

儿童安宁疗护需求筛查工具的研究进展

王瑞博¹, 崔盼盼², 陈素艳¹, 梅永霞¹, 孙巧枝³, 张杰¹, 樊宝钰¹, 张振香¹

(1. 郑州大学 护理与健康学院, 河南 郑州 450001; 2. 河南省人民医院 护理部, 河南 郑州 463599;

3. 郑州大学第一附属医院 儿科门诊, 河南 郑州 450052)

据世界安宁缓和医疗联盟^[1]统计, 全球每年有 5680 万人需要安宁疗护, 其中至少 7% 是儿童。儿童安宁疗护可减轻患儿痛苦、改善患儿及其家属生活质量, 且有利于优化医疗资源配置, 减少医疗支出^[2-3], 已成为罹患生命受限性疾病患儿的照护标准。受儿童安宁疗护服务资源分布不均^[4]、儿童群体认知功能有限, 特殊感受易被忽视^[5]等因素影响, 患儿普遍存在未被满足的安宁疗护需求^[6]。开展儿童安宁疗护需求筛查, 是早期识别及满足患儿安宁疗护需求、实施个性化安宁疗护模式的先决条件^[7]。筛查工具是用于识别个体潜在需求或健康问题的各种方法和系统, 包括传统的问卷和量表、需求框架以及评估系统等。目前, 欧美地区对儿童安宁疗护需求筛查工具的研制展开积极探索, 国内尚处于起步阶段^[8], 目前尚缺乏信效度较好的本土化儿童安宁疗护需求筛查工具。因此, 本文对儿童安宁疗护需求筛查工具进行综述, 旨在为国内研制及规范应用相关工具提供参考。

1 儿童安宁疗护概述

目前, 国际上关于儿童安宁疗护的定义尚未统一。WHO 将儿童安宁疗护定义为: 为患有生命受限性疾病的儿童提供身、心全方面的照护, 并关注患者的生理、心理、社会和精神需求以及对家庭的支持^[9]。美国儿科学会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^[10]。国际儿童姑息治疗网络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, 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^[11]。综上所述, 儿童安宁疗护定义可归纳为: 由医疗健康照顾人员和志愿者为罹患生命受限性疾病的儿童及其家庭提供全面照护和关怀, 包括生理、心理、精神和社会支持, 以帮助缓解患儿痛苦、提高其生活质量, 同时维护患儿家庭成员身心健康。

2 儿童安宁疗护需求筛查工具

2.1 儿科安宁疗护筛查量表 (paediatric palliative screening scale, PaPaS) 该量表由 Bergstraesser 等^[12]于 2013 年研制, 主要用于筛查 1~18 岁罹患生命受限性疾病儿童不同阶段的安宁疗护服务需求, 由患儿及其家长进行填写。该量表包括预期生存期、患儿或其父母的偏好或需求及医务人员的偏好、疾病轨迹及其对日常活动的影响、疾病治疗的预期结果和治疗负担及症状与问题负担 5 个维度, 共 11 个条目。采用 5 级评分法, 总分 0~35 分, 得分越高表明患儿对儿童安宁疗护的需求越高。当评分 ≤ 14 分时, 表明患儿及其家庭不需要接受安宁疗护服务; 评分为 15~24 分时, 表明患儿应考虑接受安宁疗护; 评分 ≥ 25 分时, 提示患儿应立即接受专科儿童安宁疗护服务。该量表灵敏度和特异度分别为 82.54% 和 100.00%^[13], 已被翻译为葡萄牙语版^[14], 并在韩国^[15]、新加坡^[13]等国使用。顾柳燕等^[16]进行汉化、修订了中文版量表, 该量表 Cronbach's α 系数为 0.819。PaPaS 内容简洁, 条目数较少, 简单易用, 可以快速应用于大样本筛查, 易于统计分析; 此外该量表发展较为成熟, 评分结果可作为患儿转诊至儿童安宁疗护服务机构的依据^[16]。但受国内儿童安宁疗护需求研究起步较晚、中外文化背景差异以及汉化版量表发表时间较短等诸多因素影响, 目前该量表在我国的临床应用较少, 建议未来研究中通过大样本、多中心、多人群调查, 对量表进行适用性与科学性双重评价。

2.2 儿科复杂临床援助需求评估表 (the assessment of complex clinical assistance needs in paediatrics, ACCAPED) 该问卷由 Lazzarin 等^[17]研制, 用于筛查患有生命受限性疾病儿童的特定安宁疗护需求, 由儿童安宁疗护专科医疗保健人员填写。该问卷包含 11 个条目, 涉及呼吸、营养、癫痫和意识状态、皮肤和组织的完整性、活动能力、沟通能力、睡眠特征、大便控制、药物治疗、疼痛以及惊讶问题等临床问题, 依据得分将患儿分配到适当的儿童安宁疗护护理级别。各条目赋分不等 (0~50 分), 总分 0~165 分, 得分越高表明患儿的需求复杂性越高, 对儿

【收稿日期】 2024-04-19 【修回日期】 2024-09-30

【基金项目】 河南省 2023 年科技发展计划科技攻关项目 (232102310342)

【作者简介】 王瑞博, 博士在读, 电话: 0371-86565001

【通信作者】 张振香, 电话: 0371-86565001

童安宁疗护的需求越高。当评分 ≤ 29 分表明患儿的需求复杂性较低,不符合接受儿童安宁疗护的资格,应转诊至社区护理机构;30~49分表明患儿需求复杂性处于中等水平,应转诊至普通儿童安宁疗护病房,并在疾病发生时接受儿童安宁疗护医生的治疗; ≥ 50 分表明患儿的需求复杂性较高,应接受专科儿童安宁疗护服务。目前,该量表仅在欧洲地区得到应用,尚缺乏中文版本。该量表既可以评估患儿的特定安宁疗护需求,还可通过测评患儿临床症状的进展状况以预测患儿死亡和疾病预后的严重程度,成为该量表区别于其他儿童安宁疗护需求评估量表的特点之一。但 ACCAPED 的评估必须由专科儿童安宁疗护医疗保健人员完成,对人员的资质要求较高。此外,该量表的心理测量特性尚未被证实,在临床中应谨慎使用。

2.3 家长和儿童需求调查量表(the parent and child needs survey, PCNeeds) 该量表由 Donnelly 等^[18]基于安宁疗护需求筛查工具修订形成,用于筛查患儿及其家庭对安宁疗护的需求,由患儿家长进行填写。该量表包括患者症状管理、父母-家庭影响、治疗团队互动 3 个维度,共 22 个条目。采用 Likert 11 级评分法,“一点也不”到“完全是”依次计 0~10 分,总分 0~220 分,得分越高表示安宁疗护需求越高。该量表的 Cronbach's α 系数为 0.83。该量表已被翻译为西班牙语版,并在北美、欧洲地区得到应用,尚缺乏中文版本。PCNeeds 关注患儿及其家长安宁疗护相关需求,可用于临床筛查及相关研究,也可用作儿童安宁疗护质量评价指标^[18]。但该量表重测信度、区分效度等均未见有确切报告,其心理测量特性需证实。此外,该量表的临床应用较少,准确性还有待于在今后的研究中进一步验证。

2.4 全球希望儿科安宁疗护评估工具(Global HOPE pediatric palliative care assessment tool) 由非洲全球希望儿童癌症治疗中心^[19]于 2022 年研制,旨在评估发展中国家儿童及其家庭对安宁疗护的特定需求;该量表包含 2 个部分:(1)全球希望儿科安宁疗护症状评估量表包含 15 个条目,主要反映疼痛、饮食/吞咽障碍、恶心/呕吐、发热、能量缺乏/虚弱、睡眠障碍、咳嗽、口干/黏膜炎、呼吸困难、出血、癫痫发作、焦虑/抑郁、脱水、皮肤皲裂/伤口/压力性损伤及其他症状的严重水平。采用 Likert 5 级评分法,“没有”到“非常严重”依次计 0~4 分,总分 0~60 分,得分越高提示患儿相关症状越严重,越需要安宁疗护。(2)全球希望儿科安宁疗护访谈表涵盖治疗目标、精神信仰与价值观、社会心理支持、哀伤与丧亲 4 个领域的内容,共 27 个条目,每个条目涵盖 1 或 2 个开放

性问题,由医务人员通过对患儿或其家长访谈完成,用以明确不同患儿及其家庭在治疗目标、精神信仰与价值观、社会心理支持、哀伤与丧亲领域的特殊需求。目前,该评估工具的心理测量特性尚未得到证实,且由于量表较新,迄今为止尚未见其他国家翻译使用,未来应在不同的环境和国家进行进一步的测试。

2.5 儿童安宁疗护需求谱(the spectrum of children's palliative care needs) 该工具由 Shaw 等^[20]于 2015 年开发,旨在为识别儿童安宁疗护需求提供分类框架。由医疗保健人员基于患儿的疾病预后、临床症状等,将患儿分类为“可能存在安宁疗护需求的儿童”与“预计不存在安宁疗护需求的儿童”,见图 1。其中,在成年(18 岁)前被诊断出罹患生命受限性或致命疾病且可存活至成年的儿童;在成年(18 岁)前存在意外死亡风险,但可能存活数年,且治疗需求可能与其他罹患慢性复杂性疾病的儿童相似的儿童;病情不稳定或逐渐恶化,在数月至数年内可死亡的儿童;预计在未来几周内无法存活的重症儿童以及死亡儿童,被列入可能存在安宁疗护需求的儿童。有重大健康需求和/或残疾,但死亡风险与普通人群相当的儿童;以及疾病康复后,死亡风险与普通人群相当的儿童,被列入可能不存在安宁疗护需求的儿童。此外,该工具辅以“惊讶”问题,以更有效地筛查患儿的安宁疗护需求并将其分类。该工具操作简单,可帮助儿童安宁疗护专科医疗保健人员更容易、更有效地筛查出具有安宁疗护需求的患儿,但该工具评估结果受医疗环境、医疗保健人员的专业和经验水平影响较大,且无法准确评估患儿的具体照顾需求。目前,该工具在其他国家和地区的应用未见相关报道。

可能存在安宁疗护需求的儿童	预计不存在安宁疗护需求的儿童
在成年(18岁)前被诊断出罹患生命受限性或致命疾病且可存活至成年的儿童	有重大健康需求和/或残疾,但死亡风险与普通人群相当的儿童
在成年(18岁)前存在意外死亡风险,但可能存活很多年,且治疗需求可能与其他罹患慢性复杂性疾病的儿童相似的儿童	
病情不稳定或逐渐恶化,在数月至数年内可死亡的儿童	
预计在未来几周内无法存活的重症儿童	疾病康复后,死亡风险与普通人群相当的儿童
死亡儿童	

图 1 儿童安宁疗护需求谱

3 启示

目前,国际上儿童安宁疗护需求筛查工具特点各异,部分工具的应用较为广泛和成熟。国内学者在此基础上对儿童安宁疗护需求筛查工具进行积极探索,然而,现有儿童安宁疗护筛查工具尚存在以下不足:(1)相关工具主要侧重于通过识别患儿躯体症状管理需求、疾病治疗的预期结果等,以筛查患儿的安宁疗护需求,但对于患儿护理目标、安宁疗护决策需求、患儿及其家庭优先级事项等方面的筛查尚未涉及;(2)现存儿童安宁疗护需求筛查工具主要侧重于通过患儿家庭成员或医疗卫生保健人员角度筛查儿童安宁疗护需求,对患儿自我报告的需求及偏好关注度不足,可能导致报告偏倚;(3)以上筛查工具的外部使用性能鲜有报道,如所有筛查工具都没有报告筛查所需的时间,且部分评估工具的心理测量特性尚未被验证。未来,我国学者应在引进国外特异性评估量表的同时,致力于开发研制针对性和特异性较强的本土化儿童安宁疗护需求筛查工具,以期推动儿童安宁疗护准入评价朝着科学化、规范化的方向发展。

【关键词】 儿童;安宁疗护需求;筛查工具;综述

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2024.12.016

【中图分类号】 R473.72 【文献标识码】 A

【文章编号】 2097-1826(2024)12-0064-03

【参考文献】

- [1] THE WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. Global palliative care map 2nd edition[EB/OL]. [2024-04-07]. <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>.
- [2] EHRLICH B S, MOVSISYAN N, BATMUNKH T, et al. A multicountry assessment in Eurasia: alignment of physician perspectives on palliative care integration in pediatric oncology with World Health Organization guidelines [J]. *Cancer*, 2020, 126(16):3777-3787.
- [3] 董诗奇, 王娟, 杜若飞, 等. 儿童姑息照护影响因素及管理实践的研究进展[J]. *中华护理杂志*, 2021, 56(4):618-622.
- [4] 成磊, 连逸飞, 翟晓文, 等. 专业照护者感知的儿童安宁疗护实践影响因素的质性研究[J]. *军事护理*, 2023, 40(4):11-14.
- [5] PYKE-GRIMM K A, FISHER B, HASKAMP A, et al. Providing palliative and hospice care to children, adolescents and young adults with cancer[J/OL]. [2024-04-01]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9683514/>. DOI: 10.1016/j.soncn.2021.151166.
- [6] CONSTANTINOU G, GARCIA R, COOK E, et al. Children's unmet palliative care needs: a scoping review of parents' perspectives[J]. *BMJ Support Palliat Care*, 2019, 9(4):439-450.
- [7] 姜姗, 马岭, 李忠, 等. 安宁疗护实践中的医疗照护与灵性关怀[J]. *中国医学伦理学*, 2019, 32(3):299-302.
- [8] 姜倩楠, 郑虹, 叶飞亚, 等. 儿科重症监护室患儿安宁疗护的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(22):102-106.
- [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] FEUDTNER C, FRIEBERT S, JEWELL J, et al. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations[J]. *Pediatrics*, 2013, 132(5):966-972.
- [11] BENINI F, PAPADATOU D, BERNADA M, et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GPPaCS[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2022, 63(5):e529-e543.
- [12] BERGSTRÄESSER E, HAIN R D, PEREIRA J L. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the paediatric palliative screening scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach[J/OL]. [2024-04-01]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3663726/>. DOI: 10.1186/1472-684X-12-20.
- [13] CHONG P H, SOO J, YEO Z Z, et al. Who needs and continues to need paediatric palliative care? An evaluation of utility and feasibility of the paediatric palliative screening scale (PaPaS) [J/OL]. [2024-04-01]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7011544/>. DOI: 10.1186/s12904-020-0524-4.
- [14] SIMÕES M J P, TAVARES F, MACHADO M D C. Validation of the european portuguese version of a pediatric palliative needs assessment tool: the pediatric palliative screening scale[J]. *Acta Med Port*, 2023, 36(5):326-335.
- [15] SONG I G, KWON S Y, CHANG Y J, et al. Paediatric palliative screening scale as a useful tool for clinicians' assessment of palliative care needs of pediatric patients: a retrospective cohort study[J]. *BMC Palliat Care*, 2021, 20(1):73-79.
- [16] 顾柳燕, 周芬, 王如怡, 等. 儿童安宁疗护筛查量表的汉化及信效度检验[J]. *军事护理*, 2023, 40(4):24-27.
- [17] LAZZARIN P, GIACOMELLI L, TERRENATO I, et al. A tool for the evaluation of clinical needs and eligibility to pediatric palliative care: the validation of the ACCAPED scale[J]. *J Palliat Med*, 2021, 24(2):205-210.
- [18] DONNELLY J P, DOWNING K, CLOEN J, et al. Development and assessment of a measure of parent and child needs in pediatric palliative care[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2018, 55(4):1077-1084.
- [19] CHINYUNDO K, CASAS J, BANK R, et al. Delphi method to develop a palliative care tool for children and families in Sub-Saharan Africa[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2022, 63(6):962-970.
- [20] SHAW K L, BROOK L, MPUNDU-KAAMBWA C, et al. The spectrum of children's palliative care needs: a classification framework for children with life-limiting or life-threatening conditions[J]. *BMJ Support Palliat Care*, 2015, 5(3):249-258.

(本文编辑:王园园)