

## 改善我国先天性心脏病诊疗体系的思考：外科区域化治疗

张 浩<sup>1,2</sup>, 李守军<sup>3</sup>, 苏展豪<sup>3</sup>

<sup>1</sup> 上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心心胸外科, 上海 200127

<sup>2</sup> 国家儿童医学中心 上海市小儿先天性心脏病研究所, 上海 200127

<sup>3</sup> 国家心血管病中心 中国医学科学院阜外医院小儿心脏外科中心, 北京 100037

通信作者: 张 浩 电话: 021-38626868, E-mail: drzhanghao@yahoo.com

**【摘要】** 手术是先天性心脏病的主要治疗手段之一。目前, 我国顶尖先天性心脏病外科中心的诊治水平已接近国际一流标准, 大量患者得到了规范救治。然而, 我国先天性心脏病患者的整体预后仍有待提高。本文从外科医疗资源分布和医疗可及性等角度, 分析我国与西方发达国家的差距, 并针对外科区域化治疗的理念, 提出改善我国先天性心脏病诊疗体系的可行路径。

**【关键词】** 先天性心脏病; 心脏手术; 区域化治疗

**【中图分类号】** R541; R654.2 **【文献标志码】** A **【文章编号】** 1674-9081(2021)03-0287-04

**DOI:** 10.12290/xhyxzz.20200280

## Reflections on Improving the Diagnosis and Treatment of Congenital Heart Disease in China: the Regionalization of Care for Congenital Heart Surgery

ZHANG Hao<sup>1,2</sup>, LI Shoujun<sup>3</sup>, SU Zhanhao<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Department of Cardiothoracic Surgery, Shanghai Children's Medical Center, Shanghai Jiaotong University School of Medicine, Shanghai 200127, China

<sup>2</sup> Shanghai Institute of Pediatric Congenital Heart Diseases, National Children's Medical Center, Shanghai 200127, China

<sup>3</sup> Pediatric Cardiac Surgery Center, Fuwai Hospital, Chinese Academy of Medical Sciences & Peking Union Medical College, National Center for Cardiovascular Diseases, Beijing 100037, China

Corresponding author: ZHANG Hao Tel: 86-21-38626868, E-mail: drzhanghao@yahoo.com

**【Abstract】** Cardiac surgery is one of the major treatments for congenital heart disease (CHD). At present, the diagnosis and treatment in top congenital heart surgical centers in China has approached the international first-class standard, and a large number of patients have received standardized treatment. However, the overall prognosis of patients with CHD in China remains to be improved. This article analyzed current gaps between China and western developed countries in terms of the distribution and accessibility of surgical resources for CHD, and proposed feasible paths to improve the diagnosis and treatment of CHD in China in the context of regionalization of health care.

**【Key words】** congenital heart disease; cardiac surgery; regionalization of care

基金项目: 国家杰出青年科学基金 (81525002); “十三五”国家重点研发计划 (2017YFC1308100); 上海市医学领军人才培养计划 (2019LJ22)

引用本文: 张浩, 李守军, 苏展豪. 改善我国先天性心脏病诊疗体系的思考: 外科区域化治疗 [J]. 协和医学杂志, 2021, 12 (3): 287-290. doi: 10.12290/xhyxzz.20200280.

**Funding:** National Science Fund for Distinguished Young Scholars (81525002); National Key R&D Program of China (2017YFC1308100); Program for Outstanding Medical Academic Leader in Shanghai (2019LJ22)

*Med J PUMCH*, 2021,12(3):287-290

手术是大多数先天性心脏病（下文简称“先心病”）的最终治疗手段。经过近几十年的发展，我国先心病诊疗水平已取得显著进步，外科和介入技术均趋于成熟。2019年发布的《中国心外科手术和体外循环数据白皮书》显示，我国先心病手术量为81 246例，在所有心脏手术类别中占比32%，位居第一<sup>[1]</sup>。人群死亡率方面，2017年我国先心病标化死亡率为2.63/10万，较1990年下降了50.4%，与北美地区的差距已大幅缩小<sup>[2]</sup>，然而，我国先心病人群的整体预后仍不理想。根据2018年 *Lancet* 公布的医疗服务可及性和质量指数（Healthcare Access and Quality Index, HAQ）结果，中国先心病 HAQ 仅为36分，远低于西方发达国家<sup>[3]</sup>。此外，由于我国经济发展不平衡、医疗资源分布不均匀，先心病人群死亡率存在巨大的地域差异。2011至2013年，我国农村地区5岁以下儿童先心病死亡率为158.2/10万，是城市地区的2.3倍<sup>[4]</sup>。因此，笔者认为即使在医疗技术高度发达的今天，我国先心病诊疗体系仍然具有很大的改善空间。

## 1 我国外科医疗资源可及性

### 1.1 外科服务能力

据统计，目前我国小儿心脏外科注册医师总数仅为350人（以13亿人口计算，约相当于每百万人口0.26人）<sup>[5]</sup>，儿科注册医师总数为118 000人（以2.27亿名0~14岁儿童计算，约相当于每千名儿童0.53人）<sup>[6]</sup>。而在美国、英国、新加坡，每百万人口小儿心脏外科医师数量均>2人<sup>[7]</sup>，美国每千名17岁以下儿童中，儿科注册医师数量约为1.01人<sup>[8]</sup>，远高于我国。在我国723家提供心脏外科手术的医院中，年手术量不足100例的比率为53%，不足300例的比率则为79%<sup>[5]</sup>。与此同时，美国36个州共153家医院可提供先心病外科手术；其中，73%可行高危先心病外科手术，42%的医院年手术量在151例以上<sup>[9]</sup>。以上数据提示，在先心病外科服务能力供给方面，我国与发达国家仍存在较大差距。

### 1.2 地域分布

我国先心病外科医疗资源存在明显的地域分布

不平衡问题，具备丰富经验的治疗团队较为稀缺，且多集中于经济发达的东部地区。进一步分析《中国心外科手术和体外循环数据白皮书》发现，北方地区超过50%的先心病外科手术集中于手术量排名前10的医院；2017年北京地区的先心病外科手术量为367例/100万，远高于陕西（124例/100万）、河南（69例/100万）等其他省份，存在大量京外地区先心病患者进入北京手术治疗的情况。优质医疗资源的集中，有助于提升效率、减少资源浪费；然而，这往往加剧了资源分布的不均衡，导致医疗可及性进一步下降，具体反映在患者的就医难度方面。如果以就医路程和时间成本进行衡量，我国北方地区所有5岁以下儿童中，仅12.9%居住在通勤时间为半天、距离心脏中心30 km以内的区域；而在中部和西部地区，70%以上的患者需要通勤180 km以上才能在高水平心脏中心就诊<sup>[10]</sup>。在美国等发达国家，先心病患者距离最近的心脏中心的中位距离约为32 km，仅25%的患者就医通勤距离在160 km以上<sup>[9]</sup>，就医时间成本明显低于我国。因此，在外科医疗资源地域分布方面，我国与发达国家的差距仍然较大。

### 1.3 医疗资源可及性差带来的影响

及时的诊断和治疗是决定先心病患者存活和长期预后的关键。对于医疗可及性较差的先心病患儿，如缺乏制度上的弥补措施，可能会耽误最佳治疗时机。研究发现，对于家庭经济状况较差的复杂先心病患儿，其接受手术治疗时的年龄整体大于家庭经济条件较好的患儿<sup>[11]</sup>。一项来自中国医学科学院阜外医院横跨9年的病例研究显示，525例行全腔静脉肺动脉连接术患儿的中位手术年龄为6岁<sup>[12]</sup>，比美国行同类手术的患儿晚近3年<sup>[13]</sup>，说明我国复杂先心病患者存在普遍的治疗延误问题。治疗时机会影响先心病患儿尤其是低龄患儿的存活。在患有左心发育不全综合征的新生儿中，与距离最近心脏外科中心车程<10 min的患儿相比，车程>90 min患儿的死亡率增加108%<sup>[14]</sup>。一项来自美国的人群研究发现，家庭住址和全美排名前50心脏中心的距离与婴儿先心病死亡率独立相关。在校正年龄、性别、种族等因素后，家庭住址远离心脏中心婴儿的死亡率比接近心脏中心的婴儿人群高28%<sup>[15]</sup>。以上数据提示，医疗可及性

对先心病患儿的疾病转归和预后可能产生直接影响。更为重要的是，由于资源分布不均衡导致的医疗可及性差异也可能影响患者远期手术预后。我国许多先心病患儿来自农村家庭，家庭经济地位处于劣势的患儿即使接受相同的外科手术，其死亡风险或非计划再入院的风险均显著增加<sup>[11]</sup>，且在身体活动、人际交往、学业成绩等生活质量相关的评价维度方面表现更差<sup>[16]</sup>。因此，应当思考如何改进目前的先心病诊疗体系，以提高医疗可及性，全方位改善患者的远期预后。

2 思考与建议：先心病外科区域化诊疗体系的建立

先心病外科具有技术要求高、患者管理复杂/精细等特点，需多学科团队参与诊治。研究表明，先心病外科的医疗质量与医院手术量密切相关。美国胸外科医师学会先心病外科数据库的分析显示，对于复杂先心病，年手术量 >350 例的心脏中心的死亡率和并发症发生率显著低于年手术量<150 例的心脏中心；而对于简单先心病手术，大中心和小中心的表现则较为接近<sup>[17]</sup>。来自欧洲心胸外科协会先心病外科数据库的研究显示，手术量较大中心的病例复杂程度和手术难度更高，整体表现优于手术量较小的中心<sup>[18]</sup>。在美国，1 岁以内先心病外科手术的地域分布与先心病患病情况分布有所不同<sup>[19]</sup>，说明美国先心病的治疗存在地域差异。在此背景下，2020 年美国先心病外科专家发文倡议，先心病外科应当实现区域化治疗，以进一步改善美国先心病人群的整体预后<sup>[20]</sup>。该策略的核心是设置年手术量 300 例为最低标准，根据各中心目前情况进行资源重组并裁减年手术量不达标的先心病外科项目。实行该策略后，虽然美国开展先心病外科手术的医院减少了一半以上，但每年可减少 116 例先心病相关死亡，且患者的平均就医路程仅增加约 50 km<sup>[20]</sup>。因此，先心病外科区域化治疗体系的建立需以患者利益为中心，在保证患者获得最佳医疗服务的同时，还要考虑患者就医路程和时间成本问题，减少出院后的长期经济负担，进而降低治疗中断、患者失访等风险。

建立我国先心病外科区域化治疗体系需深入分析治疗现状，然而目前关于现状的研究仍处于空白阶段。我国先心病外科手术量超过 8 万例/年，但遗憾的是，这部分临床资源尚未被充分整合和利

用。最近，由中国医学科学院阜外医院牵头建设的中国首个先心病外科国家数据库即将投入使用，未来有望为深入了解我国先心病外科的病种分布、手术难度、手术预后等提供更全面的信息。在此基础上，我们不仅可以制定开展先心病外科手术和治疗的规范及标准，且可进一步结合我国的人口、交通、地域等因素，分析心脏中心分布、服务人群以及患者就医路程和时间成本等问题，从而为制定符合我国国情的外科区域化治疗体系提供依据。

3 小结

先心病患者需要终生管理的理念已成为国际共识，为适应这一变化，我国先心病诊疗体系需要进行改革，逐步实现外科区域化治疗，为提高广大先心病患者的医疗可及性，进一步改善我国先心病人群的长期预后提供坚实基础。

作者贡献：张浩负责文章构思，提出修改意见；李守军负责文章修订；苏展豪负责查阅文献，撰写初稿。

利益冲突：无

参 考 文 献

[1] 中国生物医学工程学会体外循环分会. 2019 年中国心外科手术和体外循环数据白皮书 [J]. 中国体外循环杂志, 2020, 18: 193-196.

[2] 苏展豪, 李守军, 陈会文, 等. 中国和北美地区 1990–2017 年先天性心脏病死亡率变化趋势比较 [J]. 中华心血管病杂志, 2021, 49: 269-275.

[3] GBD 2016 Healthcare Access and Quality Collaborators. Measuring performance on the Healthcare Access and Quality Index for 195 countries and territories and selected subnational locations: a systematic analysis from the Global Burden of Disease Study 2016 [J]. Lancet, 2018, 391: 2236-2271.

[4] Cui H, He C, Kand L, et al. Under-5-Years Child Mortality Due to Congenital Anomalies; A Retrospective Study in Urban and Rural China in 1996–2013 [J]. Am J Prev Med, 2016, 50: 663-671.

[5] Zilla P, Yacoub M, Zuhlke L, et al. Global Unmet Needs in Cardiac Surgery [J]. Glob Heart, 2018, 13: 293-303.

[6] Liu Y, Yand LL, Xu SY, et al. Pediatrics in China: challenges and prospects [J]. World J Pediatr, 2018, 14: 1-3.

[7] Vervoort D, Meuris B, Meyns B, et al. Global cardiac surgery: access to cardiac surgical care around the world [J].

- J Thorac Cardiovasc Surg, 2020, 159: 987-996. e6.
- [8] American Board of Pediatrics. Pediatric Physicians Workforce Data Book, 2017–2018 [M/OL]. <https://www.abp.org/sites/abp/files/pdf/pediatricphysiciansworkforcedatabook2017-2018.pdf>.
- [9] Welke KF, Pasquali SK, Lin P, et al. Hospital Distribution and Patient Travel Patterns for Congenital Cardiac Surgery in the United States [J]. Ann Thorac Surg, 2019, 107: 574-581.
- [10] Su ZH, Xiang L, Liu ZY, et al. The Current Landscape of Congenital Heart Surgery in North China: A Geographic and Population-based Analysis [J]. Front Pediatr, 2021. doi: 10.3389/fped.2021.555141.
- [11] Xiang L, Su Z, Liu Y, et al. Effect of family socioeconomic status on the prognosis of complex congenital heart disease in children: an observational cohort study from China [J]. Lancet Child Adolesc Health, 2018, 2: 430-439.
- [12] Luo Q, Zhao W, Su Z, et al. Risk Factors for Prolonged Pleural Effusion Following Total Cavopulmonary Connection Surgery: 9 Years' Experience at Fuwai Hospital [J]. Front Pediatr, 2019, 7: 456.
- [13] Akintoye E, Miranda WR, Veldtman GR, et al. National trends in Fontan operation and in-hospital outcomes in the USA [J]. Heart (British Cardiac Society), 2019, 105: 708-714.
- [14] Morris SA, Ethen MK, Penny DJ, et al. Prenatal diagnosis, birth location, surgical center, and neonatal mortality in infants with hypoplastic left heart syndrome [J]. Circulation, 2014, 129: 285-292.
- [15] Kaltman JR, Burns KM, Pearson GD, et al. Disparities in Congenital Heart Disease Mortality Based on Proximity to a Specialized Pediatric Cardiac Center [J]. Circulation, 2020, 141: 1034-1036.
- [16] Xiang L, Su Z, Liu Y, et al. Impact of Family Socioeconomic Status on Health-Related Quality of Life in Children With Critical Congenital Heart Disease [J]. J Am Heart Assoc, 2019, 8: e010616.
- [17] Welke KF, O'Brien SM, Peterson ED, et al. The complex relationship between pediatric cardiac surgical case volumes and mortality rates in a national clinical database [J]. J Thorac Cardiovasc Surg, 2009, 137: 1133-1140.
- [18] Kansy YA, Ebels T, Schreiber C, et al. Association of center volume with outcomes: analysis of verified data of European Association for Cardio-Thoracic Surgery Congenital Database [J]. Ann Thorac Surg, 2014, 98: 2159-2164.
- [19] Husain SA, Pasquali SK, Jacobs JP, et al. Congenital heart operations performed in the first year of life: does geographic variation exist? [J]. Ann Thorac Surg, 2014, 98: 912-918.
- [20] Backer CL, Pasquali SK, Dearani JA. Improving National Outcomes in Congenital Heart Surgery: The Time Has Come for Regionalization of Care [J]. Circulation, 2020, 141: 943-945.

(收稿: 2020-11-27 录用: 2020-03-29)

(本文编辑: 李娜)