



临终关怀

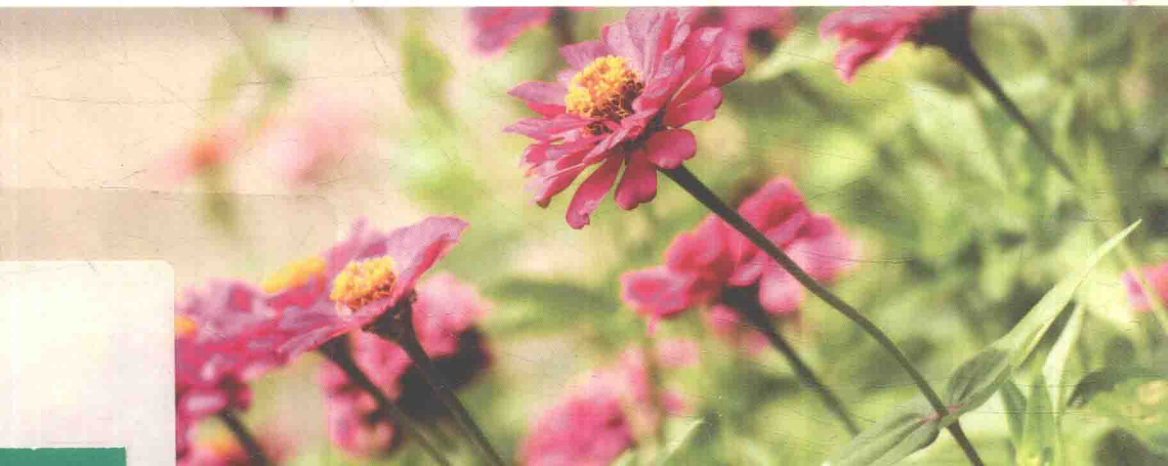
————

医疗服务体系建设研究

李义庭 罗冀兰 主编



上海交通大学出版社
SHANGHAI JIAO TONG UNIVERSITY PRESS



临终关怀



医疗服务体系建设研究

李义庭 罗冀兰 主编



上海交通大学出版社
SHANGHAI JIAO TONG UNIVERSITY PRESS

内容提要

本书为中国国家卫生和计划生育委员会委托研究项目的研究报告,是站在国家的角度上对我国临终关怀医疗服务体系的顶层设计,是我国临终关怀事业的国家发展战略研究。本报告共分为研究设计和研究过程、调研结果分析、构建中国临终关怀医疗服务体系和附件四大部分。本书适合研究临终关怀的学者和专家阅读。

图书在版编目(CIP)数据

临终关怀医疗服务体系建设研究/李义庭,罗冀兰主编. —上海:上海交通大学出版社,2018
ISBN 978-7-313-20233-8

I. ①临… II. ①李…②罗… III. ①临终关怀—医疗卫生服务—体系建设—研究—中国 IV. ①R199.2

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2018)第 221043 号

临终关怀医疗服务体系建设研究

主 编:李义庭 罗冀兰

出版发行:上海交通大学出版社

邮政编码:200030

出 版 人:谈 毅

印 制:上海天地海设计印刷有限公司

开 本:710mm×1000mm 1/16

字 数:234 千字

版 次:2018 年 10 月第 1 版

书 号:ISBN 978-7-313-20233-8/R

定 价:65.00 元

地 址:上海市番禺路 951 号

电 话:021-64071208

经 销:全国新华书店

印 张:12

印 次:2018 年 10 月第 1 次印刷

版权所有 侵权必究

告读者:如发现本书有印装质量问题请与印刷厂质量科联系

联系电话:021-64366274

项目组织协调工作总负责人

罗冀兰 中国生命关怀协会副理事长兼秘书长

项目研究设计实施总负责人

李义庭 首都医科大学教授 中国生命关怀协会副秘书长

项目研究秘书

史宝欣 天津医科大学教授 中国生命关怀协会副理事长

总报告撰稿人

(按分课题顺序排名)

李义庭 罗冀兰 许峻峰 赵 蕴 施永兴 李水静
陈 铮 杨爱民 史宝欣 肖 迪 赵美霞 李 骥
邓 帅 李 军 黄长富 刘继同

总报告执笔人

李义庭 赵美霞 李 骥 邓 帅 李 军

课题组负责人名单

分课题负责人

《临终关怀医疗机构体系建设的研究》		许峻峰
《临终关怀医疗机构管理监督体系研究》	施永兴 李水静	罗 维
《临终关怀医疗技术保障体系建设的研究》		陈 铮
《临终关怀医疗服务保障体系建设的研究》		史宝欣
《临终关怀医学人才培养与培训体系建设的研究》		史宝欣
《中外临终关怀医疗服务体系建设的比较研究》		肖 迪

项目调研分析

李义庭	首都医科大学
李 军	首都医科大学
赵美霞	首都医科大学
李 骥	首都医科大学
邓 帅	首都医科大学



2006 年中国生命关怀协会成立



中国生命关怀协会成立揭牌仪式



中国生命关怀协会专家组赴英国参访调研(一)



中国生命关怀协会专家组赴英国参访调研(二)



原第十二届全国政协副主席韩启德对中国生命关怀协会工作指示



中国生命关怀协会领导与原第十二届全国政协副主席韩启德合影



中国生命关怀协会领导向全国人大原副委员长彭珮云同志汇报工作并合影



中国生命关怀协会领导与国家卫生计生委家庭司司长王海东合影

中国生命关怀协会 《临终关怀医疗服务体系建设研究》 招标答辩会



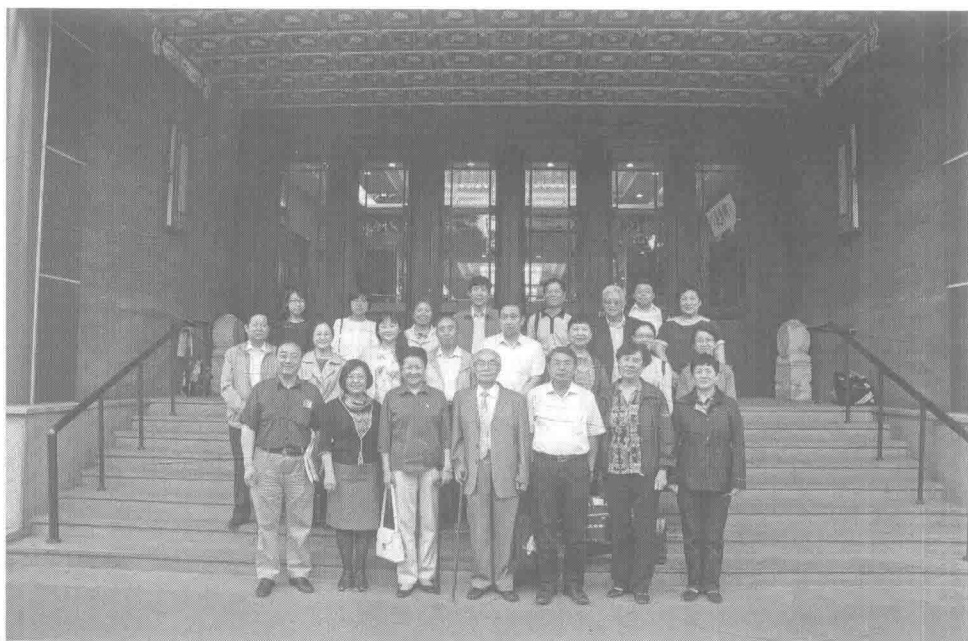
项目招标答辩会项目组成员合影



项目中期汇报会



项目结题答辩会



项目结题答辩会专家与课题组成员合影

序 一

本课题的研究是国家卫生和计划生育委员会(简称“卫计委”)的委托研究项目,是站在国家的角度上对我国临终关怀医疗服务体系的顶层设计,是我国临终关怀事业的国家发展战略研究。

2014年,中国生命关怀协会副理事长兼秘书长与我讨论,根据目前我国临终关怀医疗服务的现状,亟需解决临终关怀机构的准入标准、指南、操作规程和医疗服务规范,拟向国家卫计委申请研究项目支持,协会专门撰写了请示报告。在首都医科大学副校长管仲军教授(当时在国家卫计委医政医管局挂职副局长)的协调下,罗冀兰和我与中国生命关怀协会原副理事长朱志楠一同到国家卫计委医政医管局请示,最后,国家卫计委委托研究项目名称为“构建我国临终关怀医疗服务体系的建设研究”。

协会领导为了保证研究项目的顺利开展,专题召开了理事长办公会,李建华理事长主持了会议。会议明确了罗冀兰副理事长负责组织协调,我负责研究项目的总体设计和实施,决定成立专家委员会,并向中国生命关怀协会会员单位公开招标等事宜。

我对研究项目进行了总体设计,经专家组讨论,最后确定六个分课题进行研究:

- (1) 临终关怀医疗机构体系建设的研究。
- (2) 临终关怀医疗管理监督体系建设的研究。
- (3) 临终关怀医疗技术保障体系建设的研究。
- (4) 临终关怀医疗服务保障体系建设的研究。
- (5) 临终关怀医学人才培养与培训体系建设的研究。
- (6) 中外临终关怀医疗服务体系建设的比较研究。

项目研究招标完成后,进行了开题报告、中期汇报、结题等环节,于2017年5月通过了专家验收。

项目研究期间,罗冀兰副理事长和我专门拜访了全国人大常委会原副委员长彭珏云同志,彭老充分肯定了研究的重要性和必要性,并给予了极大的支持和鼓励,期待着我们的研究成果;雷志勇常务副理事长、罗冀兰、张金钟副理事长和我,

专门向原第十二届全国政协副主席韩启德做了项目研究的汇报,韩副主席对研究寄予厚望,并给予了明确的指示;研究项目结题以后,罗冀兰、朱志楠副理事长和我,专门向国家卫计委家庭发展司王海东司长做了汇报,王司长充分肯定了研究成果的系统性、权威性、开创性和可行性;对领导的关怀和支持我们倍感欣慰。

项目研究集中了全国一流的临终关怀专家,大家都是这个不毛之地的拓荒者,对专家们的努力奉献表示由衷的感谢!

项目研究因为没有经费支持,中国生命关怀协会接受了单位和个人的捐赠,特别要感谢罗冀兰(个人捐助)、梁文昌(个人捐助)和山东德圣医药科技有限公司乔德径经理(单位捐助)三位捐赠者,没有他们的支持,项目的按期完成是不可能的。

临终关怀事业任重道远,但临终关怀的春天已经到来了,我们会不忘初心,牢记使命,继续前进。努力推进我国临终关怀事业的发展。

本研究受国社科基金项目(14BGL215)的支持。

李义庭

2017年10月于北京

序 二

在“世界临终关怀纪念日”研讨会上的讲话

中国生命关怀协会是在我国人口老龄化速度加快,慢性疾病高发,对生命健康威胁加重的背景下,根据原国家卫生部部长陈敏章先生的遗愿,在全国人大常委会原副委员长彭珮云同志的直接关心与推动下,于2006年成立的。其初衷是通过搭建社会平台,传播生命知识,开创我国临终关怀医疗服务规范化、标准化、法制化的新纪元。

协会宗旨是关怀人生的全过程,尤其是老年人的健康、医疗、康复、护理和各种疾病晚期患者的临终照顾,关注和提高他们最后时光的生命质量。2012年随着形势的发展,社会的需要,协会宗旨调整为:传播生命文化,关怀生命过程,维护生命尊严,提高生命质量,延长生命预期。

协会坚持以临终关怀为着力点,维护生命末期患者的尊严,并推进临终关怀逐步在城乡大范围开展。坚持以公益慈善为出发点,积极传播生命文化,创立并推进以关爱生命、奉献爱心为主旨的“五大社会工程”。坚持以提高生命质量为落脚点,注重关怀生命过程,创立并推进生命关怀基金造福更多的生命群体。

协会先后组织完成了我国第一份《城市临终关怀现状调查及政策建议报告》;完成第一份《农村开展临终关怀调研报告》;编写出版了我国第一本《临终关怀学》理论专著;联合举办了我国第一个《尊严生与安乐死国际学术论坛》;成立了我国第一个姑息治疗专业委员会、人文护理专业委员会和临终关怀社会工作专业委员会;试点推广了我国第一个区域临终关怀病房的实践经验(朝阳门医院二病区、东方医院颐养病区);制定印发了我国第一套《临终关怀示范基地标准》和《临终关怀培训基地标准》;建立了第一批6个全国临终关怀示范基地和两个临终关怀培训基地;2008年在央视第一次拍摄并播放了临终关怀专题片;派出专家代表在世界临终关怀大会上第一次发出中国声音,从此逐步引起国际学界的高度关注;还开设举办了

7期“生命论坛”,100多期“临终关怀理论与实践”“姑息医学进展”“人文医疗与护理”“舒缓疗护(临)岗前培训”等学习班;广泛宣讲开展临终关怀的意义。

经过多年的努力促进,目前开展临终关怀服务已列入政府卫生政策,姑息治疗已为较多的家庭及终末患者接受,社区卫生站、县医院、老年护理院开展这项工作的单位逐年增加,开展临终关怀机构由2006年的20家发展到2016年的7000多家。如今,临终关怀已经开始受到政府与社会的高度重视。

协会多年来坚持以公益慈善为出发点,积极传播生命文化,创立并推进以关爱生命、奉献爱心为主旨的“五大社会工程”。坚持以提高生命质量为落脚点,注重关怀生命过程,创立并推进生命关怀基金造福更多的生命群体。提高生命质量,延长生命预期是协会宗旨的核心内涵。我们在着力推进临终关怀的同时,根据协会调整后的宗旨和任务,将工作重点逐步由临终关怀向生命全周期全过程关怀拓展延伸;由临床医疗救治向人文关怀、精神慰藉拓展延伸;由医疗服务机构向基层社区、居家长期照护拓展延伸。

从2016年初,原全国政协副主席韩启德分别到几个省市开展“安宁疗护”的调研,召开了民政、卫生和社保部门的听证会。随后召开了“双周会”,原全国政协主席俞正声主持并听取了相关部门机构代表的发言。最后,韩副主席提出三点建议:①成立一个专门的“安宁疗护”协会;②在全国建立20个“安宁疗护”示范基地(经济发达地区、贫困地区,医院科室、专门机构、社区和居家都要有);③为提高医护人员开展“安宁疗护”积极性,每个临终关怀患者每天医疗费为500元。

国家卫计委2017年2月出台了《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)》,7月国家卫计委家庭发展司曾就《安宁疗护试点工作方案》广泛征求相关负责同志和专家的意见,初步形成了开展安宁疗护的国家级指导意见。

2017年8月,国家卫计委王海东司长听取中国生命关怀协会工作及研究项目的汇报,肯定了《中国临终关怀医疗服务体系建设研究》的系统性、完整性和开创性,是制定相关政策的重要参考。提出对临终关怀工作的建议:要厘清概念:临终关怀、安宁疗护、宁养医疗、姑息治疗、缓和医疗和舒缓疗护;临终关怀应在基层做,三甲综合医院应在姑息治疗上给予帮助(治疗指导、培训)。

对于临终关怀事业的发展,当前可开展以下工作:①加入每年世界临终关怀与姑息治疗日的活动中去,组织开展研讨、文体活动,以及志愿者活动等;②对医护人员、社工、志愿者及管理人员做培训,要求有培训考核,并发合格证书;③出台《晚期患者生存期的预判量表》是临终关怀服务对象的准入标准和医保条件;④患者及家属对临终关怀服务满意度调查表,是将来评估的基础;⑤示范基地向全国推广。

中期目标实现:①建立姑息医疗专业学科,培养专科医生;②出台“临终关怀医疗服务指南”“监督评估体系”;③临终关怀服务机构一定要有社会工作者和心理咨询师编制;④解决医保问题,不按医疗项目支付,因舒适护理、心理抚慰及各种咨

询无法计费;按单病种计费,另加补偿。

终期目标实现:建立一个完整的“临终关怀医疗服务体系”。

联合国把享有临终关怀服务视为一项人权,而人权的首要是尊严,坚持以人为本、坚持生命价值论的原则,尊重临终者的意愿、人格尊严和信仰,使他们平静地走完人生的历程,这是对人的最大尊重,也是人类社会的责任。临终关怀工作是崇高的,任重而道远!

最后,让我用当年陈部长一样的话作为结束:谨向在这一领域取得开创性成绩的各位国内外专家、学者表示崇高的敬意,向这一领域中勇敢进取、乐于奉献的各位同志表示谢意,由于你们的辛勤努力和贡献,有可能为幸福的人生画上完美的句号。也体现了社会间人道主义精神的光芒。祝愿你们在这新创的领域内取得更丰硕的成果!

中国生命关怀协会 罗冀兰
在“世界临终关怀纪念日”研讨会议上的讲话

2017年10月15日

国家卫生计生委司（局）便函

国家卫生计生委司（局）便函

中国生命关怀协会：

你协会《关于申请我国〈临终关怀医疗服务体系建设研究〉立项的请示》收悉。经研究，原则上同意你协会的立项申请。请你协会在项目结束后及时向我局递交总结报告。在完成项目过程中，项目经费的筹集、使用与管理应当符合国家有关规定。

此复。

