

儿科重症监护室患儿安宁疗护的研究进展

姜倩楠¹, 郑虹¹, 叶飞亚¹, 林楠², 盛美君¹

Research progress on hospice care in pediatric intensive care unit Jiang Qiannan, Zheng Hong, Ye Feiya, Lin Nan, Sheng Meijun

摘要:介绍儿科重症监护室患儿安宁疗护的概念、开展模式(包括咨询模式、整合护理模式、金字塔模式)、具体内容(主要包括症状管理与控制、死亡前情绪准备、预立医疗照护计划、撤销维持生命的治疗方法、为患儿家庭提供悲伤辅导),阐述我国儿科重症监护室患儿安宁疗护发展的障碍,为促进我国危重症患儿安宁疗护发展提供参考。

关键词:危重症; 儿童; 儿科重症监护室; 安宁疗护; 儿科重症护理; 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.1001-4152.2022.22.102

安宁疗护(Hospice Care, HC),在我国大陆地区是对“临终关怀、善终服务、舒缓治疗”等的统称,是指在患者死亡之前、期间和之后,由多学科团队为患者及其亲人,提供医疗护理、疼痛管理、情感和精神支持等服务^[1]。儿科重症监护室(Pediatric Intensive Care Unit, PICU)收治的都是病情危重的患儿,随时有死亡危险。安宁疗护管理规范^[2]指出,接收重症患者的医疗机构都承担着提供安宁疗护的任务,应在患者的疾病进展期及终末阶段为其提供舒适照护和支持。安宁疗护在西方发达国家已广泛开展,我国安宁疗护多关注肿瘤患者、老年患者群体,儿童安宁疗护尚处于起步阶段,危重症患儿更是鲜见提及。本文对国内外 PICU 安宁疗护的相关研究进行综述,旨在为促进安宁疗护在 PICU 的实施提供参考。

1 儿童安宁疗护概述

1.1 概念 目前,有关儿童安宁疗护的定义尚不统一。世界卫生组织(World Health Organization, WHO)^[3]认为,儿童安宁疗护包括以下几方面:是对孩子的身体、思想和精神的积极全面照顾,以及对于家庭的支持;无论是否接受针对疾病的治疗,从诊断疾病开始就执行;医务人员必须评估并减轻儿童的身体、心理和社会痛苦;采用多学科方法,利用可以利用的资源;在大型医院、社区医院,甚至儿童之家等都可实施。美国儿科学会(American Academy of Pediatrics, AAP)^[4]认为儿童安宁疗护是一种专注于减轻痛苦、改善生活质量、实现知情决策和跨领域协调护理的方法。国际儿童姑息治疗网络^[5]将儿童安宁疗护定义为“积极和全面”的护理模式,包括身体、情感、社交和精神。安宁疗护秉承全人照护的理念,旨在减轻患者痛苦,提高终末期生命质量,加强沟通优化服务,支持家庭进行医疗决策。

1.2 对象 PICU 安宁疗护针对的主要人群是入住 PICU 的生命期限小于 6 个月的终末期患儿,主要包括处于脑死亡状态、去大脑皮质状态或不可逆的重症昏迷、多脏器功能衰竭、癌症终末期的患儿,经有资质的专家认证的不可治愈、近期病程进展至死亡不可避免者。这些患儿通常依赖于生命支持设备,如呼吸机、血管活性药物等,生命质量低下。

1.3 干预特点 美国儿科学会和美国危重病医学院提倡为危重症患儿及其家庭提供安宁疗护,并贯穿于整个就医过程^[6]。Short 等^[7]报道,患有复杂慢性病的儿童的 PICU 安宁疗护有以下特点:需要一个动态的安宁疗护团队来适应儿童和家庭在整个疾病轨迹中不断变化的需求;生命周期中特征性的症状通过仔细诊断和治疗能够得到控制;持续与患有复杂慢性病的儿童及其家庭沟通,为儿童整个疾病轨迹中的预期变化做好准备;由于病程长的特点,与其家庭的精神和社会心理护理需要在特殊的层面上进行。但 PICU 患儿由于病情原因可能急性死亡,或处于昏迷状态,医生难以预测患儿的死亡时间,因此增加了实施安宁疗护的难度^[7]。然而,相对于普通病房, PICU 拥有多学科专业技术人员,如重症治疗医生、重症监护护士、儿科药剂师、营养学家、呼吸治疗师等,这为开展安宁疗护多学科协作提供了便利。

2 PICU 安宁疗护模式

2.1 咨询模式 咨询模式(Consultation Mode, CM)^[8]是世界上应用最广的一种安宁疗护模式,是指医院从院外单独聘请具有一定资质的安宁疗护咨询专家,甚至有的医院为此单独建立安宁疗护咨询部门,当 ICU 工作人员根据相关标准,如疾病诊断、病程、治疗周期、预后等,初步筛查患儿及其家属的安宁疗护需求,当判断为需要安宁疗护时,则邀请安宁疗护咨询专家进行会诊,制订计划,为患儿及其家属提供相关服务,如症状管理与控制、预立医疗计划、撤销维持生命支持的治疗、为家庭提供悲伤辅导等。咨询模式能够增加安宁疗护与患儿及其家属护理中的参与度,有效地解决其需求,但需要专业安宁疗护咨询

作者单位:国家儿童与疾病临床医学研究中心/浙江大学医学院附属儿童医院 1. 外科重症监护室 2. 护理部(浙江 杭州, 310053)

姜倩楠:女,硕士在读,护师

通信作者:盛美君, smj512@126.com

收稿:2022-05-15;修回:2022-08-03

专家,在发展中国家或者医疗资源欠缺的地区难以保证常态化应用。

2.2 整合护理模式 整合护理模式(Integrated Model of Care, IMOC)^[9]侧重于提供早期、连续的护理干预,以家庭为中心进行安宁疗护讨论,减轻患儿和家属的悲伤,通过护理措施减少患儿痛苦,并节省了社区医疗资源。该模式主张将安宁疗护服务作为护理常规,ICU 团队成员为危重患儿同时启动安宁疗护和重症监护,无论其疾病状态及预后诊断如何,定期筛查患儿及家属的安宁疗护需求,并制订相应计划来满足这些需求。该模式最大化利用缺乏安宁疗护咨询专家资源的地区的可用资源,普及安宁疗护服务,保证危重患儿在入住 PICU 的初期就能从家庭参与中受益,让家庭理解疾病过程并参与治疗决策,充分利用现有的资源,提高 PICU 的危重症患儿的护理质量。

2.3 金字塔模式 金字塔模式^[10]是咨询模式和整合护理模式的综合应用,推荐将安宁疗护以分层的方式纳入 PICU,干预可以分为初级、二级或三级安宁疗护:初级安宁疗护是指要求 PICU 内所有的临床医生、护士,都能识别和管理相关症状,评估和治疗疼痛,向患者和家属提供病情及决策咨询,并了解伦理和安宁疗护的相关内容;二级安宁疗护指的是拥有 PICU 或具有安宁疗护额外专长的外科团队成员作为整个团队的资源;三级安宁疗护包括咨询安宁疗护专科团队,可以提供复杂症状管理、沟通、社会心理支持、护理目标的确定以及生命末期资源方面的专业知识。Moynihan 等^[11]将多学科参与、专业化的儿科安宁疗护整合到心脏重症监护室,使患儿获益。此模式既可以将安宁疗护融入到 PICU 的日常诊疗过程中,又可以在复杂情境中为其提供专业的安宁疗护咨询服务,使儿童在入住 PICU 得到支持性护理。

2.4 国内 PICU 安宁疗护模式 我国学者也对 PICU 实施安宁疗护进行了探索,王文超等^[12]构建出“危重症患儿临终关怀模式”框架,临终关怀多学科团队从准备阶段、临终阶段及善终阶段这三个阶段来服务临终患儿及其家庭,兼具科学性和实用性且符合我国国情,可进一步实践。傅丽丽等^[13]采用文献法及个案实践相结合的方式构建出在三甲医院开展安宁疗护的服务路径,较为细致全面地展示了 ICU 开展安宁疗护的可行性,具有较强的参考意义。

3 PICU 安宁疗护的具体内容

3.1 症状管理与控制 危重症患儿往往病程复杂,症状独特且多方面。美国的 1 项研究报告显示, PICU 最常见的症状是无法控制的疼痛,ICU 患者中度至重度疼痛的发生率高达 40%~50%^[14]。尤其恶性肿瘤患儿疼痛评分高,对于症状管理、疼痛控制的需求很高。疼痛管理是安宁疗护的核心组成部分,根

据患儿的年龄和认知能力,选择标准化的疼痛评估量表,采取积极措施,改善疼痛症状和情绪健康^[15]。谵妄是一种常见的、未被认识到的、令人痛苦的症状。一项研究发现,25%可以评估的 PICU 患者谵妄筛查呈阳性,在 PICU 治疗 6 d 或更长时间的患儿中,这一比例增加到 38%^[16]。安宁疗护团队成员在把握患儿病程进展的同时,及时专业有效评估患儿的疼痛、呼吸困难、恶心呕吐、便秘、营养情况以及睡眠质量等,并按照护理程序,提出护理诊断,与患儿及其家庭共同协商症状控制方案,制订安宁疗护计划,解除患儿症状,使其保持舒适状态。

3.2 死亡前情绪准备 危重症儿童由于年龄差异范围大,在对死亡的认知方面差别明显。培养终末期儿童对死亡的正确认知,消除其对死亡的恐惧是安宁疗护开展的关键。有证据表明,大多数肿瘤患儿及其家庭希望医生能够如实告知患儿的预后及最后生命时间,知道这些就可以早期与医生沟通关于患儿如何度过余生、死亡方式和地点,以及他们的家人如何为死后做准备和应对^[17]。我国游戏治疗专家提出,游戏治疗师可以发挥很大的作用,用游戏治疗让患儿表达当下的情绪与需求、对家人和疾病感受,用艺术疗法促进儿童理解死亡、学会应对死亡,让患儿家长参与临终的讨论^[18]。鼓励家庭共同参与患儿照护,安排纪念活动及计划葬礼形式。家庭在制订护理目标及讨论临终问题时,医务人员应给予家庭更多的信息支持,利用家庭护理会议来分享信息(包括治疗状况与效果、疾病预后信息、患者及家庭的发展问题等)并确立护理目标,帮助家庭共同决策^[19]。举行家庭会议时,选择私密安静的环境,明确会议目标和过程,安宁疗护团队应采用移情手段提出问题,鼓励家属发言,并支持家属的作用和决定,能显著减少家庭成员死亡后的抑郁、焦虑和创伤后压力症状,此种方法加强了安宁疗护团队与家庭的有效沟通与协调,建立信任、被倾听的感觉以及获得信息和支持的渠道^[19]。

3.3 预立医疗照护计划 (Advance Care Planning, ACP) 预立医疗照护计划是指由患儿、家属及医务人员预先讨论并制订患儿的医疗和照护选择、临终关怀意愿等,当患儿没有能力做决定时,按照计划进行安宁疗护措施^[20]。在沟通过程中,强调利用由非营利组织 Aging with Dignity 创建的“五个愿望”和由 Gundersen 卫生保健系统开发的“尊重选择”等工具,以家庭为中心,围绕诸多敏感话题,让患儿及其家庭成员能够充分表达意愿,使生命不留遗憾的离去^[21]。Mitchell 等^[22]的一项关于 PICU 工作人员的访谈发现,为患有限制生命的儿童和青少年提供预先护理计划可以改善对患儿及其家人的护理质量,提供在适当时间根据明确信息作出决策的机会,并避免在生命结束时进行频繁侵入性治疗。但在 ACP 临床应用中,

仍存在许多障碍。Mitchell 等^[22]对于在 PICU 中死亡患儿的 17 名父母的访谈中显示,每个家庭的需求都是个性化的,仅有部分家长认可并接受 ACP,另外一些父母则完全不能接受。医疗团队应提供特定疾病的信息,包括预后和尽可能的治疗方案,并协助患者和家属做出与其价值观和目标一致的医疗选择。另一项英国 PICU 的调查发现,各地使用的 ACP 文件在表述、内容以及用途方面存在明显差异,需要国家政策层面的干预与统一^[22]。由于法律制度的限制、儿童自主决策能力的缺乏、医疗环境复杂,以及中西方文化差异等原因,ACP 的推广还需进一步努力。

3.4 撤销维持生命治疗方法 医疗技术的进步能够恢复和延长过去可能死亡患儿的生命,但同时也造成无康复希望的患儿在 ICU 内依赖技术生存。据报道,大多数患儿院内死亡都是在撤销维持生命的治疗方法(Withdrawal of Life Support Treatment, WOLST)后发生的^[23]。做出撤销维持生命支持的决定对于患儿父母及其艰难,但当继续维持生命的干预措施对儿童不再有利,或者与患儿及其家庭制订的目标不一致时,撤销维持生命支持可以避免延长痛苦和死亡过程。一项针对 321 例肿瘤死亡患儿的研究显示,51.4%的患儿至少入住 1 次 PICU,44.8%进行机械通气,20%经历过侵入性手术,12.1%接受过心肺复苏^[24]。Fu 等^[25]研究显示,由于家长难以主动签署放弃治疗同意书,在生命的最后 1 个月,近一半的患儿仍在继续接受化疗和重症监护形式的积极治疗;即使在医学上徒劳无功的情况下,亚洲父母倾向于避免主动退出或拒绝维持生命的治疗。另一项针对澳大利亚的 18 个家庭以及 10 名 PICU 医务人员的调查^[26]发现,77%的患儿在没有父母在床边的情况下死亡,60%的父母认为孩子在生命最后 1 个月的生活质量欠佳,61%的父母和 70%的医务人员认为,安宁疗护的目标是“尽可能减轻患儿的痛苦”,44%的父母认识到患儿是在“死亡前几天”没有生存的机会。Fu 等^[25]建议在为危重儿童做出治疗决定时,应考虑以下 4 个方面:治疗成功的机会,所选治疗的风险,对儿童和心理影响,以及儿童的预期生活质量。

3.5 为患儿家庭提供悲伤辅导 PICU 患儿及其父母在危重疾病期间和之后也会遭受严重程度的抑郁、焦虑和创伤应激^[27]。悲伤指导是安宁疗护的重要组成部分,包括向个人和家庭提供情感、社会心理和精神上的支持,帮助他们缓解丧亲后的悲伤,避免消极应对。Shear 等^[26]调查显示,患儿家长表示在孩子的治疗期间得到了很好的照顾,但感觉医生和团队成员在孩子去世后突然消失了。安宁疗护团队应持续为父母及家人提供悲伤支持。有文献报道,美国一医院为患儿家庭提供定制悲伤指导,包括悲痛支持研讨会、发送带有支持性读物的邮件、电话慰问、制作慰问

卡、工作人员出席葬礼、探访家庭以及年度追悼会^[27]。这些服务可以帮助失去孩子的家庭获得需要的社会支持以及有相同经历的同伴支持,通过精神信仰寻找力量和安慰,协助他们逐渐建立复原力。Sil-loway 等^[27]在报告中提出积极应对策略,包括写日记、剪贴簿、生活回顾、分享故事和美好的回忆、表达情绪、给去世的人写信、锻炼、深呼吸、冥想或瑜伽、听音乐、创建生活中美好事物的清单、寻找或恢复爱好和愉快的活动,以缓解家庭成员的负性情绪。

4 我国 PICU 安宁疗护发展的障碍

4.1 PICU 医务人员安宁疗护相关知识匮乏,缺乏专业团队 西方发达国家的安宁疗护由专业机构来完成,人员配备完善,由医护人员、社会工作者、志愿者、心理治疗师、游戏治疗师、理疗师、营养师、宗教人员等多学科团队成员组成。而我国由于安宁疗护相关专业人员缺乏,现阶段仍以医护人员为主,服务模式单一。医务人员对于安宁疗护知、信、行的掌握程度直接影响到安宁疗护服务的发展^[28]。王文超等^[29]研究发现,超过半数 PICU 医护人员与临终患者家属交流存在问题,缺乏与患儿及其家属有效沟通的技巧。国外文献报道,接受过移情沟通、系统理论和家庭发展方面培训的社会工作者经常担任多学科姑息治疗团队的成员,他们可以在团队、ICU 环境中的家庭沟通中贡献特定的专业知识,帮助家庭预测、认识和计划安宁疗护^[30]。国外研究显示,结合当地死亡教育及组织背景,开发志愿者培训课程,培训专职安宁疗护志愿者,可进一步丰富社会工作者及志愿者团队的功能^[31]。因此,需积极开展安宁疗护的相关教育和培训,培养安宁疗护相关多学科专业人才,组建多学科合作队伍,提升安宁疗护团队成员相关知识水平。

4.2 缺乏适合国情的 PICU 安宁疗护相关标准 我国安宁疗护是以原国家卫计委于 2017 年 9 月印发的《安宁疗护中心基本标准和管理规范(试行)》以及《安宁疗护实践指南》的通知为准则,但是对于危重症儿童群体,仍然缺乏相关政策及制度指导。建议构建科学的 PICU 安宁疗护实施标准,使医务人员在临床实践过程中,有据可依,更系统全面地为 PICU 患儿提供安宁疗护服务。需要在今后的研究中不断探索,进行大样本、多中心的前瞻性临床对照试验,为进一步探索符合我国国情的 PICU 安宁疗护的评价标准,以及安宁疗护的高标准实施提供多方面的科学依据。

4.3 PICU 患儿及家属对于安宁疗护的认知及需求不清 我国儿科安宁疗护目前的开展形式多以家庭为中心,但患儿和家属对安宁疗护的认识、态度和需求究竟如何鲜有报道。国外学者从医护人员、患儿及家属多角度进行了关于儿科安宁疗护的调查及访谈,国内研究更多关注肿瘤、慢性病患儿及家属对于安宁

疗护的需求,而针对具有病情紧急、危重的 PICU 患儿及家属的安宁疗护特殊需求还缺乏关注。提示未来可以采用量性与质性研究相结合的方式共同探索危重症患儿及家属在终末期的真实感受和需求,在了解现状的基础上进一步探讨如何利用家庭会议进行临床决策,如何帮助患儿提升终末期舒适度、达成心愿,如何更好地为患儿家属提供预期性悲伤支持及丧亲哀伤辅导等,达到全面提高危重症患儿安宁疗护服务质量的目的是。

5 小结

PICU 安宁疗护在复杂先天性心脏病、恶性肿瘤和复杂慢性病领域已有广泛应用,且主要针对症状管理与控制、死亡前情绪准备、预立医疗计划、撤销生命支持治疗、悲伤辅导等方面,这已从大量临床研究中得到证实。国内外研究显示,安宁疗护对于 PICU 患儿及其家庭、医务人员、医疗资源等均能产生良好效益。我国 PICU 的安宁疗护仍处于探索阶段,要吸收发达国家安宁疗护政策法规及实施模式等方面的先进经验,结合我国国情,构建中国特色的 PICU 安宁疗护模式,加强与社会工作者及志愿者合作,组建多学科协作的安宁疗护团队,进一步明确患儿及家属的安宁疗护需求,为 PICU 终末期患儿提供高质量的安宁疗护。

参考文献:

- [1] 陆宇晗. 我国安宁疗护的现状与发展方向[J]. 中华护理杂志, 2017, 52(6): 659-664.
- [2] 国家卫生和计划生育委员会. 安宁疗护中心基本标准和管理规范(试行)[S]. 2017.
- [3] World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers[EB/OL]. (2018-05-09)[2022-05-10]. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- [4] Feudtner C, Friebert S, Jewell J. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations[J]. *Pediatrics*, 2013, 132(5): 966-972.
- [5] Benini F, Papadatou D, Bernad M, et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2022, 63(5): e529-e543.
- [6] Roth A, Rapoport A, Widger K, et al. General pediatric inpatient deaths over a 15-year period[J]. *Paediatr Child Health*, 2017, 22(2): 80-83.
- [7] Short S R, Thienprayoon R. Pediatric palliative care in the intensive care unit and questions of quality: a review of the determinants and mechanisms of high-quality palliative care in the pediatric intensive care unit (PICU) [J]. *Transl Pediatr*, 2018, 7(4): 326-343.
- [8] Moynihan K M, Heith C S, Snaman J M, et al. Palliative care referrals in cardiac disease[J]. *Pediatrics*, 2021, 147(3): e2020018580.
- [9] Michelle G, Caley M. A review of the integrated model of care: an opportunity to respond to extensive palliative care needs in pediatric intensive care units in under-resourced settings[J]. *Front Pediatr*, 2018, 6: 3.
- [10] Morrison W E, France G, Emily J, et al. Integrating palliative care into the ICU: from core competency to consultative expertise[J]. *Pediatr Crit Care Med*, 2018, 19(8S Suppl 2): S86-S91.
- [11] Moynihan K M, Snaman J M, Kaye E C, et al. Integration of pediatric palliative care into cardiac intensive care: a champion-based model[J]. *Pediatrics*, 2019, 144(2): e20190160.
- [12] 王文超, 胡静, 顾莺, 等. 危重症患儿临终关怀模式的构建[J]. 中华护理杂志, 2019, 54(10): 1519-1523.
- [13] 傅丽丽, 张慧慧, 汪庭娟, 等. 儿童安宁疗护服务路径整合实践探讨——以复旦大学附属儿科医院为例[J]. 医学与哲学, 2021, 42(19): 55-59.
- [14] Lafond C M, Hanrahan K S, Pierce N L, et al. Pain in the pediatric intensive care unit: how and what are we doing? [J]. *Am J Crit Care*, 2019, 28(4): 265-273.
- [15] Matthews J, Zoffness R, Becker D. Integrative pediatric pain management: impact & implications of a novel interdisciplinary curriculum[J]. *Complement Ther Med*, 2021, 59: 102721.
- [16] Traube C, Silver G, Reeder R W, et al. Delirium in critically ill children: an international point prevalence study[J]. *Crit Care Med*, 2017, 45(4): 584-590.
- [17] Madrigal V N, Kelly K P. Supporting family decision-making for a child who is seriously ill: creating synchrony and connection[J]. *Pediatrics*, 2018, 142(Suppl 3): S170-S177.
- [18] 吴小花, 徐红贞. 健康中国建设背景下儿童医疗人文关怀的落实与思考[J]. 浙江大学学报(人文社会科学版), 2020, 50(6): 28.
- [19] Villanueva G, Murphy M S, Vickers D, 等. 婴幼儿、儿童和青少年终末期医疗照护: NICE 指南概要[J]. 英国医学杂志中文版, 2017, 20(11): 629-632.
- [20] 林楠, 蒋小平, 雷若冰. 儿科预立医疗照护计划的研究进展[J]. 护理学杂志, 2019, 34(10): 109-113.
- [21] Moresco B, Moore D. Pediatric palliative care[J]. *Hosp Pract (1995)*, 2021, 49(Sup1): 422-430.
- [22] Mitchell S, Spry J L, Hill E, et al. Parental experiences of end of life care decision-making for children with life-limiting conditions in the paediatric intensive care unit: a qualitative interview study[J]. *BMJ Open*, 2019, 9(5): e028548.
- [23] Avidan A, Sprung C L, Schefold J C, et al. Variations in end-of-life practices in intensive care units worldwide (Ethicus-2): a prospective observational study[J]. *Lancet Respir Med*, 2021, 9(10): 1101-1110.
- [24] Kaye E C, Gushue C A, Demarsh S, et al. Illness and end-of-life experiences of children with cancer who re-