

ml.

- [36] Economist Intelligence Unit. The 2015 quality of death index; ranking palliative care across the world[EB/OL]. [2021-02-20]. [https://www.virtualhospice.ca/en\\_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/Tools+for+Practice/Education/The+2015+Quality+of+Death+Index+Ranking+of+Palliative+Care+Across+the+World+\(2nd+Ed\\_\).aspx](https://www.virtualhospice.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/For+Professionals/For+Professionals/Tools+for+Practice/Education/The+2015+Quality+of+Death+Index+Ranking+of+Palliative+Care+Across+the+World+(2nd+Ed_).aspx)
- [37] 葛国靖. 中日癌症患者临终关怀与姑息照护现状及模式的对比研究[D]. 太原:山西医科大学, 2016.
- [38] 国家卫生计生委医政医管局. 安宁疗护中心基本标准和管理规范[S]. 2017.
- [39] 中共中央国务院. 国家积极应对人口老龄中长期规划[S]. 2019.
- [40] Lum H D, Kluger B M. Palliative care for Parkinson disease[J]. Clin Geriatr Med, 2020, 36(1):149-157.

- [41] Macchi Z A, Koljack C E, Miyasaki J M, et al. Patient and caregiver characteristics associated with caregiver burden in Parkinson's disease: a palliative care approach [J]. Ann Palliat Med, 2020, 9(Suppl 1):S24-S33.
- [42] Sokol L L, Young M J, Paparian J, et al. Advance care planning in Parkinson's disease: ethical challenges and future directions[J]. NPJ Parkinsons Dis, 2019, 5:24.
- [43] Lum H D, Jordan S R, Brungardt A, et al. Framing advance care planning in Parkinson disease: patient and care partner perspectives[J]. Neurology, 2019, 92(22):e2571-e2579.
- [44] Factor S A, Bennett A, Hohler A D, et al. Quality improvement in neurology: Parkinson disease update quality measurement set: executive summary [J]. Neurology, 2016, 86(24):2278-2283.

(本文编辑 吴红艳)

## 新生儿安宁疗护的研究进展

张娜<sup>1</sup>, 唐倩<sup>1</sup>, 朱丽辉<sup>2</sup>, 陈壮花<sup>2</sup>, 李东雅<sup>1</sup>, 曹亮<sup>2</sup>, 肖秋秋<sup>2</sup>, 胡姚佳<sup>1</sup>

**Review of neonatal palliative care** Zhang Na, Tang Qian, Zhu Lihui, Chen Muhua, Li Dongya, Cao Liang, Xiao Qiuqiu, Hu Yaojia

**摘要:**概述新生儿安宁疗护的发展及必要性,总结新生儿安宁疗护的主要照护内容(做好基础护理及环境布置,减轻临终新生儿疼痛,舒适护理,鼓励家长共同参与安宁疗护,为家庭提供支持),对我国新生儿安宁疗护发展提出相关建议,为我国新生儿安宁疗护研究及实践提供参考。

**关键词:**新生儿; 安宁疗护; 姑息护理; 临终关怀; 综述文献

**中图分类号:**R473.72 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.18.102

我国卫计委将姑息治疗、临终关怀、舒缓医疗等统称为安宁疗护<sup>[1]</sup>。新生儿安宁疗护是为濒死新生儿提供全方位健康照护,包括身体、情感、社会和精神要素,贯穿新生儿的整个生命,重点是提高其生活质量和对家庭的支持<sup>[2]</sup>。WHO统计数据显示,虽然全球新生儿死亡人数已从1990年的500万人下降至2019年的240万人,但儿童在生命最初28d仍面临最大的死亡风险,早产、先天异常、低出生体重儿和猝死综合征等均为新生儿死亡的原因<sup>[3]</sup>;我国2019年新生儿死亡率为3.9‰<sup>[4]</sup>。新生儿是家庭的希望,当罹患不治之症面临死亡时,提供安宁疗护服务可以减轻患儿痛苦,使其安静地走完最后的时光。但即使在临终关怀服务发展较好的国家,也只有不足10%的临终患儿能得到相应的服务<sup>[5]</sup>。目前,在全球大健康背景的驱使下,通过提高医疗护理质量缓解新生儿死

亡造成的创伤已经成为一种新的理念<sup>[6-7]</sup>。然而在中国传统文化背景下新生儿临终往往被视为一种隐晦事件,儿童尤其是新生儿安宁疗护发展缓慢。本文对国内外新生儿安宁疗护的现况、必要性及基本内容进行综述,旨在为我国开展新生儿安宁疗护研究及实践提供参考。

### 1 新生儿安宁疗护的发展

1980年,在美国首次提出新生儿临终关怀, Sil-verman<sup>[8]</sup>注意到其对某些新生儿有较好的适用性,此后在新生儿领域广泛运用。经过多年的发展,加拿大、荷兰、美国等国家构建了较为完整的临终关怀体系,且在不同领域分别总结了大量理论和实践成果<sup>[9-10]</sup>。加拿大临终关怀协会2006年颁布《儿童临终关怀指导原则和规范》<sup>[11]</sup>,主要指导患儿临终关怀的规范发展。强调其临终关怀的服务对象要从成人扩展至儿童;所研究的病种由肿瘤延伸至心血管、呼吸、消化、神经等其他严重慢性病<sup>[12-13]</sup>。英国2016年发布《婴儿、儿童及青少年临终关怀的准备与管理指南》<sup>[14]</sup>,针对患儿临终时疼痛、呼吸困难等症状控制和护理方面提出了指导性建议,为实践奠定了理论基础。但目前,国际上安宁疗护的相关指南还存在不

作者单位:1. 湖南中医药大学护理学院(湖南长沙,410208);2. 湖南省儿童医院护理部

张娜:女,硕士在读,学生

通信作者:朱丽辉,877845375@qq.com

科研项目:中华护理学会科研项目(202028)

收稿:2021-04-14;修回:2021-06-26

足,缺少可操作性,实践时不同医院间存在较大差异。多项研究显示,新生儿安宁疗护在实践中仍有阻碍,如患儿家长、医疗团队、社工部以及伦理委员会等的参与积极性不高,相关概念混淆、缺少与安宁疗护相关的专业机构和人员、疼痛治疗的药物较难获得等<sup>[15-17]</sup>。我国安宁疗护也处于初始阶段,尚未形成较成熟、成体系的运作机制,更没有探索出适合中国医疗体制的新生儿安宁疗护模式,且我国临终关怀的实践还不够深入,医疗界和普通民众接受程度不高,制度和流程存在不足<sup>[18]</sup>。由此可见,对新生儿进行安宁疗护已经成为我国不可回避的一个问题。

## 2 实施新生儿安宁疗护的必要性

据报道,约 73% 的新生儿多在出生后第 1 周发生死亡,特别是在分娩后的第 1 个 24 h<sup>[19]</sup>。新生儿死亡对家庭最具破坏性,对家长造成深远的影响。近年来,随着社会的进步,国家越来越重视安宁疗护,且出台各种政策倡导其发展。2019 年我国《国家卫生健康委办公厅关于开展第二批安宁疗护试点工作的通知》<sup>[20]</sup>中,明确提出未来要将安宁疗护工作纳入区域卫生规划,旨在提高临终患者生命质量。2020 年颁布的《中华人民共和国基本医疗与健康促进法》,其中第 36 条也加入安宁疗护,提供全方位全周期的医疗卫生服务<sup>[21]</sup>。新生儿是最特殊的弱势群体,其在生理、心理上感到不适时无法表达,在社会关系上,给别人造成极大的痛苦和悲伤,因此要给予新生儿及其父母更多的关爱与照护。

## 3 新生儿安宁疗护的具体内容

新生儿安宁疗护的核心理念是以符合临终新生儿的最佳利益出发,减轻患儿痛苦,以满足患儿和家庭的需求为目标。国外新生儿安宁疗护起步较早,很多国家都相继出台了相关指南<sup>[11,22]</sup>,其措施主要包含 5 个方面:①做好基础护理及环境布置;②减轻临终新生儿疼痛;③舒适护理;④鼓励家长共同参与安宁疗护;⑤为家庭提供支持。美国儿科学会建议,实施新生儿安宁疗护需要多专业人员的参与和投入,如医护人员、社会工作者、心理治疗师、宗教人员及道德委员会等,以便为患儿及家属提供完整的照护和延续性护理<sup>[22]</sup>。

**3.1 做好基础护理及环境布置** 实施基础护理是新生儿安宁疗护的前提条件,国内学者对 130 例濒死新生儿进行临终关怀时,强调要做好基础护理,营造最佳环境<sup>[23]</sup>。通过征求家长同意决定是否继续置于暗化保温箱内,尽量去除临终新生儿颜面部的胶布、停止所有有创操作,包括呼吸机、各种穿刺和插管,撤除身体上各种不必要的导线,使用监护仪监测生命体征,注意保暖。各项操作动作轻柔,减少噪声对患儿的影响。此外,还可设置母婴独处单间和沐浴室,播放轻柔舒缓的音乐,声音强度不超过 50 dB,温度保持 22~24℃,湿度维持 50%~60%,为患儿及母亲营造

一个相对安静舒适的环境,促进母婴交流。

**3.2 减轻临终新生儿疼痛** 疼痛是降低新生儿生活质量,导致身体和心理痛苦的主要原因。临终新生儿的疼痛敏感性会更高,且疼痛主要来源于操作和疾患本身<sup>[24]</sup>。而新生儿不能表述自己的感受,医护人员要从其表情、表现中发现各种不适症状,并给予对症措施,减轻痛苦。疼痛控制方法主要包括药物和非药物镇痛。在药物镇痛中,严格遵循 WHO 制定的三阶梯给药法,根据疼痛级别首先选择单独使用阿片类或抗焦虑药物,若疼痛控制效果不佳时可联合使用辅助镇痛药物,并做好疼痛评估。国内外多项研究显示,非药物治疗能有效减轻患儿疼痛度、增加舒适感,如非营养性吸吮、襁褓和抚摸等措施可缓解疼痛感及稳定患儿身体各项指标;使用白噪声进行干预能有效缩短患儿哭泣时间;音乐疗法(如母亲气味和声音)、集束化发展护理干预(环境改造,体位和襁褓,给氧等)都可减轻患儿急性疼痛评分及行为<sup>[25-27]</sup>。

**3.3 舒适护理** 国外学者表示在新生儿终末期时,家属希望从积极护理转变到舒适护理<sup>[28]</sup>。家长共同参与合作给予新生儿安全舒适是重症患儿安宁疗护的重要工作之一。国内首家儿童临终关怀中心——蝴蝶之家,其设置的临终病房一直为患儿营造安静、安全且舒适的环境,舒适护理主要包括口腔护理、皮肤护理、袋鼠式护理、鸟巢式护理、维持身体清洁、及时更换尿布及衣服等。如为减少 NICU 早产儿的不良反应,给予适当的环境舒适、皮肤舒适、体位舒适、心理舒适及抚触舒适等舒适护理,从而提高患儿生存质量<sup>[29]</sup>。为白血病患儿提供舒适护理时,密切观察体温波动,出现高热及时给予退热药,但要避免乙醇擦浴,使患儿较舒适安宁地度过生命末期<sup>[30]</sup>。因此,临终新生儿因疾病的不同,实施的舒适护理也略有差异。

**3.4 鼓励家长共同参与安宁疗护** 以家庭为中心的安宁疗护模式能有效促进医护人员与患儿家属的沟通,旨在更高效地发展儿科卫生保健<sup>[31]</sup>。医护人员要了解患儿家属的真实想法,鼓励家属多陪伴临终患儿,并积极参与制订相关临终计划<sup>[32]</sup>。对于愿意参与安宁疗护的家属,医护人员应为其提供指导和支持,尽量满足他们的愿望,如设置母婴独处单间和沐浴室,鼓励家属在医护人员指导下共同参与患儿皮肤和口腔护理,鼓励家属与患儿进行拥抱、轻抚等肢体接触,让家属有机会表达失落与痛苦感,留下一段珍贵记忆。同时,护理人员要提醒家属患儿去世后的相关改变,避免恐慌。研究发现,含有婴儿纪念品的纪念盒是一种有效的缓解悲伤干预措施<sup>[33]</sup>。根据家属的需求,可留存全家福照片、宝宝手印卡、脚印卡、头发等纪念品供家人怀念。此外,医护人员在与家属讨论停止生命支持时,要根据家属个人观念和宗教信仰,征求如何处理尸体。由此可见,父母参与安宁疗

护,让孩子安详离开,可以减轻父母的压力,缓解悲痛。

**3.5 为家庭提供支持** 新生儿重症监护病房的护士报告,为家庭提供支持是姑息治疗的需要之一,主要为信息支持和情感支持<sup>[34]</sup>。患儿家属希望能够从医护人员处得到患儿的准确信息,并真诚地沟通病情进展。医护人员还要询问家属有哪些需求和疑问,耐心回答,以其能够理解的方式回应。同时要强调有专业医护人员正在照护患儿,使家属安心。对于信息管理方式,除传统的口头告知外,还可以充分利用数字平台进行信息支持。王春立等<sup>[35]</sup>研究显示,使用智能手机远程指导临终患儿父母相应的治疗及症状管理等,家属反馈效果良好。新生儿濒临死亡这一事件使整个家庭都处于高应激状态,患儿父母会深感愧疚,处于极度悲痛中,此时要对患儿父母进行哀伤辅导,鼓励参与患儿日常操作护理中,从而减轻其焦虑,体现人性化护理。医护团队需根据家属的期盼与需求提供个性化的心理疏导服务,鼓励患儿家长宣泄,从而降低其焦虑抑郁水平<sup>[36]</sup>。此外,还要提高医护人员整体共情能力并关注后续患儿母亲的产褥期护理。

#### 4 我国开展新生儿安宁疗护的相关建议

**4.1 完善相关政策制度** 美国和瑞典等国家出台了多项政策从财政及法律两方面支持安宁疗护,为其发展奠定了基础,由于政策支持,各州(省)市相继成立了安宁疗护服务机构。我国受文化背景影响,新生儿安宁疗护开展面临较多的挑战;目前安宁疗护机构不足200所,且设施及服务制度不完善<sup>[37-38]</sup>。近年虽颁布了安宁疗护相关政策,但针对新生儿安宁疗护的政策较少。因此,要改变我国安宁疗护现状,需要国家出台更全面的政策制度,加大对安宁疗护病房的建设投入,还可利用远程医疗、微信等信息化平台推广和传播新生儿安宁疗护知识,增强公众意识。在护理科研层面要加强对安宁疗护的研究,制定相关指南,为新生儿安宁疗护有序、有保障的健康发展提供指导。

#### 4.2 建立多学科合作的专业团队,并加强教育培训

英美等国的新生儿安宁疗护由医护人员、社会工作者、心理师、理疗师、宗教人员等多学科团队共同合作来完成。而我国主要由医护人员组成,缺乏多学科团队合作,无法创立更多样化的服务模式<sup>[38]</sup>。医护人员知识、信念及行为的了解和掌握程度是顺利开展安宁疗护服务的重要前提。一项针对儿童重症监护室336名医护人员的调查发现,超过50%的人与临终患儿家属进行沟通时感到束手无策、不知如何为患儿及家属提供相应的心理疏导策略<sup>[39]</sup>。因此,加强部门间合作,提供基于互联网+家庭-社区-专业人员的安宁疗护服务;构建人工智能安宁疗护服务平台,创建培训机构,针对医护人员积极开展安宁疗护知识的相关教育和培训,提高其认知水平,培养专科化人才。

**4.3 提高新生儿安宁疗护社会接受度** 新生儿安宁疗护在国内仍存在着政策、伦理及社会认可等方面的困难<sup>[40]</sup>,人们不了解安宁疗护,而忽略“优逝”。因此要转变民众的固有思想,积极开展安宁疗护知识的宣传教育,宣传推广“优逝教育”,从而帮助民众认识到安宁疗护所赋予患儿生命的重要意义。

#### 5 小结

我国新生儿安宁疗护还处于初步摸索阶段,要汲取其他国家在新生儿安宁疗护政策制定和模式运行等方面的经验和教训,坚持我国“立体化人文关怀”思想,探索多学科和多样化创新相结合的具有中国特色的本土化新生儿安宁疗护模式。这是减少患儿痛苦提高其生存质量的保障,也是节约医疗资源、减轻家庭经济压力和精神负担的有效途径,更是新生儿安宁疗护的未来发展方向。

#### 参考文献:

- [1] 中华人民共和国国家卫生和计划生育委员会. 对十二届全国人大五次会议第1356号建议的回复[EB/OL]. (2017-12-21)[2021-02-28]. <http://www.nhc.gov.cn/wjw/jiany/201712/3a814f3f0ce8469d9719f246-dee29e43.shtml>.
- [2] NCCN. NCCN clinical practice guidelines in oncology: palliative care(2019. V2)[EB/OL]. (2019-02-08)[2021-02-28]. <http://www.medscape.com/showarticle.do?id=f0cb21c001e0082d>.
- [3] 世界卫生组织. 新生儿:提高存活率和增进福祉[EB/OL]. (2020-09-19)[2021-02-20]. <https://www.who.int/zh/news-room/fact-sheets/detail/newborns-reducing-mortality>.
- [4] 中华人民共和国国家卫生健康委员会. 中国卫生统计年鉴2019[M]. 北京:北京协和医学院出版社,2019:215-218.
- [5] Lindley L C, Lyon M E. A profile of children with complex chronic conditions at end of life among medicaid beneficiaries; implications for health care reform[J]. *J Palliat Med*,2013,16(11):1388-1393.
- [6] WHO. Quality, equity, dignity:a network for improving quality of care for maternal, newborn and child health 2017[EB/OL]. (2017-12-02)[2021-02-15]. <http://qualityofcarenetwork.org/>.
- [7] Smith H, Ameh C, Roos N. Implementing maternal death surveillance and response: a review of lessons from country case studies[J]. *BMC Pregnancy Childbirth*,2017,17(1):233.
- [8] Silverman W A. A hospice setting for humane neonatal death[J]. *Pediatrics*,1982,69(2):239.
- [9] McDermott C L, Engelberg R A, Woo C. Novel data linkages to characterize palliative and end-of-life care: challenges and considerations[J]. *J Pain Symptom Manage*,2019,58(5):851-856.
- [10] Roeland E J, Lindley L C, Gilbertson-White S. End-of-life care among adolescent and young adult patients with

- cancer living in poverty[J]. *Cancer*, 2020, 126(4): 886-893.
- [11] Canadian Hospice Palliative Care Association. Pediatric hospice palliative care: guiding principles and norms of practice[EB/OL]. (2006-03-10) [2020-11-28]. [http://www.chpca.net/media/7841/Pediatric\\_Norms\\_of\\_Practice\\_March\\_31\\_2006\\_Englis](http://www.chpca.net/media/7841/Pediatric_Norms_of_Practice_March_31_2006_Englis).
- [12] Kamm F M. Advanced and end of life care: cautionary suggestions[J]. *J Med Ethics*, 2017, 43(9): 577-586.
- [13] Prater L C, Wickizer T, Bower J K. The impact of advance care planning on end-of-life care: do the type and timing make a difference for patients with advanced cancer referred to hospice? [J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2019, 36(12): 1089-1095.
- [14] National Guideline Alliance (UK). End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management[M]. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK), 2016.
- [15] 向仕婷, 林国嫻, 李逊, 等. 儿童舒缓治疗的意义和发展现状[J]. *中国当代儿科杂志*, 2020, 22(6): 662-666.
- [16] Gulini J E H M B, Nascimento E R P, Moritz R D. Intensive care unit team perception of palliative care: the discourse of the collective subject[J]. *Rev Esc Enferm USP*, 2017, 51: e03221.
- [17] Shepperd S, Wee B, Straus S E. Hospital at home; home-based end of life care[J]. *Cochrane Database Syst Rev*, 2011(7): CD009231.
- [18] Ning X H. Hospice and palliative care in mainland China: history, current status and challenges[J]. *Chin Med Sci J*, 2018, 33(4): 199-203.
- [19] Lawn J E, Blencowe H, Oza S. Every newborn: progress, priorities, and potential beyond survival[J]. *Lancet*, 2014, 384(9938): 189-205.
- [20] 中华人民共和国国家卫生健康委员会. 国家卫生健康委办公厅关于开展第二批安宁疗护试点工作的通知[EB/OL]. (2019-12-05) [2021-02-19]. <http://www.nhc.gov.cn/ljks/s7785/201912/efe3ed3d9dce4f519bc7bba7997b59d8.shtml>.
- [21] 中华人民共和国法规司. 中华人民共和国基本医疗卫生与健康促进法[S/OL]. (2020-07-22) [2021-03-10]. <http://www.nhc.gov.cn/fzs/fzxqxjfv/202007/1e269b788b994b838a71d24caeff8238.shtml>.
- [22] American Academy of Pediatrics. Pediatric palliative care and hospice care commitments guidelines, and recommendations[J]. *Pediatrics*, 2013, 132(5): 966-972.
- [23] 卢林阳. 130 例濒死新生儿的临终关怀与姑息护理[J]. *中华护理杂志*, 2009, 44(9): 815-816.
- [24] Özel Ş, Tayman C, Korkut S. Importance and necessity of palliative care in neonatal intensive care units[J]. *Ahi Evran Med J*, 2018, 2: 39-44.
- [25] 段旭锋, 赵艳, 杨阿平, 等. 白噪声干预缓解新生儿足跟采血疼痛的效果评价[J]. *护理学杂志*, 2017, 32(19): 71-72.
- [26] Chuang L J, Wang S H, Ma M C. A modified developmental care bundle reduces pain and stress in preterm infants undergoing examinations for retinopathy of prematurity: a randomised controlled trial[J]. *J Clin Nurs*, 2019, 28(3-4): 545-559.
- [27] Pillai Riddell R R, Racine N M, Gennis H G, et al. Non-pharmacological management of infant and young child procedural pain[J]. *Cochrane Database Syst Rev*, 2015(12): CD006275.
- [28] Sankaran K, Hedin E, Hodgson-Viden H. Neonatal end of life care in a tertiary care centre in Canada: a brief report[J]. *Zhongguo Dang Dai Er Ke Za Zhi*, 2016, 18(5): 379-385.
- [29] 陈朝晖. 舒适护理在 NICU 早产儿护理中的应用效果分析[J]. *中国医药科学*, 2019, 9(23): 194-196, 292.
- [30] 邸淑珍. 临终关怀护理学[M]. 北京: 中国中医药出版社, 2017.
- [31] Snaman J, McCarthy S, Wiener L. Pediatric palliative care in oncology[J]. *J Clin Oncol*, 2020, 38(9): 954-962.
- [32] Sisk B A, Schulz G L, Blazin L J. Parental views on communication between children and clinicians in pediatric oncology: a qualitative study[J]. *Support Care Cancer*, 2021, doi:10.1007/s00520-021-06047-6.
- [33] Beckstran R L, Isaacson R F, Macintosh J L B. NICU nurses' suggestions for improving end-of-life care obstacles[J]. *J Neonatal Nurs*, 2019, 25(1): 32-36.
- [34] Şener Taplak A, Gürol A, Polat S. Nurses' perceptions of the palliative care needs of neonates with multiple congenital anomalies[J]. *J Hosp Palliat Nurs*, 2020, 22(2): 137-144.
- [35] 王春立, 周翹, 王旭梅, 等. 86 例恶性肿瘤患儿临终关怀的远程支持实践[J]. *护理学报*, 2017, 24(20): 58-63.
- [36] 杨芹. 美国儿童医院人文关怀组织 Child life 介绍[J]. *护理学杂志*, 2017, 32(9): 87-89.
- [37] 王文超. 儿童临终关怀的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2017, 32(3): 103-106.
- [38] 郭娜. 我国临终关怀面临的问题及其对策[D]. 兰州: 西北师范大学, 2013.
- [39] 王文超, 胡静, 顾莺, 等. 儿科重症监护室医护人员临终关怀自我评估及认知水平现状调查[J]. *齐鲁护理杂志*, 2019, 25(6): 49-52.
- [40] 凌梦, 龙艺. 1988—2018 年《中国医学伦理学》临终关怀刊文情况分析[J]. *中国医学伦理学*, 2019, 32(8): 1029-1032.

(本文编辑 宋春燕)