

苏州大学苏州医学院儿科临床医学院
儿科医患沟通情景模拟案例（参考案例）

案例编写人信息					
负责人	***	班级		学号	
电话		邮箱			
成员信息（团队填写）					
成员		班级		学号	
电话		邮箱			
成员		班级		学号	
电话		邮箱			
案例信息					
案例名称	谁的“玻璃心”（儿童心肌病）				
案例主要矛盾点	(3-5 个为宜) 1. 坏消息告知 2. 与青少年或偏大龄儿童沟通 3. 家庭矛盾的调和 4. 摄像、录音等场景的处理				
场景背景	门诊				
案例角色	4	人	具体角色	接诊医生；患儿本人、母亲、父亲或祖母	
分幕情景概况	(为加强情景完整性、逻辑性，突出矛盾点等，建议分 2-4 幕；请简要概括各分幕内容) 1. 第一幕：门诊；母亲带小杰前来门诊就诊，就医过程中抽丝剥茧发现心脏问题并解释沟通、推进检查和住院。 2. 第二幕：门诊；出院后母亲、祖母带小杰前来门诊复诊，进行病情随访及基因报告的解答。				

以下为情景案例内容

一、 SP 角色概要（角色人物小传）

（情景角色，描述角色背景及性格特点）

1. SP1：患儿母亲

背景：学历高，既往为新闻行业从业者；产后为全职主妇，负责照顾孩子和家庭的起居。较为强势的家长形象。平素身体健康。

性格特点：1. 自信、智慧，对于医生对病情的判断存在一定的质疑。2. 较强势，对孩子学习等方面高要求。3. 夫妻或婆媳间因意见不一致等情况，偶有争执。

2. SP2：患儿父亲或祖母等

背景：较为关心孩子，但与孩子的有效沟通时间较少，平素由孩子母亲全权负责孩子的生活起居、家庭事务等。夫妻或婆媳间因意见不一致等情况，偶有争执。

性格特点：1. 了解孩子病情后意外、痛苦的心情；2. 知晓孩子疾病源自母亲基因突变后，指责、夫妻/婆媳矛盾加剧。

3. SP3：患儿本人

背景：初中生，性格偏内向，有自己的想法、但不喜表达，学习成绩中上。母亲对生活、学习的指导干预较多。平时不喜活动，活动后劳累，近年来稍有加重。平时偶尔刷短视频。

性格特点：1. 不自信；2. 自行网络搜索、刷短视频后，怀疑自己得了重病，非常焦虑，坐立不安。全程看着母亲或医生。

二、 材料准备（非必填项）

（场景演绎所需要的材料、设备等；非必填项）

1. 心超、心电图、胸片、血常规报告单页
2. 胸片黑色胶片（正常及心脏增大各一）
3. 听诊器、口罩

三、 场景内容（台词剧本）

（分幕书写，可标颜色突出角色重点语句、场景亮点等）

1. 第一幕

1) 场所、背景

儿童医院内科门诊诊室。

（背景）小杰，13岁男孩，因为近期咳嗽发热，好转后仍感到疲倦、气促和呼吸困难，被母亲带到医院就诊。经过详细的体格检查，医生发现小杰心音低钝，结合其症状，医生建议完善心脏彩超检查，**家长表示质疑，经过医生的详细沟通，最终同意了检查。**随着检查的完成，心脏彩超结果显示，小杰心脏扩大、心功能降低，高度怀疑心肌病。为进行进一步的诊断和治疗，医生建议住院进一步检查。

在交流过程中，母亲表示质疑、不敢相信，反复询问是否夸大了病情、要求口服药物后期复查，后面与父亲电话交流、最终住院。

2) 人物

接诊医生；小杰；小杰母亲

3) 剧本台词

[系统叫号，母亲携孩子敲门进入]

王医生：您好，我是今天的门诊医生，我姓王。小朋友叫什么名字？今年几岁啦？

小杰：我…（被妈妈打断）

小杰妈妈：我们叫小杰，今年 14 岁了，马上初二了。

王医生：好的，请问小朋友哪里不舒服来看病的？

小杰妈妈：医生，我孩子发烧咳嗽了 3 天，今天热退了，还是有点咳嗽，而且感觉人很累，总感觉喘不上气，走几步就要歇一会。

王医生：好的，是最近几天出现的吗？还是以前就有？

小杰妈妈：反正这俩天明显一点，哎也不太好说，这小孩子一上补习班就这样，谁知道是不是不想上学。反正来都来了，查一下也放心。

（对小杰）我跟你讲啊，今天查完没什么，你就好好上课去知道吗！马上都要中考了，再不抓紧来不及了！

王医生：小杰妈妈别着急。小杰，你平时爱运动吗？

小杰：（看看妈妈）不太喜欢…

小杰妈妈：（打断）他不喜欢运动的，现在么学习忙，也没时间运动，反正身体素质要差一点。

王医生：好的，让我来给他检查一下。

（检查中）

王医生：根据您描述的症状，如疲倦、气促和呼吸困难，结合我的体格检查，我发现小杰的心音比较低，小杰需要进一步排除心脏、呼吸等方面的问题。因此，我建议完善一下血常规、心肌酶谱、胸片及心脏彩超检查。

小杰妈妈：医生，要查这么多吗？我觉得是不是因为感冒没恢复？

王医生：血常规和胸片可以评估小杰肺部感染的情况，心脏彩超是一个无创的检查，能够清晰显示心脏的结构和功能，而心肌酶谱可以看一下是不是有心肌损伤。

小杰妈妈：可是医生…（默默打开手机录音，将手机放置于桌上）医生，我们这些检查一定要做是吗？

王医生：我理解您的想法。情况是这样的，小杰自小运动能力偏差，再加上近期的症状加重情况，做一些心脏和肺部的检查非常有必要。

小杰妈妈：我孩子之前身体一直很好，能不能先开点药给他吃吃看？我们就是咳嗽气喘可能感冒了，或者感染肺炎了，血常规和胸片我们愿意查一下，心脏么就不要看了，等我们咳嗽好了气喘肯定就好了。

王医生：我理解您的担忧，但是我目前发现小杰明显有心音低钝的表现，心脏还是很重要的器官，我强烈建议先进行详细的检查，明确病因后再制定针对性

的治疗方案。有些心脏问题，在初期的时候症状不明显，感染会症状加重，才会表现出来，盲目用药可能会对小杰的健康造成更大的风险。

小杰妈妈：学校组织体检过多少次了，医生从来没有说过我们心脏有问题。

王医生：小杰妈妈，您说的学校体检是非常重要的常规筛查，它能发现很多常见问题，但常规体检项目，比如简单的心肺听诊或基础心电图，对于某些潜在、特别是早期或结构性的心脏问题，筛查深度是有限的。您提到孩子从小运动能力偏差，现在感冒好了却还有这么明显的乏力和气促，这恰恰是我们最需要警惕的“信号”。如果检查结果一切正常，那我们都能彻底放心，您孩子的学习生活也不会被不必要的担忧影响。万一发现了问题，那我们现在就抓住了最早、最好的干预时机。

小杰妈妈：哎，行吧，查就查吧，来都来了。

（完成检查，回诊。门诊）心脏彩超及X线显示心脏明显增大、心功能不全等。（图片及报告见文末附件）

王医生：小杰妈妈请坐，小杰，**护士姐姐带你去外面休息一会/量个血压好吗。**

（小杰离开诊室后）小杰妈妈你好，小杰的心脏彩超结果显示他的心脏扩大，心功能也明显降低。他这进一步提示我们可能存在心肌病的情况。为了更深入地了解病因，我建议小杰住院进一步检查，也可能进一步需要基因检查。

小杰妈妈（焦躁）：心脏扩大是什么意思？这个是由什么导致的？我们孩子从小身体状况还是挺好的，你这么说，蛮吓人的（略有质疑）！

王医生：小杰心脏增大，同时心功能也降低，就好比我们的身体发动机使不上劲了。导致这个情况的原因比较复杂，但因为心功能下降，随时可能有生命危险，所以还是要跟您再次说明，建议小杰立即办理住院治疗。

小杰妈妈（质疑、不信任）：我觉得你说的太夸张了，我们孩子从小身体也是蛮好的，从我的角度来说，我认为你说的有点过头了，孩子只是咳嗽，我想应该不至于。医生，麻烦你先给我们开一些咳嗽药，咳嗽好转了之后，我们再来复诊。

王医生：我理解您的想法，指标离正常值相差很大，误差的情况几乎不存在可能性（可以拿出小杰的片子对照正常的片子/可准备正常儿童片子作为材料），您看，两个心脏对比之下，小杰的心脏明显大于正常。作为医生，我们的心情和家属是一样的，不希望任何孩子生病，但是这个情况之下，我们最终要的还是预防他出现更为不好的情况，并且要积极地去查明原因。另一方面，盲目用药，反而可能延误病情，甚至让孩子错过最佳的治疗时机。

小杰妈妈：医生，我们全家都没有心脏病啊！这，这不合理啊…

王医生（语气温和而坚定）：小杰妈妈，我完全理解您的困惑和这种难以置信的感觉。但孩子心脏的情况，是一个非常客观的检查结果，就像这个片子上显示的一样。导致这种情况的原因，有一部分确实和明确的家族遗传有关，但也有很多情况，但也有一部分是其他因素或者本身基因遗传造成的，不一定会在父母或祖辈身上表现出来。

当前我们现在最需要弄清楚的，恰恰就是“它到底是什么原因引起的”。是哪一种类型？它的脾气怎么样？我们该怎么对付它？住院进行系统检查，就是为了

回答这几个最关键的问题。只有查清楚了，我们才能知道，这个情况是偶然的、可逆的，还是需要我们长期管理的。

小杰妈妈：（看着片子，停顿、思考、沉默）医生，我跟孩子爸爸商量一下…（起身打电话，不可置信、难以接受）

（电话：台词“老张…嗯…嗯，是的，说心脏有问题…嗯，还要再查…要住院…行吧…你先别急…下班了来了再说”）

小杰妈妈：王医生（叹气），那麻烦您给我们办手续吧…（拿到住院单后起身欲离开）（回身）对了，王医生，麻烦您不要跟孩子说，孩子他比较内向敏感，我怕他…（欲言又止，叹气）

王医生：好的，我们的目标是一致的，就是给小杰最准确、最安全的治疗方案。孩子大了，我明白，我们都会注意的，您放心，我们好好治疗，积极检查。

2. 第二幕

1) 场所、背景

儿童医院心内科门诊诊室。

（背景）自上次收住院治疗已一月余，住院期间经积极的强心利尿等治疗，病情暂稳定，各项症状好转。小杰已于10天前好转顺利出院。今日妈妈和奶奶一起陪同孩子前来王医生门诊复查，同时，住院期间完善的基因检测报告已出，基因检测报告提示小杰存在扩张型心肌病基因突变，突变源自母亲（家属均暂未知情）。

2) 人物

接诊医生；小杰、小杰母亲、小杰祖母或父亲

3) 剧本台词

小杰妈妈：医生您好，我们今天来复查了！基因报告也出来了，您帮我们看看。

王医生：好的。小杰，你最近感觉怎么样，还有不舒服吗，在家有没有好好休息？

小杰：医生，我感觉好多了，就是…（妈妈打断）

小杰妈妈：他蛮好的，真是谢谢你们，现在他紧张的不得了，都不敢下床！

王医生：小杰，你自己觉得怎么样？

小杰：医生，我现在不累了，也没有咳嗽。医生，就是…，就是我想问一下，我这个病是不是很严重？我能活到几岁？

王医生：…（自行表达）

小杰：我在网上查了，网上说这个是不治之症…

小杰妈妈：（轻拍孩子肩膀欲打断）你这孩子，瞎说什么呢，一天到晚刷手机，马上要给你没收了。

王医生：…（自行表达）

小杰奶奶：哎，你这孩子，天天胡思乱想，现在医生说了，你放心吧。也可以下来活动活动的，知道吗，不要天天躺着不动机。

小杰妈妈：对了，医生，昨天基因报告出来了，您帮我们看看。我感觉，这个也看不懂，是不是有问题。

王医生：好的我来看看。小杰，今天血压量了吗？去找护士台阿姨量血压吧。

王医生：小杰携带了心肌病突变基因，也就是他这个情况的病因，是由于基因突变引起的。

小杰奶奶：基因突变？医生，基因突变是什么意思？哎呀，我着急的不得了，那个 DouYin 上天天跳出来，什么遗传毛病、治不好，吓死我个老太婆了，天天睡不着觉啊！

王医生：（安抚家属）奶奶，来我们都坐下，DY 可以看但也不能多看，信息太多，作为家属、不一定有专业的能力去辨别真假，反而吓到了自己，你看，小杰也是，天天刷手机也不是好事。疾病这块，确实，小杰目前的情况，也就是疾病的根源，它是属于遗传病…

小杰奶奶：医生，我们两家都没有这个病的，不太可能吧？（转头问小杰母亲）你家是没有的吧？我们一大家子，身体都蛮好的，没有心脏毛病的！

王医生：是这样，有些基因突变不一定在每个人身上都会发病，小杰的这个突变是一个线粒体突变，常常女性携带或者症状不重，男孩子身上发病的情况较多。

小杰妈妈（怀疑）：医生，你是说我遗传给了小杰吗，是我的基因有问题？但是，但是每年体检，我做的项目都挺仔细的，心电图每次都查的。

（奶奶看看妈妈、看看医生）

王医生：是的，小杰的突变遗传自您。线粒体突变有个特点，就是可能在女性身上不发病，也可能症状比较轻；另外，小杰妈妈，考虑到这个情况，我们还需要您也做一下心脏方面更详细的检查，比如说心超、心肌酶谱等等，有助于我们更好的判断，当然也是为了给你做好更仔细的监测。

奶奶：有没有弄错啊，怎么会这样。（对着小杰母亲）你你你，让我说什么好！！我的宝贝大孙子（叹气、心疼）。

小杰妈妈：怎么会这样！那我们小杰情况严重吗？

王医生：相信住院期间以及在家休养的这一段时间来，你们也查了一些资料。这种基因突变的心肌病，是一种罕见病，你们是孩子的监护人，而我作为医生，也务必把疾病的真实情况告知你们。

小杰妈妈、奶奶：（盯着医生、频繁点头）医生你说，我们听着（抹眼泪）

王医生：就像我刚刚说的，小杰的情况在于线粒体出了问题。线粒体是我们身体的功能器官，就好比每天吃的大米饭。所以它是我们心脏启动的重要一环、甚至是基础。大米饭量不够了，我们心脏这个发动机就跑不动了，所以他逐渐的出现没力气、状态很差等等情况。线粒体心肌病治疗效果每个人差异很大，需要长期坚持吃药、长期随访。有些小朋友恢复的还比较满以，可以维持很多很多年，也可以基本接近正常的生活；但是不得不说，也有小部分孩子在后期情况越来越差、甚至需要心脏移植…

奶奶：（奶奶指着小杰母亲，伤心的哭）你。你。你！哎…真是造孽啊，造孽啊，都是你害了他！

小杰妈妈：妈（哭）我也不知道啊，我恨不得这个病得在我身上啊，我们就这一个孩子，医生怎么办！

奶奶：我儿子、我儿子，哎，真的是，真的是怎么会找了你。（打电话给爸爸）“我跟你说明啊，基因结果出来了，小杰是遗传的毛病呀，都是他妈遗传的，怎么办怎么办啊。我的大孙子啊…”

王医生：小杰妈妈和小杰奶奶，你们请先别激动。首先我们要知道，遗传性疾病并不是就是谁的错，我相信如果家人知道有这样的情况，一定不希望把疾病带给孩子。我会尽我所能为小杰制定最合适的治疗方案，并提供必要的帮助和支持。孩子已经大了，他是个很敏感和乖巧的孩子，我们作为家长也要尽最大的努力，一定要多鼓励、多支持，为小杰创造一个良好温馨的家庭环境。

小杰妈妈：医生，我们一定积极配合治疗，我一定好好听你的，不管花多少钱，医生，你给我们用最贵的药、最好的药、进口药。

小杰奶奶：这样的病，这个是先天的毛病，怎么治啊！

王医生：请不要自责，遗传性疾病并不是你能控制的，基因问题并不是无解的。现代医学已经取得了很多进展，我们可以根据具体情况制定个性化的治疗方案。

小杰妈妈：医生，我真的很自责，如果我没有遗传这个病给小杰，他就不会受这么多苦了。我该怎么办才好啊？

王医生（安抚情绪）：药物不在于贵或者便宜，我们要制定好最适合他的方案。线粒体心肌病的可以调整患者的饮食，增加一些特殊营养物质的摄入，同时用药物改善心肌能量代谢、缓解病情，虽然目前还没有特效的治愈方法，但是我们也要有信心，最近几年，基因治疗手段发展的非常快，我们要更长远的去看待这个病。

小杰妈妈：那治疗风险大吗？会不会有生命危险啊？我听说心脏病的药都很毒，一个不慎就心脏反而严重了。孩子还要吃这么多药，我看着都心疼…

王医生：从疾病的角度来说，这些药物和治疗都是必要的，也是为了更好的孩子心脏的情况。当然任何的治疗都存在一定的风险，但我们会根据小杰的具体情况，选择合适的方案，原则一定是受益大于风险，最根本的一定是尽力保护好他的心脏和身体。

妈妈、奶奶（抹眼泪）：谢谢您，医生。我们会全力配合治疗的。

王医生：不客气，这是我们的职责。我也希望你们能够放宽心态，相信科学的力量。基因问题并不是无法逾越的鸿沟，随着医学的发展，一定会有越来越多的方法。

小杰妈妈：好的，谢谢您。

王医生：遗传性疾病并不是某个人的责任，而是整个家庭需要共同面对的挑战。请你们团结一致，家庭氛围也很重要，有些心肌病的孩子，病情好转了，孩子却抑郁了。一定要齐心协力，积极向上的看待已经发生的问题。我们要相信，未来会越来越好的！

【尾声】

经过医生的耐心调解，奶奶也逐渐放下了心中的顾虑和埋怨，一家人也意识到团结一致才是对小杰最大的支持。

随后，医生引导小杰和家人继续来到心脏随访/康复门诊，由门诊的医生及护士再次详细地梳理了生活、运动、饮食、疾病情况记录办法、关注心理健康等注意事项，对于医保政策、慢病管理政策等也做了解答。强调积极向上、不惧怕、不退缩、遵医嘱管理是关键的关键，随着今日门诊的结束，小杰、母亲和奶奶也对这个病有了更多的认识和底气！

【提示】

剧本编写完毕后，请注意再次确认各案例矛盾点是否已在对话中体现。

四、附件

（场景所需的材料、报告等，如血检报告、影像学报告等）

（心脏彩超检查结果显示：心脏扩大，心功能降低，胸片：心影增大。心肌酶谱正常。）

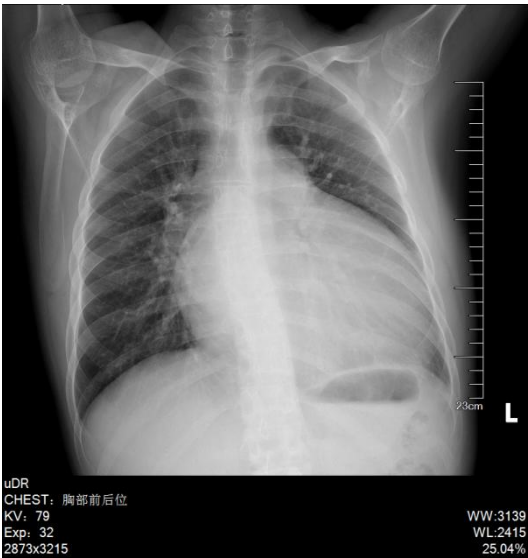
1. 血常规

分析项目	结果	单位	参考范围	分析项目	结果	单位	参考范围
1*白细胞	5.74	10 ⁹ /L	4-10	17嗜碱性细胞绝对值	0.03	10 ⁹ /L	0-0.1
2*红细胞	5.16	10 ¹² /L	↑ 4-4.5	18淋巴细胞绝对值	1.39	10 ⁹ /L	0.8-4
3*血红蛋白	109	g/L	↓ 120-140	19单核细胞绝对值	0.60	10 ⁹ /L	0.12-1
4*血小板计数	271	10 ⁹ /L	100-300	20血小板压积	0.30	%	↑ 0.10-0.27
5中性粒细胞百分比	60.4	%	50-70	21平均血小板体积	11.00	fL	7.10-11.00
6嗜酸性细胞百分比	4.4	%	0.5-5	22血小板分布宽度	16.30	%	12.00-16.50
7嗜碱性细胞百分比	0.5	%	0.0-1.0	23超敏C反应蛋白	<0.5	mg/L	<8
8淋巴细胞百分比	24.2	%	20-40				
9单核细胞百分比	10.5	%	↑ 3.0-10.0				
10*红细胞压积	0.366	L/L	0.35-0.55				
11*平均红细胞体积	71	fL	↓ 80-100				
12*平均红细胞血红蛋白量	21.1	pg	↓ 27.4-34.0				
13*平均红细胞血红蛋白浓度	298	g/L	↓ 320-360				
14红细胞分布宽度	18.00	%	↑ 11.60-16.50				
15中性粒细胞绝对值	3.47	10 ⁹ /L	2-7				
16嗜酸性细胞绝对值	0.25	10 ⁹ /L	0.02-0.5				

2. 心肌酶谱

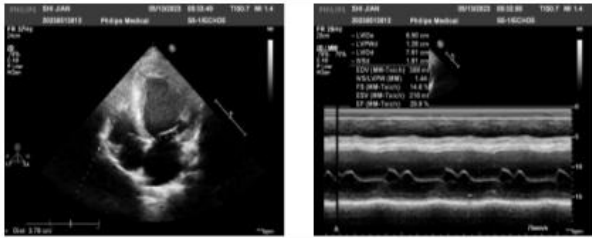
分析项目	检测结果	单位	参考范围
1 *CKMB酶质量测定	1.9	ng/ml	0-3.61
2 超敏肌钙蛋白T	25.92	↑ pg/ml	0.00-14.00
3 *肌红蛋白	<21.00	↓ ng/ml	25-58

3. 胸片



4. 心脏超声

图像：



测量项	测量值 (mm)	Z 值	参考值 (-2~)	测量项	测量值 (mm)	Z 值	参考值 (-2~)	测量项	前向 (m/s)	返流 (m/s)
RVOT:	38.3			LVEDD:	76.1	6.2	↑	MV:		
AO:	24.7			LVESD:	55.0			TV:		
LA:	50.9			IVSd:	18.1	7.0	↑	AV:		
PA:	23.6			LVPWd:	12.6	3.5	↑	PV:		
LVEF:	30 %	↓	≥55%	LVFS:	15 %	↓	≥25%			

表 现：

- 1、心脏位置及大血管连接正常。
- 2、全心增大，左房、左室增大明显，左室肌均匀性增厚，心肌回声细密增强。左、右心室壁运动幅度均减弱，左室明显。MAPSE:9.1mm，TAPSE: 18.1mm。Simpson's 双平面法测心功能：EF=21 %。
- 3、房室间隔完整，多普勒探测无明显异常。
- 4、二、三尖瓣瓣环内径分别约37.8mm、32.0mm，各瓣膜形态、活动可，多普勒探测二、三尖瓣轻微反流。
- 5、组织多普勒显示：二尖瓣环室间隔侧运动幅度E' 峰< A' 峰，E/e' =23.9。二尖瓣环侧壁侧运动幅度E' 峰< A' 峰，E/e' =19.0。
- 6、双侧冠状动脉起源正常。

印 象：

肥厚性心肌病
全心增大；
左室收缩功能减低；
请结合临床！

5. 基因检测报告（部分）

样本	核苷酸改变	变异比例	基因	GB*中的 频率 (%)	变异评级	疾病
受检者	m.9176T>C	99.90%	MT-ATP6	.	Pathogenic	Leigh综合征;线粒体复合物V（ATP合酶）缺乏症, 线粒体1型;婴儿线粒体性双侧纹状体坏死
母亲	m.9176T>C	94.60%	MT-ATP6	.	Pathogenic	Leigh综合征;线粒体复合物V（ATP合酶）缺乏症, 线粒体1型;婴儿线粒体性双侧纹状体坏死

* 表示数据库无收录。参考数据库版本为：Human Genome 19 (hg19/GRCh37)。