

· 综述 ·

儿童患者临终关怀的研究进展

王玉梅,冯国和,肖适崎 综述,孙建纯 审校

(中国医科大学附属第二医院宁养院,辽宁 沈阳 110004)

[中图分类号] R48 [文献标识码] A [文章编号] 1008-8830(2007)02-0179-04

随着临终关怀事业的发展,世界各地建立了数目众多的临终关怀服务机构。但在临床实践中发现,即使有如此众多的服务机构和人员参与,仍远远不能满足临终患者的需求;尤其是对于儿童患者来说,存在着更多和更大的困难。目前我国还没有专门的儿童临终关怀机构,对临终儿童的关怀照料缺乏经验,这是摆在我们医务工作者面前的一个极大的挑战。

1 临终关怀的概念、意义及在我国的发展现状

“临终关怀”(hospice 或 hospice care 或 palliative care)一词起源于几百年以前的西方,用于描述给虚弱或生病的旅行者以庇护。在当代,临终关怀是指对生存时间有限(6个月或更少)的患者提供护理,以减轻其生理痛苦和心理恐惧,其目的既不是治疗疾病或延长生命,也不是加速死亡,而是改善病人余寿的质量,它是一门新兴的边缘学科,涉及医学、心理学、社会学、护理学、伦理学等众多学科。

我国每年约有200万人新患癌症,约有140万人死于癌症,癌症死亡已占死因第一、二位。资料显示,癌症患者中50%伴有中度或重度疼痛,其中约有1/3的人伴有难以忍受的疼痛,而且相当部分的患者,由于前期治疗花费了大量的金钱、精力和时间,陷入了绝望、疼痛、贫困的境地。如果得不到社会的关爱,就会在肉体 and 精神的痛苦中带着遗憾走向人生的终点。在科技、医学高度发展的今天,如果不能让如此数量巨大的人得到心灵的抚慰,将是对以人为本的否定。所以,临终关怀医疗服务的意义远远地超出了医学的范畴。我国大陆临终关怀起步较晚,据资料报道,自1988年我国第一个研究死亡

的机构——天津临终关怀研究中心成立以来,目前全国各地建立的临终关怀机构已超过120家,主要服务对象是老年病人,为关爱生命,造福社会,启迪人类爱心,促进社会进步,作出了巨大的贡献,但其发展还远远不能满足患者及其家属的需要。

更为严酷的现实是,儿童临终关怀在我国几乎处于空白,没有得到足够的重视,到目前为止,还没有一家专门为儿童设立的专业临终关怀机构。据我国人口统计,0~14岁儿童占全国人口的26%(1999年7月),约为3.2亿;根据中国11市县肿瘤发病和死亡登记资料统计(1988~1992年),0~14岁儿童癌症发病率为19.0~89.9/10万。据此推算,我国每年可有新的儿童肿瘤病人6~28.8万。儿童的死亡是一个相对不寻常的事情。现代儿科学对于治愈和预防比死亡和临终更为熟悉,发生在儿童时期的死亡相对不常见,医务人员会感到一种失败和无能感,有时也会留下在支持儿童及其家庭中有缺陷的感觉,因此,对于晚期患儿的姑息治疗、临终关怀是一件迫在眉睫的事情,需要全社会的关注。

2 儿童临终关怀的主要内容及研究近况

2.1 儿童临终关怀中的伦理问题

由于儿童缺乏完整的认知及独立能力,在其临终关怀中的伦理问题日益受到重视,正确认识和解决伦理方面的问题对于实施有效的儿童临终关怀来说至关重要。现就儿童临终关怀中常遇到的有关自主权、能力、是否进行延续生命的治疗、不同意见的处理、补液和营养的供给与否进行探讨。

2.1.1 自主权 从不会说话的婴儿到青少年都在力争自我决定,儿童对已知选择作决定的能力有赖于其发育水平和生活经历。对于其医疗护理,甚

[收稿日期]2006-07-03;[修回日期]2006-10-13

[作者简介]王玉梅,女,博士,副教授。主攻方向:临终关怀的基础和临床研究。

至已经被其他人做出的重大决定来说,儿童可以有能力做出自己的决定。然而,即使实践证明儿童具有充分的能力来自主行动,成人也应积极主动地去寻找其意愿及洞察力,并以此来指导儿童做出正确的决定^[1]。

2.1.2 能力 英国的儿科和儿童健康皇家医学院和美国儿科学会都积极倡导在做出决定中儿童的参与应扩展到其能力所允许的范围^[1]。一项对已处于临终决定阶段患有终末性疾病儿童的观点的研究结果表明,对于10岁以上的青少年儿童来说,最常被认识到的因素包括:对患者来说,对其他人的关心;对父母来说,孩子的意愿;对内科医生来说,患者的预后和机体条件。这些青少年儿童患者能够认识到他们被涉及生命结束的决定,理解他们决定的结果,能够参与包括他们自身和其他人在内的风险性的复杂决定过程^[2]。在可能的情况下,治疗应该与患者及其父母商量讨论,理想状态是双方对所参与的事情均可理解。若未达到这种效果,应给家庭提供更多的时间来考虑这些事。

2.1.3 延续生命治疗的决定 在利益/负担适合的基础上做出决定,所应用的干预方法的好处必须超出其负担。临终做出决定是一个协作的过程,可能的话应包括儿童、家庭和所有参与儿童临终关怀照料的卫生专业人员,在这个过程中医务人员与家庭之间需要进行坦诚交流。

停止或撤除不可治愈性医学治疗中应考虑的情况:英国的儿科和儿童健康皇家医学院概括了以下5种情况:①根据标准已经被诊断为脑死亡的儿童;②持续植物状态;③“没有机会的情况”:就减轻痛苦而言延续生命的治疗仅是简单地延迟死亡,并不能提供其他的益处;④“无目的的情况”:儿童可能通过治疗存活,但精神或生理损害程度太大,要求儿童去忍受是没有道理的;⑤“不能忍受的情况”:面对进展性、不可逆转的疾病进一步治疗的负担远远超出可以忍受的程度^[1]。

不同意见的处理:社会给父母赋予了以儿童利益为出发点采取行动的责任,然而,有时父母坚持要求给予在医务人员看来是不合适的治疗,有时,父母又会拒绝对儿童有益处的治疗。因此,应提倡以儿童的最佳利益为出发点,家庭与卫生保健团队之间协商作出决定。

补液和营养的供给:对于这一话题有许多不同的看法,概括起来有以下几种:①如果儿童能经口进食应给予食物和水;②大多数作者认为,与其他任何方法一样,人工给予食物和水是一种具有相同的益

处/负担的医疗干预手段;③将导管插入胃肠道具有不舒服感且有出现并发症可能的负担,因此需要根据它可能给患者提供的益处来进行判断;④一些人认为食物和液体的供给构成了人文关怀的一个基本成分,不应被停用或撤除;⑤在疾病终末阶段的儿童由于其需求减少,将自然而然地停止吃喝,在这种情况下没有必要通过人工方式提供液体和营养^[1]。因此,应根据具体情况决定是否给予补液和营养的供给,不能一概而论。

2.2 儿童临终关怀中的心理需求

临终关怀原则要求临床医生对患者及其家庭提供“完整”的关怀,这些关怀不仅结合了生理、感情和心理关怀,还包括精神心理的关怀^[3]。生理、情感和精神需求中的任何一方面均可影响其他方面,不应孤立地强调它们,需要临终关怀的多专业合作,并需要大量的个人和服务机构参与到儿童的关怀照料中。

2.2.1 与儿童交流死亡和临终 父母可能会本能地保护孩子而免于向病童流露任何“坏消息”;然而,儿童常对其疾病和预后知道很多,由于害怕其父母难过,儿童不会表露他们所知道的,父母就错误地推断他们的孩子知道的很少。父母不愿同孩子谈论死亡常常源于一个错误的信念,即孩子的死亡概念与成人的相似,他们接下来的愿望就是保护孩子免于感情痛苦;更年幼的儿童最大的恐惧常常是围绕不能行走及在病中及病后与所爱的人分离。开放式的谈论死亡会帮助他们减轻这些恐惧并为儿童提供安慰;学龄期儿童常担心经历疼痛,通过谈论疼痛控制可能很大程度地安慰他们,他们也可能问在死亡时将会发生什么的问题,从宗教或家庭信仰的角度就他们将会发生什么给予讲述,常常能使他们获得安慰和舒适感;父母需要对于患病儿童的剩余时间做计划来进行纪念并尽可能少地留有遗憾,临终儿童也希望分配剩余的时间来做一些特殊的活动或与其所爱的人共度时光;儿童经常就疾病和预后向医务人员提问,当面临一个困难问题时,医务人员可能会对怎样回答为最佳而举棋不定。一般来说,儿童在提问之前已经知道问题的答案,他们所寻找的是一个能与他们坦诚谈话、可以信赖的人。当然,儿童的反应非常个性化,一些儿童会问许多问题并要求给予许多信息,而其他儿童可能希望听到有限的信息。应以儿童作为指导,提醒他们只要愿意就可以提问是很重要的^[1]。

2.2.2 支持患病儿童 以下措施可能会很好地支持大多数临终儿童。

倾听、询问儿童希望如何被支持;让儿童布置空间;确切找出儿童需要什么;如果可能,允许儿童作出选择;用适合儿童发育和认知能力的简单语言解释事情,如果可能,要诚实地回答问题;回答正在被问的问题,试着不要用太多的不固定的信息来增加儿童的负担;当绘画或做其他事时儿童更容易交谈,用诸如关于一个故事里的一个人物或在玩玩具时进行谈话这样一种简要的方式可能会有帮助;艺术工作、玩耍、写故事、音乐和其他娱乐活动会为感情提供一个出口;鼓励感情的表达;提供身体上的接触和安慰;最大程度地保持可能的生活常规;让儿童的朋友参与访问,如果这不可能,鼓励写信、照片、电子邮件、影像图像等,不鼓励社会孤立,但允许私人时间;到孩子学校找老师帮助,即使孩子不能上学也会有帮助。

2.2.3 父母的需求和卫生保健人员的作用

一般来说,父母需要很多信息,这样他们就可以知道期盼什么,也想与医务人员一起谈论治疗选择和症状控制计划。全面的信息可为父母作出决定提供条件,帮助他们合理安排与孩子相处的剩余时间。临终关怀团队不能避免临近的死亡,但有责任使死亡尽可能平静和免于痛苦,这可以通过对临终儿童所有生理症状的控制、密切关注儿童及其家属所有存在的感情的和社会需求而得以实现^[5]。

许多父母想同参与孩子临终关怀照料的卫生保健工作人员谈论他们的状况,例如他们的担心、恐惧、希望等,卫生保健人员需要提供时间和机会来与其父母分担。通过倾听父母的担心,与他们一起相处,提供指导,工作人员可以得到这个家庭如何处理其临终孩子的主要观点。应该尊重不同家庭的个人处理方式,因人而异采取灵活的方式。

患病孩子的父母为他们不再有“正常”的孩子而感到悲伤,他们需要得到被承认、富于同情心和仁慈的理解。卫生保健人员可通过根据患病儿童的主要活动和上学时间制定治疗时间表,鼓励家庭保持常规活动来支持患病儿童及其家庭。

就儿科临终关怀来说,医务人员和家庭成员有着共同的关心和经历。进一步的症状研究、提高医务人员教育和支持、给予更有效和富于同情心的儿科临终关怀是非常重要的问题^[6]。

临终关怀必须是以家庭为中心,平衡卫生保健系统、患儿和家庭的需要^[7]。儿科临终关怀和纾缓关怀必须提供一种在医院和家居社区内的整体的协作方式^[8],特别强调综合治疗的原则即团队工作的模式。

瑞典的一项以人口为基础的全国范围的研究表明,在试图减轻死亡患儿家长长期痛苦方面,身体的疼痛和死亡的时刻是临终癌症患儿关怀照料中需要强调的两个重要方面^[9]。

美国的一项研究表明,医务人员连续的关怀照料在确保临床医生了解和照料儿童及其家长是一个关键因素,会使家长对他们的孩子能得到最好的可能照料有信心;医务人员缺乏连续的关怀关系时,家长会出现挫折、高度警觉,怀疑他们的孩子获得照料的质量^[10]。

此外,儿科专业人员在为患儿及其家庭提供纾缓关怀、临终关怀及哀悼关怀中起着整体性的作用。只有通过注重临终儿童及其所爱的人的医学、情感、精神和实际需要和目的才能提高生活质量,缓解痛苦^[11]。

3 儿童临终关怀模式的探讨

随着临终关怀事业的发展,世界各国对儿童临终关怀进行了不懈的实践和研究探讨,但最佳模式仍未得到统一。

在美国发展了 FOOTPRINTS 模式,这是一个高级的关怀照料计划和关怀照料协作的创新性项目,无论关怀照料的地点如何均可得到连续的内科医生直接指导治疗计划。医务人员在医院和社区关怀照料中提供协同随访和交流。这一服务模式的满意度很高。90%以上卫生保健关怀提供者和家庭感到通过这个高级的关怀计划过程和书面的关怀计划可使患儿、家庭以及卫生保健关怀提供者的需要得到满足^[12]。

美国圣约翰医院是以儿科临终关怀委员会的形式为儿童提供关怀的服务,该委员会将圣约翰卫生系统内的儿科住院部、肿瘤中心、家庭护理服务的医务人员联合起来。以协作、多专业小组的形式为患有潜在的生命有限疾病的儿童提供关怀。这一方法的积极结果包括患者及其家庭对关怀照料满意的总体增加、急诊家居访问数目及住院日的减少、患者及其家庭被告知的决定和目标确定的增加,对医务人员的积极结果包括为生命有限的儿童关怀照料的支持和对他们提供的服务的满意度增加^[13]。

最近在美国还有一种创新的全面的儿童临终关怀教育的方法。它是由七个学术性儿童医院组成的协会,方法是基于对临床医生和家长需求的评估,反映对临终状态患儿以家庭为中心照料的传统的尊重,教育学结合成人教育的原则,包括象老师一样的

家庭,结合情感和认知方面来增强学习^[14]。

以上这些模式为探讨如何提高儿科临终关怀的临床实践和制度的有效性创造了机会,值得我们借鉴。

总之,临终儿童的关怀照料具有极大的挑战性,但如果做得好,能为家庭和卫生保健人员带来持续的益处,在儿科的临床实践中应得到足够的重视。

[参 考 文 献]

- [1] Waterson MS, Lucas CF, Hoy AM, Back IN. Oxford Handbook of Palliative Care[M]. Oxford:Oxford University Press, 2005, 443-552.
- [2] Hinds PS, Drew D, Oakes LL, Fouladi M, Spunt SL, Church C, et al. End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer[J]. J Clin Oncol, 2005, 23(36):9146-9154.
- [3] Davies B, Brenner P, Orloff S, Sumner L, Worden W. Addressing spirituality in pediatric hospice and palliative care[J]. J Palliat Care, 2002,18(1):59-67.
- [4] Mack JW, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner B, Grier HE, et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer[J]. J Clin Oncol, 2005, 23(36):9155-9161.
- [5] Postovsky S, Ben Arush MW. Care of a child dying of cancer; the role of the palliative care team in pediatric oncology[J]. Pediatr Hematol Oncol, 2004, 21(1):67-76.
- [6] Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen HJ. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care[J]. Pediatrics, 2004, 114(5):1248-1252.
- [7] Friedman DL, Hilden JM, Powaski K. Issues and challenges in palliative care for children with cancer[J]. Curr Pain Headache Rep, 2005, 9(4):249-255.
- [8] Feudtner C, DiGiuseppe DL, Neff JM. Hospital care for children and young adults in the last year of life: a population-based study[J]. BMC Med, 2003, 1:3.
- [9] Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Bjork O, Steineck G, Henter JL. Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer[J]. J Clin Oncol, 2005, 23(36):9162-9171.
- [10] Heller KS, Solomon MZ; for the Initiative for Pediatric Palliative Care (IPPC) Investigator Team. Continuity of care and caring: what matters to parents of children with life-threatening conditions[J]. J Pediatr Nurs, 2005, 20(5):335-346.
- [11] Kang T, Hoehn KS, Licht DJ, Mayer OH, Santucci G, Carroll JM, et al. Pediatric palliative, end-of-life, and bereavement care[J]. Pediatr Clin North Am, 2005, 52(4):1029-1046.
- [12] Toce S, Collins MA. The FOOTPRINTS model of pediatric palliative care[J]. J Palliat Med, 2003, 6(6):989-1000.
- [13] Jennings PD. Providing pediatric palliative care through a pediatric supportive care team[J]. Pediatr Nurs, 2005, 31(3):195-200.
- [14] Browning DM, Solomon MZ. The Initiative for Pediatric Palliative Care (IPPC) Investigator Team. The initiative for pediatric palliative care: an interdisciplinary educational approach for healthcare professionals[J]. J Pediatr Nurs, 2005, 20(5):326-334.

(本文编辑:吉耕中)

· 消息 ·

小儿癫痫和脑电图诊治新进展学习班通知

国家继续教育项目(编号 2007-06-04-024)——小儿癫痫和脑电图诊治新进展学习班将于 2007 年 8 月 11 日至 16 日在深圳市举行。本学习班将邀请北京大学林庆、秦炯和刘晓燕等教授授课。授予学员国家继续教育 I 类学分 12 分。欢迎儿科、脑电图、神经内外科同道踊跃参加。注册费 400 元,食宿统一安排,费用回单位报销。报到地点待定,请留意网站:<http://www.epilepsy.org.cn>。联系人:胡雁医生,联系电话:13662240913,13510333326。