

综述

编者按：我国成年人舒缓治疗的临床实践在不断推进，然而，儿童舒缓治疗目前还处于早期发展阶段。现有的儿童舒缓治疗服务大多设立在癌症医院或肿瘤科，儿童舒缓治疗的培训也是零散存在，主要由志愿小组或国际工作组组织。目前我国开展儿童舒缓治疗还存在许多障碍，如对于概念的混淆，缺乏舒缓治疗专业人员和机构，疼痛治疗的药物不可获及，儿童舒缓治疗服务项目未纳入医保等。我国儿科医疗资源严重短缺，如何在资源有限的情况下有效应对儿童舒缓治疗的需求，是我国儿童舒缓治疗发展面临的挑战。本文对儿童舒缓治疗的实施、发展现状等进行了综述，为国内开展儿童舒缓治疗相关工作及研究提供参考。

儿童舒缓治疗的意义和发展现状

向仕婷 林国燕 李逊 综述 卢琪 审校

(湖南省儿童医院儿科医学研究所 / 湖南省儿童医院舒缓治疗门诊, 湖南长沙 410007)

[摘要] 儿童舒缓治疗是对患有危及生命疾病的儿童提供身体、心理和精神等全方面的照顾，同时给予家庭支持，旨在为儿童及其家庭提供最佳的生活质量。我国儿童人口基数庞大，不断增加的舒缓治疗服务需求与相关服务资源的发展不足是我国儿童舒缓治疗领域面临的两大现实问题。该文就儿童舒缓治疗的实施和发展现状等进行了综述，为国内开展儿童舒缓治疗相关工作及研究提供参考。

[中国当代儿科杂志, 2020, 22(6): 662-666]

[关键词] 舒缓治疗; 研究进展; 儿童

Significance and current development status of pediatric palliative care

XIANG Shi-Ting, LIN Guo-Yan, LI Xun, LU Qi. Hunan Children's Research Institute/Pediatric Palliative Care Clinic, Hunan Children's Hospital, Changsha 410007, China (Lu Q, Email: luuuu@163.com)

Abstract: Pediatric palliative care refers to the comprehensive physical, mental, and psychological care provided to the children with life-threatening diseases, as well as support for their families, aiming to provide the best quality of life for children and their families. In the face of the large population of children in China, the increasing demand for palliative care services and the insufficient development of related service resources are existential problems in the field of palliative care for children in China. This article reviews the implementation and current development status of pediatric palliative care in China.

[Chin J Contemp Pediatr, 2020, 22(6): 662-666]

Key words: Palliative care; Research advance; Child

儿童舒缓治疗 (pediatric palliative care) 是对患有危及生命疾病的儿童提供身体、心理和精神等全方面的照顾，同时给予家庭支持，旨在为儿童及其家庭提供最佳的生活质量^[1]。虽然近年来全球儿童青少年整体健康水平得到持续改善，但每年仍有一定数量儿童新确诊患上重病，这些儿童

及其家庭面临精神、身体等多方面的痛苦^[2-3]。我国儿童人口基数庞大，舒缓治疗服务需求不断增加^[4]，而相关服务资源却发展严重不足。为儿童提供可获及的高质量的舒缓治疗是我国亟待解决的健康问题。本文就儿童舒缓治疗的实施、发展现状等进行了综述，为国内开展儿童舒缓治疗相关

[收稿日期] 2019-12-16; [接受日期] 2020-04-12

[作者简介] 向仕婷, 女, 硕士研究生。

[通信作者] 卢琪, 男, 副主任医师。Email: luuuu@163.com。

工作及研究提供参考。

1 儿童舒缓治疗的定义

1.1 概念区分

我国习惯将舒缓治疗、姑息护理、临终关怀等统称为安宁疗护，但这3个概念不完全相同。舒缓治疗和姑息护理是英文单词“palliative care”的两种表达，为消除“姑息护理”可能引起的误导性联想（如可能被理解为“消极治疗”“放弃治疗”），本文选用“舒缓治疗”这个术语^[5-6]。临终关怀（hospice care）是舒缓治疗的特殊形式，目标人群是临终期的患者（预期生存时间小于6个月），旨在让其舒适、平静且有尊严地走完人生的最后旅程^[7-8]。舒缓治疗起源于临终关怀，但涉及范围更广。

1.2 世界卫生组织对儿童舒缓治疗的定义

儿童舒缓治疗与成人安宁疗护有着相同的护理理念，但同时具有自己独特的特色。成人安宁疗护服务以癌症为主，而儿童舒缓治疗更多的是针对非恶性的限制生命的情况，具有更广的疾病谱。世界卫生组织对儿童舒缓治疗的定义如下：

- （1）儿童舒缓治疗是对儿童身体、心理、社交和精神的积极全面照顾，也包括对家庭的支持；
- （2）无论儿童是否接受针对疾病的治疗，舒缓治疗从疾病诊断开始就实施，并持续于整个病程；
- （3）舒缓治疗提供者必须评估和减轻儿童的身心痛苦；
- （4）有效的舒缓治疗需要跨学科的合作，包括家庭和利用现有的社区资源；
- （5）可以在医院、社区卫生服务中心甚至患儿的家中提供舒缓治疗服务^[9]。

图1是根据世界卫生组织的综合保健模式提出的舒缓治疗的疾病轨迹模型。从该模型可以看出，舒缓治疗是以患者和家庭为中心，贯穿患者疾病的整个过程；在患者死亡后，需要继续为家属提供丧亲关怀，临终关怀是舒缓治疗的一部分。

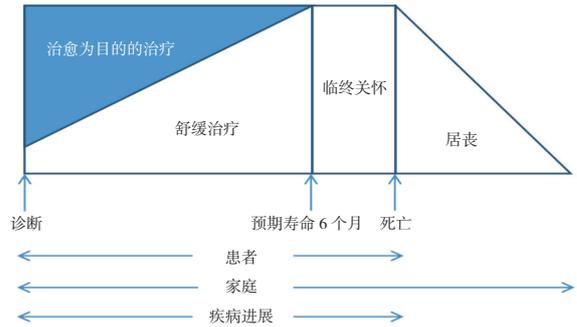


图1 舒缓治疗的疾病轨迹模型^[5]

2 儿童舒缓治疗的实施

2.1 舒缓治疗对象

儿童舒缓治疗的服务对象主要有以下四类：第一类，患有危及生命，可以治疗但是可能会失败的疾病，例如癌症及不可逆的心脏、肝脏及肾脏等器官衰竭；第二类，需要长期强化治疗以延长生命，允许参加正常儿童活动，但是仍可能发生过早死亡的疾病，例如囊性纤维化、肌营养不良；第三类，没有治疗方案可以选择，只能进行舒缓治疗的进展性疾病，通常可持续数年，例如粘多糖病；第四类，严重神经系统缺陷性疾病导致机体抵抗力下降，易发生并发症，通常不是进展性疾病，但其病情恶化是不可预料的，例如严重的脑性瘫痪^[10-11]。

2.2 舒缓治疗的内容

儿童舒缓治疗的内容包括疼痛及其他症状控制、舒适照护和对家长的支持等^[12-13]。因为儿童的生理、心理和其对家庭的影响均有别于成人，儿童舒缓治疗的设计与实施需要充分考虑该人群的特点。

2.2.1 疼痛及其他症状控制 疼痛及其他症状控制是指及时对症处理因疾病或治疗引起的不舒服症状，可以用药物或非药物处理。儿童对于疼痛的敏感程度高于成年人且不易识别，对于儿童持续性疼痛的药物治理应遵循世界卫生组织推荐

的两步阶梯止痛法。该方法提出,对于儿童轻微的疼痛,应首选扑热息痛和布洛芬,对于儿童中度、重度的疼痛,应考虑使用强阿片类药物^[14]。密切评估患儿症状和治疗效果,并与家长进行有效的沟通。

2.2.2 舒适照护 舒适照护主要是为患儿营造具有舒适安全这些客观条件的环境,减少不舒服的症状,不做没必要的检查和治疗;根据儿童每个阶段的身心发展特点满足其需求,给予儿童学习、游戏与娱乐的机会。舒适照护的目的是提升患儿与家人的生活质量。

2.2.3 对家长的支持 对家长的支持则是儿童舒缓治疗有别于成年人舒缓治疗的一个重点。要明白父母面对孩子患重病和可能会死亡所出现的心理行为的反应和整个家庭因此带来的改变和面对的巨大冲击,这些都与照顾成人患者有很大的区别。另外是儿童患者的年龄差距以致儿童会处于不同的心智发展阶段,怎样与儿童有效沟通成为一个重大的挑战。保持与家属有效的沟通,明白每个家庭的不同需要及持续的评估,制订针对性的护理方案,适当的心理支持和陪伴同行,与家庭建立互信的关系可减轻家属精神压力。当家庭和患儿能缓和地接受和面对病情恶化和死别,最终孩子能够安详离世,减少双方的遗憾都会有助减低家属日后出现复杂性哀伤的机会^[15]。

2.3 舒缓治疗团队及模式

舒缓治疗在欧洲、美国、加拿大等地开展较早,其模式也相对成熟。舒缓治疗的服务模式是以团队形式来提高患儿及家属的生存质量。团队一般由多专业、跨学科人员构成,包括医护人员、家人、朋友、宗教人士、伦理学者、营养师、社会工作者、丧亲辅导员等^[16]。除了专业的舒缓治疗团队作为主导,舒缓治疗工作还需要所有的儿科医护人员知晓及参与。

常见服务提供机构主要来自医院和社区。医院的服务会有两种形式,一种是以医院为基础的舒缓治疗小组服务模式,该模式以咨询服务为主。另外一种是在医院内设立安宁疗护病房,照顾临终阶段的病人。社区服务主要由有执照的临终关怀机构提供日间和住院专业服务,内容包括临床症状舒缓治疗、临终护理、心理支持和灵性关怀,住院服务可以让不在家离世的病人在临终阶段得

到适当的照顾;而日间照护服务模式则伴有门诊服务,为病人及家人提供全方位的支持。此外,还有与社区卫生服务中心合作的入户家庭照护团队服务模式,为留在家休养的病人及家人提供护理技术和心理上的支持。目前针对儿童的大部分临终关怀机构属于慈善事业投资建设的公益性机构,少量由政府出资建设^[17-18]。

3 儿童舒缓治疗国内外发展现状

Knapp等^[19]对儿童舒缓治疗提供情况进行了系统综述,结果显示全球65.6%的国家没有已知的儿童舒缓治疗服务项目,18.8%的国家提供了基本的舒缓治疗服务,9.9%的国家舒缓治疗服务已经普及,只有5.7%的国家将舒缓治疗服务纳入了医疗卫生保健系统。在美国,几乎每个城市都会有一家临终关怀医院,该医院会有针对临终儿童的专门区域,且舒缓治疗服务已经纳入国民医疗保险范围。欧洲大多数国家也有较为完善的儿童舒缓治疗服务体系^[17,20-21]。

我国成年人安宁疗护的临床实践在不断推进,2019年第二批国家安宁疗护试点工作正式启动,然而儿童舒缓治疗却发展十分缓慢。我国儿童舒缓治疗零星存在于北京、郑州、上海、深圳等地,服务资源匮乏,治疗模式也相对单一,主要是部分儿童医院的血液科或肿瘤科附设的舒缓治疗病床,如上海儿童医学中心、郑州市第三人民医院等都已经开展了儿童舒缓治疗项目,为患儿提供舒缓治疗服务。位于长沙市第一社会福利院的“蝴蝶之家”是我国首个儿童临终关怀中心,位于北京松堂医院的“雏菊之家”是国内唯一一个家庭式儿童舒缓治疗中心^[22-23]。我国农村地区的卫生资源不如城市地区,在规划儿童舒缓治疗实施时,还应考虑农村和城市地区的文化差异和当地资源的可用性,包括就医习惯、医疗保险等^[24]。

4 儿童舒缓治疗的主要研究议题

越来越多的研究证明舒缓治疗可以改善生存和生活质量,节省医疗成本^[25-30]。但作为一个较新的领域,仍有许多理论及实践问题有待进一步研究^[31]。有研究根据德尔菲方法确定了目前全球

儿童舒缓治疗研究优先事项, 这些事项主要围绕心理问题、疼痛管理、干预和护理模式、教育、政策和制度及伦理等6个研究层面展开, 具体包括: 儿童对于死亡的理解; 当没有吗啡时, 儿童的疼痛管理; 儿童舒缓治疗资金支持和成本; 儿童舒缓治疗培训需求; 世界卫生组织推荐的儿童两阶梯止痛法评估; 患慢性危险生命疾病的儿童(非癌症)的疼痛管理; 儿童舒缓治疗干预和护理模式; 儿童舒缓治疗效果评价; 将儿童舒缓治疗纳入医学院校专业教育体系; 儿童阿片类药物的使用; 全球儿童舒缓治疗需求; 儿童舒缓治疗伦理^[19]。

4.1 心理问题

心理问题方面的研究主要集中在儿童对于死亡的理解。有研究认为, 儿童对于死亡的理解不仅受年龄、疾病种类、生病时间, 是否经历过死亡教育等多个因素的影响, 还与患儿所处的文化背景有关^[19]。

4.2 疼痛管理

儿童疼痛是全球重大公共卫生问题, 儿童舒缓治疗研究优先事项中^[19]有4个是关于儿童疼痛管理内容。这方面的研究主要涉及在常规镇痛药物缺乏的时候怎么改善末期儿童的躯体痛苦, 儿童末期呼吸困难和末期疼痛时吗啡的使用等^[32-34]。在过去的10年中, 用于治疗儿童疼痛的止痛药有了显著的增加, 然而关于这些药物的有效性和安全性的研究证据还十分有限, 相关方面的研究非常重要。

4.3 干预和护理模式

根据世界卫生组织关于儿童舒缓治疗的定义要求, 对于儿童舒缓治疗干预, 应该从诊断开始, 贯穿整个治疗过程。但是在舒缓治疗得到广泛认可的儿科肿瘤领域, 晚期才转诊舒缓治疗的模式持续存在, 如何确定开展儿童舒缓治疗的具体临床实践路径仍是一个挑战^[5,35]。

4.4 教育

教育则包括如何将舒缓治疗相关课程纳入医学生和护理学课程体系中, 如何促成专科体系建立, 医学专业人员对舒缓治疗的认知以估计儿童舒缓治疗培训需求等^[36-37]。国外研究者的研究提示, 针对医务人员, 儿童舒缓治疗培训计划的重点应包括专业技能培训, 发展不同专业学科间的合作关系, 针对儿童舒缓治疗工作中可能遇到的心理

问题进行专业辅导, 以及强调以家庭为中心的舒缓护理原则^[38-39]。

5 小结

发展舒缓治疗既是满足群众多样化、多层次的客观健康需求, 也有利于节约医疗支出, 提高医疗资源使用效率。目前我国开展儿童舒缓治疗还存在许多障碍, 如对于概念的混淆(传统观念认为只有濒临死亡的病人才需要舒缓治疗, 接受舒缓治疗是不合乎道德的行为), 缺乏舒缓治疗专业人员和机构, 疼痛治疗的药物不可获及, 以及儿童舒缓治疗服务项目未纳入医保等。虽然儿童舒缓治疗在我国已经开始起步, 但是距离大规模提供高质量的舒缓治疗服务的目标还任重道远。我国迫切需要推进儿童舒缓治疗, 以支持患有危及生命疾病的儿童和家庭的生理、情感、文化、精神和心理社会需求。

[参 考 文 献]

- [1] Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas[J]. *Lancet*, 2008, 371(9615): 852-864.
- [2] Global Burden of Disease Child and Adolescent Health Collaboration, Kassebaum N, Kyu HH, et al. Child and adolescent health from 1990 to 2015: findings from the global burden of diseases, injuries, and risk factors 2015 study[J]. *JAMA Pediatr*, 2017, 171(6): 573-592.
- [3] Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2017, 53(2): 171-177.
- [4] Zheng R, Peng X, Zeng H, et al. Incidence, mortality and survival of childhood cancer in China during 2000-2010 period: a population-based study[J]. *Cancer Lett*, 2015, 363(2): 176-180.
- [5] Guo Q, Jacelon CS, Marquard JL. An evolutionary concept analysis of palliative care[J]. *J Palliat Care Med*, 2012, 2(7): 1000127.
- [6] De Clercq E, Rost M, Rakic M, et al. The conceptual understanding of pediatric palliative care: a swiss healthcare perspective[J]. *BMC Palliat Care*, 2019, 18(1): 55.
- [7] 王玉梅, 冯国和, 肖适崎, 等. 儿童患者临终关怀的研究进展[J]. *中国当代儿科杂志*, 2007, 9(2): 179-182.
- [8] Beasley AM, Bakitas MA, Ivankova N, et al. Evolution and conceptual foundations of nonhospice palliative care[J]. *West J Nurs Res*, 2019, 41(10): 1347-1369.
- [9] Pelant D, Mccaffrey T, Beckel J. Development and implementation of a pediatric palliative care program[J]. *J Pediatr Nurs*, 2012, 27(4): 394-401.

- [10] Downing J, Boucher S, Daniels A, et al. Paediatric palliative care in resource-poor countries[J]. *Children (Basel)*, 2018, 5(2): 27.
- [11] Wood F, Simpson S, Barnes E, et al. Disease trajectories and ACT/RCPC categories in paediatric palliative care[J]. *Palliat Med*, 2010, 24(8): 796-806.
- [12] Bradford N, Herbert A, Mott C, et al. Components and principles of a pediatric palliative care consultation: results of a delphi study[J]. *J Palliat Med*, 2014, 17(11): 1206-1213.
- [13] Ye ZJ, Zhang Z, Liang MZ, et al. Symptoms and management of children with incurable cancer in mainland China[J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2019, 38: 42-49.
- [14] World Health Organization. Who guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses[M]. Geneva: World Health Organization, 2012.
- [15] Linebarger J, Moreno MA. Pediatric palliative care[J]. *JAMA Pediatr*, 2019, 173(11): 1115.
- [16] Coats H, Paganelli T, Starks H, et al. A community needs assessment for the development of an interprofessional palliative care training curriculum[J]. *J Palliat Med*, 2017, 20(3): 235-240.
- [17] Higginson IJ. End-of-life care: lessons from other nations[J]. *J Palliat Med*, 2005, 8(Suppl1): S161-S173.
- [18] Downing J, Knapp C, Muckaden MA, et al. Priorities for global research into children's palliative care: results of an international delphi study[J]. *BMC Palliat Care*, 2015, 14: 36.
- [19] Knapp C, Woodworth L, Wright M, et al. Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review[J]. *Pediatr Blood Cancer*, 2011, 57(3): 361-368.
- [20] Morrison RS. A national palliative care strategy for Canada[J]. *J Palliat Med*, 2018, 21(S1): S63-S75.
- [21] Jones R, Trenholme A, Horsburgh M, et al. The need for paediatric palliative care in New Zealand[J]. *N Z Med J*, 2002, 115(1163): U198.
- [22] 叶建亚, 张学茹, 王绮, 等. 我国儿童安宁疗护的机遇与挑战[J]. *医学与哲学*, 2019, 40(14): 31-33.
- [23] 柳晓, 陆萍静, 王婷, 等. 生命限制性疾病儿童姑息护理的研究进展[J]. *解放军护理杂志*, 2016, 33(13): 41-43.
- [24] Zheng H, Zhang G, Wang F, et al. Self-motivated medical care-seeking behaviors and disease progression in a community-based cohort of chronic hepatitis B virus-infected patients in China[J]. *BMC Public Health*, 2019, 19(1): 901.
- [25] Marcus KL, Santos G, Ciapponi A, et al. Impact of specialized pediatric palliative care: a systematic review[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2020, 59(2): 339-364.
- [26] Weaver MS, Mooney-Doyle K, Kelly KP, et al. The benefits and burdens of pediatric palliative care and end-of-life research: a systematic review[J]. *J Palliat Med*, 2019, 22(8): 915-926.
- [27] Starks H, Doorenbos A, Lindhorst T, et al. The family communication study: a randomized trial of prospective pediatric palliative care consultation, study methodology and perceptions of participation burden[J]. *Contemp Clin Trials*, 2016, 49: 15-20.
- [28] Ananth P, Melvin P, Berry JG, et al. Trends in hospital utilization and costs among pediatric palliative care recipients[J]. *J Palliat Med*, 2017, 20(9): 946-953.
- [29] Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, et al. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis[J]. *JAMA*, 2016, 316(20): 2104-2114.
- [30] Wong FK, Ng AY, Lee PH, et al. Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial[J]. *Heart*, 2016, 102(14): 1100-1108.
- [31] Ning X. Hospice and palliative care research in mainland China: current status and future direction[J]. *Palliat Med*, 2019, 33(9): 1127-1128.
- [32] Downing J, Jassal SS, Mathews L, et al. Pediatric pain management in palliative care[J]. *Pain Manag*, 2015, 5(1): 23-35.
- [33] Harlos MS, Stenekes S, Lambert D, et al. Intranasal fentanyl in the palliative care of newborns and infants[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2013, 46(2): 265-274.
- [34] Hauer JM. Treating dyspnea with morphine sulfate in nonverbal children with neurological impairment[J]. *Pediatr Pulmonol*, 2015, 50(4): E9-E12.
- [35] Bogetz JF, Marks A, Root MC, et al. Development of the pediatric palliative care quality network[J]. *J Palliat Med*, 2019, 22(7): 747-748.
- [36] Widger K, Friedrichsdorf S, Wolfe J, et al. Protocol: evaluating the impact of a nation-wide train-the-trainer educational initiative to enhance the quality of palliative care for children with cancer[J]. *BMC Palliat Care*, 2016, 15(1): 12.
- [37] Widger K, Wolfe J, Friedrichsdorf S, et al. National impact of the EPEC-pediatrics enhanced train-the-trainer model for delivering education on pediatric palliative care[J]. *J Palliat Med*, 2018, 21(9): 1249-1256.
- [38] Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care[J]. *J Am Geriatr Soc*, 2007, 55(7): 993-1000.
- [39] Donovan LA, Slater PJ, Baggio SJ, et al. Perspectives of health professionals and educators on the outcomes of a national education project in pediatric palliative care: the quality of care collaborative Australia[J]. *Adv Med Educ Pract*, 2019, 10: 949-958.

(本文编辑: 邓芳明)