

本文引用: 郭巧红. 国际视角下安宁疗护[J]. 医学研究与教育, 2018, 35(1): 1-6. DOI: 10.3969/j.issn.1674-490X.2018.01.001.

· 安宁疗护专题 ·

国际视角下安宁疗护

郭巧红
(首都医科大学, 北京 100069)

郭巧红, 1984 年生, 河北石家庄人, 副教授, 美国马萨诸塞大学护理学博士, 加拿大曼尼托巴癌症治疗中心、曼尼托巴大学精神医学系博士后。研究领域为安宁疗护、缓和医疗, 尤其专注于心理-社会-灵性支持, 如尊严管理和重病沟通。迄今为止, 在中国、美国和加拿大共主持和参与国家级课题 2 项, 省级课题 2 项, 院、校级课题 10 余项。其中, 博士课题被美国护理学院联盟评为护理科学促进荣誉奖, 全美两名获得者之一。发表学术论文 20 余篇, 其中 SCI 等英文论文 8 篇。主编译著 1 本, 参编著作 3 本, 其中 1 本由世界卫生组织出版。多次应邀在国际和国家级会议作报告, 发表同行评议英文摘要 16 篇, 其中 7 篇发表在 SCI 杂志。国际荣誉护理学会、美国肿瘤护理学会、美国老年学会和加拿大安宁缓和医疗学会会员。担任国际英文学术期刊 *Journal of Nursing* 编委, *Palliative Medicine*、*Journal of Palliative Medicine*、*Supportive Care in Cancer*、*Journal of Death and Dying* 等多个 SCI 杂志审稿专家。E-mail: 792703081@qq.com



摘要: 安宁疗护是由多学科团队为患有不可治愈疾病的临终患者及其家属提供的一项特殊的照护方式。照护团队为患者提供躯体、心理、社会、灵性的全面照护, 并帮助家属减轻丧亲痛苦。国际上, 转诊安宁疗护要求患者预计生存期在 6 个月以内, 同时根据患者需求和照护目标, 选择最佳照护模式。通过对安宁疗护定义、服务对象、转诊过程、服务团队和内容、实施模式进行阐述, 同时对比安宁疗护和缓和医疗的异同点, 有助于医务人员更好地了解 and 认识安宁疗护。

关键词: 安宁疗护; 国际视角; 临终患者; 家属; 转诊; 多学科照护团队; 照护模式; 缓和医疗

DOI: 10.3969/j.issn.1674-490X.2018.01.001

中国分类号: R1 文献标志码: A 文章编号: 1674-490X(2018)01-0001-06

International perspective on hospice care

GUO Qiaohong
(Capital Medical University, Beijing 100069, China)

Abstract: Hospice care is a special way of caring provided by an interdisciplinary care team for patients with incurable illness and their family members. The care team offers holistic care to meet physical, psychological, social and spiritual needs of patients and assists family during bereavement. Internationally, referral to hospice requires a certification of terminal illness that specifies a prognosis of 6-month or less. The medical director helps the patient to choose the model of care that meets their needs and goals of treatment and care. Definition of hospice care, eligible patients and family members, referral to hospice, the interdisciplinary care team and the care offered in hospice, and models of hospice care as well as the differences between hospice and palliative care are

described in this paper with a purpose to help healthcare providers to gain a better understanding of hospice care from an international perspective.

Key words: hospice care; international perspective; hospice patients; family members; referral; interdisciplinary care team; model of care; palliative care

自 1967 年英国学者 Dame Cicely Saunders 提出安宁疗护（hospice care）理念以来，安宁疗护已在世界多个国家发展成熟。研究表明，在生命末期接受安宁疗护的患者比接受常规照护的患者有更好的疼痛管理^[1]、症状控制和更大程度的情感需求满足。安宁疗护同时也帮助患者的家属增进家庭功能，提高家属满意度，实现更好的丧亲调试^[2]。人口老龄化和癌症等慢性病高发使得世界各国对安宁疗护的需求日益增加。预计到 2050 年，中国老年人口占全球老年人口的比重将达到 24%，80% 以上临终患者将是 60 岁以上老年人^[3]。全球癌症发病形势严峻，由 2012 年的 1 400 万人，逐年递增至 2025 年的 1 900 万人，到 2035 年将达 2 400 万人。2012 年，中国新增癌症患者 307 万人，因癌症死亡人数约 220 万人，分别占全球总数的 21.9% 和 26.8%，高居世界第一^[4]。在中国，安宁疗护在港澳台地区发展较为成熟，但在大陆地区尚处于发展初期，医疗条件远远无法满足需求。本文将从国际视角，对安宁疗护定义、适用对象、转诊过程、服务团队、服务内容、实施模式进行阐述，同时对比安宁疗护和缓和医疗（palliative care）的异同点，以便于医务人员更好地了解和认识安宁疗护。

1 定义和理念

安宁疗护是针对预计生存期只有半年甚至更短时间的疾病终末期患者提供的一项服务。以多学科照护团队形式，以患者和家属为照护对象，提供包括躯体、心理、社会、灵性的全面照护，从而提高生命末期生存质量，使患者能够安宁、有尊严地度过余生，并使家属的身心健康得以维护^[5-6]。

安宁疗护将治疗目标从“治愈”调整为“舒缓”，从而帮助医务人员和患者接受生命有限的预后和面对死亡。安宁疗护亦是一种医学治疗，并不意味着放弃患者。在安宁疗护中，由医生建议应用哪种治疗达到“舒缓”的目的，如利用药物或放射治疗缓减疼痛，使用抗生素帮助患者保持舒适而非延长生命。即使治愈不再可能，安宁疗护仍能帮助患者减轻躯体、情感和灵性痛苦，协助患者和家属明确他们自己的照护目标，如舒适安宁地离世、减轻家属痛苦、保持信仰和灵性平等^[7]。

安宁疗护既不延长也不加速死亡过程，而是视死亡为生命周期必不可少的一部分，同时珍视死亡，使临终的过程成为实现生命圆满和个人成长的机会^[8]。患者利用这段时间进行人生反思，修复情感裂痕，总结人生，并完成告别，找到生命和传承的意义，实现内心平和，从而达到死亡来临前的真正舒适。这种理想化的死亡可以通过多种方式实现，如为后代写回忆录、临终赠言和嘱托，完成一件重要的艺术工程，故地重游或者与重要的家人和朋友共度美好时光等^[9]。

2 服务对象

2.1 患者

虽然安宁疗护在发展初期是针对终末期癌症患者的服务，但随着人口老龄化和疾病谱的改变，其服务对象已扩展到晚期慢性阻塞性肺疾病、心力衰竭、肾病、老年痴呆、AIDS、神经退行性疾病等更大范围的患者。一般情况下，安宁疗护要求患者处于生命末期，即预计生存期在 6 个月以内。以美国和加拿大为例，转诊安宁疗护要求有一名医生，通常是患者的家庭医生，和安宁疗护机构医师签署终末期疾病证明，明确说明患者的预计生存期等于或少于 6 个月（按照疾病正常进展进行时间推断）^[10]。

6 个月的预计生存期根据安宁疗护临床预测标准和临床判断决定，该标准从机体功能状态、生活依赖程度、共病、症状表现和临床状态恶化程度、实验室结果等方面进行评估，同时，对一些疾病如癌症、肺部疾病、肌萎缩侧索硬化、AIDS、肝脏疾病、肾脏疾病、心脏疾病、中风和老年痴呆等，进行 6 个月评估标准的明确列示^[11]。然而，在实际操作中，安宁疗护转诊时间相对较晚。例如，2015 年美国安宁疗护平均时间 69.5 d，中位数仅为 23 d，这表明患者未能从安宁疗护中充分受益^[7]。而中国安宁疗护住院时间则更短，约 28 d（以上海为例）。

2.2 家属

安宁疗护中的“家属”指的是和患者有密切关系并为患者提供照护的人，可以是患者的配偶、子女、兄弟姐妹、和患者有血缘关系的亲人或无血缘关系的好友、照顾者等^[12]。家属在安宁疗护中扮演双重角色：照护者和被照护者。一方面，家属是居家安宁疗护患者的重要照护者，家属为患者提供躯体、情感、灵性和社会照护，这是居家安宁疗护不可或缺的一部分^[7,13]。另一方面，家属在对患者提供照护的过程中以及面对患者的去世时，身体和情绪健康会受到很大影响，家属常感到担心、精疲力竭、抑郁和角色转变，照护的负担、日常活动减少、情感缺乏均会增加家属的脆弱性，从而导致疲乏和倦怠。家属接受的一系列安宁疗护服务包括参与共同临床决策、提供照护所需信息和技能、情感和财务支持、尊严维护以及丧亲辅导等等^[10]。

3 转诊过程

当患者处于疾病末期且可能受益于安宁疗护时，可推荐转诊安宁疗护。推荐人一般是医生、患者自己或家属、社工、与患者有关系的人等。在确定了符合 6 个月的准入标准后，医生应考虑安宁疗护是否会有利于患者和家属，并和他们探讨选择安宁疗护的可能性。转诊安宁疗护的首要前提是患者和家属认同疾病的治疗目的是缓解症状和促进舒适而非治愈疾病，并自愿接受安宁疗护服务，签署相应的服务协议。

4 服务团队

安宁疗护是以团队为导向的照护方式。安宁疗护多学科照护团队通常包括医生、护士、护工、社工、心理咨询师、药师、营养师、理疗师和接受过相应培训的志愿者等^[7]。不同的团队成员为患者疾病照护提供不同的专业服务，以达到安宁疗护整体照护的目标。安宁疗护多学科团队除了提供躯体、心理、社会和灵性等专业照护外，还提供满足患者实际需求的服务，如日常如厕、转院办理、保险报销等等。另外，家属也是安宁疗护主要照护者之一，并能够在患者意识不清时帮助临终患者做出医疗决策。

值得一提的是，志愿者在安宁疗护中扮演着独特且重要的角色。在美国，志愿者在安宁疗护中需要提供至少 5% 的患者照护时间。志愿者服务范畴一般体现在以下三方面：直接照护（陪伴患者和家属）、临床照护（作为办事员或提供其他服务以支持临床照护）、一般支持（参与一系列活动如资金募集、宣传和教育等）^[7]。

5 服务内容

在美国和加拿大等国家，安宁疗护服务通常分为核心服务和非核心服务。核心服务是每个安宁疗护机构必须提供给患者和家属的服务，通常包括四方面内容。（1）医疗服务：安宁疗护医生（和患者的家庭医师）提供的疾病终末期症状缓和管理。（2）护理服务：注册护士满足患者评估中所需的护理需求。

(3) 医疗社会服务：由医师指导、社会工作者提供的基于患者的心理社会评估以及患者和家属的需求支持。(4) 咨询服务：协助患者和家属减轻终末期疾病和死亡引起的压力和痛苦，一般包括丧亲辅导、饮食咨询和灵性咨询^[10]。非核心服务是根据患者和家属需求和可用资源决定的可选择性服务，并非所有安宁疗护机构都提供，一般包括物理疗法、职业疗法、语言和听力辅助、护工和志愿者服务等^[10]。

国家卫生和计划生育委员会（国家卫计委）在 2017 年发布的《安宁疗护实践指南（试行）》明确列出了中国安宁疗护核心服务，主要内容包括疼痛、呼吸困难等症状的控制，环境和个人护理相关的舒适照护，心理-社会-灵性支持和人文关怀，以及家属丧亲辅导^[14]。丧亲辅导一般持续到患者去世后至少一年，安宁居家疗护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、小组支持等方式，直到家属恢复正常生活为止^[9-10]。

文化影响着人们对疾病的认识、对医疗的选择、对痛苦意义的理解、对死亡和濒死的态度及居丧的过程等。因此，安宁疗护除了提供患者身、心、社、灵的照护外，还应关注患者和家属的文化背景、宗教信仰和价值体系等。

6 基于照护场所的安宁疗护模式

根据临终患者病情的需要和需求，基于照护场所的安宁疗护模式一般有以下四种^[7,10]。

6.1 居家安宁疗护

居家安宁疗护也可称为常规居家疗护。“家”指的是患者私人住宅、养老院等日常居住场所。居家安宁疗护一般要求至少有一位家属作为照护者，提供日常照护和健康状况监视。家属照护者指无偿给临终患者提供持续的照护和协助的亲人或朋友。此外，安宁疗护多学科团队成员会定期来访，如有需要，护士和护工每天提供固定时数的个人护理和生活照护。居家安宁疗护是欧美国家安宁疗护服务的主体。

6.2 持续居家疗护

持续居家疗护指多学科照护团队提供 8~24 h 的床旁照护。主要的照护者是技能娴熟的护士，辅以家属和护工照护。此类安宁疗护适用于居家患者突发急症的情况，如难以控制的疼痛等躯体症状或即将来临的死亡。

6.3 住院安宁疗护

住院照护适用于患者有剧烈疼痛或其它难以控制的症状，而在其他照护场所无法满足照护需求的情况。住院安宁疗护可以在医院、独立的安宁疗护院等提供 24 h 直接照护的医疗机构。

6.4 临时住院疗护

临时住院照护指将患者从家里暂时转移到住院机构接受住院照护，从而为家属照护者提供临时缓解的机会。家属利用这段时间进行身、心休整，或完成一些重要的事情。

7 安宁疗护与缓和医疗的区别和联系

缓和医疗指通过早期识别、积极评估、控制疼痛和治疗其他痛苦症状，包括躯体、社会心理和精神困扰，帮助面临生命威胁疾病的患者避免或减轻痛苦而采取的治疗；其目的是提高患者和家属的生活质量，而非治愈疾病^[15]。缓和医疗和安宁疗护在疾病进展中的角色见图 1^[16]。疾病初期，治疗以治愈性治疗为主，缓和性治疗为辅，缓和医疗的目的是减轻疾病痛苦和提高生命质量。随着疾病的进展，治疗重点将随着患者和家属的需求、照护和治疗的目标而变化。当疾病无法治愈、患者预计生存期只

有 6 个月甚至更短时，则主要采用安宁疗护。简言之，安宁疗护是缓和医疗的一部分和最终阶段；缓和医疗是安宁疗护的前期延伸。

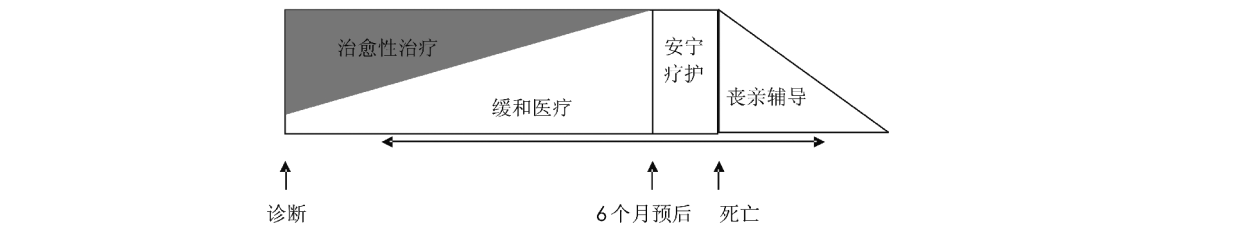


图 1 缓和医疗和安宁疗护在疾病进展中的角色

尽管安宁疗护和缓和医疗拥有共同的理念，即为患者提供舒适和支持，而非治愈疾病，但二者又有所不同，见表 1^[16]。虽然在中国，国家卫计委最新决定将临终关怀、缓和医疗、姑息治疗等统称为安宁疗护^[17]，但根据安宁疗护实践指南和国家卫计委关于安宁疗护的相关报道，中国的“安宁疗护”和国际通用的 palliative care（“缓和医疗”或“姑息治疗”）并不完全相同，其服务宗旨和内容更接近 hospice care（“临终关怀”，本文译为“安宁疗护”）。

表 1 缓和医疗和安宁疗护的区别

	缓和医疗	安宁疗护
共同点	患者-家属为照护单位，多学科团队提供整体照护，减轻痛苦、促进舒适和提高生活质量而非治愈疾病	
适用对象	适用于面临威胁生命疾病相关问题的所有患者，可贯穿于整个疾病进程和治疗过程	姑息治疗的最后阶段，适用于临终、生存期在 6 个月以内的患者
介入时间	一般在疾病诊断早期介入，患者可同时接受治愈性治疗	在患者预计生存期只有 6 个月甚至更短的临终阶段提供，不提供治愈性治疗
准入要求	转诊缓和医疗无预后要求	6 个月以内生存期
照护目标	减缓疼痛和其他躯体症状，并协助患者应对疾病对日常生活和家属的影响	帮助患者舒适、充实地度过余生，实现善终，并协助家属度过居丧期

8 小结

当疾病治愈无望，死亡不可避免时，提高生活质量，实现安宁舒适有尊严地告别人世是医疗照护的基本目标。安宁疗护在中国推广需要建立标准化安宁疗护转诊程序，这就要求医生能够精确确定患者预计生存期，针对安宁疗护选择和目标与患者及其家属进行沟通，在患者和家属知情同意的情况下转诊安宁疗护，并充分利用安宁疗护资源，以期改善患者生命末期体验和家属丧亲经历。

参考文献：

[1] MILLER S C, MOR V, TENO J. Hospice enrollment and pain assessment and management in nursing homes[J]. J Pain Symptom Manage, 2003, 26: 791-799. DOI: 10.1016/S0885-3924(03)00284-7.

[2] CHRISTAKIS N A, IWASHYNA T J. The health impact of health care on families: a matched cohort study of hospice use by decedents and mortality outcomes in surviving, widowed spouses[J]. Soc Sci Med, 2003, 57: 465-475. DOI: 10.1016/S0277-9536(02)00370-2.

- [3] World Health Organization. World Report on Aging and Health[R]. Geneva: World Health Organization, 2015.
- [4] STEWART B W, WILD C P. World cancer report 2014[R]. Lyon: International agency for research on cancer, 2014.
- [5] National Hospice and Palliative Care Organization. Hospice care[EB/OL]. (2017-04-03) [2017-12-28]. <https://www.nhpco.org/about/hospice-care>.
- [6] National Cancer Institute. Hospice care[EB/OL]. (2012-10-25) [2017-12-28]. <https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/care-choices/hospice-fact-sheet>.
- [7] National Hospice and Palliative Care Organization. Facts and figures: hospice care in America[DB/OL]. 2016 [2017-12-28]. https://www.nhpco.org/sites/default/files/public/Statistics_Research/2016_Facts_Figures.pdf.
- [8] WONG P P, TOMER A. Beyond terror and denial: The positive psychology of death acceptance[J]. Death Studies, 2011, 35(2): 99-106. DOI: 10.1080/07481187.2011.535377.
- [9] HUTCHESON A. Hospice care in the United States[J]. Primary Care, 2011, 38(2): 173-182. DOI: 10.1016/j.pop.2011.03.002.
- [10] National Hospice and Palliative Care Organization. The Medicare regulations for hospice care, including the conditions of participation for hospice care[EB/OL]. (2011-07-29) [2018-01-02]. <https://oregonhospice.org/media/Medicare-Regulations-for-Hospice-Care-with-COPs-for-Hospice-Care-CFR418.pdf>.
- [11] National Hospice and Palliative Care Organization. Hospice eligibility requirements[EB/OL]. (2018-01-02) [2018-01-04]. <https://www.nhpco.org/hospice-eligibility-requirements>.
- [12] National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care, executive summary[J]. Journal of Palliative Medicine, 2004, 7(5): 611-627. DOI: 10.1089/jpm.2004.7.611.
- [13] Canadian Hospice Palliative Care Association. Fact sheet: Hospice palliative care in Canada[DB/OL]. 2014 [2017-12-28]. http://www.chpca.net/media/330558/Fact_Sheet_HPC_in_Canada%20Spring%202014%20Final.pdf.
- [14] 国家卫生计生委医政医管局. 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]. (2017-02-09) [2018-01-02]. <http://www.nhfpc.gov.cn/zyygj/s3593/201702/83797c0261a94781b158dbd76666b717.shtml>.
- [15] World Health Organization. WHO definition of palliative care[EB/OL]. (2012-10-25) [2017-12-28]. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- [16] GUO Q, JACELON C S, MARQUARD J L. An evolutionary concept analysis of palliative care[J]. J Palliative Care Med, 2012, 2(7). DOI: 10.4172/2165-7386.1000127.
- [17] 中华人民共和国国家卫生和计划生育委员会. 对十二届全国人大五次会议第1356号建议的回复[EB/OL]. (2017-12-21) [2018-01-02]. <http://www.nhfpc.gov.cn/zwgk/jianyi/201712/3a814f3f0ce8469d9719f246dee29e43.shtml>.

(责任编辑: 刘俊华)