第一章



安宁疗护彰显生命尊严

第一节　安宁疗护简介

随着我国人口老龄化发展和疾病谱转变，安宁疗护日益发展成为社会各界广泛关注的重要民生问题和公共健康问题。增加医务人员和社会大众对安宁疗护服务的了解，减少民众对安宁疗护的陌生感，改变社会大众对安宁疗护和生死的态度，在医院、学校、社区及网络开展不同层次的安宁疗护理念宣传，是公共医疗事业应该肩负的责任。安宁疗护关注全生命周期“最后一公里”的生命质量和尊严，是医学和人文的高度融合，是社会文明进步的深度体现。

一、什么是安宁疗护

2017 年国家计生委明确指出：安宁疗护是旨在为疾病终末期或老年患者在临终前提供身体、心理、精神等方面的照料和人文关怀等服务，控制痛苦和不适症状，提高生命质量，帮助患者舒适、安详、有尊严地离世。归纳起来就是一个时间——疾病终末期；三个内容——控制症状、提供照护、人文关怀。

二、世界卫生组织解读安宁疗护内涵

（1）肯定生命，认同临终是人生的正常历程。

（2）既不加速也不延缓死亡的来临，视死亡是一个自然过程。

（3）尽可能减轻疼痛和其他痛苦的症状。

（4）给临终患者提供心理、社会和精神层面的整体照护。

（5）提供支持系统，给予最好的生命质量，直到自然死亡。

（6）协助家属积极面对临终患者的疾病过程及哀伤历程。

（7）以多学科医疗团队合作模式来处理和满足临终患者和家属的需求。

（8）提高临终患者和家属的生活质量。

三、安宁疗护服务遵循的原则

安宁疗护尊重自然规律，重视生命，并承认死亡是一种正常过程；对救治无望患者的临终照护，不以延长生存时间为目的，既不加速，也不延缓死亡的到来；为临终者提供解除痛苦和不适的医疗支持，消除患者和家属的死亡焦虑和恐惧。以提高患者生命质量，维护生命尊严为宗旨，这是世界卫生组织对安宁疗护提出的原则。

四、安宁疗护服务对象

安宁疗护服务对象是无法治愈的疾病患者及家属，主要包括不可治愈疾病的末期患者、疾病终末期患者、所患疾病无根治性治疗的患者，患有活动性、进行性、预后有限的晚期疾病的患者。一般认为生存期不超过 6 个月或 1 年。

五、安宁疗护服务目标

现代安宁疗护开创者之一西西里·桑德斯提出安宁疗护的目标是：消

除内心冲突，复合人际关系，实现特殊心愿，安排未完成的事业及与亲朋好友道别。安宁疗护服务改善面临威胁生命的疾病患者和他们亲人的生命质量，帮助患者舒适、安详、有尊严地离世，获得一种舒适和自然的死亡。既不加速也不延缓死亡过程，让生命有尊严、关怀有温度，死亡有品质。

六、安宁疗护“五全”照护

1. 全人

全人照护就是指身、心、社、灵的整体照护，以提高生命质量与减轻痛苦为首要目标，而不是继续进行无效医疗来延长患者的痛苦。

2. 全家

提供全家照护，既关心患者也关心家属。帮助家属学习照护技巧，缓解患者痛苦。协助面对亲人即将离去引发的悲伤，对患者家属进行有效的心理辅导。



3. 全程

包括从患者接受住院治疗、居家照护一直到患者死亡，辅导家属度过哀伤低潮，让家属的创伤减至最低，最大限度减少并避免发生后遗症。

4. 全队

由一支专业的工作团队完成，成员分工合作，共同照护患者及家属。成员包括医生、护理人员、营养师、心理师、药师、宗教人士、社工及志愿者等。

5. 全社区

将安宁疗护理念推广至社区，使患者不仅在医疗机构可获得安宁疗护，而且返回社会后在社区和家里都可得到不间断的持续照护。落实“去机构化”照护，完成患者落叶归根的心愿。

七、安宁疗护团队任务

2013 年中国台湾地区安宁缓和医学协会定义安宁疗护团队的具体任务如下。



（1）诊断疾病的进展与复发，适当与患者及家属沟通。

（2）拟订疾病与症状的治疗计划，适当考虑伦理内容。

（3）对新计划的履行、监控与规划执行。

（4）对濒死的认知。

（5）全人照护，完整支持，了解并减轻患者的痛苦，重新构建希望。

（6）协助长程和短程的死亡准备。

（7）对家属与照顾者的专业支持，尤其留意家中儿童成员。

八、安宁疗护工作者必须具备的人文素质

1988 年中国台湾地区安宁疗护专家赵可式博士前往英国圣·克里斯托弗护理院学习时，曾经请教桑德斯博士：安宁疗护成功的条件是什么？桑德斯博士回答：“只有一个条件——对的人在对的岗位上。”赵可式问：“对的人有什么样的特质呢？”桑德斯博士认为安宁疗护工作者应具备 8 个方面的特质：能够进行正向思考；情绪成熟、善于进行自我反省；能与人合作；喜爱学习、有成长动机；有生命的意义感；有同理心、能敏感地意识到他人的需要；喜乐；敬业。这恰恰就是安宁疗护工作者必须具备的人文关怀素质。

安宁寄语

所谓善终者，是平安、尊严，将痛苦减至最低，甚至带着微笑唱着歌，做好一切准备踏上旅途，家人无憾无悔，哀而不戚地善别。

而歹终，却是不平安、无尊严、痛苦折磨、不甘心、怨恨连连；家人无尽悔憾，伤恸难以平复地歹别！

二者的差距彷如天壤之别，民众若欲安宁善终，不靠运气，而靠选择的智慧。

——台湾成功大学医学院名誉教授　赵可式

第二节　安宁疗护起源与发展

一、国外安宁疗护起源与发展

安宁疗护起源于英国的临终关怀（hospice care），“hospice”一词可以追溯到中世纪，原意是“驿站”“客栈”“救济院”等，是旅行者朝圣途中的驿站或庇护所，后来逐渐从驿站变成了一个专门收治晚期患者的照护机构，发展为今天的安宁疗护中心。

（一）英国——现代安宁疗护发源地

1. 安宁疗护创始人

1967 年，西西里·桑德斯博士在英国伦敦创建了世界上第一所安宁疗护护理院——圣克里斯托弗安宁疗护院，标志着现代安宁疗护的诞生。这是第一家对晚期癌症患者服务的专业安宁机构，是世界第一所安宁疗护中心。桑德斯博士开创性地提出了整体疼痛的理念，将控制疼痛与症状处理、心理照护等安宁疗护的方法运用到教学和临床实践中，使英国成为世界安宁疗护服务的典范。英国的安宁疗护一直处于世界领先地位，每年都有来自全球各地的学者来圣克里斯托弗安宁疗护中心学习培训。

2. 健全的安宁疗护体系

英国安宁疗护教育培训开展较早，1987 年，将安宁疗护设立为独立的医学专科，具有一个良好的教育体系。1988 年又将安宁疗护纳入国家医疗服务体系（NHS），为患有不治之症的患者提供一种积极性、整体性和人性化的医疗团队照护。如今，所有医学院校均已开设了安宁疗护课程，安宁疗护的专业人员素质较好，公众对安宁疗护认知度和接受度普遍较高。截止到 2016 年，英国拥有 220 多家独立的安宁疗护中心，国家为临终患者配备专业关怀团队并承担费用，实行全民公费医疗。较大的安宁疗护机构 70% 以上的资金来源于国民医疗保险，剩余资金来源于慈善团体的捐

助以及以各种方式筹措的资金，极大程度地降低了民众的经济压力。

3. 安宁疗护准入标准

建立健全了成熟的准入标准、服务流程及转介制度。社区安宁疗护服务机构提供上门或转介服务，民众可以通过电话预约在家庭接受安宁疗护服务。根据英国国家医疗服务体系的建议，对纳入服务的病种没有统一规定，患者知晓病情，安宁疗护在需要时即可开始。主要针对以下几种情况：①家庭医生或全科医生明确患者患有晚期不可治愈的疾病，如癌症、痴呆或运动神经元疾病；②预计将在 6 个月内死亡的失能患者；③原有疾病情况突变引起的死亡风险；④因突发灾难性事件（如事故或卒中）而导致危及生命的急性病症。

4. 安宁疗护服务模式

英国安宁疗护服务形式多样化，包括住院服务、日间服务、家庭安宁疗护、社区护理等。一个典型的安宁疗护中心有 500 ～ 800 名志愿者参与到日常工作，每年为英国 20 多万临终和生命受限的患者提供护理服务，



志愿者的总工作时间大约为 440 万小时。志愿者的参与，不仅有助于安宁疗护机构提高服务质量，更重要的是，这种广泛的参与能够使更多的人了解并支持这项事业。

（二）美国安宁疗护起源与发展

1. 建立第一家安宁院

1963 年西西里·桑德丝博士应美国耶鲁大学护理学院院长沃德（Rorence Wald）女士邀请到美国宣传安宁疗护，并于 1974 年，在康涅狄格州借鉴英国模式建立了得到官方认可的美国第一家安宁疗护机构，开始居家安宁疗护。

2. 安宁疗护政策

1976 年，美国加州通过《自然死亡法案》，规定不对末期临终患者提供加剧痛苦和拖延死亡的医疗，允许依照自己意愿不使用生命支持系统，自然死亡。1980 年，将安宁疗护纳入国家医疗保险法案，承担照护者的经济风险。1983 年，将安宁疗护列入医保报销项目中，使更多的人享受安宁疗护服务。1988 年 7 月国际安宁疗护医师学会（AHP）正式成立，总部设在美国佛罗里达州，目的是推广安宁疗护，并为从业者提供学习交流的平台。20 世纪 80 年代，美国律师协会和临终照护专家编写了“我的五个愿望”（The Five Wishes），并向社会推广。通过这种形式为社区公众普及尊严死、生前预嘱、安宁疗护的最新知识。1990 年通过《病人自决法》，确认了预立医嘱的法律地位。使美国成为全球首个确立“生前预嘱”相关法律并将其合法化的国家。规定所有患者有权自主决定是否要保留或撤销不必要的维持生命的医疗技术，无自决能力者可由医疗代理人决定。1995 年，安宁疗护学科成立，2002 年，美国护理专业委员会建立起安宁疗护认证机制，由国家安宁疗护护士认证委员会（NBCHPN）为安宁疗护的专科护士颁发资格证书。

3. 安宁疗护准入标准

美国要求患者在开始安宁疗护后，放弃治愈性治疗。美国安宁疗护准入标准包括以下两点：①两名专科医师诊断终末期疾病，若按疾病自然进

程患者预期寿命 6 个月或更短；②在接受安宁疗护服务期间，每 90 天进行生存期评估，明确患者确实处于临终阶段。如患者接受服务时间大于 6 个月，需由临终关怀医师再次确认患者处于临终阶段，可以继续使用医保支付安宁疗护费用。其后每 60 天进行生存期评估，明确患者是否适合继续接受安宁疗护服务。

4. 安宁疗护服务模式

1999 年，美国有 43 个州将安宁疗护纳入医疗援助计划，共有 84. 5% 的医学院校中至少有一个医院实施临终关怀相关计划。美国安宁疗护服务根据服务方式、地点和强度分为四类——常规居家照护、连续居家照护、入院暂息照护和常规住院治疗。其医保支付方式为按床日付费，费用从公共医保基金中支出，并建立了较为完善的服务质量评价体系。据美国联邦医疗保障中心（CMS）统计，截至 2017 年，美国注册并开展安宁疗护服务的医疗卫生机构共 4488 家，比 2000 年翻了一番。按照服务的死亡者比例，从 2000 年的 23% 增长到 2017 年的 50% 以上。2017 年，美国联邦医保计划为 150 万临终患者支付了 179 亿美元的安宁疗护费用。

（三）日本安宁疗护起源与发展

1. 亚洲最早进行安宁疗护的国家

1981 年日本最早的安宁疗护医院圣立三方医院在浜松成立。同年厚生省发布了《临床医生指引》，规范化指导临终关怀实践。随着日本关于应对人口老龄化的政策法律的制定和相关制度的逐步发展和完善，先后经过初创期、快速发展期和制度成熟期。1996 年日本姑息医疗学会成立。2006 年日本结合医疗与长照居家照护开展“在宅医疗”，构建了社区整体照护系统，在 30 分钟的路程范围内，以家庭责任医师为窗口，为患者提供 365 天 24 小时的紧急就诊和定期居家访视服务。2007 年颁布《癌症控制法案》，从法律政策上对安宁疗护服务进行规范管理。以居家疗养支持诊所为例，2006 年日本仅有 9334 家，2012 年增至 13758 家。

2. 日本安宁疗护之父

大阪大学柏木哲夫教授用 HOSPICE 的英文字母作字头，深刻阐释了

安宁疗护的内涵。

Hospitality（亲切）：以亲切的态度面对患者及家属，乃至所有的工作人员。在安宁病房里，特别强调医护人员要不慌不忙地坐在病床边，视线尽量与患者同高，亲切地交谈沟通。

Organized care（团队照护）：包括医生、护士、社工、宗教师、心理师、药师、营养师、行政人员、义工等共同组成照护团队。

Symptom control（控制症状）：癌症末期患者最需要照护的症状包括疼痛、恶心、呕吐、食欲减退、便秘、胀痛、肠梗阻、咳嗽、失眠、排尿障碍、焦虑、沮丧等，这些都需要团队人员全心对待，以减低患者的痛苦为首要目标，而不是以治愈疾病、延长生命为目标。

Psychological support（精神支持）：患者及家属的沮丧、忧郁、失眠或愤恨、怨怒，都需要团队的协助和支持。而灵性的照护及宗教的熏陶，往往更能解决患者及家属的问题，较易度过此困境。

Individualized care（个性化照护）：以患者为中心的照护，不但要减少患者的痛苦，并设法完成患者的心愿。

Communication（沟通）：医护人员、工作人员与患者及家属，要经常沟通，交换意见。家属与患者更需要亲密的沟通，交代后事，乃至珍重道别。

Education（教育）：不仅是患者、家属及社会人士，甚至医护人员都需要教育，让更多的人能够了解、认同与支持安宁疗护的工作。

3. 安宁疗护服务模式

日本民众对死亡地点期望最多的是家庭，居家医疗和社区照护系统相互支援可以减少不必要的医院医疗，降低医疗和长期照护的总支出，帮助患者重新获得自己的社会角色，提高居家死亡的生活质量，而且可以通过哀伤辅导帮助丧亲家属尽快回归生活。目前，日本提供居家安宁疗护服务的诊所可分为一般诊所、居家疗养支持诊所、强化型居家疗养支持诊所和居家安宁疗护充实诊所等类型。提供居家安宁疗护服务的医院包括普通医院和“居家疗养支持医院”。居家安宁疗护的患者可随时要求变更为机构安宁疗护或延命治疗。开展居家安宁疗护服务的诊所或医院密切协作，建

立合作体制，确保在患者或家属希望住院时，有床位可供患者随时入住，为居家安宁疗护的患者及家属提供 24 小时、无缝衔接的医疗和护理服务。居家疗养支持诊所和功能强化型居家疗养支持诊所是提供居家安宁疗护的两类重要机构，对于日本居家安宁疗护的顺利开展发挥着极为重要的作用。

安宁寄语

生之偶然，活之安然，老之自然，死之必然！从生到死，从偶然到必然。从安然到自然！

——中国生命关怀协会调研部副主任、上海市安宁疗护服务管理中心专家组组长　施永兴

二、我国安宁疗护起源与发展

祖国医学中的临终关怀思想与西方临终关怀的思想异曲同工，同时已具备现代安宁疗护的雏形。从两千多年前春秋战国时期，历朝历代也有所体现，如唐朝时期的“悲田院”、北宋时期的“福田院”、元朝时期的“济众院”、明朝时期的“养济院”及清朝时期的“普济堂”等。这些机构都带有慈善和照顾患者、老人的意向，专门照护无依无靠的孤寡老人、残障人士和流浪者，也包括这些人死后的殡葬服务。这些都为我国现代安宁疗护奠定了基础。

1. 安宁疗护初步兴起阶段

1988 年，天津医学院（现天津医科大学），在美籍华人黄天中博士的资助下，由崔以泰教授率先创立了临终关怀研究机构——天津医学院临终关怀研究中心，标志着临终关怀事业进入一个崭新的历史发展时期，成为中国安宁疗护发展史上重要的里程碑。

同时期多地开始对临终关怀进行了有益的探索。1987 年，由李伟率先在民办肿瘤医院开设临终关怀病房，以医治临终患者为主要服务内容，后

发展为今天的北京松堂关怀医院。1988 年，上海市南汇护理医院创办，成为中国较早开展临终关怀服务的医院。1990 年，崔以泰在天津市第二医院建立临终关怀病房，并于 1992 年指导天津市肺科医院创建临终关怀病房。1993 年，昆明市首家临终关怀机构——昆明市第二人民医院昆明虹山分院临终关怀科成立，拉开了西南地区临终关怀的序幕。20 世纪 90 年代初，四川大学华西第四医院李金祥医生赴剑桥专门学习姑息医学，回国后于 1995 年创建了“姑息医学科”。

2. 安宁疗护实践探索与推广阶段

（1）上海临终关怀运动　1992 年上海市闸北区红十字老年护理医院成立，1996 年建立临终关怀病房，收治 935 例老年疾病患者和 374 名需要临终关怀的老年患者。1998 年成立闸北区临汾社区卫生服务中心，2001 年扩大为安宁病区，形成老年护理院—社区家庭病床—临终关怀病床“三床联动”的体系。2012 年，18 家试点单位被列入政府办实事项目，2014 年扩大到 58 家试点单位。

（2）“人间有情”全国宁养医疗服务　李嘉诚基金会于 1998 年 11 月在汕头大学第一附属医院兴建了中国首家宁养院。由李嘉诚先生亲自倡导、命名和捐资创立，是中国首创以医院为基础、以居家照护为核心、面向贫困晚期癌症患者提供宁养医疗服务的慈善机构。2001 年“全国宁养医疗服务计划”（简称“宁养项目”）正式实施，宗旨是“以人为本，全人服务”，为患者提供镇痛治疗、护理指导、心理及哀伤支持、社会资源链接、志愿者服务，以及开展临终关怀宣传教育，提高晚期癌症患者的生活质量。

截至 2021 年 12 月，李嘉诚基金会累计捐款逾 9 亿元人民币，每年捐资约 5900 万元人民币，年服务患者约 1. 6 万人，总服务患者逾 22. 7 万人，累计服务超过 339. 1 万人次，发展宁养志愿者超过 2. 2 万人，提供志愿服务逾 65. 2 万小时。先后共资助 30 多家医院成立宁养院，分布于全国 29 个省、自治区、直辖市。多年来志愿者们坚持不断地帮助患者开展生命回顾活动，如“爱的礼物——生命旅行纪念”“时光相册”等，借此服务项目，协助晚期癌症患者通过回顾人生、与亲友间更好地沟通及表达情感，探索

人生的意义，达到“去者善终，留者善别”的目的。

3. 安宁疗护试点阶段

（1）安宁疗护试点八项任务

① 开展试点调查。开展第二批安宁疗护试点工作调查，掌握机构和居家提供安宁疗护服务情况、相关政策措施、医护人员认知、患者及其家属需求、社会舆论情况等。

② 建设服务体系。将安宁疗护工作纳入区域卫生规划。探索在医养结合机构、社区卫生服务中心（乡镇卫生院）开展安宁疗护服务；探索开展居家安宁疗护服务；探索在二级及以上医院开设临终关怀（安宁疗护）科，在肿瘤科、老年医学科等相关科室开展安宁疗护服务，有条件的可增设安宁疗护病区。根据需要，设置独立的安宁疗护中心，逐步推动形成覆盖试点地区、举办主体多元、服务形式多样的安宁疗护服务体系。

③ 明确服务内容。以“提高临终患者生命质量”为目标，通过多学科协作模式，为疾病终末期患者提供疼痛及其他症状控制、舒适照护等服务，并对患者及其家属提供心理支持和人文关怀。

④ 建立工作机制。探索建立机构和居家安宁疗护相结合的工作机制。探索形成机构与机构间、机构与居家间的通畅合理的转介制度。

⑤ 探索制度保障，保障药物配备。对安宁疗护服务中所需的止痛、镇痛、麻醉等药物给予政策支持，并加强监管。建立科学合理的药物配送流程。加大资金支持。积极争取财政资金支持建设安宁疗护机构、设置安宁疗护床位等。探索建立对安宁疗护机构或床位的建设补贴和运营补贴制度。探索以政府购买服务形式，为患者提供支持。支持社会力量参与。拓宽融资渠道，提供政策支持，改进政府服务，鼓励支持社会力量举办安宁疗护服务机构，提供安宁疗护服务。

⑥ 加强队伍建设，建立专家库。成立安宁疗护专家组，发挥专家的指导作用，加强与国内外专业机构和专家团队的交流和合作。组建多学科团队。配齐安宁疗护服务团队，组建包括医学、护理、心理、营养、社会工作在内的多学科专业人才团队。加强教育培训。结合本地继续医学教育基地建设规划，遴选有相关工作基础的地市级及以上医院、符合条件的行

业组织、高等医学院校等设立安宁疗护教育培训基地，开展安宁疗护专业培训，确保安宁疗护服务质量。鼓励社会组织和志愿者共同参与安宁疗护服务。

⑦ 研究制定标准规范。参照《安宁疗护中心基本标准（试行）》《安宁疗护中心管理规范（试行）》和《安宁疗护实践指南（试行）》，开展安宁疗护准入标准研究，制定安宁疗护工作规范，建立安宁疗护监督评估和质量评价体系。

⑧ 加强宣传教育。开展对医学生、医护人员的安宁疗护理念和知识教育，开展对社会公众尤其是重症疾病患者及其家属的生命教育，为提高疾病终末期患者的生命质量创造良好的社会氛围。

（2）全国第一批安宁疗护试点　2017 年 9 月，安宁疗护试点工作启动会在上海市召开，国家卫生计生委在全国选定北京市海淀区、上海市普陀区、吉林省长春市、河南省洛阳市、四川省德阳市 5 个城市（区）作为全国首批安宁疗护工作试点，并进行了试点探索。经过一年半的建设，首批 5 个试点地区市、区、街道三级基本建立了安宁疗护服务体系，可提供安宁疗护服务的机构从 35 个增加到 61 个，安宁疗护床位从 412 张增加到 957 张，执业医师从 96 人增加到 204 人，执业护士从 208 人增加到 449 人，医护人员数量比试点之初增加 115%。

（3）全国第二批安宁疗护试点　2019 年 5 月，第二批国家安宁疗护试点工作正式启动，确定上海市为第二批全国安宁疗护试点省（直辖市），北京市西城区等 71 个城市（区）为第二批全国安宁疗护试点市（区），开始在全国范围内推动安宁疗护工作。并要求安宁疗护试点开展八项任务。

（4）全国第三批安宁疗护试点　2023 年 4 月，第三批国家安宁疗护试点工作正式启动，确定北京市、浙江省、湖南省为第三批国家安宁疗护试点省（市），天津市南开区等 61 个市（区）为第三批国家安宁疗护试点市（区）。

4. 安宁疗护试点现状

（1）总体现状　2022 年 4 月，由中国生命关怀协会承担的国家卫健

委老龄健康司的第二批全国安宁疗护试点基线调查报告项目结果显示：开展基线调查的安宁疗护试点地区由第一批的 5 个扩大到第二批的 87 个（上海市 16 个行政区和其他 71 个试点市区）。试点覆盖从 5 个省（市）提高到 29 个省（市），占全国省（市）总数的 93.54%。87 个试点地区中，37 个试点地区制定安宁疗护试点实施方案；30 个试点地区出台安宁疗护政策文件；22 个试点地区将安宁疗护纳入区域卫生发展规划；14 个试点地区制定安宁疗护服务财政补助政策；13 个试点地区将安宁疗护纳入社区卫生服务发展规划；10 个试点地区制定安宁疗护发展规划。

（2）上海安宁疗护试点现状　上海市是唯一整体开展安宁疗护的城市。在上海为第二批首个安宁疗护试点省（市）系列报告中公布的数据显示：上海市安宁疗护试点市（区）数占全国安宁疗护试点市（区）总数的 18.39%。目前已有 200 余家安宁疗护服务机构，每 10 万常住人口拥有 0.85 家，居全国试点市（区）之首。其中提供安宁疗护病房的有 118 家，安宁疗护门诊 82 家，安宁疗护居家服务 251 家。安宁疗护机构总量，占全市医疗机构总数 4.13%，占全市社区卫生服务机构总数 98.17%。服务机构型态模式主要有社区、医院、护理院等。

根据世界卫生组织发布的 2019 年全球缓和医疗地图集，每 10 万人口需要 1.5 家安宁疗护机构。从 2022 年 3 月 15 日发布的 2022 年上海市国民经济和社会发展统计公报，全市常住人口为 2489.43 万数据来看，需要 373 家安宁疗护机构，目前上海距离这个数字还是有些差距的，更何况其他省市。

（3）北京市安宁疗护试点现状　截至 2021 年底，北京市开展安宁疗护服务的医疗机构共有 95 家，安宁疗护床位较 2016 年增加了 28%。2016 年北京市首批确定 15 家医疗机构开展安宁疗护试点，探索建立可复制、可推广、可持续的安宁疗护服务模式。2017 年和 2019 年，北京市东城区、西城区、海淀区、朝阳区等四个区分两批纳入全国安宁疗护试点。2020 年，确定北京协和医院、北京医院为北京市安宁疗护指导中心，并遴选北京大学首钢医院、北京市海淀医院等 9 家医疗机构为首批安宁疗护示范基地。

2022年，北京市政府又将“推进医疗机构转型建设4家安宁疗护中心，增加床位200张”纳入民生实事项目，2022年已确定6家机构开展安宁疗护中心转型建设。到2025年，每区至少设立1所安宁疗护中心，每个中心床位不少于50张，全市提供安宁疗护服务的床位不少于1800张，社区卫生服务机构能够普遍提供社区和居家安宁疗护服务，老年人安宁疗护服务需求得到基本满足。

（4）河北省安宁疗护试点现状　2019年，河北省石家庄、唐山、邢台、邯郸4个市被确定为全国第二批国家级安宁疗护试点城市。4个国家试点城市开展安宁疗护服务的机构达107家（其中石家庄25家、唐山31家、邢台11家，邯郸40家）。确认省级安宁疗护试点单位82家。

2022年8月，在河北省安宁疗护试点现场经验交流会上，省卫生健康委领导总结了全省近三年安宁疗护试点工作的主要经验。一是将安宁疗护服务费纳入基本医保，在试点单位探索实行安宁疗护由医保统筹基金按床日费用结算。二是探索出了以患者为中心，利用急救资源，参照院前急救的收费标准，实现安宁疗护顺畅转介、各环节共同协作的安宁疗护服务模式。三是探索了专职安宁医师、护士为主，注重人文关怀的中医药特色治疗。四是建立了以市级医疗机构为依托、居家为基础，机构与居家安宁疗护“点对点”相结合的网络服务体系。

（5）香港地区安宁疗护发展与现状

① 善终服务：在香港地区安宁疗护称为舒缓治疗或是善终服务。1982年香港在九龙圣母医院首先开始了善终服务。1986年香港成立了善终服务会。1992年第一个独立的安宁疗护机构———白普理宁养院在香港沙田落成，该院除照顾临终患者住院服务外，还开展了居家安宁疗护服务。据1997年统计，香港安宁疗护中90%为癌症患者，45%的癌症患者可获得善终服务。

② 社区家庭安宁照护：香港市民支持在家附近兴建安宁照顾设施、支持在家庭接受安宁照护。安宁疗护的服务地点从医院扩展到了社区，人力资源从专业人士扩展到了家属和志愿者，都是对安宁疗护高需求的重大挑战与应对。2015年香港赛马会安宁颂项目推出社区安宁照护计划，以社区

家庭为本、心理社交为基、沟通计划为道，开展社区安宁照护。

（6）台湾地区安宁疗护发展与现状　20 世纪 80 年代初，我国台湾地区参考世界安宁疗护的先进经验，开始探索安宁疗护之路，做得非常成功，得到世界范围的广泛认可。《经济学人》在 2015 年发布的一份死亡质量指数报告显示，全球 80 个国家或地区中，中国台湾地区死亡质量指数排名第 6 位，位居亚洲之首。2020 年，《疼痛和症状管理杂志》发布的一份死亡质量指数报告显示，中国台湾地区死亡质量指数位居第 3 位。

① 安宁疗护推手：台湾地区安宁疗护在亚洲名列前茅，与一批致力于安宁疗护的开拓者密不可分。他们中有大家熟知被誉为“台湾安宁疗护之母”的赵可式教授和被誉为“台湾安宁疗护之父”的赖允亮教授，他们不遗余力推广安宁疗护事业，促进了台湾地区安宁疗护相关制度的出台。自 20 世纪 90 年代以来，作为推广安宁疗护理念的第一人，赵可式教授发明了“一分钟讲完”安宁疗护的方法。将安宁疗护的核心理念概括为——生生世世（谐音三三四四）。她还总结出开展安宁疗护的临床经验，即服务、教育、政策与制度、安宁疗护本土化的“四路并进”模式，其中服务是最基础的工作。赵可式教授陪伴数千家庭经历过人生困境，并亲自录制了一套《生命不可承受之重——从医学看生死》课程，已成为如今安宁疗护从业人员培训技能的必备教材。

② 安宁缓和疗护运动：自 1983 年起台湾地区即开始安宁疗护工作。1986 年马偕医院成立了安宁照顾筹划小组。1990 年成立了第一家安宁住院病房。1996 年安宁缓和居家护理纳入全民健康保险。1998 年马偕纪念医院安宁疗护教育示范中心成立。与此同时，台湾地区相关制度的制定，促进了安宁疗护进入了快速发展时期。2000 年 6 月，台湾地区通过安宁缓和医疗制度，此后推行安宁疗护服务中的不做心肺复苏术（Do Not Resuscitate，DNR）。2009 年，安宁住院及居家照护计划正式纳入健保支付。2016 年，发布了台湾地区“患者自主权”相关制度，以患者医疗自主权利为核心，藉希望规定确保患者有知情、选择或拒绝医疗的权利。

③ 安宁疗护服务模式：1995 年开始，倡导整合性安宁全人照护培训与推广计划，探索本土化安宁疗护道路。在首先做好服务的同时，让患者和家属感受到善生、善终、善别，营造良好的口碑，使民众接受安宁疗护服务；然后逐渐扩展到居家安宁照护、共同照护；再发展社区照护，形成了住院安宁、居家安宁、共同照护和社区安宁四种本土化模式。

5. 尚存在的问题

安宁疗护在中国起步较晚，区域发展不平衡、不充分，发展仍然面临着诸多问题和困难，享受安宁疗护的人不足 1%。中国生命关怀协会调研部常务副主任施永兴教授在《第二批全国安宁疗护试点工作基线调查报告》中指出，现阶段我国安宁疗护存在的问题有：安宁疗护政策措施和制度保障尚未有效建立；安宁疗护仍为稀缺卫生资源，服务供给难以满足服务需求；安宁疗护服务体系尚未建立，服务模式较单一；安宁疗护资源不能有效满足安宁疗护事业发展需要；医疗机构从业人员的安宁疗护服务理念有待提高；生前预嘱和法律知识、安宁疗护社会工作方法及社区和居家安宁疗护知识是安宁疗护从业人员最缺乏的技能；老年人对安宁疗护知晓度和接受度不高；患者家属对安宁疗护服务的满意度仍有提升空间。

6. 未来安宁疗护发展方向

来自中国生命关怀协会常务理事、原副秘书长，首都医科大学原党委副书记李义庭教授关于《中国生命关怀协会安宁疗护建设工程》的报告指出：未来安宁疗护工作需要秉承“四个坚持”，即坚持面向国人安宁疗护的主要需求；坚持落实国家安宁疗护的重要决策；坚持推广国际安宁疗护的先进经验；坚持研究解决我国安宁疗护发展中的新情况、新问题。并列出十项主要任务（十大建设）：安宁疗护社会文化建设；安宁疗护专业队伍建设；安宁疗护政策保障建设；安宁疗护基地建设；安宁疗护试点单位建设；安宁疗护医疗服务模式机构建设；安宁疗护医疗技术标准建设；安宁疗护人文关怀规范建设；安宁疗护法治建设；安宁疗护学科建设。这“四个坚持”和“十大建设”是中国生命关怀协会安宁疗护建设工程的重

要内容，也是未来我国安宁疗护发展的主要方向。

三、安宁疗护社会组织

1. 世界安宁缓和医疗联盟（WHPCA）

由世界卫生组织（WHO）发起，世界安宁缓和医疗联盟（Worldwide Hospice Palliative Care Alliance，WHPCA）于 2004 年把每年十月份的第二个周六定为“世界安宁疗护日”（World Hospice and Palliative Care Day）在全球推行。每年一个活动主题，旨在支持和宣传安宁疗护事业的发展。2022 年 10 月 8 日是第 18 个“世界安宁疗护日”，主题是“疗愈与社区（Healing Hearts and Communities）”，倡议关注人道主义危机中家属和照护者的哀伤陪伴，发挥社区安宁缓和医疗的作用。

2. 亚太安宁缓和医学学会

亚太安宁缓和医学学会（Asia Pacific Hospice Palliative Care Network，APHN）始建于 2001 年，是新加坡注册的非政府慈善机构。由亚太地区安宁缓和医疗专家组成，共同探讨安宁缓和医疗在华人地区的发展策略及方向，追求共识，并协助亚太发展中地区建构及提升安宁缓和医疗的品质，促进亚太地区医务工作者的跨国学习和交流，以拓展安宁缓和医疗的普及率。亚太安宁缓和医学学会是一个推动安宁疗护的国际组织，包含了 14 个成员国或地区，它们是澳大利亚、中国香港、印度、印度尼西亚、日本、马来西亚、缅甸、新西兰、菲律宾、新加坡、韩国、中国台湾、泰国、越南。亚太安宁缓和医疗学术会议（APHC）是 APHN 主办的每两年一度的区域性安宁缓和医疗学术会议，截至目前，已成功举办了 13 届会议。

3. 中国生命关怀协会

2006 年 4 月，中国第一个关注人的生命晚期生存状态的临终关怀社会团体——中国生命关怀协会成立，这是全国唯一一家致力于临终关怀事业的国家级一级协会，标志着中国安宁疗护事业的发展迈出了历史性的一步。协会在全国人大常委会原副委员长彭佩云、顾秀莲倡导和关怀

下成立并发展起来。以传播生命文化，关怀生命过程，维护生命尊严，提高生命质量，延伸生命预期，创立并发展具有中国特色的生命关怀事业为宗旨。从成立之初，推进安宁疗护工作就是协会的初心。协会完成了国家卫健委两批安宁疗护试点基线调查任务。2022 年 4 月 16 日，协会成立 16 周年之际，在北京召开了中国安宁疗护事业建设与发展研讨会，并启动安宁疗护建设工程，为探索我国新时代安宁疗护工作做出积极贡献。

4. 北京生前预嘱协会

2010年协会成立，通过“选择与尊严（Choice and Dignity）”公益网站，推广生前预嘱文本《我的五个愿望》(详见附录)，为民众通过生前预嘱提供一个“尊严死”选择，推动安宁疗护发展。协会使命是推广生前预嘱理念，让更多人知道，按照本人意愿，以尽量自然和有尊严的方式离世，是对生命的珍惜和热爱，提倡我的死亡我做主。生前预嘱，是一份问卷式文件。不需要懂得太多医疗或法律的专业词汇，只需要通过每一个愿望下问题的选择，把自己的临终尽量清楚地安排下来即可。

安宁寄语

签署生前预嘱，选择安宁疗护，并不意味着消极放弃。生前预嘱不应该是孤零零的一棵树，它与安宁疗护、生命教育一起，构成一片森林。

——河北省邯郸市人民医院急诊科主任　程爱花

第三节　我国推广安宁疗护的必要性

一、死亡质量指数排名

你可曾听说过死亡质量指数？由新加坡慈善机构连氏基金（Lien

Foundation）出资委托进行排名，以广泛的研究和面向全球安宁疗护专家访谈为基础，每五年公布一次世界各地死亡质量指数。该指数聚焦于成人安宁疗护的质量和供应情况，是衡量全球安宁疗护质量的指标。该排序表明，收入水平是体现安宁疗护服务供给情况和质量的强有力指标，在发达国家或地区受到广泛关注。

由美国杜克 - 新加坡国立大学医学院连氏缓和医疗中心发表在《疼痛和症状管理杂志》（JPSM）的《2021 年全球死亡质量专家评估的跨国比较》研究报告显示：本次全球死亡质量依据 13 项临终照护质量关键指标进行评估，把重点转向安宁疗护微观层次，即临床品质核查和病人及家庭对安宁疗护的感受方面。具体指标如下。

（1）提供清洁、安全、舒适的环境。

（2）患者能够在自己选择的地方离世，并保证照顾到死亡。

（3）可提供适当的医疗，并延长有品质的生命存活期。

（4）能给患者提供精神、宗教和文化需求的照护。



（5）能提供良好的协调性照顾。

（6）提供缓解疼痛及缓解所有身体不适症状的服务。

（7）提供心理照护，帮助患者应对情绪。

（8）鼓励并支持患者与家人和亲友联系。

（9）能帮助患者解决非医疗问题。

（10）医疗团队能提供清晰及时的信息，以便患者做出明智的决定。

（11）团队人员充分了解患者的个性化需求。

（12）以友善和共情的态度照护患者。

（13）治疗费用不应成为患者获得良好照护的障碍。

在我国，安宁疗护发展仍处在初级阶段，与世界各国在照护质量方面还存在巨大差距。即使是排名最前的国家或地区，目前也仍然需要继续努力提升每一位病患的死亡质量。

二、癌症对社会的影响

（一）中国新发癌症和癌症死亡人数巨大

2020 年，癌症已经跃居中国人死亡原因的第一位。平均每 10 秒就有一人确诊罹患癌症，即每天有约 1 万人确诊癌症，我国成为癌症新发人数和死亡人数最多的国家。世界卫生组织国际癌症研究机构（IARC）发布的 2020 年全球最新癌症数据显示：全球新诊断癌症 1930 万例，新发人数前十的国家是中国 457 万，美国 228 万，印度 132 万，日本 103 万，德国 63 万，巴西 59 万，俄罗斯 59 万，法国 47 万，英国 46 万，意大利 42 万；中国女性乳腺癌新发病例首次超越肺癌跃居首位，前三位分别是乳腺癌、肺癌和结直肠癌；全球癌症死亡 996 万例，死亡人数前十的国家是中国 300 万，印度 85 万，美国 61 万，日本 42 万，俄罗斯 31 万，巴西 26 万，德国 25 万，印度尼西亚 23 万，法国 19 万，英国 18 万。

（二）晚期癌症花费巨大

癌症的高发，治疗带来的高额费用给无数的家庭造成了沉重的经济负

担。从中国医院肿瘤类疾病的住院费用来看，2005 年出院者平均医药费每次为 10777 元，到 2016 年达到 17567 元。考虑到晚期癌症患者的住院次数较多，如果按照每年平均 5 次住院计算，一个癌症患者在 2016 年住院的总花费达 8. 8 万元。由于我国恶性肿瘤发病、死亡人数持续上升，每年恶性肿瘤所致的医疗花费超过 2200 亿元，占 2021 年我国基本医疗保险总支出的 9%，反映出我国癌症实际负担沉重。综合来看，即便是有医保或重疾险承担一部分患者的费用，仍然需要一笔不小的自付费用，会给家庭造成经济负担，无论是对家庭还是对医疗保险基金都是巨大的压力。

（三）癌症患者经历的痛苦剧烈

晚期癌症患者的痛苦包括身体、心理、社会和精神层面的痛苦。通常罹患癌症后，患者会经历一个漫长而痛苦的过程。癌症疼痛是由于恶性肿瘤肿大压迫、器官损害、侵犯神经等引起。数据显示，晚期癌症患者中，癌痛出现的概率可达 60% ～ 80%，其中 30% 的患者癌痛程度为重度疼痛。加之患者得知自己患癌后产生的抑郁、焦虑等情绪反应，不能返回工作岗位致使社会角色的缺失，严重困扰着患者，最终形成了整体性痛苦。相比于脑卒中、心脏病、痴呆等慢性病，癌症患者离世前经历的痛苦和煎熬更大，死亡质量更低。

如何提高癌症晚期患者的生存质量，如何帮助患者走完生命最后一段旅程，成为千家万户关注的共同话题。对于晚期癌症患者和家属而言，是更注重通过手术积极干预肿瘤治疗还是更注重安宁疗护，一直是两难的抉择，需要综合分析，针对具体情况而定。

三、老龄化的日益加速

（一）我国已进入老龄社会

我国是世界上老年人口规模最大的国家，也是世界上老龄化速度最快

的国家之一，老龄化呈现出数量多、速度快、差异大、任务重的形势和特点。

一是老年人口数量多，人口老龄化速度快。来自国家卫健委数据显示，截至 2021 年底，全国 60 岁及以上老年人口达 2. 67 亿，占总人口的 18. 9% ；65 岁及以上老年人口达 2 亿以上，占总人口的 14. 2%。据测算，预计“十四五”时期，60 岁及以上老年人口总量将突破 3 亿，占比将超过 20%，进入中度老龄化阶段。2035 年左右，60 岁及以上老年人口将突破 4 亿，在总人口中的占比将超过 30%，进入重度老龄化阶段。

二是人口老龄化区域差异大。从城乡来看，城镇地区老年人数量比农村多，但农村地区老龄化程度比城镇地区更高。根据 2020 年数据，全国 60 岁及以上人口占辖区人口比重超过 20% 的省份共有 10 个，主要集中在东北、川渝等地区。

三是应对人口老龄化任务重。到 2050 年前后，我国老年人口规模和比重、老年抚养比和社会抚养比将相继达到峰值。随着老年人口持续增加，人口老龄化程度不断加深，给公共服务供给、社会保障制度可持续发展带来挑战。

（二）老龄社会对安宁疗护需求剧增

老龄化日趋严重，是社会发展的主要趋势，同时也是人类文明进步的重要体现。从 20 世纪 70 年代，我国开始实行计划生育政策，由此中国产生了第一代独生子女。鉴于家庭规模小型化、独生子女外出工作求学等原因，空巢老人剧增，年老生病住院时，缺少护理照顾。另外，对于老龄“少子化”或失独家庭的父母来说，随之带来的老年人养老问题，如老年人晚年经济供养、生活照料、精神慰藉、医疗保障等多个方面的需求增加，对家庭和社会的压力日益凸显。

国家卫健委老龄健康司资料显示，我国老年人平均有 8 年多的时间带病生存，患有一种以上慢性病的比例为 75%，患病人数接近 1. 9 亿，失能和部分失能老年人逾 4000 万。诸多因素显示，老年群体对安宁疗护等健

康服务的需求愈发迫切。

安宁寄语

一个人从临床死亡到生物学死亡再到火化，全部过程都是值得被尊重的。在安宁疗护的实践中，今天最大的问题是职业共情。让人在临终前解除痛苦，将人生的美好留在记忆中，安宁而有尊严地走完人生旅途，是安宁疗护的最终目的，也是养老、康复医疗事业下一步的发展方向。

——北京大学人文学院教授　王一方

第四节　安宁疗护国家政策文件

早在 1994 年，临终关怀科就已经列入我国医疗机构诊疗科目名录，科室代码为“24”。在此之后，我国安宁疗护处于相对发展缓慢阶段。随着人口老龄化现象日趋明显，中国安宁疗护服务面临着需求量迅速升高、服务种类多样化及服务内容复杂化等多重挑战。安宁疗护服务越来越受到社会各界的广泛关注，也得到了党和政府的高度重视。近几年，国家出台了一系列安宁疗护政策文件，关注人民的全生命周期健康，推动安宁疗护试点发展。

一、国家层面首次推进全国安宁疗护

2016 年 4 月 21 日，全国政协第 49 次双周协商座谈会在北京召开，由全国政协主席俞正声亲自主持，主题是围绕“推进安宁疗护工作”建言献策，是在国家层面首次推进全国安宁疗护工作的会议。会议统一了相关名词术语为“安宁疗护”。明确了安宁疗护的功能定位与内涵，主要为患

有不可治愈疾病患者在临终前提供减轻痛苦的医疗护理服务。提出安宁疗护关乎医学的价值取向和社会的文明进步，是一个重要的民生问题。专家们商讨了如何建立以基层社区医院为重点、医院及社区与家庭分工协助的安宁疗护服务体系，同时提出安宁疗护改进筹资方式，例如纳入医疗保险支付范围或引入商业保险等方式。随后，政府把此项工作提到重要议事日程，标志着从国家层面对安宁疗护给予高度重视。

二、安宁疗护首次进入国家健康规划纲要

2016 年 8 月，全国卫生与健康会议在北京召开，大会的主题是“健康中国”，强调把人民健康放在优先发展的战略地位，努力全方位全周期保障人民健康。《全国护理事业发展规划（2016—2020 年）》和中共中央、国务院印发的《“健康中国 2030”规划纲要》中均没有了关于“临终关怀”的表述，多处提及“安宁疗护”。其中《“健康中国 2030”规划纲要》明确了加强安宁疗护等持续性医疗机构的建设。提出“为老年人提



供治疗期住院、康复期护理、稳定期生活照料、安宁疗护一体化的健康和养老服务”。安宁疗护以成为落实健康中国战略、为人民群众提供全方位全周期健康服务、积极应对人口老龄化社会的必然选择，关系到百姓千家万户的安全感和幸福感，也成为每年两会代表提案重点关注的热点问题。

三、首次出台安宁疗护规范指南

2017 年 2 月 9 日，国家卫生计生委制定安宁疗护工作系列文件：《安宁疗护中心基本标准（试行）》《安宁疗护中心管理规范（试行）》和《安宁疗护实践指南（试行）》，明确了安宁疗护中心的定义、床位、科室设置、建筑要求、设备配置与相关管理规范，并明确了安宁疗护实践是以临终患者和家属为中心，以多学科协作进行的模式，对临终患者常见的疼痛及其他症状的治疗、护理，舒适照护，心理支持和人文关怀等给出了指导性建议。根据安宁疗护的医疗特征和服务范围可知，安宁疗护服务的本质是对终末期患者的关心照护和帮助支持，旨在减轻患者临终阶段的生理和心理痛苦，提高生命质量。

四、首次推进安宁疗护试点工作

2017 年 12 月，全国安宁疗护试点工作人才队伍能力建设培训班在北京召开，由国家卫生计生委家庭发展司委托北京协和医院老年医学科举办，旨在提升安宁疗护试点机构从业人员的业务水平及人文素养。

2018 年 11 月 23 日，国家卫生健康委老龄健康司在上海召开全国安宁疗护试点工作经验交流会。会议总结了试点工作启动一年来取得的积极进展，构建了医院、社区、居家、医养结合和远程服务 5 种模式的服务体系，标志着中国安宁疗护事业已经进入了发展的春天。会议要求，要继续加大工作推动力度，不断健全安宁疗护服务体系，创新服务机制，提升服务能力，提高安宁疗护的社会认可度和接受度，做好这项重要的民生

工程。

近年来，安宁疗护试点作为重点工作已经纳入国家医疗卫生系统中。中共中央国务院于 2021 年 11 月发布《关于加强新时代老龄工作的意见》，2022 年 2 月发布《“十四五”国家老龄事业发展和养老服务体系规划》，均提出稳步扩大安宁疗护试点，推动安宁疗护机构标准化、规范化建设。

五、安宁疗护纳入积极应对人口老龄化中长期规划

2019 年 11 月，为建立健全健康服务体系，促进老年人身心健康，中共中央国务院印发《国家积极应对人口老龄化中长期规划》，规划提出：积极推进健康中国建设，打造高质量健康服务体系，建立和完善包括健康教育、预防保健、疾病诊治、康复护理，长期照护、安宁疗护的综合、连续的老年健康服务体系。安宁疗护作为老年健康服务体系的最后环节，纳入应对人口老龄化的具体工作任务，构建机构—社区—居家安宁疗护体系。安宁疗护关乎临终患者的生命质量，关乎国家的民生问题，是医学的价值取向和社会文明进步的重要体现，是我国老年健康服务体系的重要组成部分。

2022 年 7 月 18 日，国家卫生健康委等十一部门联合发布《关于进一步推进医养结合发展的指导意见》（简称《意见》）。在安宁疗护相关方面，《意见》提出要加强安宁疗护机构建设、支持安宁疗护科发展，探索对安宁疗护、医疗康复等需要长期住院治疗且日均费用较稳定的疾病实行按床日付费，鼓励有条件的地方向提供医养结合服务的定点医疗卫生机构预付部分医保资金，从政策方面把安宁疗护又向前推进了一步。

六、首次从立法层面把安宁疗护列入国家健康体系

《中华人民共和国基本医疗卫生与健康促进法》于 2019 年 12 月 28 日

第十三届全国人民代表大会常务委员会第十五次会议通过，2020 年 6 月 1 日起施行。安宁疗护被写入第三十六条大力推进。指出各级各类医疗卫生机构应当分工合作，为公民提供预防、保健、治疗、护理、康复、安宁疗护等全方位全周期的医疗卫生服务。该法从立法层面把安宁疗护列入国家健康体系，成为每一个人都拥有的健康权利，是国家目标、法律要求和民众的共识，意味着安宁疗护服务从此“有法可依”。

七、首次发布安宁疗护基本用药指南

2021 年 4 月 6 日，由河南省郑州第九人民医院李玲博士主持完成的我国首部《姑息治疗与安宁疗护基本用药指南》（简称《指南》）在中国全科医学学术平台发布。《指南》详细描述了姑息治疗安宁疗护过程中用药流程和用药原则，围绕各种疾病终末期和临终期患者常见的 33 个全身性和各系统的躯体、精神心理症状及难治性症状，推荐了 23 种治疗药物，其中 20 种药物收录于我国现行《国家基本药物目录》。《指南》的制定有助于提升对疾病终末期和临终患者的诊疗服务质量，是确保患者获得舒适与尊严性医疗服务的基本保障，填补了我国姑息治疗与安宁疗护学科发展的空白，荣获世卫组织与中华医学会杂志社联合颁发的“五星级”专业指南殊荣，为安宁疗护作出了中国贡献，标志着安宁疗护事业发展进入到了一个新阶段。

安宁寄语

安宁疗护是社会民生的事业，可以说是人生最重要的民生，也是最后的民生。安宁疗护同样是一项能显示社会文明程度的重大普惠性民生工程，需要基础性、兜底性的政策扶持。

——中山大学社会学与人类学学院教授　程瑜

第五节 直面生死是对生命的最高尊重

说到生死，国人更喜欢谈生，对死亡常采取回避态度。中国的传统文化大多是儒释道思想的长期历史沉淀，因此我们对生与死的看法和观点受到传统文化和自然本能带来的极大影响。

一、中国生命教育现状

（一）生命教育的兴起背景

死亡教育引入源自 20 世纪末的我国台湾地区，为使民众易于接受，称为“生命教育”。2001 年台湾开始在包括幼儿园在内的教育机构全面推行生命教育，因此这一年被称为“生命教育年”。生命教育不仅与人的世界观、价值观、人生观的树立密切相关，也包含着如何理解生命过程、如何处理与周围事物环境之间的关系、如何悦纳自我等重要课题，是一门系统的学问。

对全民开展生死观教育，通过社会力量组成服务团队，引导临终者及家属正确地理解死亡，坦然接受死亡，是安宁疗护工作的重要内容之一。

（二）中国民众的生命教育

中国的生命教育起步相对较晚。对于安宁疗护普遍存在社会接受度低，很大程度与公众生命教育的缺失有关。随着安宁疗护在国内日趋重视，生命教育也逐渐引起更多学者的关注和社会公众的注意。这期间，出版了一系列涉及死亡教育的著作，诸如《中国生死智慧》《善死与善终》等，在学术界产生了极大的影响。部分高等学校也逐渐开设了一批生命教育课程。

生命教育不仅仅针对临终者，也应该是所有年龄阶段的人们都要了解和思考的重要议题。近几年，国家层面对生命教育也逐渐重视起来。2019

年 10 月，国家卫健委等八个部门发布《关于建立完善老年健康服务体系的指导意见》，强调应加强对公众的宣传教育，将生命教育纳入中小学校健康课程，推动安宁疗护理念得到社会广泛认可和接受。

二、安宁疗护与生命教育

（一）安宁疗护与生命教育密不可分

生命教育的直接目的就是唤醒人们的死亡意识，教育人们珍惜生命，热爱生活，规划好未来的人生，以活出最好的自己。正如安宁疗护专家北京清华长庚医院疼痛科主任路桂军教授所说：“安宁疗护是扎根于生死教育基础上的文化。”从事安宁疗护工作的医护人员、社工、志愿者等都应该肩负起生命教育的责任，具备扎实的死亡教育知识和专业技能。



（二）向死而生是一种人生的境界

海德格尔曾说，向死而生的意义是：当你无限接近死亡，才能深切体会生的意义。死亡是人生的重要组成部分，是无法逾越的自然规律，是唯一无法学习体验的经历。大家都知道，无论做任何事情其实都是要做准备的，每个人面对死亡也都应有所准备。当我们要从这个世界离开之前，也许我们有很多的准备需要做，但是大多数人可能会把注意力是放在如何治疗，或者如何延长生命上，这就会导致很多想做的事情，很多愿望没有实现，很多准备工作没有做好，使得患者或者老人最后离开的时候带着很多的遗憾，甚至连家属也会有很多的遗憾，而且这些遗憾很有可能是再也没有办法弥补的。

赵可式教授曾经这样说："一个人此生只能死一次，如果患者不能善终，家属不能善别，那将是一种很大的痛苦。"安宁疗护绝对不是让生命终末期的患者或者老人等死，或者放弃治疗，而是要在最小的伤害和最大尊重的前提下，让生命终末期患者的最后时光能够尽量舒适、宁静和有尊严，能够帮助他们来做好离开这个世界之前的准备工作。

（三）怎样开展生命教育

安宁疗护工作中的生命教育是为帮助患者与死亡和解的重要手段，它是安宁疗护的工作基础。关于开展生命教育方法，具体有以下几点。

第一，讲善终。善终就是安详离世并受礼安葬。临终时身体没有病痛，心里没有烦恼，离世后还会得到人们的关照。也指因衰老而死，即无疾而终或寿终正寝。帮助临终患者了解自己真实的病情，转变对死亡的认知，把死亡看作人类生命的必要组成部分，以及人类生命转化的一个自然过程。与疾病对话，了解死亡的过程，有助于缓解死亡焦虑和恐惧，提高生命质量，平静、安详地离世。

第二，讲关怀。生命教育是一种灵性的关怀，是一种心灵的靠近，是"以生命影响生命，以生命引领生命，以生命感动生命"的生命教育。生命关怀作为一种人文关怀，重点是在于对人的生存状况的关怀。每个人的

人生，就是一个故事，每一位患病的人都是一个独特的故事，只有读懂患者的故事，才能开始思考如何解除患者的痛苦，抚慰他们的伤痛。充分了解临终患者的心愿，尊重每一个生命，尽可能按照他们自己选择的方式，圆满的和这个世界说再见，这是给患者的最后一份爱。

第三，讲关爱。生命教育有助于培养人们尊重生命的人文精神，引导人们透彻地理解生命，反思生活，获得对生命与死亡的感悟。帮助临终患者与亲人做好“四道人生”，毫不掩饰的说出你的爱。“对不起”“请原谅”“谢谢你”“我爱你”。不仅让患者感受到被尊重，体会到社会的和谐，也有助于促进医护人员自身生死素养的提升和心灵的成长。

第四，讲善活。安顿患者家属，帮助丧亲者接纳亲人即将死亡的事实，减轻内心的哀伤，重新回归生活。同时，认清医学所具有的局限性，疾病与衰老是导致死亡的必然结果，避免因为拒绝接受死亡迁怒于医护人员，导致医患纠纷。

总之，生、老、病、死都是人生的常态。当一个人见证过了生死别离之后，应该对死亡有更加清醒的认识。越是与死亡接近，越应该接受死亡，越要尊重科学，探讨如何在生的时候享受时光，在死的时候有尊严地告别。死亡教育的真谛是爱的教育，珍惜身边的人，爱自己所爱。只有把“死”这个环节谈透了，“生”的空间才会更有意义。

为了更好地让您了解本书的内容，请正在阅读的您思考：“如果我的生命只剩下 3 天，我将怎样度过？”请在读完本书后回答该问题。无论你的回答是什么，如何有意义地度过剩余的时光，将是留给我们一生的思考题。

安宁寄语

呼吁医院建立“安宁疗护中心”，让患者有尊严、有家人陪伴地走过人生最后一程；从中小学生开始开展生命教育，教会他们尊重死亡、尊重生命。

——全国人大代表、北京大学首钢医院院长　顾晋



第二章



最后的驿站——安宁疗护病房

医学是一种回应他人痛苦的努力。

——丽塔·卡伦（Rita Charon）

一封公开信

2012 年 2 月 27 日，上海市民秦岭在微博上给时任上海市委书记俞正声同志写了一封公开信，诉说其身为国企退休工人的父亲罹患癌症后遇到的种种艰辛。

秦岭针对癌症晚期患者家属所面临的问题，提炼了四个具体诉求，发出了无数患者和家属的心声。

其一，为癌症晚期患者提供一个有尊严、稳定而安全的就医环境。

其二，完善癌症晚期患者的用药保障。

其三，支持和鼓励社会力量对癌症晚期患者及家属进行心理辅导、陪护提供等慈善服务或志愿者行动。

其四，严厉打击非法医托和高价医护用品推销给患者带来的二次伤害，提供正规安全、价廉物美的医疗用品销售渠道。

两天之后，29 日，俞正声给秦岭回信，并授权上海市政府新闻办公室官方微博“上海发布”公开发表。“秦岭同志：看到你的公开信后，心情很沉重。谁都有父母、谁都有亲人，当眼见有养育之恩的亲人于病危之际而无力相助之时，又遭遇一些制度缺陷的伤害，心中之痛，不言自明。我们大家会尽力帮助你，更重要的是同志们都赞成你的四点诉求，特别要在癌症晚期病人的关怀上，争取在制度上有所前进。”

请思考：生命末期您是否需要有一个可以依靠的生命驿站？

医院的病床是很多生命结束的地方，带着留置针、心电监护和呼吸机等医疗设备的患者，有的甚至没有机会和家人好好告别，就遗憾地离开。安宁疗护团队把安宁病房营造出像家一样的感觉，让患者享受家庭式的温暖，减少患者身体的疼痛，最大限度尊重临终患者，注重他们的精神需求，更关注他们的内心感受。愿每一个人都能在生命最后的温馨港湾——安宁病房里，有尊严地谢幕。

第一节　生命的旅程

一、认识健康

根据世界卫生组织的解释：健康不仅是指身体没有出现疾病或虚弱现象，还指生理、心理和社会的完好状态。健康是人的基本权利，是人民幸福生活的基础。

《“健康中国 2030”规划纲要》中指出，健康是促进人全面发展的必然要求，是经济社会发展的基础条件，是民族昌盛和国家富强的重要标志，也是广大人民群众的共同追求。尤其强调要“把健康融入所有政策，加快转变健康领域发展方式，全方位、全周期维护和保障人民健康”。



站在新的历史起点，面对广大人民群众对美好生活的向往，我国的卫生事业应围绕全生命周期，从“以治病为中心”转变为“以健康为中心”，努力为人民群众提供全生命周期的卫生与健康服务。

二、认识衰老

什么是衰老呢？世界卫生组织的定义是：衰老是体内各种分子和细胞损伤随时间逐步积累的过程。也就是机体对环境的生理和心理适应能力进行性降低、逐渐趋向死亡。就像脸上会长皱纹，头发会变白一样，是任何人无法改变的自然规律。随着年龄增长，每个人都不可避免地走向衰老。衰老既是独立的状态，又与疾病相互依存。

衰老包括生物性衰老和社会性衰老两部分。生物性衰老又分为生理性衰老和病理性衰老。生理性衰老是机体成熟期后出现的生理性退化过程，表现在体形、解剖、免疫、内分泌、思维活动等多方面的变化。随着衰老的进展，组织器官的生理功能也随之衰竭。病理性衰老是由于疾病等各种外来因素所导致的变化，如创伤、疾病等。社会性（心理性、精神性）衰老常出现心灰意冷、老气横秋的状态。

人类的衰老不是一个匀速渐进的过程，而是有些时候衰老得快，有些时候衰老得慢，每个人衰老的速度也是不一样的。2019 年发表在 *Nature Medicine* 的研究认为，人类有三个衰老速度明显加快的时间，分别是 34 岁、60 岁和 78 岁。34 岁，皮肤开始慢慢松弛，细纹爬上了脸庞。60 岁，激素发生变化，肌肉慢慢流失，骨密度逐渐下降，身体全面进入衰老阶段，常常会感到力不从心。世界卫生组织把 60 岁以上的人口占总人口比例达到 10%（或 65 岁以上人口占总人口比例达到 7%）作为国家或地区进入老龄化社会的标准。78 岁，细胞的衰老加速，会产生衰老相关分泌表型，使细胞和组织产生慢性低度的炎症环境，从而导致组织器官功能受损。

从中年到老年，除了需要面对外界的变化，还要正确认识衰老过程中生理、心理的变化。一旦出现头发脱落、变白，皱纹增多，皮肤肌肉松弛、失去光泽，眼花、耳背，腰弯背驼，体能下降，关节疼痛，记忆力减退，步态异常，免疫功能下降，抗感染能力下降等，就预示着衰老越来越近了。

衰老后直接面对着各种慢性疾病、癌症、老年痴呆甚至死亡，导致痛苦，所以衰老让人恐惧、害怕、厌恶。也因此，长命百岁、青春永驻是人类永恒的追求。

然而，衰老是不可抗拒的自然规律，是非常复杂的进程，目前并没有真正有效的抗衰老药物。既然人在衰老时会出现器官功能丧失，无法恢复，我们就必须学会与其“和平共处”。对抗衰老，应从正确认识衰老过程中的生理、心理变化开始，养成良好的生活习惯，保证充足的睡眠时间，适当加强体育锻炼，延长健康生命预期或许可以延缓衰老过程。

三、认识死亡

1. 心死亡与脑死亡

心死亡是指心脏停止跳动，是人类公认的死亡标准。当一个人没有了呼吸、心跳停止、意识丧失就被判断为死亡，也是我国现行法律承认的死亡标准。脑死亡是脑组织或脑细胞全部死亡，脑功能完全不可逆的丧失和停止。

2. 死亡过程

① 濒死期：此期机体各系统的功能出现严重障碍。表现为呼吸不规则、心跳减弱、血压降低、意识不清、各种反射减弱与迟钝、肢体抽搐等征象。

② 临床死亡期：表现为心跳、呼吸停止，各种反射消失，瞳孔散大，心电图呈直线。

③ 生物学死亡期：是死亡过程的最后阶段，机体已不能复活。

在生命的最后时刻，人的身体会发生哪些变化呢？

第一，回光返照。在生命终点来临之前，人的大脑会调动和激发身体的一切潜能，刺激肾上腺分泌出大量的激素，包括肾上腺皮质释放的糖皮质激素和盐皮质激素，肾上腺髓质释放的肾上腺素和去甲肾上腺素等求救信号，帮助临终患者缓解症状，看上去就如同疾病消失了一样。器官功能开始活跃，食欲增大，喜欢吃冷饮。此时家属应尽可能满足他们的需求。由于身体素质强弱不同，回光返照的时间也不相同，短则几小时，长则几天。

第二，器官衰竭。当自然死亡时，身体会出现各种临终反应。由于肠道已经无法正常工作，食物堆积在胃中，临终者会感到恶心、食欲减退，食则即吐，也可有放屁、大小便失禁等，此时不应再勉强给他们喂食。最终，能量基本消耗殆尽，身体已经无法咳嗽或者吞咽，呼吸的时候口中会发出一种嘎嘎的声音，又称临终喉鸣，通常会出现在死亡前的几小时。

第三，多器官衰竭并发症。除了自然死亡外，某些恶性疾病导致患者面临各种并发症，如身体出现严重的水肿，说明器官已经走到了衰竭阶段，不应再给临终者补液。随着死亡脚步的临近，心脏功能逐步减弱，心率由快到慢、血压下降、手脚苍白冰凉、呼吸也会越来越微弱无力。最终，心脏彻底停止跳动，肺部停止呼吸，人的生命就此终结。但此时，听觉仍然存在，亲人可以用语言表达对逝者的关爱和慰籍，做好最后的告别。

不难看出，了解死亡，更要敬畏生命，做好死亡来临的准备，不至于到那一时刻真的到来时束手无策。著名作家余华曾说“死亡不是失去生命，而是走出时间”。当死神到来时，我们就应该同它“讲和”，让生命逝去时更平静、更温暖。

四、人口平均预期寿命

人口平均预期寿命是指：在当前分年龄死亡率保持不变的情况下，同一时期出生的人预期能继续生存的平均年数。预期寿命是联合国人类发展指数三大核心指标之一，反映了一个国家或城市的整体健康水平和社会生活质量。

古人云：“人活七十古来稀。”在古代活到七十岁已非常少见。这与人的生活环境、饮食习惯、日常生活习惯等因素息息相关。人体健康和寿命有五大决定因素：父母遗传占 15%，社会环境占 10%，自然环境占 7%，医疗条件占 8%，而生活方式占 60%，生活方式几乎起了决定性作用。人们需要养成健康的生活方式，才会活得更长，活得更健康。

《2021 年我国卫生健康事业发展统计公报》显示：我国居民人均预期寿命不断提高，由 2020 年的 77. 93 岁提高到 2021 年的 78.2 岁。《“十四五”健康老龄化规划》将我国人均预期寿命在 2020 年基础上继续提高 1 岁左右。国家在努力把这 1 岁变成国家发展、社会进步的动力和红利。

随着科技的发展，细胞技术的不断成熟，人活到 100 岁也不是没有可能。人们的寿命延长了，随之而来的就是社会整体老龄化，老年人的健康问题已成为一个亟待解决的社会问题。

五、认识临终期

（一）临终期的界定

临终是人体临床死亡前主要生命器官生理功能趋向衰竭、生命活动趋于停止的时期，它既是生命活动的最后一个阶段，也是死亡过程的起始阶段。

关于临终期时间长度的界定，在不同国家或地区有着不同的标准，尚未完全统一，但多数国家界定为小于 6 个月。一般情况下，预生存期在数小时至数天，称为濒死期；预生存期从数天至数周，称为临终期。

（二）临终轨迹

不同疾病趋于死亡的轨迹是不同的，大致分以下四种类型。

1. 突然死亡

少数死亡者，可因突发的心脑血管疾病而导致猝死，死前未发现有重大疾病。更有极少数死者，生前健康状况良好，因突发的事故或灾难而导致意外死亡。

2. 癌症死亡

多数癌症患者，从发病、确诊、治疗到终末期，一般要经历一段比较长的疾病发展过程，身体健康状况每况愈下，器官功能逐渐衰竭，体重明显减轻，痛苦症状逐渐加剧，生活质量日益下降，直至离开人世。

3. 器官衰竭死亡

部分患者患有一种或多种脏器的严重器质性病变，会发生多次器官功能衰竭，每次衰竭的发生均会使健康状况下降，经过积极抢救和治疗，健康状况可有一定程度的恢复，但总体处于逐渐下降趋势，直至生命的终结。

4. 失智症死亡

失智症患者即痴呆患者，多见于老年人群。失智症患者一般要经历一段比较长的发展过程，在痴呆发生的早期和晚期进展比较快，中间要经历比较长的平台期。

由此可见，临终期具有一定的规律性，我们只有认识了这个变化轨迹，才能预测即将到来的死亡。

安宁寄语

我们到老年失能以后，如果再加上一些疾病，最后这一段时期是在医院里面度过的话，那绝对不是最合适的途径，医院不是用来解决衰老问题的。当然生命的最后一个阶段，就是已经没有办法挽回的时候，一定要做好安宁疗护，给予很好的缓和医疗。

——中国科学院院士、全国政协原副主席　韩启德

第二节　如何走好生命最后一程

正如生命的开始是在妈妈的子宫里孕育，结束也应该在温暖的环境中离去。随着缓和医疗和安宁疗护在我们身边建立，我们对待生命的态度有了很多转变，不仅追求生命长度——活得越长越好，还要追求生命品质——活得舒心走得有尊严。

一、生命追求“量”

每个人都不止一次看过《西游记》这部电视剧，在这部剧中主要的场景之一就是白骨精、牛魔王等妖魔想尽各种办法吃到唐僧肉，从而达到可以长生不老的目的。人可以长生不老吗？一直以来在中国老百姓心中保留一个传统观念就是：活到一百岁，成为百岁老人，甚至有的养老机构给出的目标是我们要活 120 岁。多数人认为：活得越长越好，甚至一些老人寻求偏方或保养品来试图达到延年益寿，追求生命长度即岁数，看重生命的数量。

近年来，我们国家注重加强老年人的健康管理，比如很多地区对长寿老人每年给予一定数量的经济补助，扶植养老机构关心关爱老人，老年人平均寿命较前明显增长。

二、生命追求“质”

随着安宁疗护理念逐渐渗透，人们开始追求生命的质量。如何提高生存的品质呢？这些可以由安宁疗护帮助我们做到。安宁疗护可以为疾病终末期或老年患者在临终前提供身体、心理、精神等方面的照料和人文关怀等服务，控制痛苦和不适症状，提高生命质量，帮助患者舒适安详、有尊严地离世。安宁疗护的核心理念是维护和尊重生命，接受死亡是一个自然的过程，既不刻意加速也不拖延死亡，而是提供缓解疼痛及其他痛苦症状的临床医疗服务，将对患者心理和精神的关怀整合为一体，帮助患者尽可

能以积极的态度度过临终阶段。

安宁疗护是从现代医学无法治愈疾病的基础上发展而来的，它的主要内容是：用医学手段控制患者痛苦的症状，缓解疼痛，为患者提供舒适护理，让患者享受生活，体现生命尊严；为患者提供心理和社会支持，协助满足患者心理需求，让患者接纳自己并与自己和平相处，修复破裂的关系和建立新的关系；为患者提供精神关怀，协助患者寻求生命意义，帮助患者心灵得到平静与安宁；提高患者和家属对疾病与死亡的认知度；为家属提供关怀与支持，协助家属度过面对死亡的过程，协助家属安排合适的丧葬方式，为家属的居丧期提供心理支持。自从桑德斯创办第一家现代安宁疗护医院以来，终末期患者在进入安宁疗护医院之后，由于痛苦减轻，反



而更珍惜存活的日子，想要过好每一天，直到自然离世。

琼瑶在生前预嘱中写到：帮助我没有痛苦地死去，比千方百计让我痛苦地活着意义重大。甚至她清晰地列出不需要插鼻胃管、尿管、呼吸管；不动大手术，不要气管切开、电除颤、体外膜肺氧合等生命支持。琼瑶也表露出她对生命的看法“生时愿如火花，燃烧到生命最后一刻。死时愿如雪花，飘然落地，化为尘土”。人生最无奈的事，是不能选择生，也不能选择死，一些习俗和牢不可破的生死观念禁锢了我们的思想，时代在不停的进步，是开始改变观念的时候了。

三、安宁疗护追求“质”与“量”的统一

疾病到了终末期，已经没有治愈的条件和手段，无论什么样的家庭，家属最终的诉求都是，希望患者能“走好”。让患者“走好”的唯一方式，就是按照患者所期待的方式去度过他生命当中的最后一段时光。然而，由于人们强调通过积极治疗延长生命，导致数百万人在生命终末期不仅支付了价格高昂的医疗费用，而且遭受了不必要的痛苦。终末期的过度治疗不仅忽视患者尊严，增加患者痛苦，也导致了医疗资源的浪费。

近年来，国家卫健委在加强安宁疗护服务的顶层设计、完善政策支持、进行试点探索等方面开展了一系列工作。既能保证生命的质量，又能满足传统理念的长寿，做到生命“质”和“量”的统一。

安宁疗护不仅是家属的意愿，更是患者本人的意愿。但同时我们也不能不去顾虑患者现实身体状态，单纯追求生命的长度，甚至在呼吸机和胃管鼻饲下无尊严地痛苦生存，认为生命越长越好。

患者可以来到安宁疗护病房，或接受高质量有针对性专业化的居家安宁服务。在最小伤害和最大尊重的前提下让他们的最后时日尽量舒适、宁静和有尊严，达到活之安然、老之自然，生死两相安，满足安宁疗护的“质”和“量”的统一，让每一位患者都能圆满走完生命最后的历程！

安宁寄语

每个人来到这个世界上，有人生大戏的开幕，就一定会有人生大戏的落幕，为人生最后一程给予照护和提供人文关怀，是人类文明进步的表现。对于临终的人而言，陪伴是临终关怀必不可少的手段。通过与临终的人建立足够的信任，身心俱在地陪伴，对临终的人施以“软言慰喻”，令他实现自我满足、自我肯定、自我庆慰，从而无悔、无怨、无忧。

——河北省佛教协会会长、河北省生活禅文化公益基金会
理事长　明海

第三节　来自ICU的一线数据

一、ICU生命终末期现状

随着医疗技术的进步和重症医学的飞速发展，危重症患者的抢救成功率明显提高。但对于重症监护病房（ICU）中处于生命终末期的患者却无法保障他们的生活质量，先进的生命支持技术只能维持生命体征，延长存活时间。一些患者并不希望依靠机器和药物延续生命，他们希望有尊严地走完生命最后一程。ICU 是目前医院病死率最高的地方，生命终末期该如何在 ICU 度过？

（一）国外ICU生命终末期治疗现状

由于地域、文化、传统等差异，欧美国家在生命终末期治疗理念与我们国家有很多不同，从目前看 ICU 终末期治疗主要包括以下阶段：积极治疗阶段、选择性限制生命抢救治疗阶段和停止全部治疗阶段。国外对生命

终末期限制或撤离生命支持研究较早且研究内容较多，例如，如何实施限制或撤离生命支持、什么时间开始限制或撤离生命支持治疗等。ICU 医生认为进一步治疗对患者无益时，可以停止全部治疗，如果某种治疗措施不能使患者受益，那么就可以限制或撤离生命支持治疗。医生应该详细全面向家属或患者交代这种治疗方法的益处和风险性。欧美国家对生命终末期患者研究显示：ICU 生命终末期患者采取限制或撤离生命支持治疗很普遍，绝大部分患者愿意接受。

（二）国内ICU生命终末期治疗现状

我国 ICU 从 20 世纪 90 年代开始建立，目前的模式主要以积极治疗为主，实施限制医疗非常少。虽然 ICU 可以延长罹患绝症的临终患者的存活时间（如脑死亡、恶性肿瘤晚期、多器官衰竭），但是患者常处于极低的生存质量状态，如持续昏迷、长期依赖呼吸机不能脱机，甚至为了配合治疗不得不将身体束缚起来。这些不仅给患者及其家属带来了巨大的痛苦，也给家庭带来沉重的经济负担，同时也浪费有限的医疗资源。此时，应与家属进行充分的沟通。在详细介绍患者病情及治疗措施的同时，结合有利、无伤、尊重及公正等伦理学的基本原则，解释限制生命支持治疗的理由、措施及结局，以期得到家属的认同。

（三）ICU生命终末期限制或撤离生命支持治疗合理实施

限制或撤离生命支持治疗也可以称为放弃治疗措施，是一种人道主义选择，体现出对生命尊严的尊重。越来越多的伦理学家和医生认识到相当一部分无法治愈的 ICU 终末期患者，不愿意接受 ICU 仪器与技术支持、延长生命、痛苦迎接死亡。对无法治愈的患者，提高生存质量比不惜一切代价延长生命更为重要，死亡对每个人来说是不可避免的，当死亡已经开始或不可逆转时，“放弃”治疗是对客观规律的尊重，是对生命尊严的尊重。

首先，对于医务人员来讲，必须有能力做出正确的判断，即医务人员要明确：为什么要放弃治疗、放弃什么样的治疗、何时放弃治疗、如何放弃治疗四方面的问题，依赖于医护人员的诊疗技术水平和长期的临床工作

经验，并且要遵守相关的规定建立医院的监督机制，使得判断更加科学合理，制订出完整的放弃生命支持治疗的计划。

其次，要建立放弃生命支持治疗的临床操作规范，以及相关的人员培训制度，尤其是医学伦理学专家的介入是必不可少的。需要有临床科室、医院管理部门、上级医疗管理部门、医疗保险部门等共同参与制订必要的法规来保障，监督医疗秩序的健康和谐发展。使得放弃生命支持治疗的实施更加客观、公平。要减少医疗过程中该放弃的不放弃，不该放弃的却放弃等现象。

综上所述，对于生命末期治疗，如果评估积极治疗已无实际意义，放弃生命支持治疗显然是一种公正和公益的选择，对于患者及家属也是一种解脱。同时，对于医务人员应该积极进行有关人文社会知识的学习和培训，包括医学伦理学、医学心理学、临终关怀学、死亡教育学、姑息医学、医学法律等相关知识，以适应相应的放弃生命支持治疗法规的落地实施。

医学的发展与进步不应单纯追求提高治疗技术，延长存活时间，而忽略医学伦理学原则。对于生命终末期患者的管理，应将安宁疗护作为改善医疗质量的最高目标，以实现有尊严的死亡。临床医师应通过充分沟通了解患者或家属的意愿与利益，使用镇痛、镇静药物减轻痛苦，控制不适症状；同时尽可能缩短无效治疗时间，减轻经济负担。在我国，有关法律体制还不够完善，存在医患信任缺失，加之传统社会道德约束，生命终末期治疗与国外存在差异。随着全球范围内的有关危重症患者医学伦理观念的逐步统一，我们应当重视医学伦理学并对医务人员进行培训，对大众普及生命终末期的伦理原则，通过医护人员与家属的充分沟通，做出符合患者利益的最佳决定。

二、ICU经济花费

医院的病房分为普通病房和重症监护室。普通病房便是日常住院的地方。重症监护室，顾名思义是为重症或昏迷患者提供的最佳护理、综合治疗、术后早期康复等服务的隔离场所和设备的病房。重症监护室一般为防止交叉感染，家属是不能陪伴在患者身旁的，只有医护人员允许的情况下



才能进入。很多人都知道那里的花销非常大，有时一天就高达万元以上，这些钱都花在了什么地方呢？

首先，ICU 的床位费要高于普通病房，在千元左右，因为重症监护室中的患者往往需要各种监护仪器，检测生命体征。其次，重症患者往往需要体外仪器的协助来维持生命，这是一笔非常大的开销，比如血滤机（人工肾）、体外膜氧合器（人工肺，简称 ECMO）等仪器的费用都十分高昂。其他监护设备基本都在按小时收费，每小时从几十元到几百元不等，各种药物也是价格不菲，这仅仅是不出现任何意外的治疗费用。一旦出现其他情况需要抢救，费用更加昂贵，可想而知一天的费用一般都是以万为单位了。

三、ICU患者及家属心理特点

重症监护室里患者的病种多，病因复杂，病程长短各异，医疗环境使

患者与家属隔离，同时 ICU 患者病情变化快，生命常处于死亡威胁之下，心理反应与一般患者有所不同。

（一）ICU患者心理特点

1. 焦虑与紧张

突然遭受意外创伤事件的危重患者，由于起病突然，病情变化快，对自己的病情缺乏认识，思想上毫无准备，对于病痛难以忍受，加上生活不能自理产生焦虑心理，患者对其病情的发展及预后感到渺茫，产生紧张心理。

2. 恐惧与害怕

重症监护室患者经一段时间的救治后，常需手术治疗，其一旦听到要“开刀”，即感到自己病情严重，这时对医护人员的一言一行都特别留意，心里十分害怕，并对手术产生恐惧感，害怕自己在他人的“疏忽、松懈”中突然死亡。

3. 绝望与抑郁

患者长期受病痛折磨，经过一段时间救治而无明显缓解，感到自己患了不治之症，死神即将来临，即产生抑郁心理对治疗失去信心，甚至拒绝治疗。

4. 逃避与放弃

有些患者因为家庭条件差，性格又内向，认为患病后会给家人增添无尽的麻烦，增加经济负担，而选择放弃治疗。

（二）ICU危重患者家属的心理需求

ICU 患者一般病情危急且情况复杂，并且很多情况下昏迷不醒。而相应的 ICU 患者家属就承受着经济和心理方面的双重压力，情感变得十分脆弱。在患者进行治疗时，家属希望用最好的医疗手段；面对高昂的医疗费用束手无策时，家属担心亲人逝去，心理上会产生无助、沮丧、自责、内疚；面对医疗效果过高的期望不能实现时，家属内心无比焦虑、恐惧、易怒，甚至绝望；面对久病治疗无望的患者，家属会产生厌烦、抵触。这些

情绪如果得不到及时宣泄，就会在行为上表现为悲痛欲绝，甚至导致精神上的崩溃。常常借题发挥，因一件小事而迁怒于别人，希望得到别人的同情与理解。

在保障患者康复的过程中，除了医师的治疗和护士的护理之外，家庭对患者的精神支持作用也是不可忽视的。因此，医护人员也要着重考虑患者家属的身心需求，并且对 ICU 特殊患者家属进行引导性的护理，在改善医患关系的同时，提高患者治疗效率，减少由于 ICU 患者家属应激状态所带来的问题。

安宁寄语

安宁疗护的核心思想乃是医务人员对终末期病人所提供的一种缓和医疗服务。它要解决的并不是疾病的治愈问题，也不是病人生命的延长问题，而是病人生命质量的提高问题。

——山东大学基础医学院副教授　王云岭

第四节　安宁疗护病房

特鲁多医生有一句名言：“有时去治愈，常常去帮助，总是去安慰。”临终患者必须面对的一个现实是，医学奇迹出现的概率并不高，更多的是生命的逝去。即使如今医疗技术发展得越来越好，许多疾病能够得到有效治疗和控制，人们仍然要面对医学不可能治愈一切疾病。不可能治愈每一位患者的事实。面对生命逝去，医护人员能做的便是温情相送，让患者平静、温暖、有尊严地走完最后一段时光，并且引导家属情绪，坦然接受亲人的离世。有这样一个地方，需要直面生死，而人性的温暖和微光却一直熠熠生辉，这个地方便是安宁疗护病房。

一、安宁疗护病房功能

安宁疗护病房作为实施安宁疗护的专门设置的病房，对安宁疗护团队而言，这是服务患者与家属的地方；对医院主管而言，则是宣扬尊重生命理念的地方。其主要功能如下。

（一）照顾服务中心

安宁疗护病房既可以服务患者及家属，提供诊断和治疗，又可以提供个性化服务。如果患者已处于临终期，现有医疗水平不可能使其痊愈，则可开始安宁疗护。护士与家属沟通，是否接受安宁疗护，即不进行插管、心肺复苏等无谓的、创伤性抢救措施，而主要针对不适症状进行处理，如针对患者的水肿、疼痛、尿失禁等症状进行疗护。安宁疗护病房提供的个性化服务：根据患者和家属要求，收集旧照片来制作纪念册；工作人员充当传递者，将患者或家属想说又无法当面表达的话通过书信表达出来；心理护理跟进，帮助患者平静地面对死亡，完成心愿；患者离世后，安宁疗护居家团队会针对过度悲伤的家属定期追踪，包括寄问候卡、电话访谈、家庭访视等方式，直到家属恢复正常生活为止。

（二）教育示范中心

安宁疗护病房可以对医护人员及学生做安宁疗护训练，也可以对一般民众进行生死学教育。作为一门实践性很强的学科，目前，安宁疗护在中国尚未成为独立的学科，也未被纳入医学教育体系，缺乏规范化的教育培训基地，是医疗保健系统中薄弱的一环，较完善的高品质安宁疗护团队尚不充足，亟需培养安宁疗护的专门人才。2022 年 3 月，国家卫生健康委等 15 部门联合印发《“十四五”健康老龄化规划》（简称《规划》），《规划》明确提出，开展安宁疗护服务发展专项工程，建设安宁疗护培训基地，通过加强组织管理、完善培训制度、充实教学设施、壮大师资队伍、优化培训机构等措施促进安宁疗护培训向专业化、规范化迈进。

我们要充分发挥“播种机”的作用和安宁病房的教育示范作用，积极

开展科普宣传，提高公众对于安宁疗护的接纳度，因为留给患有各种癌症和绝症患者的时间是不多的，享受安宁疗护服务是每一位公民的基本权利。

（三）咨询服务中心

安宁疗护病房可以当作联络与卫教、咨询及服务的基地。比如，濒死教育与死亡准备在临终阶段很重要，但绝大部分人缺乏相关知识，无论在家还是在医院，安宁疗护服务人员会制作濒死症状的相关知识手册，也会指导和协助家属做好死亡准备与后事安排，如此患者在临终前才能避免心肺复苏术等不必要且增加痛苦的措施。也可提供生前预嘱、预立医疗照护计划、遗体捐献等法律咨询或终末期患者营养支持方面的指导。

目前，我国需要安宁疗护服务的患者总数每年超过 1000 万，但据报道，只有其中不到 1% 的患者有机会接受安宁疗护服务。如今政府出于人文关怀，正在大力发展安宁疗护机构，完善相关的法律政策等，以便陪伴那些患者走过他们人生中的最后一段路程，让他们还能感受到这个世界的温暖。

二、安宁疗护病房与普通病房的区别

1. 服务环境

安宁疗护病房与普通病房最大的区别就是服务环境。当您走进安宁病房没有人们想象中的压抑感，也没有刺鼻的污秽气味，扑面而来的是浓浓的人文气息。走廊里以人文理念设计的装修随处可见，挂满千纸鹤的生命树、一片片绿植给人以生机感，一张张医护人员和志愿者的笑脸、一句句温馨的提示语顿感暖心。会客室、谈心室、关怀室、沐浴室应有尽有。走进病房，桌椅、沙发、墙上的装饰画、床头上患者的精美照片，无一不感觉到就像走进了自己的家。通过室内设计的手法，为患者提供优质的疗护环境，向患者传递积极信息，抚慰患者及家属的心灵，使其感到舒适、欣慰及满足。这种“家庭式”病房让安宁疗护充满了温度，仿佛走进了人文



精神的圣殿。死亡在这里变得不再可怕，而是平静、安详、理性和科学。

2. 管理方法与治疗手段

普通病房患者出院有两种情况：一是病情稳定或康复可以出院，二是自动出院。然而，安宁病房的终末期患者有一种出院方式：病危出院，这是基于尊重生命的观念以及尊重患者自主权的做法。

安宁疗护依据照护模式可分为医院、居家等多种形式，但无论在医院还是居家，患者都可以得到持续性照护。在安宁病房的患者当病情稳定时可以回家，继续接受安宁居家疗护的照护服务。当病情恶化严重时，若患者及家属都能接受在医院死亡，则转入病房内做临终照顾。遵照患者在家离世的意愿，也可以接受安宁居家疗护的临终照护。

因此，安宁疗护病房与普通病房从病房管理、治疗手段与方法等方面具有很多不同（表 3-1）。

表3-1　安宁病房与普通病房的区别

项目	安宁病房	普通病房
目的宗旨	提高临终阶段生命质量	促进疾病痊愈或好转康复
服务对象	临终患者及家属	患者
病房管理	家庭式开放型	严格限制物品种类数量
陪伴探望	24小时探望、允许留宿陪床	探望时间严格规定
医护重点	减轻痛苦，舒适、安宁	医疗护理（治疗）
主要疗法	对症、心理、支持疗法	手术、药物、护理
麻醉药品	止痛药按时、个体化	有限制、按需给药
急救手段	拒绝有创急救、不进ICU	积极急救、进ICU
分科管理	不分系统和疾病	按系统和疾病分类
分级管理	不依照病情、不分级	三级护理和特护制度
社会支持	义工、志愿者	无
病室服饰	允许患者穿自己衣服	统一穿病室服装
作息时间	灵活休息	有规定
宗教信仰	提供宗教音乐、允许交友交流	不允许

三、安宁疗护病房标准

2017年2月9日国家卫计委发布了《安宁疗护中心基本标准和管理规范（试行）》和《安宁疗护实践指南（试行）》，以指导各地加强安宁疗护中心的建设和管理，规范安宁疗护服务行为。《安宁疗护中心基本标准（试行）》（简称《标准》）明确了安宁疗护中心是为疾病终末期患者在临终前通过控制痛苦和不适症状，提供身体、心理、精神等方面的照护和人文关怀等服务，以提高生命质量，帮助患者舒适、安详、有尊严离世的医疗机构。《标准》规定了安宁疗护中心的床位、科室设置、人员、建筑要求、设备等基本条件。

（一）安宁病房科室设置

1. 临床科室

至少设内科、疼痛科、临终关怀科。

安宁疗护住院病区应当划分病房、护士站、治疗室、处置室、谈心室（评估室）、关怀室（告别室）、医务人员办公室、配膳室、沐浴室和日常活动场所等功能区域。其中谈心室、关怀室是有别于普通病房的设施。

在硬件和软件两个方面创造条件，尽量满足临终患者和家属的文化需求。如设置关怀室，室内根据不同的文化需求进行装修和布置；设置个性化配餐室，为有素食和清真饮食习惯的人，准备符合要求的食品；在条件许可的情况下，提供阅读、手工、绘画、书法、音乐、戏剧欣赏等所需物品；对有宗教信仰的临终者，允许其家人、朋友对其进行合情合法的宗教临终关怀活动。

2. 医技和相关职能科室

至少设药剂科、医疗质量管理、护理管理、医院感染管理、病案管理部门。医学影像、临床检验及消毒供应服务等，可以由签订协议的其他具备合法资质机构提供。

（二）安宁病房人员组成

1. 高年资医师

安宁疗护中心至少有 1 名具有副主任医师以上专业技术职务任职资格的医师。每 10 张床位至少配备 1 名执业医师。根据收治对象的疾病情况，可以聘请相关专科的兼职医师进行定期巡诊，处理各专科医疗问题。

2. 专业护理人员

安宁疗护中心至少配备 1 名具有主管护师以上专业技术职务任职资格的注册护士。每 10 张床至少配备 4 名护士，并按照与护士 1∶3 的比例配备护理员。

3. 其他

可以根据实际需要配备适宜的药师、技师、临床营养师、心理咨询（治疗）师、康复治疗师、中医师、行政管理人员、后勤人员、医务社会

工作者及志愿服务者等人员。

（三）建筑要求

（1）安宁疗护中心的建筑设计布局应当满足消防安全、环境卫生学和无障碍要求。

（2）病房每床净使用面积不少于5平方米，每床间距不少于1.5米。两人以上房间，每床间应当设有帷幕或隔帘，以利于保护患者隐私。每床应配备床旁柜和呼叫装置，并配备床挡和调节高度的装置。

（3）每个病房应当设置卫生间，卫生间地面应当满足无障碍和防滑的要求。

（4）病区设有独立洗澡间，配备扶手、紧急呼叫装置。充分考虑临终患者的特殊性，配备相适应的洗澡设施、移动患者设施和防滑倒等安全防护措施。

（5）设有室内、室外活动等区域，且应当符合无障碍设计要求。患者活动区域和走廊两侧应当设扶手，房门应当方便轮椅、平车进出；功能检查用房、理疗用房应当设无障碍通道。

（6）设有关怀室（告别室），考虑民俗、传统文化需要，尊重民族习惯，体现人性、人道、关爱的特点，配备满足家属告别亡者需要的设施。

（四）设备

1. 基本设备

至少配备听诊器、血压计、温度计、身高体重测量设备、呼叫装置、给氧装置、电动吸引器或吸痰装置、气垫床或具有防治压疮功能的床垫、治疗车、晨晚间护理车、病历车、药品柜、心电图机、血氧饱和度监测仪、超声雾化机、血糖检测仪、患者转运车等。临床检验、消毒供应与其他合法机构签订相关服务合同，由其他机构提供服务的，可不配备检验和消毒供应设备。

2. 病房每床单元基本装备

与二级综合医院相同。

3. 其他

有与开展的诊疗业务相应的其他设备。

四、安宁疗护病房管理

安宁疗护病房应当按照以下要求开展管理工作。

（1）建立质量管理体系，保证质量管理体系运行有效，健全并执行各项规章制度，遵守相关技术规范和标准，落实质量控制措施、诊疗护理相关指南和技术操作规程，体现人文关怀。

（2）严格按照诊疗护理操作规范开展相关工作，建立合理、规范的诊疗护理服务流程，施行患者实名制管理。

（3）建立日常工作中发现质量问题逐级报告的机制，出现较多或明显的质量问题时，应当及时组织集体分析研究、协调解决。

（4）科室负责人直接负责质量管理和控制，定期组织质量评价，及时发现问题，提出改进意见，对评价结果进行分析并提出持续改进措施。

（5）按照规定使用和管理医疗设备、医疗耗材、消毒药械和医疗用品等。对医疗设备进行日常维护，保证设备正常运行。

（6）建立患者登记及医疗文书管理制度，医疗文书书写及管理应当符合国家有关规定。

（7）建立良好的与患者沟通机制，按照规定对患者及家属进行告知，加强沟通，维护患者合法权益，保护患者隐私。

安宁疗护病房应该认真落实管理规章制度，执行国家制定公布或者认可的技术规范和操作规程，明确工作人员岗位职责，落实各项安全管理和医院感染预防与控制措施，保障医疗质量和患者安全。

五、安宁疗护服务核心理念

1. 以人为本，照料为中心

秉持“以患者为中心”的服务理念，依据患者不同的文化习俗，安宁疗护团队人员为患者营造安全、舒适、温馨、整洁的医疗环境，提高服务

效率，满足其个性化需求，使患者达到最佳的心理状态。对临终患者来讲，治愈希望已变得十分渺茫，而最需要的是身体舒适、控制疼痛、生活护理和心理支持，因此，目标以治疗为主转为个性化的对症处理和护理照顾为主。

2. 维护人的尊严

患者尽管处于临终阶段，但个人尊严不应该因生命活力降低而递减，个人权利也不可因身体衰竭而被剥夺，只要未进入昏迷阶段，仍具有思想和感情，医护人员应维护患者的人格尊严、生命尊严和支持其个人权利；如保留个人隐私和自己的生活方式，参与医疗护理方案的制订，选择死亡方式等。

3. 整体观念

有些人片面地认为临终就是等待死亡，生活已没有价值，患者也变得消沉，对周围的一切失去兴趣。甚至有的医护人员也这样认为，并表现出面孔冷漠，态度、语言生硬，操作粗鲁，不知该如何面对临终者。安宁疗护则认为：临终也是生活，是一种特殊类型的生活，所以正确认识和尊重患者最后生活的价值，降低患者的整体痛苦，提高其生活质量是对临终患者最有效的服务。

在整体照护中，身体照护即症状控制和身体舒适，对终末期患者常见的症状控制及护理，这是安宁疗护的核心内容，也是心理、社会、精神层面照护的基础，通过症状管理措施缓解终末期患者的症状负担，减轻痛苦，最大程度提高患者的生活质量。让患者身体舒适，包括协助进食、沐浴，口腔护理、卧位护理、便尿排便异常护理等，还包括环境中的温度、湿度、光线和音响等带来的舒适。心理照护主要是让每一个患者的尊严得到维护，心理得到安慰，在其生命末期寻求生命的意义，自我实现，自我满足，平静舒适。社会照护主要包括从家庭、学校、职业等社会关系上带来的舒适。最后，灵性照护主要是借助爱或信仰，使患者获得舒适、满足和超越，为其生命赋予意义和价值。

4. 积极的生死观

有生便有死，死亡和出生一样是客观世界的自然规律，是不可违背

的，是每个人都要经历的事实，正视死亡才使生显得有意义。而临终患者只是比我们早些面对死亡的人。死赋予生以意义，死是一个人的最终决断，所以，我们要珍惜生命、珍惜时间，要迎接挑战、医患共同勇敢的面对死亡。

自 1967 年桑德斯博士建立了世界上第一所现代临终关怀机构以来，人们从只重视“优生”逐渐开始关注“优逝”问题。我国的安宁疗护虽然起步晚，但国家高度重视，满足临终患者需求成为安宁疗护的工作重点。

安宁寄语

安宁疗护服务是医学与人文、理性与感性的碰撞，是道德与情操、人性与奉献的交汇。如果说安宁疗护病房是距天堂最近的病房，安宁疗护服务团队的成员就是那带着翅膀的天使，用温柔善心帮助每一位夕阳西下的人们抵达生死两相安的彼岸。

——中国生命关怀协会调研部副主任、上海市安宁疗护服务管理中心专家组组长　施永兴

第五节　安宁疗护的准入标准

一、走进安宁病房，直面生死

安宁疗护病房是对疾病终末期患者的特设病房，实施“五全照顾”，即全人、全家、全程、全队及全社区照顾。不只关心患者，也关心照顾家属；不只照顾患者到临终，也帮助家属度过悲伤，且结合医师、护理师、社工、志工等相关人员共同照顾患者及家属。安宁疗护病房虽小，但意义重大，它绝非是冰冰冷冷的空间，而是一个有机体、有生命、有灵魂、有精神、有人性、有亲情、有个性和有思想的有形体与无形体相结合的空

间。安宁病房是医护空间与人文精神的融合，是疗愈心灵的窗口。

安宁疗护病房为临终患者解决生理的病痛和心理的折磨。医生不再给病患插满各种管子，不再使用放射性治疗，而是对症下药，力争减轻他们的痛苦。社工抚平患者和家属心理的创伤，让生命更有尊严的谢幕。在病房里，安宁疗护并不是放弃治疗。世界卫生组织提出安宁疗护的三条原则是：重视生命并承认死亡是一种正常过程；既不加速也不延后死亡；提供解除临终痛苦和不适的办法。

二、安宁疗护服务流程

患者入住安宁病房的基本流程：至少 2 名安宁疗护专业医师进行初步评估，判断患者是否可纳入安宁疗护服务。符合安宁疗护准入标准的患者、家属或监护人需在接受安宁疗护服务前认同安宁疗护理念，签署安宁疗护服务知情同意书。接受安宁疗护服务的患者，首先进行生存期评估，评估生存时间是以月为单位，还是以天为单位，初步制订疗护策略。其次，对纳入安宁疗护服务的患者应完成包括家庭社会状况在内的生活质量评估、疼痛评估、症状评估、功能评估、营养筛查和评估、认知评估等综合评估。用医疗技术减轻不适症状，把患者的身体痛苦降到最低。同时，社工在与患者、家属反复进行谈心交流沟通中了解患者是怎样的人，有什么专业背景，有什么兴趣爱好，性格特点如何，价值观是什么样子，还会为患者画一张家庭关系图，了解患者的家庭结构和家庭支持系统，了解谁是患者的主要照顾者，了解患者的心愿清单等。最后，有针对性地制订出一个符合患者实际的、个性化的安宁疗护方案，并付诸实施。当患者离世后，安宁疗护团队还需完成服务满意度调查。服务团队在一年内会继续定期随访，为家属进行哀伤辅导，最大限度减轻家属的痛苦，帮助他们早日回归正常生活，实现逝者善终，家属善生。

2020 年，上海市制定了《安宁疗护服务规范》，作为安宁疗护服务首个地方标准，受到全国安宁疗护机构的重视。安宁疗护服务流程包括登记、识别、收治、评估、照护和转介等。

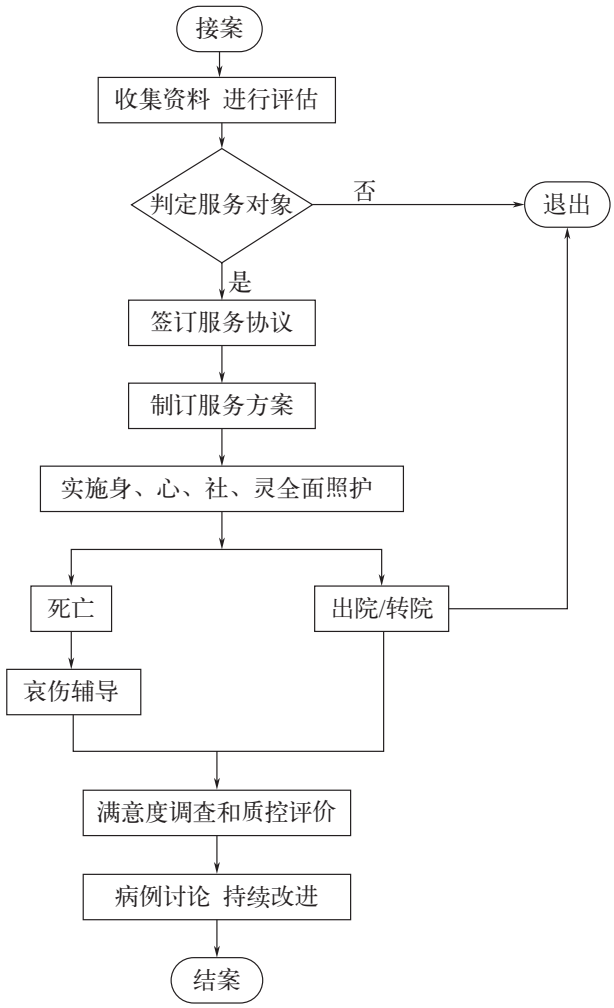


图3-1　入住安宁疗护病房的流程

（一）登记

疾病终末期、老年患者或其家属提出申请，或医护人员结合临床症状提出建议，经相关医疗机构的执业医师、患者及家属协商确定，由患者及家属选择安宁疗护服务机构和服务方式，并预约登记。

（二）识别

由执业医师根据收治标准，判断患者是否可接受安宁疗护服务，以及

安宁疗护服务的形式。

1. 安宁疗护识别

由执业医师依据病史和收治条件对患者进行判断，运用卡氏功能评分量表（KPS）初步评估患者功能状态，运用姑息功能量表（PPS）评估预期生存期。

2. 安宁疗护服务对象

居家安宁疗护服务对象：KPS 不大于 70 分，姑息功能量表（PPS）评估预期生存期不大于 6 个月。住院安宁疗护服务对象：KPS 不大于 50 分，姑息功能量表（PPS）评估预期生存期不大于 3 个月。

（三）收治

经识别达到收治标准的，执业医师应综合评估患者及其家属的需求、家庭环境、经济状况等，确定安宁疗护服务的形式（居家、门诊和住院）。



开展安宁疗护服务的机构应向患者或家属发放《安宁疗护告患者（家属）书》，并签署《安宁疗护协议书（知情同意书）》。非安宁疗护床位的住院患者安宁疗护服务，可参照执行。

（四）评估

安宁疗护评估由执业医师、注册护士和社会工作者共同完成。评估内容包括临终患者病情（生存期）、疼痛、临终患者及家属的心理与社会需求、社会支持评估等。通过视、听、嗅、味、触等感觉观察，与临终患者及家属交谈，运用望、触、叩、听、嗅等检查技术进行身体评估，查阅患者的病历、既往评估记录，运用功能状态评估、临终患者病情评估等量表进行评估。

1. 机构安宁

入住安宁疗护床位的患者，需在办理入住病房 24 小时内完成入院评估、身体评估，制订诊疗计划。治疗过程中做好动态评估。动态评估包括入院 1 周、半个月、1 个月、2 个月的生存期、心理需求和社会需求，每天开展疼痛及需求的动态评估等。对患者预生存期的评估，并非单纯预测患者的确切死亡日期，而是有利于多学科团队与患者和家庭成员一起，共同制订出有效关怀患者躯体、心理、社会和心灵需求的舒适与尊严计划，并为家庭成员提供必要的支持与关怀，尽可能满足患者在疾病或衰老的终末期获得舒适和尊严性医疗服务及人文关怀的需求，直至患者舒适、安详、有尊严的离世。

2. 居家安宁

开展居家安宁疗护的患者，各相关医疗机构原则上应在患者申请预约后的 2 个工作日内完成上门评估并制订诊疗计划。医疗机构一般每周上门服务 1 次；病情稳定、治疗方法在一段时间内不变的患者，医疗机构可两周上门服务 1 次；当患者病情需要或出现病情变化时，医疗机构可增加上门服务次数。以家庭病床服务形式实施的治疗，在治疗过程中同样需要做好动态评估。动态评估包括居家 2 周、1 个月、2 个月的生存期、心理需求和社会需求，以及在每次上门服务时开展疼痛及需求的动态评估。

（五）照护

执业医师、执业护士应制订诊疗、护理计划。居家安宁疗护服务，应结合家庭病床服务，制订出诊计划。

（六）转介

根据病情进展、患者及家属需求，经与患者及家属进行沟通告知后，相关医疗机构可提供机构内或机构间的转介服务。KPS 不大于 50 分，且预期生存期不大于 3 个月的临终患者，可由居家安宁疗护转为住院安宁疗护，也可转介至区安宁疗护中心或相关医疗机构。住院安宁疗护患者急性症状得到控制，经患者及家属同意，可再次转为居家安宁疗护。

安宁寄语

我们在安宁病房里什么都做过：洗头、理发、泡脚、主持婚礼……安宁疗护用一句话总结就是，以患者所期待的方式提供持续的全方位的照护。

——北京海淀医院安宁疗护病房主任　秦苑