院一楼门诊台前,在一大群孩子和大人中,来自东方市东河镇天安乡的李英(化名)正一边努力拉住自己的双胞胎儿子,一边抽出手来把站在自己面前的一名小男孩的衣领往下拉了拉,孩子的胸口露出了一条粉红色蜈蚣状的疤痕,“呀,你这个疤和哥哥的是一样的。”

30岁的李英6年多前产下一对双胞胎男孩。但还来不及沉浸在当母亲的快乐中,李英很快便忧心忡忡——她发现两个孩子一感冒就很难好,而且抱着他们的时候,能明显感觉到孩子心跳很快,胸内有像风扇一样的杂音。

“后来到医院一查,是先天性心脏病。”对靠打零工维持生计的李英和丈夫来说,为两个孩子治疗显然是无力承担的。

今年初,在省妇幼保健院在东方市举行的一次义诊中,李英得知,海南省妇幼保健院有为先心病孩子开展的救治项目。9月,通过救治项目,医院为两个孩子实施了手术。

这个由海南省妇幼保健院(海南省儿童医院)与国家儿童医学中心及爱佑慈善基金会合作启动的“爱佑济困、海星计划”公益项目为我省先心病患儿,尤其是贫困先心病患儿进行及

时诊断、及时治疗。从2017年10月27日施行第一例先心病手术至今,共完成了101例先心病手术。

省卫健委妇幼处有关负责人介绍,虽然我省也有一些医疗机构能够开展先心病的手术,但一直都是零星进行,并没有大规模地开展。而自去年以来,在上海儿童医学中心的帮助下,海南在先心病的治疗上取得了飞跃式的发展。

“海星计划”项目的开展,不但让上百名患儿不出岛就能获得有效救治,同时,在上海儿童医学中心刘锦纷教授团队的支持下,海南省妇幼保健院(海南省儿童医院)也培养起了一支能够独立开展先心病手术的队伍,让越来越多的先心病患儿不用出岛也能接受手术治疗。今年5月,海南省妇幼保健院小儿心胸外科正式成立,填补了我省小儿心胸外科的空白。如今,医院先心病团队已能够独立完成很多类型先心病的手术,基本能够满足海南先心病治疗的需求。

而即便真的有少数在海南无法开展的手术,陆兆辉也希望能够充分整合上海儿童医学中心的资源,通过开通海南至上海绿色通道、邀请上海的专家团队定期到海南开展手术等方式,为海南复杂性先心病的患儿提供优质、便利的诊疗服务。

筛查

通过心脏听诊和经脉搏血氧饱和度测定,对出生后6小时—72小时内的新生儿进行先天性心脏病筛查。对筛查出的阳性者,通知监护人,告知其7天内到开展先心病诊断的医疗保健机构进一步诊断。

诊断

诊断机构负责开通新生儿先天性心脏病诊断便捷通道,专人负责安排接诊事宜,对筛查阳性患儿进行超声心动图诊断,诊断阳性者转诊至新生儿先天性心脏病治疗机构。

治疗

治疗机构负责开通新生儿先天性心脏病治疗便捷通道,专人负责安排接诊事宜,为确诊患儿治疗或提出可行的指导建议。

随访

治疗机构负责术后患儿和暂无手术指征患儿的随访。承担随访职责的相关医疗机构应制订随访工作要求和流程。

D 符合要求的超声医师远远不够

对心脏超声医生加大培训,是海南提升这个学科水平的重要途径

省卫健委今年11月中旬制定了《海南省新生儿先天性心脏病筛查项目工作实施方案》,对新生儿先心病的筛查、诊断和治疗以及健康教育等工作进行了指导。

“开展新生儿先天性心脏病筛查工作后,我们会充分做好筛查、诊断和治疗之间的衔接,要求各级助产机构开展新生儿先天性心脏病筛查;每个市县至少有一家医院开展先天性心脏病诊断,共设立诊断机构31家;在全省布局治疗机构6家。并借助全国统一的信息平台,将筛查诊治信息进行联通。”省卫健委妇幼处有关负责人说。

这位负责人介绍,目前我省推广的先心病筛查方法便于操作,简单可行,而先心病的治疗水平也有了质的飞跃,但先心病的诊断水平还有待提高。“先心病的诊断难度很大,对心脏

超声医师有着很高的要求。目前我省能够符合要求的超声医师人数还远远不够。”

在陆兆辉看来,构建完整的先心病筛查网络十分重要。“我刚到三亚的时候,曾经有一个家长带着三个医院做出的三份不同报告找到我们。这就是因为诊断医生不够专业造成的,无法给出一个准确的诊断结果。因此,对心脏超声医生加大培训,才是海南提升这个学科水平的重要途径。”正是基于此,三亚市妇幼保健院已经派出心脏超声医生赴上海儿童医学中心学习。

“下一步我们将在全省全面开展精细化的先心病筛查和诊断培训,确保新生儿先心病筛查项目的顺利开展。”省卫健委妇幼处有关负责人说。

(本报海口12月6日讯)