

中国城市临终关怀服务现状 与政策研究

主编 施永兴 王光荣





中国城市临终关怀服务现状 与政策研究

主编 施永兴 王光荣

图书在版编目(CIP)数据

中国城市临终关怀服务现状与政策研究 / 施永兴,
王光荣主编. —上海:上海科技教育出版社,2010.10

ISBN 978-7-5428-5051-5

I. ①中… II. ①施… ②王… III. ①城市—临
终关怀—研究—中国 IV. ①D669.9

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2010)第 134654 号

责任编辑:蔡婷

封面设计:刘菲

中国城市临终关怀服务现状与政策研究

主编 施永兴 王光荣

出版发行:上海世纪出版股份有限公司

上海科技教育出版社

(上海市冠生园路393号 邮政编码200235)

网 址: www.ewen.cc

www.sste.com

经 销:各地新华书店

印 刷:常熟市华顺印刷有限公司

开 本:787×1092 1/16

字 数:400 000

印 张:17

版 次:2010年10月第1版

印 次:2010年10月第1次印刷

书 号:ISBN 987-7-5428-5051-5/R·392

定 价:38.00 元

主 编 施永兴 王光荣

副主编 罗 维 王 峥

编 委(以姓氏笔画为序)

王 珎 王 峥 王光荣 王俊琪 王峻彦

孙慧娟 李 哲 张 安 张 鹄 罗 维

施宁宁 施永兴 陶志敏 黄 斌 储 珏

葛梦丹 潘毅慧



序

新中国成立以来,随着经济的发展和人民生活水平的提高,居民的疾病谱也发生了明显的改变,与生活、行为有关的慢性非传染性疾病已成为危害人们健康的主要危险因素。据统计显示,恶性肿瘤、心血管疾病和脑血管疾病已成为我国城市居民的前三位死因。目前,我国每年死于恶性肿瘤的患者已超过150万人,按目前发病趋势预计,至2015年癌症的年发病率将上升至400/10万,癌症新发患者数和死亡数在未来20年内将上升1倍。

至2008年底,我国60岁及以上老年人口已经超过1.59亿,约占总人口的12.0%,其中65岁及以上人口有1.09亿人,标志着我国处于老龄化社会。专家预测,到2015年,我国60岁及以上的老人将达2.02亿人。随着我国老年人口及高龄老人数量成倍增长,平均期望寿命增高的同时,老年终末期疾病、老年癌症发病率和高龄老衰临终者也随之增高,给我国医疗卫生事业带来巨大的压力,也使整个社会面临严峻的考验。经过多省市的调研,可以比较正确地反映我国城市临终关怀服务现状和趋势,通过分析我国城市临终关怀服务需求及存在的问题,为改善晚期恶性肿瘤患者和晚期艾滋病患者包括高龄老衰临终患者的生活质量提供可能,并进一步了解我国城市临终关怀服务资源与利用情况,其目的就在于掌握时代的脉搏,在深入探索和分析的基础上,逐步为建立具有中国特色及本土化特点的临终关怀服务模式提供信息支持,最终为政府制定临终关怀政策提供科学的依据。

这次“中国城市临终关怀服务现状与政策研究”是我国第一次由卫生部立项的调查研究课题,并以中国生命关怀协会名义对北京、天津、上海、云南省昆明市、浙江省杭州市、四川省成都市和河南省开封市的各类各级开展临终关怀服务的医疗机构和老年公寓进行了调查。卫生部疾病控制局领导齐小秋、孔令侃、张立等同志给予高度重视,并深入临终关怀服务机构进行调研,中国生命关怀协会秘书长罗冀兰同志为本课题进行培训和协调工作付出了大量的心血。之后,具体由中国生命关怀协会调研部承担调查任务,上海市闸北区社区卫生服务研究中心、中国人民解放军第二军医大学长海医院护理部承担数据录入及统计分析工作。

在北京老年医院、北京朝阳门医院、北京松堂关怀医院、天津中医药大学、天津医科大学临终关怀研究中心、天津鹤童养老院、上海市闸北区卫生局、上海浦东新区老年医院、上海市闸北区临汾路街道社区卫生服务中心、上海市闸北区宝山路街道社区卫生服务中心和上海市闸北区芷江西路街道社区卫生服务中心、上海市宝山区淞南镇社区卫生服务中心、上海市金山区朱泾镇社区卫生服务中心、上海市浦东新区潍坊街道社区卫生服务中心、上海市徐汇区华泾镇社区卫生服务中心、复旦大学附属肿瘤医院、上海市虬江老年护理医院、河南大学护理学院、昆明市第三人民医院、四川大学华西第四医院和浙江省杭州市小河湖墅社区卫生服务中心等单位的大力支持下,该项目历时两年半顺利完成。调查的样本取自于3个直辖市和3个省会城市以及1个地级市的医疗机构。因此,这次调研可视为我国城市范围临终关怀服务现状的重要调查。这次调研成果具有非常重要的现实意义和启示性意义,研究临终关怀政策同样具有十分重要的必要性和迫切性。本书中所提供的一些数据反映了我国城市过去未发现或虽已发现,但缺乏近期数据的特大问题,特别是关于临终关怀服务机构供给状况。本次调研比较准确地概括了我国城市临终关怀服务利用与需要状况,从经济、医疗、社会参与、需求与需要等多个方面,多角度比较全面地反映了城市临终关怀服务的基本特征。为保障新医改方案提出把基本医疗卫生制度作为公共产品提供有力的依据。

临终关怀已成为现代医学的重点研究和实践的领域,各国政府都把临终关怀作为健康卫生政策的重要组成部分。随着经济社会的发展、人口老龄化和疾病谱的改变,临终关怀已成为我国社会所关注的重要民生问题,越来越受到党和政府的重视,临终关怀服务将成为和谐社会的构成元素。

本研究是临终医学领域中的一块基石,它可以进一步丰富缓和医学的内容和形式,为建立符合中国城市实际情况的本土化服务模式提供参考。

愿本书的出版能为推动我国临终关怀事业的发展发挥积极的作用。

中国生命关怀协会理事长



2010年1月

前言

临终关怀是对生命末期患者全人(身、心、灵)、全家、全程的关怀照顾。达到预防和缓解身心痛苦,从而改善面临威胁生命的疾病的患者和他们的亲人的生活质量,使每个濒临死亡的人安详、无痛苦,有尊严地离世。开展临终关怀服务是世界各国都面临的重要社会问题。因此,临终关怀并不是一个单纯的医学问题,也是一个政治和经济问题。为全面反映我国城市临终关怀服务的现状和存在的问题,了解社区居民尤其是老年人和各种疾病末期患者对临终关怀服务的需求;为适应具有中国特色的本土化临终关怀服务模式提供信息支持、为国家制定临终关怀政策提供科学建议,中国生命关怀协会于2008年1月组织开展了“中国城市临终关怀服务现状与政策研究”的调查。这次调研由国家卫生部疾病预防控制局正式批准立项,由中国生命关怀协会调研部承担调研任务,并得到了上海市闸北区社区卫生服务研究中心和中国人民解放军第二军医大学长海医院护理部全过程的协助,上海市闸北区卫生局拨出专款匹配专项经费。

在中国生命关怀协会的大力支持下,该调研得到了顺利实施。正式开展调研之前,中国生命关怀协会组建课题小组,确定了以北京市老年医院院长陈铮、天津中医药大学党委书记张金钟和上海市闸北区卫生局局长王光荣博士为项目主要负责人,同时研究确定了课题研究对象、制定了课题计划,并分头完成了任务计划书、问卷调查表设计,查阅了大约500篇的文献。

随后,课题组在中国生命关怀协会罗冀兰秘书长主持下培训了抽样样本机构的课题负责人、调查员和质控员。从2008年7~10月开始调查。调查对象为京、津、沪3个直辖市与3个省会城市和1个省辖市共7个大中型城市的34家各级医疗机构(医院、社区卫生服务中心、护理院和老年公寓);被调查的从业人员对临终关怀的知识、行为与态度;抽样单位社区老年人健康状况及对临终关怀服务需求;晚期恶性肿瘤住院患者临终关怀服务需要与需求等。调查内容主要包括被调查机构的资源与利用状况、服务功能与范围、床位数、人力资源、经济运行和设施设备等。调查结束后,经过复核、回收有效问卷及有关统计报表提交到课题组,再进行数据双人录入、归类整合与分析工作。调查方法采用整层配额系统随机抽样共获

得有效样本 2288 份,其中机构问卷 34 份,从业人员问卷 456 份,社区老年人问卷 1191 份,晚期恶性肿瘤住院患者问卷 513 份,社区卫生服务中心相关报表 85 份,专家咨询座谈会资料 9 份,总计获得数据为 11 826 条。同时于 2008 年 7 月 9 日和 2009 年 3 月 25 日统一对 34 家被调查机构进行一日住院情况的专项调查。

在中国城市临终关怀服务现状、问题与政策建议结果的基础上,课题组还采取了定性访谈的社会学调查,分别召开长期从事临终关怀服务政策研究的专家咨询会和老年护理医院、社区卫生服务中心管理者及从业人员座谈会。访谈主要内容为对临终关怀服务名称、临终关怀服务最佳组织服务模式与其机构的功能定位;开展临终关怀服务的困难和政策建议等,获得专家咨询会和座谈会意见 6 份。

2009 年 4 月,课题组组织了 12 名成员赴我国台湾地区考察,借鉴他们成熟的经验和做法,考察团成员很受启发。这是一次全国城市临终关怀服务方面规模较大、涉及面较广、参加人员最多的科学调研活动。

本次调研还查阅了卫生部、被调查城市卫生局的大量统计资料。结合机构利用数据,从业人员知识、行为与态度,社区老年人临终关怀服务需求及住院晚期恶性肿瘤患者临终关怀需要调查数据,将 4 类资料结合专家咨询意见进行综合,对我国城市现阶段临终关怀服务需求、资源利用情况研究分析,基本上摸清了临终关怀服务人群的实际需求,发现了目前存在的主要问题,并经过专家咨询和课题组充分讨论提出我们的政策建议。本书各研究报告的资料来源主要为:①中国城市临终关怀服务现状与政策研究;②卫生部中国卫生统计提要;③国家有关部门政策、法规等文件资料;④被调查城市卫生局统计数据;⑤被调查机构工作质量分析年报表等。

2009 年 5 月进行课题报告撰写;6 月进行征询修改;7 月对中国城市临终关怀服务现状与政策研究报告进行反复修改和定稿;8 月课题经卫生部组织专家进行结题评审。

2009 年下半年上海市闸北区社区卫生服务研究中心在整理问卷、处理数据、分析资料的基础上采取了理论研究和应用研究相结合的方法,就临终关怀诸多问题开展了专题报告,最终完成了《中国城市临终关怀服务现状与政策研究》一书。因此,本书是全体参编人员集体智慧的结晶,也是将临终关怀服务理论与实践相结合的成果。

本书共分为 5 篇 22 个专题:“中国城市临终关怀服务现状、问题及政策建议”以及“中国城市临终关怀服务现状与政策的研究技术报告”“五省市注册临终关怀服务机构开展现状的调查与分析”“上海市老年护理医院、社区卫生服务中心的临终关怀服务及资源的调查与分析”由施永兴同志执笔;“7 所注册临终关怀服务医疗机构一日住院的调查与分析”由张安同志执笔;“机构从业人员临终关怀知识、行为与态度的调查”由王峥同志执笔;“京、津、沪、汴四地临终关怀服务的调查与分析”由储珏同志执笔;“京、津、沪三地社区老年人健康状况及临终关怀服务需求调查与分析”由张鹤同志执笔;“中国城市社区老年人健康状况评价及医疗服务需求的调查”“北京市老年医院、社区卫生服务中心的临终关怀服务及资源的调查与分析”由王俊琪同志执笔;“我国城市 9164 例老年护理机构出院临终患者疾病构成帕累托图的分析”由陶志敏同志执笔;“463 例晚期恶性肿瘤住院患者临终关怀服务需求的调查与分析”由孙惠娟、王琮同志执笔;“中国城市临终关怀机构护工的调查与分析”由黄斌同志执笔;“中国城市临终关怀服务机构住院费用负担变动趋势分析”由张安同志执笔;“成都市、昆明市、杭州市综合性医院与社区卫生服务中心临终关怀服务及资源的调查与分析”

由王峻彦同志执笔;“城市临终关怀调查社会学评估报告”由施永兴、王俊琪同志执笔;“我国已开展临终关怀的机构介绍”分别由马克教授、李金祥教授、刘颖实老师、成文武教授、罗维主任、顾竞春主任、陈继根主任、孙惠娟主任及吴咏华同志执笔;“世界部分国家(地区)临终关怀事业现状的介绍”由张安、王峻彦同志执笔;“上海市闸北区卫生系统临终关怀服务规范基本要求”由王光荣博士执笔;“上海市闸北区卫生系统临终关怀病房考核细则”由潘毅慧同志执笔;“上海市闸北区安宁护理绩效评价”由李哲同志执笔;本书研究主要数据报告由施宁宁、葛梦丹同志执笔。全书统稿、5次修改与定稿由施永兴同志完成。

本次调研,从方案设计和实地调查及座谈咨询到完成调研专题报告与整个研究工作前后历时3年时间。由于工作量浩繁,统计分析难度很大,加上我们水平有限,本书的不妥和错误之处在所难免,敬请读者指正。

本书的资料主要来源于“中国城市临终关怀服务现状与政策研究”课题报告。在此,对支持本书编撰的中国生命关怀协会,上海市闸北区卫生局及参加本次调研的调查质控员、访问员和录入员,以及支持该项工作的各位专家教授,承担课题研究任务的中国生命关怀协会调研部,上海市闸北区卫生局和承担软件数据库制作的上海市闸北区社区卫生服务研究中心和中国人民解放军长海医院护理部调查资料整理和数据录入、统计分析的张安同志,负责核对的王俊琪、施宁宁同志表示最衷心的感谢。

本书内容丰富,资料准确,可作为各类各级临终关怀机构、社区卫生服务中心和老年护理医院从业人员以及各级政府和老龄机构工作人员进行临终关怀服务和基本状况研究的参考书;同时对临终关怀服务的社会、经济、伦理研究工作者也有重要参考价值。

我国临终关怀服务不能仅只建立在简单化的医疗保健基础上,要建立健全服务体系网络、构建社区/居民上门服务,专业化专家会诊服务,专业化住院服务机构的三级网络服务模式,以及社区/居家/机构住院相连接符合中国国情的具有本土化特点的运作机制,力求早日与国际临终关怀服务相接轨。积极推进临终关怀服务,作为对现行医疗服务模式不足的补充,必然能为促进社会文明进步,构建和谐社会铺垫一块基石。

“中国城市临终关怀服务现状与政策研究”课题组

施永兴 王光荣

2010年2月

目 录

CONTENTS

第一篇 城市临终关怀调查社会学评估报告

- 第一部分 我国城市临终关怀服务的进展及存在的问题 / 1
- 第二部分 我国城市临终关怀服务社会评价定性研究的分析报告 / 14

第二篇 调查研究报告

- 第一部分 中国城市临终关怀服务现状与政策研究 / 32
- 第二部分 中国城市临终关怀服务现状、问题及政策建议 / 46
- 第三部分 中国城市临终关怀服务现状与政策研究的技术报告 / 61
- 第四部分 五省市注册临终关怀服务机构开展现况的调查与分析 / 64
- 第五部分 北京市老年医院、社区卫生服务中心的临终关怀服务及资源的调查与分析 / 72
- 第六部分 上海市老年护理医院、社区卫生服务中心的临终关怀服务及资源的调查与分析 / 81
- 第七部分 成都市、昆明市、杭州市综合性医院与社区卫生服务中心临终关怀服务及资源的调查与分析 / 92
- 第八部分 7 所注册临终关怀服务医疗机构一日住院的调查与分析 / 101
- 第九部分 我国城市 9164 例老年护理机构出院临终患者疾病构成帕累托图的分析 / 104
- 第十部分 中国城市临终关怀服务机构住院费用负担变动趋势分析 / 107
- 第十一部分 机构从业人员临终关怀知识、行为与态度的调查 / 113
- 第十二部分 463 例晚期恶性肿瘤住院患者临终关怀服务需求的调查与分析 / 118
- 第十三部分 中国城市社区老年人健康状况评价及医疗服务需求的调查 / 122
- 第十四部分 中国城市临终关怀机构护工的调查与分析 / 129
- 第十五部分 京、津、沪三地社区老年人健康状况及临终关怀服务需求的调查与分析 / 133
- 第十六部分 京、津、沪、汴四地临终关怀服务的调查与分析 / 138

第三篇 我国已开展临终关怀的机构介绍

- 第一部分 上海市临汾路街道社区卫生服务中心安宁病房简介 / 147
- 第二部分 北京市东城区朝阳门医院第二病区简介 / 152
- 第三部分 北京松堂关怀医院简介 / 154
- 第四部分 复旦大学附属肿瘤医院姑息(舒缓)治疗科简介 / 157
- 第五部分 四川大学华西第四医院姑息关怀科简介 / 158
- 第六部分 昆明市第三人民医院关怀科简介 / 162
- 第七部分 上海市浦东新区老年医院临终关怀服务简介 / 165

- 第八部分 上海市虬江老年护理医院临终关怀服务简介 / 168
- 第九部分 上海市芷江西路街道社区卫生服务中心安宁病房简介 / 170
- 第十部分 上海市宝山路街道社区卫生服务中心临终关怀服务简介 / 173
- 第十一部分 上海市闸北区卫生系统临终关怀服务规范基本要求 / 176
- 第十二部分 上海市闸北区卫生系统临终关怀病房考核细则 / 181
- 第十三部分 上海市闸北区安宁护理绩效评价 / 182

第四篇 世界部分国家(地区)临终关怀事业现状的介绍

- 第一部分 WHO 对临终关怀的定义和意义 / 188
- 第二部分 英国临终关怀事业的现状与政策 / 193
- 第三部分 美国临终关怀事业的现状与政策 / 196
- 第四部分 德国临终关怀事业的现状与政策 / 198
- 第五部分 我国香港地区的善终服务工作 / 200
- 第六部分 我国台湾地区的安宁疗护工作 / 202

第五篇 调查数据

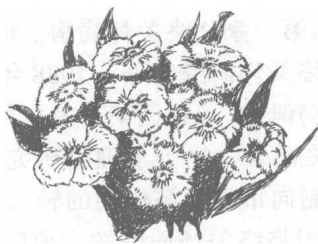
- 第一部分 被调查机构基本状况 / 205
- 第二部分 被调查机构仪器设备情况 / 211
- 第三部分 被调查机构人力资源状况 / 215
- 第四部分 被调查机构临终关怀服务情况 / 218
- 第五部分 被调查医疗机构经济状况 / 224
- 第六部分 被调查医疗机构护工状况 / 228
- 第七部分 社区老年人健康及临终关怀服务意向状况 / 230
- 第八部分 晚期恶性肿瘤住院患者生命质量及临终关怀服务意向状况 / 234
- 第九部分 被调查机构从业人员临终关怀知识、行为与态度状况 / 238

附录

- 附录一 中国城市临终关怀服务现状与政策研究的调查工作手册 / 241
- 附录二 中国城市临终关怀服务从业人员的调查问卷 / 247
- 附录三 社区家庭老年居民临终关怀服务需求的调查问卷 / 249
- 附录四 晚期恶性肿瘤住院患者临终关怀服务的调查问卷 / 251
- 附录五 本次调研中有关临终关怀服务概念的说明 / 253
- 附录六 中国城市临终关怀服务现状与政策研究的访谈提纲 / 254
- 附录七 参与中国城市临终关怀服务现状与政策研究调查的质控员、访问员、录人员名单 / 255
- 附录八 缓和医疗适宜技术 / 256
- 附录九 沟通交流“十要”与“十不要” / 258

第一篇

城市临终关怀调查 社会学评估报告



第一部分

我国城市临终关怀服务的进展及存在的问题

伴随我国老龄化发展趋势以及疾病谱的改变,我国的医疗卫生改革和服务模式正在经历一个体制转变的艰苦过程。针对当前卫生服务领域中存在临终关怀服务相对薄弱的重大问题,需要积极探索临终关怀服务发展的最佳途径,为构建和谐社会及提高临终患者生活质量做出努力。

虽然 WHO 临终关怀服务目标和国外发达国家、先进地区的理念与模式非常明确,但与我国的卫生管理体制、传统文化等还不相适应。我国临终关怀服务的环境条件和氛围还没有建立起来,一些供需矛盾和问题日益暴露出来。医护人员面临着医疗服务过程中大量来自于临终关怀服务的体制性、结构性和机制性的深层次矛盾,它不仅涉及医学法律、伦理道德、传统文化、多方面利益的调整,也面临着临终关怀服务中不断出现的新问题。城乡居民对临终关怀服务多层次、多样化需求得不到满足,社会诸多方面对医疗卫生服务领域中临

终关怀服务意见很大。这要求卫生行政部门对我国临终关怀事业的长期性、复杂性和艰苦性有充分的认识,应使用政策和有力的手段解决临终关怀服务发展中出现的各种问题,促进临终关怀事业的发展。

一、我国城市临终关怀服务的阶段性及简要回顾

(一) 我国第一家临终关怀专门研究机构、临终关怀病房及临终关怀医院的成立

1988年7月,天津医学院临终关怀研究中心正式成立,这是中国第一家临终关怀专门研究机构,该中心还建立了我国第一家临终关怀病房。该研究中心由美国黄天中博士资助,与天津崔以泰教授共同开展临终关怀研究工作。1988年10月上海市南汇县老年护理医院(现为上海市浦东新区老年医院)诞生,为我国第一家机构型临终关怀医院。到2006年中国生命关怀协会成立,我国临终关怀事业经历了理论研究和早期实践探索过程,临终关怀运动同样也经历了由计划经济体制向市场经济体制的转轨过程。计划经济体制的不同特征和经济发展不同阶段也决定了我国临终关怀面临的主要问题和存在的本质差异,临终关怀服务也呈现出不同的特点。

1. 从1988年开始的临终关怀研究和服务面临的主要矛盾是医疗卫生服务不能满足人民日益增长的健康需求,出现了“看病难和住院难”等问题,随着改革开放、经济发展和群众生活水平明显提高,社会对医疗卫生包括临终关怀服务的需求迅速增加、一些被抑制的需求也在20世纪80年代中期被集中释放出来。为缓解供需矛盾,解决“看病难和住院难”这一社会问题,满足群众卫生服务需求,国家相继出台了一系列鼓励扩大卫生服务供给的政策。1989年国务院下发了《关于扩大医疗服务有关问题的意见》,这些政策鼓励了医疗机构之间联合协会、鼓励企业等各个部门向社会开放医疗机构、给医疗机构下放一些自主权、调整收费标准和结构等。很大程度调动了地方、部门和社会办医的积极性。在鼓励扩大供给改革政策的引导下,90年代以来,全国大城市一些综合性医院探索开设了临终关怀病房,肿瘤专科医院尝试设立了临终关怀病区。据不完全统计,我国城市建立了不同类型的临终关怀机构200余家,大约有近万名医务人员从事临终关怀工作。这一阶段的卫生改革,极大地促进了临终关怀事业的发展。尽管这种探索更多地表现为粗放式,因为目前我国还没有专门的有关临终关怀机构管理的政策法规,上述机构同样遵守国家省(市)对综合医院的一般卫生和医疗规定,但仍然在一定程度上满足了人民群众的临终关怀服务需求。临终关怀机构资源的规模扩大,无论是机构数、人员、病床数等临终关怀服务的供给能力逐渐增强。

2. 从党的十四届三中全会决定建立社会主义市场经济体制以来,我国经济体制由计划经济向市场经济转型。与计划经济阶段相比:经济快速增长、收入差距拉大、卫生服务需求呈多样化、多层次趋势,高收入人群不满足现有服务质量和水平,低收入人群因经济困难享受不到基本卫生服务。

3. 人口结构老龄化、疾病谱转变、慢性非传染性疾病明显增多,尤其是恶性肿瘤、心脏病、脑血管病、高血压病、糖尿病等终末期患者增多。计划经济阶段的一些卫生改革暴露出政策局限性,如医疗补偿政策、价格政策、药品政策、科室核算等经济激励政策,也导致了一些临终关怀服务机构存在着不同程度的趋利倾向,资源浪费与紧缺并存,临终关怀整体效

益低下。

4. 国家对城市临终关怀事业投入严重不足、硬件建设落后,现有管理体制、服务体系、工作模式和从业人员队伍不能满足人民群众临终关怀服务需求,给国家、单位和人民群众造成了很大压力。

5. 1998年国务院做出了《关于城镇职工基本医疗保险制度的决定》(国发[1998]44号)。2000年初,国务院办公厅转发了国务院体改办等八部门共同制定的《关于城镇医药卫生体制改革的指导意见》,在建立城镇职工基本医疗保险制度的同时,进行城镇医药卫生体制配套改革。以实现用比较低廉的费用,提供比较优质的服务,努力满足城镇广大职工基本医疗卫生服务需要的目标。然而,在全国城镇职工基本医疗保险制度范围内,许多临终关怀服务项目并不明确,制约临终关怀服务的因素还没有消除,计划经济条件下所形成的临终关怀利益格局没有打破,临终关怀机构的环境条件和氛围没有建立起来。临终关怀服务涉及深层次的体制性、结构性、机制性的矛盾和问题逐步凸显,临终关怀工作出现被动局面。虽然对临终关怀的工作进行初步探索,但是与卫生领域的转变观念,促进城乡医疗体制卫生监督与疾病预防控制体制改革、发展社区卫生服务、提高服务质量、改善服务态度、加强行业监管、规范医疗行为和控制医疗费用等方面相比,临终关怀工作尚存在很大的差距。对临终关怀工作的管理体制等深层次问题还停留在原始自发的摸索过程中。

6. 党的“十六大”提出了全面建设小康社会的奋斗目标,随着这一目标逐步实现,卫生工作将不断面临新的挑战。今后20年,人口老龄化将呈现明显加速趋势。60岁以上老年人口数将会增加65%,达到1.7亿。人口老龄化带来一般疾病患者数将增加30%,慢性病患者数将增加55%;再加上年龄别患病率,尤其是恶性肿瘤、心脑血管病、糖尿病等慢性非传染性疾病患病率的变化,随之而来临终患者将不断增加,社会具有潜在的巨大威胁。临终关怀工作与发展所面临的新问题,需要我们坚持与时俱进、不断研究、不断实践、不断创新。滞后的临终关怀服务必须在体制和模式及结构等方面有所突破,体制创新、制度创新,建立和健全具有中国特色的本土化临终关怀工作模式及运营机制将是21世纪我国临终关怀事业的主旋律。

(二) 我国临终关怀事业发展的特色之一是始于医学研究,继而走向临终医学实践

1. 从1992年5月26日在天津由中国临终关怀专业委员会举办了首届东西方临终关怀研讨会,1996年5月在云南昆明又召开全国临终关怀与死亡教育学术研讨会,1993年和1995年分别在山东烟台和广西桂林召开了第二次、第三次全国临终关怀管理研讨会。有关临终关怀专著、文献综述和论文陆续出现在《医学与哲学》《中国医学伦理学》《中华护理》等杂志。这阶段开展的临终关怀方面研究和交流,作为我国临终关怀事业的前奏曲,起到了呐喊和舆论造势的作用,从而为临终关怀实践探索奠定基础。

2. 从1988年我国开展临终关怀服务以来,在城市临终关怀机构开展临终关怀10年以上服务实践的单位有:北京市朝阳区医院临终关怀病区、上海市闸北区红十字老年护理医院安宁病区、上海市浦东新区老年医院(原上海市南汇县老年护理医院)、北京市东直门中医医院临终关怀病房、北京松堂关怀医院、天津医科大学临终关怀研究中心附设临终关怀病房、天津鹤童老人院、南京鼓楼安怀医院、南京安宁医院、上海市新华宁养院、浙江老年关

怀医院、宁波市老年康复中心、沈阳市中国医科大学附属中心医院临终关怀病房、西安老年康复关怀医院、广州友好医院临终关怀科、广州市慈善医院特困患者临终关怀病区、深圳市人民医院宁养院、苏州市福星护理院、临汾市中医院“爱心驿站”病区、四川大学华西第四医院临终关怀科、昆明市第三人民医院关怀科、华西国际癌症姑息治疗合作中心、复旦大学附属肿瘤医院姑息关怀病房、山东大学第二附属医院临终关怀病房、营口市老年关怀医院和安庆合肥振亚老年呵护中心等临终关怀机构。从上述不完全统计资料分析,我国城市临终关怀机构呈多元化办医格局,但是这些临终关怀机构绝大多数设在大城市、个别中等城市,小城市、乡镇和农村的临终关怀机构几乎是空白。绝大多数的临终关怀机构属卫生系统、高校附属医院所举办临终关怀机构,其集教学、研究为一体的优势作用较为明显;少数为社区卫生服务中心举办的临终关怀机构。

3. 2006年4月16日,中国生命关怀协会成立大会在人民大会堂隆重举行,协会为全国性和非盈利性社会团体,独立社团法人,其业务由卫生部直接主管。中国生命关怀协会由从事老年医疗护理人员以及临终关怀协会的由医务工作者、志愿者、法律工作者和关心生命临终关怀事业的社会各界人士组成。协会的成立标志着中国的临终关怀事业迈出了历史性一步,是我国临终关怀事业的里程碑。

中国生命关怀协会成立后致力于临终关怀事业,开展了“中国城市临终关怀服务现状与政策研究”等多项课题研究,积极开展了地区和国际间的学术交流,组织和培训临终关怀从业人员,宣传临终关怀理念,动员社会各界参与临终关怀服务。近年来还在逐步实施全国性临终关怀的行业管理,发挥了建立临终关怀信息整合、资源共享和学术交流平台的作用,推动了我国临终关怀事业的发展。

(三) 我国香港和台湾地区临终关怀服务的启示和借鉴

1. 香港九龙圣母医院于1982年首先提出善终服务。1986年成立了善终服务会,积极进行宣传教育,为疾病末期患者提供咨询辅导,努力推广善终服务。1992年,第一个独立的临终关怀机构——白普理宁养院在香港沙田落成,设26张床。该院除照顾临终患者住院服务外,还开展了居家临终关怀服务。至今香港地区还有9家综合性医院开设临终关怀166张病床。1994年10月,香港医管局制定了《安老院条例》,对安老院分类管理。1995年4月又制定了《安老院实务守则》,对混合式安老院作出了具体规定。

2. 我国台湾地区于1983年,由天主教康泰医疗基金会成立癌症末期患者居家照顾及服务,开创了台湾地区临终关怀居家服务之先。1990年2月在马偕纪念医院淡水分院成立台湾地区第一家共有18张病床的临终关怀住院机构,该地区成为当时世界上第18个拥有临终关怀病房的地区。1999年台湾地区成立安宁缓和医学会,2000年制定了《安宁缓和医学专科医师制度》,2000年5月23日台湾通过《安宁缓和医疗条例》地方立法并于2002年11月修法,从此台湾地区临终关怀服务中DNR(不做心肺复苏术)正式合法。

2009年3月3日台湾卫生部门参照WHO临终关怀定义,放宽临终关怀服务收治对象为末期癌症患者,延伸为多器官衰竭的慢性疾病进入末期状态者,由原先纳入全民健康保险给付试办计划中住院日数16天放宽到30天。

3. 台湾地区每年约有3万人死于癌症(与上海癌症死亡人数相等),但是2008年台湾地区有临终关怀机构65家,占全台湾医疗机构总数的48%,共有480名临终关怀专科医师。

台湾地区认为成功地开展临终关怀服务应采取“三路并进”方针,即临终关怀优质服务、教育和政策制度。其中临终关怀优质服务是关键,推动临终关怀发展依靠政策和措施,而着眼于生死教育的基础。此外所能形成的临终关怀服务“四全”照顾模式即全人照顾、全家照顾、全程照顾和全队照顾,也对我们开展临终关怀服务工作很有启迪和借鉴作用。

二、我国城市临终关怀服务的主要内涵

(一) 我国城市临终关怀服务领域中相关“术语”(概念)的认识

我国临终关怀服务工作虽然探索已 20 余年,但由于种种原因所造成对临终关怀服务领域中若干概念和术语由于未由卫生行政部门或同行学术团体的认可和规范,因此各地对相关的术语概念的理解和称谓不一,同时也未制定全国统一的相关临终关怀领域中术语及定义、标准等,这也是严重制约城市临终关怀服务的因素。

1. 临终及临终者 从医学理论上将临终视为疾病终末期或意外伤害所致进入不可逆性生命末期至临床死亡期这段时间。临终是人的生命结束前必经阶段,也是难以抗拒阶段。目前焦点是临终到底是多长时间界限?当治疗目标由根治转为关怀的时间究竟有多长?对临终分为可逆性和不可逆性的理论依据及临床实践是什么?

临终者是指当处于临终过程中接近濒死状态,但尚未达到临床死亡期的人,其中包括儿童、成年人和老年人。有的学者提出临终者还应包括临床死亡期。笔者认为临终者的概念应为:所患的疾病对根治性治疗无反应,且病情不断恶化者,生存期相对短的患者,也包括老衰临终者。疾病末期或意外伤害所致,在医疗护理后,病情不断恶化,尽管意识尚清醒,但各种生命征象显示生命行将结束者。

2. 临终阶段及时限 我国对临终阶段和临终阶段时间缺乏定义或概念,对临终阶段时限界定,迄今为止世界上也没有统一。各国或地区都依据实际情况有自己的认识或制定的标准。从医学理论上分析,即指凡是由于疾病终末期或意外伤害所致人体主要脏器的生理功能趋于严重衰竭,死亡即临的过程。这个过程还要经历一个或长或短的预期死亡阶段,即患者处于生命—死亡的间隙,是一个由量变到质变逐渐发生的过程,具有其特殊发展规律。从其分类来讲,临终阶段又可分为广义和狭义、可逆性和不可逆性。但是这种判断不仅是非常困难而且也非常危险,这种复杂性由于“生命不可预见性”所致。目前的临终阶段的时限仍然是一个模糊的概念,为了规范临终关怀服务必须对临终阶段做出时限的解释。我们以结合国情与医疗保险支付范围及患者经济能力提出建议为:在社区居家开展临终关怀服务对象是晚期恶性肿瘤广泛转移的患者,其临终阶段一般 ≤ 90 天;在医疗机构的临终关怀服务对象的临终阶段原则上 ≤ 60 天。同时,我们提出对临终阶段时限判定的参考条件为:

(1) 自然衰老的临终阶段 生命 4 个主要脏器衰竭、生活完全不能自理者,临终阶段时限为 300 天左右。

(2) 非恶性疾病的慢性病终末期其临终阶段在 180 天内。

(3) 晚期恶性肿瘤伴远处转移到骨、脑等部位,其临终阶段一般在 90 天内。

(4) 意外伤害濒死临死亡者,临终阶段通常为数天或数小时之内。

3. 濒死及濒死期(濒死状态) 濒死是临床死亡期的前奏,这也是未达到临床死亡的一种生命本质无法复合退化的时段。主要特点是脑干以上神经功能丧失或深度抑制,而脑干

以下的生命功能犹存,但由于失去上位中枢的控制而导致意识、心跳、血压、呼吸和代谢方面的紊乱。濒死持续时间长短不一,因慢性病死亡患者可持续数小时至几昼夜,而心跳或呼吸骤停,可不经此期直接进入临床死亡期。

濒死状态是指濒死期的临床表现。血液循环停止、组织缺氧、脑功能丧失、器官衰竭以及维持生命中枢的毁坏,这是濒死的共同过程。

4. 临终关怀定义及服务机构的功能定位

(1) 临终关怀 即对临终者及其家属提供的人文关怀。是有组织的完整团队服务方案,主要为临终患者缓解痛苦、维护尊严、提高生活质量所采取的医护关怀的综合措施。这是一项社会系统工程,也是人生全优系统工程即优生、优育、优活和优死的完美状态,必须引入哲学、传统文化资源,包括宗教资源,发挥哲学的智慧之道服务于临终关怀。临终关怀服务实质上属于文化范畴,是一种广义的死亡教育和伦理折射的一面镜子,其核心之处就是生与死的智慧。发展临终关怀服务也是一种文化观念的改革和向传统死亡观念的挑战。因此,临终关怀服务说到底是一种改革和观念的革命。

(2) 功能定位 从“中国城市临终关怀服务现状与政策研究”分析,我国城市临终关怀服务病房的功能定位应该在临终阶段急性症状的处理。必须改变目前存在的收治混合式病种和部分慢性疾病养护功能相交叉的局面。

5. 姑息医学与缓和医学 2002年,世界卫生组织对缓和医学的定义作了修定:缓和医学是一门临床学科,通过早期识别、积极评估、控制疼痛和治疗其他痛苦症状,包括躯体、社会、心理和宗教的(心灵的)困扰,来预防和缓解身心痛苦,从而改善面临威胁生命的疾病的患者和他们的亲人的生命质量。

姑息医学是个定义问题,这个实用的定义首先被采纳,并被批准为一门医学专业是1987年在英国。世界卫生组织(WHO)癌症新的名称扩大为姑息疗法是一种暂时减轻患者的某些症状或痛苦而不能消除病因的一种治疗方法。这种治疗方法对于晚期恶性肿瘤患者来说主要是控制和缓解疼痛,但并不能从根本上治愈疾病。

目前,国内常将两者交互使用,同属一个范畴。但国内学者对两者的名称及其内涵多有争论,各说各有理。笔者认为应把国外的姑息医学和姑息治疗,结合中国传统文化进行本土化的表述。因此,期望国内学术界统一使用“缓和医学”这个优雅的名称并对其定义为减少对患者或家属的精神心理的不良刺激,更加强调积极地、有目的地进行关怀服务。

6. 临终医学及临终关怀学 临终医学是一门从医学理论探讨和研究临终患者包括家属的生理、心理、特征,缓和医疗护理和社会实践规律的边缘性、交叉性的学科。

临终关怀学是一门与医学、护理学、社会学、心理学、伦理学和卫生经济学等多种学科领域密切相关的新兴的边缘性、交叉性、综合性学科。临终关怀学又可分为临终医学、临终护理学、临终伦理学、临终关怀社会学、临终关怀经济学和临终关怀管理学等分支学科。

(二) 国内对临终关怀服务的理念、观念及原则

1. 目前,国内大城市开展的临终关怀服务的负责人及学科带头人,具有教授、主任医师职称,而且都有留学美国、英国、澳大利亚等国家以及在我国香港或台湾地区临终关怀科学习、工作的经历和经验。因此,他们在临终关怀服务的理念、概念、观念及服务宗旨与原则、服务技术等都是与世界临终关怀服务所接轨的。他们是我国临终关怀服务的倡导者、理论