

经济与地理制约下新生儿肝母细胞瘤的基层诊疗困境

——新疆喀什地区一例放弃治疗病例报告

杨惠梅¹, 宋开智²

¹新疆克拉玛依市中心医院新生儿科, 新疆 克拉玛依

²疏附县人民医院新生儿科, 新疆 喀什

收稿日期: 2026年6月7日; 录用日期: 2026年7月1日; 发布日期: 2026年7月7日

摘要

目的: 探讨新疆边远地区新生儿肝母细胞瘤(hepatoblastoma, HB)的基层诊疗困境, 分析家庭放弃治疗的多维影响因素, 为改善边远地区儿童肿瘤诊疗可及性提供参考。方法: 回顾性分析新疆喀什地区某县级医院收治的1例新生儿HB (高度疑似)病例的临床资料, 包括产前检查、临床表现、影像学特征、诊治过程及随访情况, 并结合国内外相关文献及新疆地区医疗资源配置现状进行分析。结果: 患儿为足月顺产男婴, 胎龄38⁺1周, 出生体重3.3 kg。孕24周县级医院B超提示胎儿右肾集合系统分离, 孕37周B超发现胎儿右侧腹84 mm × 66 mm混合回声占位。出生后14小时因腹部膨隆就诊, 血清甲胎蛋白(AFP)为47117 ng/mL (新生儿正常参考值 < 10.9 ng/mL), 腹部B超及CT提示肝右叶巨大占位(96 mm × 73 mm), 高度怀疑HB。因县级医院缺乏新生儿肿瘤诊疗条件, 经上级医院会诊后建议转省级医院进一步手术治疗, 但家属因经济困难、交通不便、文化认知及既往不良孕产史等多重因素综合作用, 最终放弃治疗。出院后1周内患儿死亡。结论: 新疆边远地区新生儿HB的基层诊疗面临资源配置不足、地域交通制约、家庭经济负担沉重及医患信息不对称等多重困境。县级医院应强化产前筛查后的追踪管理, 优化转诊流程, 依托新疆儿科疑难危重症专科联盟等平台建设远程会诊和分级转诊通道, 积极探索符合边远地区实际的医疗帮扶模式, 减少因非医疗因素导致的放弃治疗。

关键词

新生儿, 肝母细胞瘤, 放弃治疗, 基层医疗, 边远地区

Diagnostic Dilemmas of Neonatal Hepatoblastoma in Primary Care under Economic and Geographic Constraints

—A Case Report of Treatment Withdrawal in Kashgar Prefecture, Xinjiang

Huimei Yang¹, Kaizhi Song²

¹Neonatology Department, Karamay Central Hospital of Xinjiang, Karamay Xinjiang

²Neonatology Department, Shufu County People's Hospital, Kashgar Xinjiang

Received: June 7, 2026; accepted: July 1, 2026; published: July 7, 2026

Abstract

Objective: To explore the diagnostic and therapeutic dilemmas of neonatal hepatoblastoma (HB) in primary care settings in remote areas of Xinjiang, analyze the multidimensional factors contributing to family decisions to abandon treatment, and provide references for improving the accessibility of pediatric oncology care in such regions. **Methods:** Clinical data of one neonatal case with a highly suspected HB admitted to a county-level hospital in Kashi, Xinjiang, were retrospectively analyzed. Data included prenatal examination findings, clinical manifestations, imaging characteristics, diagnosis and treatment processes, as well as follow-up outcomes. Analysis was also conducted in combination with relevant domestic and international literature and the current status of medical resource allocation in Xinjiang. **Results:** The patient was a full-term male infant delivered vaginally at 38⁺¹ weeks of gestation, with a birth weight of 3.3 kg. At 24 weeks of gestation, county hospital ultrasound showed separation of the fetal right renal collecting system. At 37 weeks of gestation, ultrasound revealed a mixed echoic mass (84 mm × 66 mm) in the right fetal abdomen. At 14 hours after birth, the infant presented with abdominal distension. Laboratory tests showed serum alpha-fetoprotein (AFP) level of 47117 ng/mL (normal reference value for neonates < 10.9 ng/mL), and abdominal ultrasound and CT revealed a large mass (96 mm × 73 mm) in the right hepatic lobe, highly suggestive of HB. Due to the lack of neonatal oncology diagnostic and treatment capabilities at the county level, consultation with a provincial hospital was conducted via telemedicine, which recommended transfer to a provincial hospital for further surgical treatment. However, the family ultimately declined treatment due to a combination of factors including financial constraints, transportation difficulties, cultural and information barriers, and a history of adverse pregnancy outcomes. The infant died within one week after discharge. **Conclusion:** Primary care for neonatal HB in remote areas of Xinjiang faces multiple challenges including insufficient resource allocation, geographical and transportation constraints, heavy financial burdens on families, and doctor-patient information asymmetry. County-level hospitals should strengthen the follow-up management of prenatal screening, optimize referral processes, establish telemedicine consultation and tiered referral pathways through platforms such as the Xinjiang Pediatric Difficult and Critical Illness Specialist Alliance, and actively explore healthcare support models tailored to the realities of remote areas to minimize treatment abandonment due to non-medical factors.

Keywords

Neonatal, Hepatoblastoma, Treatment Abandonment, Primary Healthcare, Remote Area

Copyright © 2026 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

新生儿肝母细胞瘤(hepatoblastoma, HB)是新生儿期最常见的肝脏恶性肿瘤, 约占儿童 HB 的 10%, 发病率仅 1.3/100 万[1]。CTNNB1 基因的突变和 Wnt/ β -连环蛋白通路的激活是 HB 发生发展的核心遗传

因素, 约 90% 的病例存在 CTNNB1 基因突变[2] [3]。得益于产前 B 超的普及和规范治疗的应用, HB 患儿 5 年生存率可达 70%~80% 以上, 新生儿 HB 的预后甚至优于年长儿[4]。

然而, 在医疗资源配置不均的边远地区, 新生儿 HB 的诊疗现状远不乐观。新疆维吾尔自治区地处西北, 南北疆相距上千公里, 经济发展水平与中东部地区存在明显差距。研究表明, 当前新疆基层三甲医院肿瘤规范化诊疗面临严峻挑战: 诊疗指南依从性不足(部分医院执行率低于 45%)、医疗资源区域性失衡(南疆地区放疗设备缺口达 60%)、专科人才短缺(肿瘤医师密度仅为 0.8/10 万)及基层转诊机制不畅等突出问题[5]。新生儿 HB 的规范治疗依赖于多学科协作(MDT)和儿科肿瘤专业团队的全程管理, 但边远地区县级医院普遍缺乏相应的技术条件和人员配备[1]。在此背景下, 患儿家庭往往面临“有病无医”和“异地就医”的双重困难, 放弃治疗并非罕见。

本文通过分析新疆喀什地区 1 例因家长放弃治疗而死亡的 HB 疑似病例, 重点探讨边远地区新生儿 HB 的基层诊疗困境与放弃治疗的多重影响因素, 以期改善边远地区儿童肿瘤诊疗可及性提供参考。

2. 病例资料

2.1. 一般情况

患儿, 男, G3P2, 胎龄 38⁺¹ 周, 顺产出生, 出生体重 3.3 kg, Apgar 评分 1 min 10 分、5 min 10 分, 羊水 III 污染。母孕史: 既往第 2 胎于孕 5 月时因“先天性鳃裂囊肿”引产; 此次孕期定期产检, 合并妊娠期糖尿病, 予饮食控制, 未监测血糖。孕 24 周县级医院 B 超提示胎儿右肾集合系统分离 6 mm; 孕 37 周 B 超提示“胎儿右侧腹可探及大小约 84 mm × 66 mm 的混合回声, 边界清, 规则, 内回声不均匀, 内探及多个大小不等的无回声区, 最宽处 10 mm, 与肝脏关系密切, CDFI 提示周边实性部分内血流较丰富”, 未进一步行 MRI 检查。出生后 14 小时, 家长因患儿面部青紫(产道挤压所致)由产科至新生儿科就诊, 新生儿科医生发现患儿腹部明显膨隆, 遂收住院。

2.2. 体格检查

体温 38.0℃, 心率 156 次/min, 呼吸 60 次/min, 血压 65/40 mmHg, 体重 3.5 kg。神志清, 精神反应略差, 皮肤黏膜轻度黄染。腹部膨隆, 腹壁张力增高, 腹壁静脉明显, 肝大, 锁骨中线肝下缘达脐水平, 质韧, 边缘钝, 未及明显压痛, 脾肋下未触及, 移动性浊音阴性, 肠鸣音正常。

2.3. 辅助检查

实验室检查: 血常规示血小板计数 $33 \times 10^9/L$ (参考范围 $100 \sim 300 \times 10^9/L$); 肝功能示总胆红素 143.7 $\mu\text{mol/L}$, 白蛋白 27.6 g/L, AST 128 U/L, ALT 12 U/L; 血清 AFP 为 47117 ng/mL (新生儿正常参考值 $< 10.9 \text{ ng/mL}$), 显著升高[6]。

影像学检查: 生后县级医院腹部 B 超示“肝脏形态失常, 肝右叶最大斜径约 89 mm, 右侧腹部可探及大小约 96 mm × 73 mm 的混合回声, 边界清、规则, 内回声不均匀, 与肝脏关系密切, CDFI 提示周边实性部分内血流较丰富” [7]; 地区级医院腹部 CT 平扫示“肝右叶巨大软组织肿块影, 范围约 69 mm × 83 mm × 88 mm, 边界欠清晰, 密度不均匀, 内见斑片状低密度影及斑点状钙化影, 右肾受压向下移位并积水, 结论为肝母细胞瘤可能” [8]。

2.4. 诊断与治疗过程

结合患儿产前 B 超异常、出生后腹部包块、血清 AFP 显著升高及影像学特征[8], 地区级医院初步诊断为“新生儿肝母细胞瘤(高度疑似)”, PRETEXT 分期考虑为 III 期[9] [10]。因县级医院及地区级医院

均缺乏新生儿复杂肝脏手术及肿瘤化疗的设备和经验, 经申请省级医院远程会诊后, 建议转省级医院进一步手术治疗。家属因考虑经济负担、交通不便、异地生活成本及对预后的不确定等因素, 最终决定放弃治疗。

2.5. 随访

放弃治疗自动出院后 1 周内患儿死亡, 未行尸检, 具体死亡原因不详。

3. 放弃治疗原因的深度分析

本病例中, 家属放弃治疗并非单一经济因素所致, 而是多重制约因素叠加作用的结果。深入分析这些因素, 对改进边远地区儿童肿瘤诊疗服务有重要的警示意义。

3.1. 经济维度

患儿家庭所在的新疆喀什地区属于脱贫巩固地区, 2023 年农村居民人均可支配收入约 1.2 万元[11]。若患 PRETEXT III 期 HB, 国际标准治疗方案(SIOPEL 策略: 术前化疗、肿瘤完整切除及术后化疗, 周期约 6~8 个月)总费用通常为 20~30 万元, 规范治疗下 5 年总生存率可达 70%~80% [12]。新疆城乡居民基本医疗保险在异地就医时, 因起付线提高、目录外自费项目及垫付压力, 恶性肿瘤实际自付比例仍高达 50%~60%, 家庭预估自付 10~18 万元, 相当于家庭年收入的 8~15 倍, 构成灾难性医疗支出[5]。患儿母亲曾有 1 胎引产的不良孕产史, 说明该家庭已多次承受医疗支出的压力, 当面对更昂贵的恶性肿瘤治疗费用时, 经济制约成为不可逾越的障碍。

3.2. 地理交通维度

新疆维吾尔自治区地域辽阔, 喀什地区至乌鲁木齐市的公路里程约 1500 km, 即便选择铁路或航空, 往返交通费用亦不菲。对于农牧民家庭而言, 异地就医不仅意味着直接的医疗费用, 还包括交通、住宿、异地生活及家属停工等间接成本, 这些“非医疗成本”在某些家庭中甚至超过医疗费用本身。研究表明, 新疆南疆地区放疗设备缺口达 60%, 肿瘤专科医师密度仅为 0.8/10 万[5], 基层医疗机构根本无力承接新生儿 HB 的规范化治疗, 患儿家庭实际上只有“转诊上级医院”这一条路可走, 而远距离转诊的经济和交通成本门槛过高。

3.3. 信息与文化维度

少数民族家庭在异地就医时, 除了经济成本的考量, 还面临医疗信息缺乏、语言沟通障碍及对疾病预后认知不足等多重制约。患儿母亲既往 1 胎引产的不良经历, 可能导致其对“胎儿异常”和“新生儿重病”产生负面心理预期, 影响其对治疗获益的判断。在信息不对称的背景下, 面对风险高、费用大的恶性肿瘤治疗, 家属更容易倾向于放弃。边远地区需要加大健康教育的力度, 帮助少数民族家庭科学认识儿童肿瘤的预后[13], 避免因信息缺乏导致的非理性决策。

3.4. 心理与社会支持维度

患儿出生后仅 14 小时即因腹部膨隆转入新生儿科, 家属几乎没有缓冲时间来消化“新生儿可能患恶性肿瘤”这一冲击性信息。从初步诊断到被告知转院建议, 整个决策过程的紧迫性进一步加剧了家庭的心理压力。在缺乏心理支持和社会救助渠道信息的情况下, 家属最终选择了放弃。

综上, 本例放弃治疗是经济、地理、信息、心理等多重因素交互叠加的结果, 单一维度的措施难以从根本上解决问题, 需要建立更加系统化的支持网络。

4. 讨论

新生儿 HB 虽然罕见,但在规范治疗下预后良好,足月正常体重儿经过综合治疗,5 年生存率可达 60%~75% [4]。然而本病例从产前孕 24 周 B 超首次发现异常,至出生后确诊共历时约 14 周,而肝母细胞瘤诊疗相关文献提示,肝母细胞瘤从发现到规范治疗的最佳时间窗口有限[6]。本病例中患儿为足月正常出生体重儿,符合良好预后人群标准,因家属放弃治疗而死亡,是边远地区医疗可及性不足的一个缩影。

4.1. 边远地区新生儿 HB 诊疗的双重困境

边远地区新生儿 HB 的基层诊疗面临“诊断难、转诊难、治疗难”的三重困境。在诊断层面,尽管县级医院可以完成 B 超和 AFP 检测等初步筛查,但对 HB 的影像鉴别诊断能力有限,本病例产前 B 超在孕 24 周仅提示肾盂分离,至孕 37 周才明确发现肝脏占位,反映了基层超声医师对胎儿肝脏占位的识别经验不足[7] [8]。在转诊层面,至乌鲁木齐市的医疗转运距离远、成本高,患儿家庭面临的“非医疗成本”甚至高于医疗费用本身,这对边远地区农牧民家庭来说是难以承受的负担。在治疗层面,HB 的综合治疗涉及小儿外科、儿科肿瘤、病理科、影像科等多学科协作,需要相对集中的医疗资源[14],边远地区短期内无法完全满足这一条件。

4.2. 优化边远地区 HB 诊疗的可行路径

针对上述困境,结合新疆地区现有政策与医疗资源布局,提出以下优化策略:

(1) 强化产前筛查后的追踪管理。对于产前 B 超发现的疑似肝脏占位,具体实施路径建议:县级医院应在 48 小时内启动市级/省级医院远程会诊,依据会诊意见进行转诊评估,尽早启动绿色通道转诊流程,避免因信息延误导致的时间窗口丢失。

(2) 充分利用“新疆儿科疑难危重症专科联盟”平台,构建区域远程多学科协作(MDT)机制。利用 5G 远程医疗技术和现有专科联盟平台,由省级儿童肿瘤中心与县级医院建立常态化的远程 MDT 会诊机制[15][16]。北京儿童医院新疆医院作为国家儿童区域医疗中心建设单位、新疆儿科疑难危重症专科联盟主体单位,依托该平台通过远程会诊、双向转诊、技术帮扶等形式,已覆盖疆内 136 家成员单位[5]。同时,依托南疆地区具备儿童肿瘤诊疗条件的地州级三甲医院在联盟内的节点作用,可将部分诊疗决策前移至地州级医院,有效降低县域患儿异地就医的协调成本与决策门槛,使患儿能够及早获得规范化诊疗方案的指导。

(3) 建立区域性儿童肿瘤诊疗联合体。通过分级诊疗机制将肿瘤患儿转诊至有条件上级医院的同时,在南疆地区依托已建成的区域医疗中心建设成果,扩大对南疆儿科肿瘤专科的覆盖力度[17]。

(4) 加大对边远地区儿童肿瘤的家庭支持力度。可借鉴“国家儿童肿瘤监测平台”的全国性经验,将边远地区儿童肿瘤家庭纳入专项救助范围,在医保报销之外提供补充救助金,同时与公益慈善组织合作建立专项救助基金。

4.3. 本研究的局限性

本病例因家属放弃治疗,未能完成病理确诊、完整的治疗及长期随访,数据资料的完整性存在局限,无法提供预后的准确信息。同时,放弃治疗的家属已无法联系进行深入访谈,对放弃决策影响因素的分析主要基于病历资料和文献推断。此外,本文为单个病例分析,结论的外推性有限。尽管如此,在边远地区新生儿 HB 的临床病例报告极为稀缺的情况下,本病例对揭示基层诊疗困境仍具有重要的警示价值。

5. 结论

新生儿肝母细胞瘤在规范化治疗下预后良好, 但边远地区患儿因经济、地理、信息及心理等多重制约因素, 面临放弃治疗的现实风险。县级医院应当加强产前筛查后的追踪管理, 依托新疆儿科疑难危重症专科联盟等平台优化转诊流程, 积极探索远程多学科协作等信息化手段在边远地区肿瘤诊疗中的应用, 同时加大对家庭的社会支持力度, 最大程度减少因非医疗因素导致的放弃治疗。

声 明

该病例报道已获得患者家属的知情同意。

参考文献

- [1] 柳龚堡, 刘百慧, 马阳阳, 等. 八例新生儿肝母细胞瘤病例分析并文献回顾[J]. 中华小儿外科杂志, 2015, 36(4): 269-272.
- [2] Yang, J., Davidoff, A.M. and Murphy, A.J. (2025) From Preneoplastic Lesion to Heterogenous Tumor: Recent Insights into Hepatoblastoma Biology and Therapeutic Opportunities. *Molecular Cancer*, **24**, Article No. 198. <https://doi.org/10.1186/s12943-025-02405-8>
- [3] Kumar, S., Sharma, J., Pandey, H., Jain, V., Dhua, A.K., Yadav, D.K., et al. (2025) Novel CTNNB1 Gene Mutations Reveal Critical Pathogenic Mechanisms in Pediatric Hepatoblastoma. *Pediatric Surgery International*, **41**, Article No. 233. <https://doi.org/10.1007/s00383-025-06116-5>
- [4] Trobaugh-Lotrario, A.D., Chaiyachati, B.H., Meyers, R.L., Häberle, B., Tomlinson, G.E., Katzenstein, H.M., et al. (2013) Outcomes for Patients with Congenital Hepatoblastoma. *Pediatric Blood & Cancer*, **60**, 1817-1825. <https://doi.org/10.1002/pbc.24655>
- [5] 阿丁别克·马汗拜, 叶尔肯·加帕尔, 吾勒肯·热合买提, 等. 新疆基层三甲医院肿瘤规范化诊疗现状与提升策略[J]. 临床医学进展, 2025, 15(6): 1443-1451.
- [6] Jha, P., Chawla, S.C., Tavri, S., Patel, C., Gooding, C. and Daldrup-Link, H. (2009) Pediatric Liver Tumors—A Pictorial Review. *European Radiology*, **19**, 209-219. <https://doi.org/10.1007/s00330-008-1106-7>
- [7] Radiopaedia.org (2025) Hepatoblastoma. <https://radiopaedia.org/artic-les/hepatoblastoma>
- [8] Fan, L., Na, J., Shi, T. and Liao, Y. (2024) Hepatoblastoma: From Molecular Mechanisms to Therapeutic Strategies. *Current Oncology*, **32**, Article 149. <https://doi.org/10.3390/curroncol32030149>
- [9] Sasaki, F., Matsunaga, T., Iwafuchi, M., et al. (2002) Outcome of Hepatoblastoma Treated with the JPLT-1 Protocol-1. *Journal of Pediatric Surgery*, **37**, 851-856.
- [10] Watanabe, K. (2013) Current Chemotherapeutic Approaches for Hepatoblastoma. *International Journal of Clinical Oncology*, **18**, 955-961. <https://doi.org/10.1007/s10147-013-0616-8>
- [11] 新疆维吾尔自治区统计局. 新疆维吾尔自治区 2023 年国民经济和社会发展统计公报[EB/OL]. https://mp.weixin.qq.com/s/cBvBnBrALP2M1wAaeMIisA?nwr_flag=1#wechat_redirect, 2026-07-03.
- [12] 国家卫生健康委办公厅关于印发儿童血液病、恶性肿瘤相关 10 个病种诊疗规范（2019 年版）的通知[EB/OL]. <https://www.nhc.gov.cn/wjw/c100175/201909/faa9433835124dcea443b1ed251a4751.shtml>, 2026-07-03.
- [13] 张慧婧, 范丽欣, 陈俊雅, 等. 孕期胎儿肝脏占位一例及文献复习[J]. 中华围产医学杂志, 2016, 19(3): 175-177.
- [14] 中国抗癌协会小儿肿瘤专业委员会, 中华医学会小儿外科分会肿瘤专业组. 儿童肝母细胞瘤多学科诊疗专家共识(CCCG-HB-2016) [J]. 中华小儿外科杂志, 2017, 38(10): 733-739.
- [15] 小儿肿瘤专业委员会. 中国肿瘤整合诊治指南(CACA)肝母细胞瘤分册[M]. 天津: 天津科学技术出版社, 2024.
- [16] 关于公布新疆维吾尔自治区第二批全国儿童血液病定点医院和实体肿瘤诊疗协作组名单的通知[EB/OL]. <http://wjw.xinjiang.gov.cn/hfpc/ylzl/202305/747d9dac61e54ed2bff3dda3912dd186.shtml>, 2026-07-03.
- [17] 新疆将“在家门口看好病”承诺变为现实[EB/OL]. <https://mp.weixin.qq.com/s/wrGa6esmTM-Iqd2c6leO5A>, 2026-07-03.