



医师报讯（融媒体记者 张玉辉）与大多数普通孩子不一样，他们的童年没有课堂，没有和同伴的嬉戏打闹，也没有兴趣班，有的是辗转多地、多家医院的治疗，是遍布针眼的手臂，是恐惧与迷茫……

当2岁的毛毛（化名）无法进行治愈性治疗回到家乡时，他出现了严重的疼痛，毛毛妈妈却发现，在当地很难找到开药的门诊和接收孩子的病房，加上常年住院，毛毛已经对医院和白大褂异常恐惧，一进医院大门口就开始哭闹。

通过熟人介绍，毛毛妈妈找到了河北省沧州市人民医院安宁疗护科郭艳汝主任。住院后，毛毛的疼痛得

到了控制，脸上也终于浮现出久违的笑容。

在高兴之余，毛毛妈妈无意中一句话引起郭主任深思：“孩子现在是不疼了，回家后该怎么办？”

据全国肿瘤登记中心的数据显示，我国每年新增3~4万名儿童肿瘤患者。其中，最常见的是白血病、淋巴瘤和实体肿瘤。随着医学的进步，这类患儿中约80%都能被治愈，然而医学并非无所不能，约20%的患儿和毛毛一样，每天都饱受疾病的折磨，遭遇疼痛的困扰。

当所有的治疗方案都无法挽留年幼的生命时，我们应不应该如何与孩子谈死亡？当孩子承受着巨大的疼痛时，我们还能为他们做些

什么？带着一系列疑问，《医师报》记者采访了首都医科大学附属北京儿童医院血液肿瘤中心周翹主任医师、河北省沧州医学高等专科学校马克思主义学院法学冷和平副教授、河北省沧州市人民医院安宁疗护科郭艳汝主任、河北省沧州市人民医院安宁疗护科刘志静护士长。作为医疗、法律领域的专业人士，他们用不同方式在孩子生命最后的时光里，为他们带去了爱和温暖，也让家长们能有机会和患儿好好告别。



“拾光之沧”载孩子回家”儿童居家安宁疗护项目在沧州市人民医院启动 我们该如何与孩子好好告别

为临终患儿打造一个“家”

将死亡和孩童联系在一起，大抵是世界上最沉重的话题。

近10年来，我国儿童肿瘤发病率以每年2.8%的速度在增加。国家卫生健康委发布的《2022年我国卫生健康事业发展统计公报》显示，2022年，我国5岁以下儿童死亡率6.8‰，婴儿死亡率4.9‰。另据“雏菊之家”数据显示：在所有接受安宁疗护服务的患儿中，1岁以下占比24%；5岁以下占比59%；10岁以下占比92%。

与成人不同，儿童所患的疾病大多为罕见病，从确诊到生命的凋亡时间在数月数年不等。“我们要做的是为其提供全程的照顾。”周翹说。

然而，在尽了最大努力争取却仍无法阻止病情恶化时，我们还能做什么？周翹常常为此陷入沉思。2013年，她申请到了前往美国圣吉德儿童研究中心学习的机会，并在那里了解到儿童临终关怀：不延长生命，也不加速死亡，只是让患儿在有限的生命中减少痛苦，提升生活质量。

“原来死亡还可以这般平静、温暖。”回国后，她多次尝试，终于在2017年成立了我国唯一的家庭式儿童临终关怀病房：“雏菊之家”。雏菊之家设计之初，周翹征集了许多家长的建议，她了解到大多数孩子在临终前都不愿去医院。于是，一间间“与众不同”的病房诞生了，这里的每个房间都有客厅、餐桌、沙发，最重要的是有一张大大的床。“这样母亲就可以和孩子依偎在一起，感受彼此的温暖。”周翹衷心地希望为孩子打造一个像家一样的地方。

同时，每个患儿背后的家庭成员的情绪也需要被顾及。周翹表示，这些患病孩子的人生还未绽放，本应无限可能，每天却被疾病折磨，甚至即将面临死亡。

“当患儿承受疾病的折磨甚至是面临死亡时，作为父母更是痛苦至极。”周翹表示，有的家长希望不断寻求更佳的医疗资源治愈孩子；有的家长在面对孩子离世时不愿接受事实，整日以泪洗面；还有的家长甚至会出现自杀的念头。

“对于患儿的亲人来说，他们还有很长的人生路，他们还要继续前行。”周翹介绍，雏菊之家还向家长提供哀伤辅导，并陪伴他们度过孩子离世的悲伤阶段。

疾病让本就稚嫩的孩子承受了太多疼痛和痛苦，在孩子最后的日子能减缓其病痛是对家庭最大的安慰。周翹说：“当治疗无效时，患儿的生存质量变为我们关注的重点。我们希望患儿在最后一生生命时光里，不只有病痛，还有爱、关怀和欢笑。”

把安宁疗护带到患儿家里

“儿童不是缩小版的成人。与成人相比，儿童舒缓治疗有其特殊性和复杂性。”郭艳汝坦言，在疾病病程变化过程中，患儿的身体，认知可能处于停滞或滞后状态，无法准确表达诉求，且缺乏专门为儿童研发的症状控制药物或药物剂型，因此工作开展尚存困难与挑战。

几个月前，在门诊中郭艳汝接到一位患儿的母亲的求助：“孩子患有脑胶质瘤，但目前的状况无法来院治疗，医院是否能提供上门诊疗服务？”

当时，郭艳汝正在筹备儿童居家安宁疗护的医疗项目，但未完全落实。随着越来越多患者找上门来时，郭艳汝就越发迫切地希望为这类患者提供帮助，于是不断推进。这一想法也得到了医院领导的支持。同时，深圳市拾玉儿童公益基金会理事杨红冰告诉郭艳汝，自己和团队同样想为小患者们提供帮助。

10月29日，“拾光之沧”载孩子回家”儿童居家安宁疗护项目在沧州市人民医院启动，旨在积极探索国内儿童血液病、实体瘤晚期儿童的居家安宁疗护服务模式，为沧州地区及周边符合条件的肿瘤晚期患儿提供免费上门的居家式医护团队服务。

日前，刘志静、儿科医生刘方硕、医务社工袁媛为这名脑胶质瘤小患者完成了第二次上门诊疗服务，期间从居家医疗、护理，到社会资源对接，医护团队都一一叮嘱，收获了患儿家属的认可与感谢。“当疾病无法治愈时，帮助患者提高生活质量也是我们的使命。”刘志静说。

儿童安宁疗护不能靠情怀支撑

近年来，国家高度重视安宁疗护事业发展，国家卫健委先后三次实施安宁疗护试点工作，探索安宁疗护体系建设。

据世界卫生组织数据，儿童安宁疗护仅占整体安宁疗护需求群体的6%，但在中国庞大的人口基数下，这个数字仍然令人咋舌。

“我国儿童临终关怀医院起步较晚，专业人员相对也少，目前能为患儿提供安宁疗护服务的机构不足20家。”

中国安宁疗护事业发展的先行者、原陆军总医院肿瘤科主任刘端祺教授指出，我国儿童安宁疗护尚未形成统一模式和标准，还需加强探索。

清华大学万科公共卫生与健康学院/清华大学健康中国研究院智库科研主管刘跃华对儿童居家安宁疗护服务模式表示肯定：“与常规治疗相比，居家安宁疗护在一定程度上可减轻家庭和社会的经济负担，但目前亟需制定完善且规范的儿童居家照护体系。”

周翹表示，儿童安宁疗护不应是一项公益服务，靠情怀难以长远发展。期待未来能出台更多相关利好政策、整合更多社会力量，让更多人愿意投身这项事业中来。



沧州市人民医院党委书记滕伟、深圳市拾玉儿童公益基金会理事杨红冰共同为儿童舒缓安宁服务项目揭牌

居家安宁疗护服务的七点建议

从法律性质上看，安宁疗护上门服务是一种医疗场景转换后的民事医疗服务行为，存在诸多风险，为避免产生不必要的纠纷，冷和平给出了以下7点建议。

提供上门服务首先面临的第一个问题就是入户权，建议通过知情同意书或授权书的方式来取得患儿监护人的明确授权；第二，提供上门医疗服务在本质上涉及执业地点变更，因此需与执业机构签订相关协议，或在当地卫健委进行备案；第三，安宁疗护上门服务

尚缺乏统一标准和服务内容。建议通过制定上门服务诊疗手册，和签订上门服务免费医疗服务合同来明确医患双方的权利与义务；第四，医疗器械的管理和消毒问题；第五，在提供家庭医疗卫生服务的同时，医护人员会了解到更多的患者信息，如何保护其隐私、避免信息泄露同样须形成制度；第六，医护人员的人身安全问题。建议最少安排两名人员同时出任务；第七，在脱离医院环境后，药品和器械溯源管理工作要提前考虑。