以家庭为中心实施新生儿临终关怀护理的研究进展

王茹霞, 邹镒严, 陈京立

Research progress in family-centered end of life care for neonates Wang Ruxia, Zou Yiyang, Chen Jingli

摘要: 论述以家庭为中心实施新生儿临终关怀护理的概念、相关建设及护理策略, 提出相应建议。旨在为新生儿临终关怀护理提供参考, 以推动我国新生儿临终关怀护理的发展。

关键词: 新生儿; 临终关怀; 以家庭为中心; 综述文献

中图分类号: R473.72 文献标识码: A DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2019.20.095

据报道, 2017 年全球有 250 万名儿童在出生后 1 个月内死亡, 即每天约有 7 000 名新生儿死亡^[1]; 我国 2018 年统计, 新生儿病死率约为 4.5%^[2]。早产、产程中新生儿发生窒息、出生后缺陷等均为新生儿死亡的原因^[1]。新生儿是家庭的希望, 当新生儿罹患无法治愈的疾病, 面临死亡时, 为患儿提供以家庭为中心的临终关怀照护服务不仅能够帮助患儿平静地度过生命最后时光, 减轻痛苦, 让他们感受到爱和关怀, 也能让家长参与医疗决策之中, 减轻家长因不能保护患儿带来的愧疚和即将失去患儿而引发的深度悲伤。作为特殊的群体, 患儿的临终生命质量问题从 2004 年开始才引起国际关注^[3], 目前, 在临终关怀服务发展较完善的国家, 也仅有少于 10% 的临终患儿得到相应的临终关怀服务^[4]。随着社会的进步, 生物-心理-社会医学模式向着大健康模式转变, 以家庭为中心的护理 (Family Centered Care, FCC) 符合新医学大背景下以健康为中心的护理模式, 强调人的生理、心理以及社会的适应性^[5]。笔者采用文献回顾法, 综述近 10 年来以家庭为中心实施新生儿临终关怀服务现状, 旨在为推动新生儿临终关怀护理提供参考。

1 相关概念内涵的充实与完善

1.1 以家庭为中心的护理 以家庭为中心的护理是让家庭成员参与整个护理过程中的一种方法, 其核心概念是医护人员、患者及家属三方密切合作, 原则是尊重患儿及患儿父母, 及时为患儿家长提高信息支持, 患儿及家长参与常规的医疗和护理治疗决策^[6-7]。在护理过程中, 护理人员需及时将患儿的状况告知家属, 采纳家属的建议以及其他临床决策; 尊重患儿及家属, 满足他们的临终关怀需求。以家庭为中心的护理注重整体护理、以人为本, 不仅能提高临终关怀服务的品质, 而且能提高就医者的整体满意度。

1.2 临终关怀 临终关怀旨在为患儿及其父母提供整体、详细的临终照护服务, 减轻患儿痛苦, 使父母内心感到安慰, 敬畏临终患儿生命, 保证患儿生命的最

后之旅中无痛苦、舒适^[8]。临终护理通过姑息性照护, 体现人文关怀和人道主义内涵; 通过帮助患儿控制症状、减轻临终时身心痛苦, 给予爱与关怀, 从而帮助患儿平静而有尊严的离世。临终关怀需要专业的人员组建团队, 医生、护士、心理治疗师、营养师等共同努力, 为临终患儿提供高质量的临终关怀服务, 体现全人护理的护理服务理念。

2 新生儿临终关怀护理相关建设

美国、加拿大、荷兰等国家开展患儿的临终关怀已经 30 多年, 形成了完善的临终关怀体系, 并相继颁布了新生儿临终关怀指南。2006 年, 加拿大临终关怀协会发布《儿童临终关怀指导原则和规范》^[9], 根据规范, 指导儿童临终关怀服务的发展。2013 年, 美国儿科学会发布了《儿科临终关怀的指南及推荐》^[10], 从而更好地指导临终患儿的关怀护理实践。英国国家卫生与临床研究所 (NICE) 在 2016 年发布了《婴儿、儿童及青少年临终关怀的准备与管理指南》^[11], 并且成立了以家庭为中心的关怀机构。该指南对临终关怀的整个过程提出建议, 指出临终关怀的沟通时机以及如何为患儿父母提供信息支持, 在临终照护计划时注重团队合作以及尊重患儿家庭的信仰。另外, 在患儿临终时疼痛、焦虑以及呼吸困难等症状管理方面提出了建议, 在临终关怀实践中具有较好的指导作用。国内开展儿童临终照护服务还在初始阶段, 对于新生儿的临终关怀研究较少。陈香芝^[12]对临终关怀文献的计量学分析发现, 研究人群为儿童或新生儿的文献数量仅占 2.8%。虽然国内已经开始关注患儿临终关怀, 但对于临终患儿家长的临终关怀服务研究较少, 尚未形成具有中国特色的临终关怀模式。对于以家庭为中心实施患儿临终护理也处于起步阶段, 存在诸多影响因素。李玉婷等^[13]对近十年临终关怀研究热点的分析发现, 影响国内临终关怀的因素主要为医疗政策、医护人员专业素养、专业团队建设等。而且, 目前我国没有一套完整的临终关怀指导体系, 应当积极借鉴国外完善的体系来指导我国新生儿临终关怀服务的发展。

3 实施临终关怀护理策略

3.1 注重患儿个体与家庭的整体化护理 以家庭为中心的新生儿临终关怀, 注重患儿个体与家庭的整体

作者单位: 北京协和医学院护理学院 (北京, 100144)

王茹霞: 女, 硕士在读, 护师

通信作者: 陈京立, jingli204@sina.com

收稿: 2019-05-16; 修回: 2019-07-20

化护理。英国 Helen & Douglas House, 为临终患儿家庭提供有沙发、厨房、家具等温馨舒适且隐私的环境, 医生、护士、牧师、心理治疗师等组成临终关怀团队, 为患儿提供灵性照护, 同时也给予家长心理疏导及支持^[14]。国内于 2010 年在长沙成立第 1 所儿童临终关怀机构“蝴蝶之家”^[15], 专业人员评估患儿的需求后, 为患儿提供医疗护理、康复训练、情感支持等多样性的临终照护服务。在患儿离世后, 为患儿举办追悼会等特色临终关怀服务。

加拿大 1 所三级医院开展以家庭为中心的新生儿临终关怀研究发现, 医疗团队与患儿家属在临终关怀项目的选择、患儿去世时的地点以及葬礼等方面的共同决策, 充分尊重患儿家庭的宗教信仰和价值观, 同时也为患儿父母及兄弟姐妹提供临终服务, 90% 的患儿父母对此项临终关怀项目表示满意^[16]。北京于 2017 年成立第 1 家儿童临终关怀病房“雏菊之家”, 注重以家庭为中心的临终关怀护理, 病房环境设置体现家的温馨, 不仅为患儿提供临终照护服务, 还专门为患儿父母配备心理疏导医生, 提供减压、放松场所, 减轻患儿父母压力感和焦虑^[17]。国内虽然逐渐成立患儿临终关怀机构, 但与国外的临终关怀院的设施、模式、服务内容以及专业团队方面存在较大的差距, 提供整体、延续性的临终关怀服务仍需努力完善。

3.2 疼痛管理 新生儿的疼痛感觉出现较早, 疼痛感比成人和儿童更加敏感、持久^[18]。越来越多的儿科医生认识到患儿在生命的最后阶段, 濒死呼吸挣扎非常痛苦, 建议给予药物帮助减轻患儿疼痛、增强舒适感^[19]。有研究推荐只在拔管前后合理增加镇痛药物, 帮助患儿达到舒适状态^[20]。根据新生儿临终关怀指南^[11]中推荐疼痛管理为评估疼痛后, 依据疼痛级别选择使用对乙酰氨基酚、布洛芬或低剂量的阿片类药物, 首先考虑单独使用药物, 疼痛控制不佳时可以联合使用镇痛药物, 减轻患儿临终时的疼痛。

在非药物镇痛措施方面, 较多研究表明非药物镇痛能缓解患儿疼痛、增加舒适感: 一项非药物治疗措施的 Meta 分析结果显示, 在减轻患儿疼痛方面最确凿的证据是非营养吸吮、襁褓和抚触等^[21]措施; 新生儿采足跟血前后给予襁褓包裹, 可减轻疼痛感及稳定各项生理指标^[22]; 在患儿进行治疗性护理操作时, 给予安抚奶嘴即非营养性吸吮, 能减轻患儿疼痛感^[23]。段旭峰等^[24]研究表明, 白噪声干预能有效减轻新生儿疼痛, 缩短啼哭时间。陈妍君等^[25]研究显示, 播放母亲的声音记录, 可降低患儿急性疼痛评分, 行为以及生理指标相对稳定。Chuang 等^[26]的研究显示, 采用捆绑式发展护理干预(包括改变环境、舒适体位护理、氧气治疗以及与患儿互动等), 能有效减轻术后患儿的疼痛评分。

3.3 给予患儿父母信息支持 以家庭为中心的临终关怀服务中重要环节之一是信息共享, 面对面沟通或

者网上社交平台沟通, 能减轻患儿父母的恐惧以及无助感, 有助于他们积极参加医疗决策。有研究发现, 母婴分离时间长、获得医疗信息支持少是导致患儿母亲抑郁的主要因素; 定期给予患儿父亲足够的信息支持, 可有效降低住院早产儿父亲疾病不确定感, 减轻患儿父亲的压力^[27]; 且患儿父母希望医护人员提供准确、客观的信息与他们进行开放式、直接和真诚沟通患儿的病情^[28], 这与国外相关研究结果一致。患儿临终前, 医护人员可以提前告知撤去生命支持后, 患儿会出现的一系列的生理变化等相关信息, 有助于缓解患儿父母恐惧、悲伤情绪。

国内 NICU 的信息管理, 除医护人员采取口头告知外, 已开始采取以微信为平台作为信息传递的手段, 运用过程中不受时间、地点的限制, 随时帮助患儿父母解答疑惑以及提供足够的信息支持。郭诗丽等^[29]报道, 基于微信平台给予患儿母亲足够的信息支持, 能够提高她们的整体照护水平。王春立等^[30]的研究显示, 对于临终患儿, 采用智能手机远程指导患儿父母相应的治疗护理以及症状管理效果良好。医护人员在提供信息时注意沟通的技巧、环境, 安静、隐私的环境^[31], 有利于向患儿父母商谈患儿的治疗, 有助于患儿家长理解患儿的病情变化过程, 同时也能助其感受到来自医护人员的关心和安慰。

3.4 对临终患儿及父母的情感支持 患儿在生命的最后阶段会出现躁动不安、焦虑、哭泣等情况, 患儿父母会深感愧疚、束手无策。此时给予患儿及父母情感支持可减轻焦虑, 体现人性化护理。罗丽娇等^[32]研究表明, 对患儿实施“鸟巢式”护理, 使之感受在母亲宫腔内一样的安全; 同时, 鼓励父母参与喂奶、换尿布等日常操作, 能减轻焦虑、恐惧等负性情绪。实施袋鼠式护理, 能够维持新生儿的心率、血氧等生理指标在较好的状态, 改善新生儿的睡眠状况, 帮助其平静度过生命的最后阶段。有学者对 10 名患儿家长深入访谈发现, 他们的主要情感需求的是与患儿独处的空间, 渴望医护人员帮助创造与患儿更多特殊回忆以及给予情感支持、理解^[28]。医护人员可以帮助提供安静、不被打扰的空间, 供家长拍照, 留下患儿毛发、衣服、脚印等作为纪念; 支持患儿在家长怀抱中去世, 减轻家长的悲伤情绪。1 项临终关怀实践研究报道, 专家团队根据家长的期望以及需求提供个性化的心理疏导服务, 鼓励患儿父母发泄, 患儿家长的焦虑水平明显降低^[33]。“蝴蝶之家”一直为临终患儿提供安静、舒适临终病房, 鼓励父母和患儿轻轻告别, 门口贴上雏菊、飞翔的蝴蝶等标志, 提示其他人员能够同情处于悲伤期的家庭。

目前, 国外人性化的临终关怀服务充分尊重临终患儿父母的需求及宗教信仰, 让患儿有尊严地离开。国内也有学者提议在临终关怀计划的制定中应根据家属的不同职业、心理反应、社会文化背景^[34], 提供

有温情、温度的临终关怀护理。国内研究中,给予临终患儿父母延续性护理研究极少;且死亡尤其是新生儿死亡,被认为是忌讳的话题,谈论时氛围会变得沉重,医护人员不知如何较好地为患儿父母提供情感支持。实际上临终患儿父母对电话或微信随访等形式的情感支持感到满意。因此,临终患儿父母情感支持方面,可提倡同伴支持,即鼓励有相似经历的家庭分享经验,尽快帮助患儿家庭度过哀伤期;社区医护人员定期提供后续的上门随访、电话服务,哀伤辅导等^[35],为患儿家长提供情感支持。

4 启示与建议

4.1 完善相关政策与法规 我国临终关怀事业起步晚,发展缓慢,儿童、新生儿的临终关怀服务开展过少;目前临终关怀机构不足、设施以及临终关怀服务制度不健全,不能满足患儿以及家属的临终关怀需求^[36]。国家层面应出台相应的法律法规,在医保项目中纳入临终关怀项目,并且加大 NICU 临终关怀病房建设投入。在护理研究层面,应对新生儿临终关怀服务加强研究,出台相关指南,为临床临终关怀服务的开展提供指导。

4.2 加大医护人员的教育培训 有研究表明,医护人员的照护态度是影响临终关怀的重要因素之一^[37],1 项对儿童重症监护室 336 名护士的调查显示,知晓临终关怀服务内涵仅占 68.2%,与临终患儿家属沟通以及进行心理疏导感到束手无策者达 54.8%^[38]。可见,医护人员的临终关怀服务意识及相关知识技能亟待提高,因此,必须加强相关知识技能培训。

4.3 建设临终关怀团队体系 临终关怀服务的开展需要多学科的团队合作,提高以家庭为中心的临终关怀护理品质。医学、护理学、心理学、药学、营养学等多学科联合,定期组织会议更新临终关怀计划,并与患儿家庭及时信息共享,能优化临终关怀服务的品质,符合“全人护理”的目标。我国可以构建网上临终关怀服务平台,设立培训机构,并加强与政府卫生部门合作,提供基于互联网+家庭-社区-专业医护人员的临终关怀服务。临终关怀团队合作以及后续的团队随访,也能更专业、全面地为患儿父母提供信息支持和情感支持,满足家长的需求以及提高临终患儿父母的满意度。

综上所述,我国的新生儿临终关怀服务处于起步阶段,虽然现在 NICU 救治技术提高,但新生儿死亡仍是无法规避的问题。应积极借鉴开展临终关怀服务较成熟国家的经验,探索出适合我国国情的以家庭为中心的临终关怀护理模式。以家庭为中心的临终关怀服务注重整体护理服务,不仅能够实施舒适的护理路径,让患儿安静、无痛苦的去逝;鼓励家长参与医疗决策,满足家长的需求,还有利于促进和改善医患关系。

参考文献:

[1] 世界卫生组织. 新生儿,降低死亡率[EB/OL]. [2018-09-

28]. <https://www.who.int/zh/news-room/fact-sheets/detail/newborns-reducing-mortality>.

[2] 中华人民共和国国家卫生健康委员会. 2018 中国卫生健康统计年鉴[M]. 北京:中国协和医科大学出版社,2017: 216-217.

[3] Fraser L K. Palliative care discharge from paediatric intensive care units in Great Britain[J]. Palliat Med,2010, 24(6):608-615.

[4] 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.

[5] 马盼盼. 以家庭为中心的护理在极低出生体重儿中的应用研究[D]. 长春:吉林大学,2015.

[6] Mikkelsen G, Frederiksen K. Family-centred care of children in hospital — a concept analysis[J]. J Adv Nurs,2011, 67(5):1152-1162.

[7] 姜楠,李小寒,范玲. 以家庭为中心的护理模式在儿科的应用现状[J]. 护理研究,2016,30(3):264-270.

[8] 苏永刚. 中英临终关怀比较研究[D]. 济南:山东大学,2013.

[9] Canadian Hospice Palliative Care Association. Pediatric hospice palliative care; guiding principles and norms of practice [EB/OL]. (2006-03-10) [2018-11-08]. http://www.chpca.net/media/7841/Pediatric_Norms_of_Practice_March_31_2006_English.

[10] American Academy of Pediatrics. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations[J]. Pediatrics,2013,132(5):966-972.

[11] National Guideline Alliance. End of life care for infants, children and young people with life limiting conditions: planning and management[S]. 2016.

[12] 陈香芝. 我国内地临终关怀研究现状的文献分析[J]. 全科护理,2011,9(2):552-554.

[13] 李玉婷,杨琳. 我国近十年临终关怀研究热点的 CiteSpace 分析[J]. 医学与哲学,2018,39(1):33-36.

[14] 周玲君,赵继军. 英国儿童临终关怀院见闻[J]. 解放军护理杂志,2009,26(22):73-74.

[15] 邓珊珊. 孤残儿童临终关怀服务模式研究——以 H 机构为例[D]. 长沙:湖南师范大学,2017.

[16] 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.

[17] 北京儿童舒缓治疗中心和“雏菊之家”[EB/OL]. [2018-02-17]. http://www.sohu.com/a/223054844_825205.

[18] Sredl D. Myths and facts about pain in neonates[J]. Neonatal Netw,2003,22(6):69-71.

[19] 刘建鸿,李晓文. 哀伤研究:新的视角与理论整合[J]. 心理科学进展,2007,15(3):470-475.

[20] Janvier A, Meadow W, Leuthner S R, et al. Whom are we comforting? An analysis of comfort medications delivered to dying neonates[J]. J Pediatr,2011,159(2):206-210.

[21] American Academy of Pediatrics. Prevention and management of procedural pain in the neonate:an update [J]. Pediatrics,2016,137(2):1-13.

[22] Morrow C I, Hidingier A, Wilkinson-Faulk D. Reducing neonatal pain during routine heel lance procedures[J].