

国内外安宁疗护需求现状及思考

张继权, 谢绍菊, 徐帆, 罗溪, 张平

(四川省德阳市人民医院 肿瘤科, 四川 德阳, 618000)

摘要: 在“健康中国2030”背景下, 安宁疗护的发展和患者疾病需求密切相关, 对缓解患者疾病痛苦、提升生活质量具有重要意义。本文通过综述国内外安宁疗护需求现状、安宁疗护最新进展、政策支持、安宁疗护项目等方面的内容, 对国内安宁疗护的发展提供建议。

关键词: 安宁疗护; 疾病需求; 政策支持; 研究进展

中图分类号: R 473.5 **文献标志码:** A **文章编号:** 2618-0219(2021)01-0145-06

The status and thinking of needs of hospice care at home and abroad

ZHANG Jiquan, XIE Shaoju, XU Fan, LUO Xi, ZHANG Ping

(Department Of Oncology, People's Hospital Of Deyang City, Deyang, Sichuan, 618000)

ABSTRACT: In the background of "Health China 2030", the development of hospice care is related to the disease needs of patients. It is of great significance to relieve the suffering and improve the quality of life on patients. This article summarizes the status of needs in hospice care at home and abroad, the latest developments of hospice care, policy support, hospice care programs, aimed at providing suggestions for the development of Hospice care in mainland China.

KEY WORDS: hospice care, demands of illness; policy support; research progress

安宁疗护是以临终患者和家属为中心, 以多学科团队协作模式进行的实践, 主要内容包括疼痛及其他症状控制, 舒适照护, 心理、精神及社会支持等方面^[1]。国家卫生和健康委员会将临终关怀、舒缓医疗、姑息治疗统称为安宁疗护^[2]。随着社会、文化、经济的不断发展, 终末期患者的需求不应只停留在治疗疾病、延长生命的过程中, 而更应关注患者的疾病需求, 从精神、情感、社会、信息等方面提供支持, 进而改善患者的症状, 减少痛苦, 提高临终生活质量^[3-4]。本文通过回顾近五年国内外文献, 综述国内外安宁疗护最新进展、安宁疗护需求现状、政策支持、安宁疗护项目几方面内容, 为我国大陆地区安宁疗护事业的发展提供借鉴。

1 安宁疗护需求

1.1 疾病负担的增加

《柳叶刀》杂志最新预测研究演示, 到2060年, 将有4800万人死于严重健康相关痛苦(占全球死亡总数的47%), 比2016年增加了2200万人, 这意味着遭受痛苦的人数增加了87%, 将会进一步增加安宁疗护需求^[5]。世界卫生组织指出, 目前仍有45%的国家无法获得安宁疗护^[6]。据统计, 2017年, 在全球范围内约有25000个团队为患者提供安宁疗护, 服务人数约700万人, 在高收入国家约有70%的患者受到了安宁疗护, 而中低收入国家中只有30%^[7], 其中83%遭受严重痛苦死亡的患者发生在中低收入水平收入国家的人群中^[8]。全球患者对安宁疗护的需求已经从38%提高到了74%^[9], 由此可见, 全球范围内对安宁疗护的需求巨大, 但由于经济、政策、文化等因素的影

响,仍有较多的地区无法为患者提供专业的安宁疗护。

1.2 老龄化及恶性疾病的快速发展

随着社会日益老龄化的全球趋势,我国也正在快速迈入老龄化社会,目前65岁以上人数达到1.645亿,80岁及以上的公民达到了2600万,到2050年,老年人口总量将超过4亿^[10]。研究显示^[11],预计到2030年,老年人的癌症发生率将上升至目前水平的5~10倍。世界卫生组织在2018年会议中列出了20种需要安宁疗护的最终疾病清单,包括恶性肿瘤、严重受伤、脑血管疾病、痴呆、HIV/AIDS等,其中肿瘤患者安宁疗护需求为90%,这可能是与部分肿瘤疾病能够治愈有关,HIV/AIDS的安宁疗护需求为100%^[12],该清单的发布能够促进安宁疗护作为疾病综合治疗的一部分,促进安宁疗护事业的发展。2015年,一份首次对世界卫生组织194个成员国卫生部官员进行调查显示,只有约三分之一的国家在安宁疗护实施过程中制定了相关政策^[13],由此可见,在安宁疗护需求快速增长的同时,相关政策的制定仍处于滞后的水平。随着我国恶性肿瘤和心血管疾病发病率的增加,81%以上的死亡患者为老年患者^[14],因此安宁疗护在我国需要快速的发展,满足患者的疾病需求。美国临终关怀与姑息医学协会(AAHPM)和临终关怀与姑息护士协会(HPNA)也强调将安宁疗护用于改善心力衰竭、老年痴呆、透析等患者中来^[15],这份声明也能进一步推动安宁疗护在未来不断被普及到大多数疾病的护理过程中来。将安宁疗护与常规肿瘤治疗相结合可改善患者的预后,但仅有6%的指南涉及到安宁疗护的相关护理内容^[16]。综上可知,随着老龄化的发展以及慢性病的进展,安宁疗护急需被应用到患者的护理中来,对改善患者痛苦症状、提高生存质量具有重要意义。

1.3 临终照护质量不佳

截至2016年,我国只有不到1%的医院提供安宁疗护,这限制了我国安宁疗护的发展^[17-18]。国家2016年印发的《“健康中国2030”规划纲要》将安宁疗护发展作为建设“健康中国”的重要措施之一,将进一步推动我国安宁疗护事业的发展^[19]。《经济学人》智库发布的《2015年死亡质量指数》显示全球80个国家或地区安宁疗护照护质量排名,英国的安宁疗护照护质量排名第一,中国香港地区排名第22位,而中国内地的安宁疗护照护质

量排名处于后10位^[20]。由此可见,国内安宁疗护发展起步晚,处于滞后的阶段,从社会发展的角度,国内需要发展更多的临终关怀机构,为临终患者提供临终照护,满足我国日益增长的安宁疗护需求,并提高临终照护质量。

2 国内外安宁疗护发展现状

2.1 欧洲地区安宁疗护发展现状

现代临终关怀医院于1940年代末在英国开始,西西里·桑德斯博士(Cicely Saunders)于1967年在伦敦开设了第一家现代临终关怀医院-圣克里斯托弗医院,标志着现代安宁疗护的开始。在欧洲地区,从2005年到2019年,居家照护团队(Home care teams)的专业服务提供增加104%,住院期间安宁疗护护理服务(Inpatient services)提供了82%,医院支持团队(Hospital support teams)增加了48%,家庭护理团队提供的安宁疗护更易被接受^[21]。在高收入国家,安宁疗护发展较为全面,而中低收入国家主要以在医院期间接受安宁疗护为主。欧洲地区的安宁疗护的快速发展,可能是由于2014年世界卫生大会关于安宁疗护的决议(WHA67.19)通过之后,欧洲国家开展了重要的宣传和实施活动,该决议进一步促进了安宁疗护的发展^[22]。在人才培养方面,在具有护理专业的学校中,62.5%的学生接受了安宁疗护的培训,并且护理和医学学位在道德和法律方面接受的培训水平大致相同^[23],也有学者建议将安宁疗护作为亚专业,并提供相关培训^[24],进一步推动安宁疗护的发展。

2.2 美国安宁疗护现状

20世纪60年代,美国护士弗洛伦斯·沃尔德(Florence Wald)受桑德斯的培训,并于1974年在美国康涅狄格州布兰福德成立了第一家临终关怀医院,为患者提供安宁疗护。80年代初期,美国国会通过1982年的《税收平等和财政责任法》和1983年的《社会保障修正案》,首次使临终关怀护理成为一项承保服务^[25]。美国联邦医疗保障中心(CMS)通过制定新的支付计划,将每位患者的付款上限设置为7600美元,Medicare将向临终关怀提供者最高支付这一平均值的40%,福利计划始终优先服务于低收入人群。美国国会在1986年将安宁疗护作为一项永久化的医疗服务,并在1989年增加了资金投入,在90年代中期,安宁疗护已成为美国医疗保健中不可或缺的部分。截至

2016年, Medicare已成为该国安宁疗护最大的付款方, 支付了90%的临终关怀患者护理日费用。CMS报道指出, 截至2017年, 美国共有4488家医疗卫生机构注册并开展安宁疗护服务, 比2000年增长一倍^[14], 每年约有160万人接受安宁疗护^[26]。CMS根据服务方式、地点和强度将安宁疗护服务分为4类: 常规居家照护(RHC), 连续居家照护(CHC), 入院暂息照护(IRC)和常规住院治疗(GIC)四种类型, 这也为我国安宁疗护模式的发展提供了借鉴意义。

2.3 我国安宁疗护现状

1988年, 天津医学院临终关怀研究中心的成立代表着我国安宁疗护发展的开始。2017年, 国家卫生计生委印发了《安宁疗护中心基本标准(试行)》和《安宁疗护中心管理规范(试行)》两个相关文件, 同年10月, 国家选取北京市、德阳市等5个地区开展安宁疗护试点工作; 2018年5月, 中华护理学会安宁疗护专业委员会成立, 代表我国安宁疗护将进入到一个新的阶段。2019年5月, 国家卫生健康委增设上海市等71个市(区)开展第二批全国安宁疗护试点地区。据统计, 截至2018年, 全国设有临终关怀科的医疗机构共2342家, 其中三级医院259家, 二级医院469家, 一级医院469家, 其他医疗机构1145家^[27]。调查显示, 我国分别有49.71%和44.32%的居民希望在专业临终关怀机构或综合医院接受临终关怀服务, 而39.69%的居民希望在家中接受临终关怀服务^[28]。而我国人口众多, 目前综合医院的床位紧张, 因此, 安宁疗护的普及与发展仍有较长的路要走。近年来, 我国政府加大了对临终关怀的支持, 但是由于缺乏对临终关怀的教育, 以及中国传统儒家“孝道”观念的重大影响, 许多人仍然抵制临终关

怀^[29], 全球临终关怀姑息治疗联盟(WHPCA)指出^[30], 目前要纠正患者错误的观念, 如“接受安宁疗护将意味着您将很快死亡, 安宁疗护仅适用于癌症患者, 安宁疗护只能通过上瘾的麻醉剂来控制疼痛等”, 进而推动安宁疗护被普遍接受, 达到缓解患者痛苦的目的。而我国大多临终患者选择最后的阶段在医院度过, 可能是由于临终关怀医院或综合医院能够满足患者和家庭对疾病治疗的需求^[31]。

3 全球政策支持现状

卫生系统应对重要公共卫生问题的一种方法是实施和调整全球认可的战略, 将安宁疗护纳入作为基本的卫生保健任务, 能够有效的推动安宁疗护的实施与发展^[8]。2007年, 世界卫生组织更新了安宁疗护发展的公共卫生模型(图1)^[32], 在这个更新的模型中, 政策是其他三项措施的主要内容, 如伞形图所示, 其中的封面代表政策层面, 其他层面在它下面, 政策条件是其重要措施有效开展的必要条件。世界卫生组织在2017年对198个地区的安宁疗护政策现状调查发现, 仅有55个国家/地区拥有某种形式的专门的国家安宁疗护策略或计划, 仅占全球总数的四分之一, 47个国家(占受访国家的24%)在特定的国家法律中提到了安宁疗护, 24个国家(占12%)有专门的独立安宁疗护法律, 或承认安宁疗护是国家宪法中的一项权利, 共有66个国家在政府机关中有相应部门承担安宁疗护责任^[33-34]。为推动安宁疗护事业的发展, 世界卫生组织也在2018年将评估安宁疗护的进展内容纳入工作计划之中^[35]。综上所述可知, 目前全球范围内都开始逐渐重视安宁疗护事业的发展, 从政策及法律层面完善相关制度, 促进安宁疗护事业的快速发展。

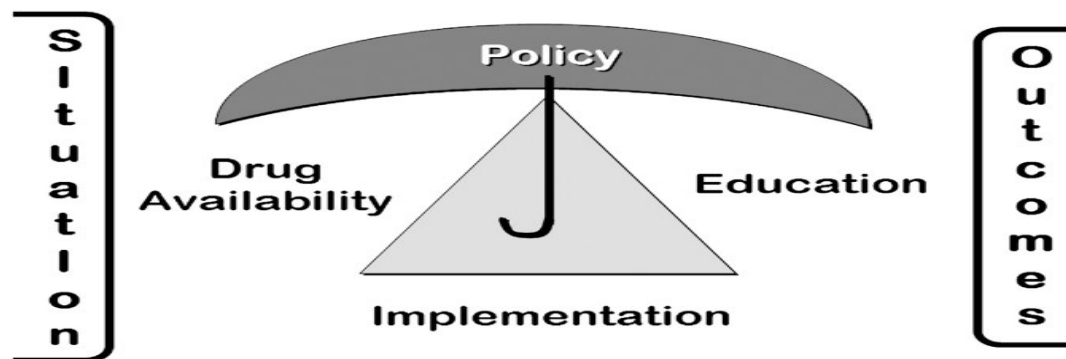


图1 安宁疗护发展的公共卫生模型(2007)

4 安宁疗护项目

美国“全球安宁疗护质量联盟”开展“准备—拥抱—参加—交流—赋权(PEACE)项目”,通过加强政府、医疗单位、社会组织等不同人员间的互相联系,在多学科、多领域的合作模式下,依托组织协会或者社会项目的形式,提高安宁疗护质量^[36]。除此之外,医务人员也在不断为患者制定安宁疗护计划,Gao等^[37]学者为神经系统疾病患者提供短期的安宁疗护计划,通过建立多学科团队,对患者进行全面评估,提供个性化护理计划,并采用病例管理和护理协调等方式控制患者的症状,能够降低患者的经济负担,提高生活质量。

在我国,宁养院是具有较大影响力及规模的居家安宁疗护项目,截至2018年底,该项目在我国大陆地区先后成立28家宁养院,遍布27个省(市、自治区)^[38]。宁养院结合中国传统文化背景,将医院安宁与居家安宁相结合,形成了社会—医院—家庭联动的安宁模式,能够为患者提供专业且全面的安宁疗护,达到减轻患者的心理负担,减少经济费用,让患者安然离世的目的。在我国上海地区,在充分利用社区发展完善的优势的基础上,加上政府支持力度大,形成了以机构与家庭联合为主的安宁疗护模式,为患者提供安宁疗护。

5 思考与建议

5.1 政策及立法支持

近年来,随着社会经济文化的进一步发展,全球老龄化等多种因素的影响,使安宁疗护的发展具有时代紧迫性,世界卫生组织也多次将安宁疗护的发展纳入总工作计划中,全球大多数国家也在推动安宁疗护事业的发展。政策支持是安宁疗护开展的重要保障措施,是推动安宁疗护发展的重要推手。而立法能够有效保障患者的自主权,同时也是保障医务人员的重要手段,能够有效降低医患纠纷的发生,如美国在1976年的《自然死亡法案》。虽然我国出台了一系列的政策文件,但目前仍无国家层面的法律文件,患者的权益和医务人员的职业安全得不到有效保障,将会是阻碍我国安宁疗护事业的重要因素,因此,我国需出台法律或者医疗文件,让安宁疗护服务有法可依,能够有效保障患者和医务人员的权益。

5.2 构建分级诊疗模式

在开展安宁疗护的过程中,三级综合医院、社

区医院各有优势及不足,三级医院医疗资源充足,能够有效满足患者疾病需求,但存在需救治重症患者及床位不足的现状,无法满足安宁疗护快速增长的需求,在此基础上,全国政协第49次双周协商座谈会上也强调,在安宁疗护发展过程中,要以基层社区医院为重点,大医院—社区医院—家庭医生间进行合作,充分利用医疗资源,满足患者的安宁疗护需求。三级医院可通过开展安宁疗护病房,并将经验及模式向社区医院推广,同时成立安宁疗护志愿者团队,定期到社区医院进行指导,促进安宁疗护的推广。

5.3 人才培养及科普教育

安宁疗护的相关专科、法律知识在我国教材中涉及较少,随着近几年安宁疗护的快速发展,对安宁疗护的专科护士需求进一步增加。我国部分高校及地区开展了关于安宁疗护的相关课程培训,也建立了安宁疗护专科护士培训基地,但我国对于安宁疗护专科护士培养的课程内容、时间、考核方式等仍未有统一的规定,可能会导致专科护士的教育培训质量层次不齐,因此我国需要从国家层面进行统一规范化培训,促进我国安宁疗护人才的培养。除此外,需要优化学科配置,调动安宁疗护专科护士的积极性,促进安宁疗护规范、法制、专科化的有序开展。患者和家属是安宁疗护的主要对象,受传统儒家思想文化“孝道”的影响,家属通常会认为接受安宁疗护是不孝的做法,因此会选择患者的临终阶段在医院接受治疗,且部分患者的具体病情会被家属隐瞒,家属成为了患者治疗的第一负责人,患者丧失了自主权,因此,在我国普及预立医疗照护计划极为重要。在互联网流行的背景下,充分利用短视频(抖音、快手等)、微信、微博等工具,通过制作通俗易懂的视频方式,全面宣传正确的生死观念、预立医疗照护计划等内容,是促进我国安宁疗护发展的重要举措。

6 小结

安宁疗护的政策制定和实施面临着特定的文化、政治、财务和社会障碍。因此应普及安宁疗护知识,培训专科护士,进而改善患者对安宁疗护的认知。政府应加强医疗体系的法律结构,达到保护患者、家属和医务人员的权利的目的,并进一步促进社会对安宁疗护的支持,通过医疗机构中的分级诊断和转诊系统来整合医疗资源并扩大安宁疗护的服务范围,促进我国安宁疗护事业的全面

发展。

参考文献

- [1] 国家卫生计生委办公厅. 国家卫生计生委办公厅关于印发安宁疗护实践指南(试行)的通知[EB/OL] (2017-01-25) [2020-06-30]. <http://www.nhc.gov.cn/yzygj/s3593/201702/83797c0261a94781b158dbd76666b717.shtml>.
- [2] 陆宇晗. 我国安宁疗护的现状与发展方向[J]. 中华护理杂志, 2017, 52(6): 659-664.
- [3] FU J, ZENG Y, TAN Y, et al. Effects of hospice care on quality of life and negative emotions in patients with advanced tumor: A protocol for systematic review and meta-analysis [J]. *Medicine (Baltimore)*, 2020, 99(27): e20784.
- [4] HUI D, B-LHANNON, ZIMMERMANN C, et al. Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care [J]. *CA Cancer J Clin*, 2018, 68(5): 356-376.
- [5] SLEEMAN K E, DE BRITO M, ETKIND S, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions [J]. *Lancet Glob Health*, 2019, 7(7): e883-e892.
- [6] WORLD HEALTH ORGANIZATION, THE WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. Global atlas of palliative care at the end of life. , Geneva 2014 [EB/OL]. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha67/a67_r19-en.
- [7] CONNOR S R, CENTENO C, GARRALDA E, et al. Estimating the number of patients receiving specialized palliative care globally in 2017 [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2020: S0885-3924 (20) 30787-30789.
- [8] CENTENO C, ARIAS-CASAS N. Global palliative care: from need to action [J]. *Lancet Glob Health*, 2019, 7(7): e815-e816.
- [9] MORIN L, AUBRY R, FROVA L, et al. Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries [J]. *Palliat Med*, 2017, 31(6): 526-536.
- [10] FANG E F, XIE C, SCHENKEL J A, et al. A research agenda for ageing in China in the 21st century (2nd edition): Focusing on basic and translational research, long-term care, policy and social networks [J]. *Ageing Res Rev*, 2020, 10: 1174.
- [11] Malibari N Mo, Michael C, Aljohani A S. Self-Assessment of Competence in Palliative Care of Medical Doctors Working in Saudi Arabia [J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2020.
- [12] WHO. Projections of mortality and causes of death, 2016 to 2060 [EB/OL]. Geneva: World Health Organization, 2018. https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/projections/en.
- [13] SHARKEY L, LORING B, COWAN M, et al. National palliative care capacities around the world: Results from the World Health Organization Noncommunicable Disease Country Capacity Survey [J]. *Palliat Med*, 2018, 32(1): 106-113.
- [14] FANG E F, SCHEIBYE-KNUDSEN M, JAHN H J, et al. A research agenda for aging in China in the 21st century [J]. *Ageing Res. Rev.*, 2015, 24 (Pt B): 197-205.
- [15] HYDEN K, GELFMAN L, J-NDIONNE-ODOM, et al. Update in Hospice and Palliative Care [J]. *J Palliat Med*, 2020, 23(2): 165-170.
- [16] MO L, URBAUER D L, BRUERA E, et al. Recommendations for Palliative and Hospice Care in NCCN Guidelines for Treatment of Cancer [J]. *Oncologist*, 2020.
- [17] LI Z, HUNG P, HE R, et al. Disparities in end-of-life care, expenditures, and place of death by health insurance among cancer patients in China: a population-based, retrospective study [J]. *BMC Public Health*, 2020, 20(1): 1354.
- [18] YIN Z, LI J, MA K, et al. Development of Palliative Care in China: A Tale of Three Cities [J]. *Oncologist*, 2017, 22(11): 1362-1367.
- [19] 中共中央, 国务院. 中共中央 国务院印发《“健康中国 2030”规划纲要》[EB/OL]. (2016-10-25) [2020-06-30]. http://www.gov.cn/zhengce/2016-10/25/content_5124174.htm.
- [20] CHUNG R Y, WONG E L, KIANG N, et al. Knowledge, Attitudes, and Preferences of Advance Decisions, End-of-Life Care, and Place of Care and Death in Hong Kong. A Population-Based Telephone Survey of 1067 Adults [J]. *J Am Med Dir Assoc*, 2017, 18(4): 319-367.
- [21] CASAS N A, FIDALGO J L, GARRALDA E, et al. Trends analysis of specialized palliative care services in 51 countries of the WHO European region in the last 14 years [J]. *Palliat Med*, 2020, 34(8): 1044-1056.
- [22] WHO. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. [EB/OL]. Geneva: World Health Organization, 2020.

- tion, 2014. http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/wha67/a67_r19-en.
- [23] RUBIO L, LOPEZ-GARCÍA M, GAITAN-ARROYO M J, et al. Palliative care undergraduate education: Do medical and nursing students need more skills in ethical and legal issues? [J]. *Med Hypotheses*, 2020.
- [24] BRASSIL M, GALLEGOS-KEARIN V, TOLCHIN D. Subspecialty Training: Hospice and Palliative Medicine [J]. *Am J Phys Med Rehabil*, 2020.
- [25] HENRY C. Palliative space-time: Expanding and contracting geographies of US health care [J]. *Soc Sci Med*, 2020, 268:113377.
- [26] ODEJIDE O O. A Policy Prescription for Hospice Care [J]. *JAMA*, 2016, 315(3): 257-258.
- [27] 杨晶, 陈双琴, 秦志伟, 等. 中国老年安宁疗护的研究进展 [J]. *中国老年学杂志*, 2020, 40(11): 2458-2463.
- [28] XIE Y, XU Y, YANG S, et al. Investigation of the awareness of and demand for hospice care and attitudes towards life-sustaining treatment at the end of life among community residents in Hangzhou [J]. *BMC Palliat Care*, 2020, 19(1): 128.
- [29] LING M, WANG X, MA Y, et al. A Review of the Current State of Hospice Care in China [J]. *Curr Oncol Rep*, 2020, 22(10): 99.
- [30] CONNOR S R, GWYTHYER E. The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2018, 55(2S): S112-S116.
- [31] SHRANK W H, RUSSELL K, EMANUEL E J. Hospice Carve-In-Aligning Benefits With Patient and Family Needs [J]. *JAMA*, 2020, 324(1): 35-36.
- [32] STJERNESWARD J, FOLEY K M, FERRIS F D. The public health strategy for palliative care [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2007, 33(5): 486-493.
- [33] CLELLAND D, STEIJN DVAN, WHITELOW S, et al. Palliative Care in Public Policy: Results from a Global Survey [J]. *Palliat Med Rep*, 2020, 1(1): 183-190.
- [34] CLARK D, BAUR N, CLELLAND D, et al. Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries: The Situation in 2017 [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2020, 59(4): 794-807.
- [35] WHO. WHO 13th General Programme of Work (GPW 13) impact framework: targets and indicators. [EB/OL] Geneva: World Health Organization, 2018. <https://www.who.int/about/what-we-do/GPW13-WIF-targets-and-indicators>.
- [36] KAMAL A H, BULL J, KAVALLERATOS D, et al. Development of the Quality Data Collection Tool for Prospective Quality Assessment and Reporting in Palliative Care [J]. *J Palliat Med*, 2016, 19(11): 1148-1155.
- [37] GAO W, WILSON R, HEPGUL N, et al. Effect of Short-term Integrated Palliative Care on Patient-Reported Outcomes Among Patients Severely Affected With Long-term Neurological Conditions: A Randomized Clinical Trial [J]. *JAMA Netw Open*, 2020, 3(8): e2015061.
- [38] 王京娥, 康宗林. 居家安宁疗护实践经验——以宁养院模式为例 [J]. *中国护理管理*, 2019, 19(6): 815-819.

(本文编辑:黄磊)