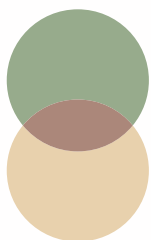
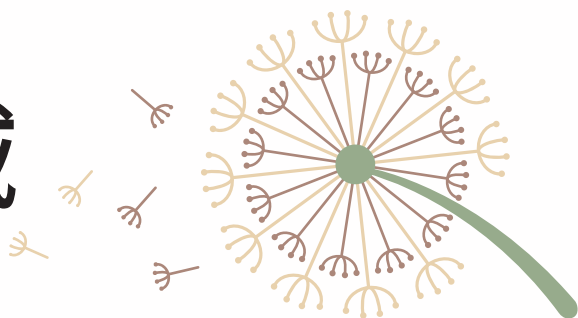
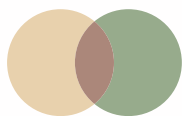


Philanthropy
Topic Briefs

公益领域 通识



18

安宁疗护

[主编] 田甜



三一基金会
SANY FOUNDATION



序



人类思想的进步有赖于知识积累。知识能否得到系统的梳理和传承，不但是发展的基石，更是检验发展水平的重要窗口。每个学科和领域的知识，经前人不断的学习理解，其内涵和本质变得愈加明显、表达形式更易于接受、总结更清晰扼要、训练更科学合理。当后人学习新的已有的知识时，效率就会提高，可以在原有发现的基础上，更好地开拓未知领域。因此，在成熟学科和领域中这样的现象屡见不鲜：那些曾经极其难以理解和学习的事物，在今天成为了非常普遍且方便学习的知识。人们因此可以站在他人的肩膀上眺望未来。

改革开放以来，我国公益慈善事业发展迅速，出现了许多优秀的实践。但无论一个行业还是一个组织，当经验积累到一定程度，继续一刻不停实践的边际收益也会随之递减。这时更需要对过往进行梳理和总结。2021年，三一基金会（下简称基金会）遍访全国23座城市，与超过1000名公益从业者开展交流。在交流中发现，许多领域都欠缺成熟的技术资料。当新人进入领域工作时，普遍需要独立摸索，通过非正式的询问、实践、参加会议等方式零散地积累经验，往往需要2-3年才能对领域有相对全面的了解。因此，基金会萌生了支持细分领域总结通识性资料的想法。

2022年，基金会正式启动《公益领域通识》（下简称《通识》）的开发工作，于残障、养老、支教、性教育、自然教育五个领域开展首批试点。《通识》旨在帮助读者快速建立对细分公益领域的全面认识，了解领域发展现状，特别是领域常见或重要的思想、方法、工具、资源等。相关组织也可使用《通识》作为新人入职学习材料，从而减少人员培训成本，将时间用于更多创造性的工作。

在《通识》编写中，基金会采用了新的知识生产流程。基金会在每个领域选择了一位拥有良好专业能力的专家作为合作主编，按照如下流程进行开发：

流程	内容
领域分享会	各主编以“领域通识”为主题进行介绍和交流，彼此听取不同领域的思路、架构、重点等，相互启发。在介绍的基础上共同讨论好的领域通识的目标、功能、结构等关键问题。
合作确认	分享会后说明权责关系及编写时间表，主编与基金会相互确认是否参与编写。
编委组建	每个领域由主编和基金会共同遴选邀请 5-10 名编委，编委大多为该领域知名专家学者或头部组织的负责人。
初稿撰写	主编依据分享会思路编写初稿。
试读反馈	由基金会为每个领域公开招募 30-40 名志愿者对初稿进行试读。志愿者以多样性为核心进行遴选，可能包括该领域的工作者、专家、资助者、学生群体等。志愿者依据要求对初稿试读后进行书面反馈。同时编委对初稿也进行书面反馈。
第二稿撰写	主编依据各方反馈编写第二稿。
研讨会	由基金会组织召开研讨会，研讨会约 7-9 人，包含 2-5 名编委及根据各领域特点邀请的嘉宾，通过线上会议提供反馈。
第三稿撰写	主编依据研讨会反馈编写第三稿。
统稿	基金会对稿件进行排查，避免稿件中出现明显错误或风险。
定稿	领域通识稿件确定。
成册	基金会对稿件进行统一校对、排版、设计、印刷等工作，并与各领域主编共同发布《通识》，推广使用。

为促进编写质量，基金会帮助主编组建编委团队，并组织多次试读研讨收集建议。为提高效率并让主编拥有充分的编写空间，基金会并不参与内容的编写制定，主编在考虑各方面建议后，有权决定最终《通识》中所包含的专业内容。基金会希望这种新的尝试能在专业、效率、实用性和成本之间实现有效平衡。

中国慈善事业源远流长。早在西周时期便有文字记载，先秦诸子对慈善思想各有精妙论述，随后的历朝政府政策、佛道典籍、文学艺术，乃至民间杂谈也有详实记录。我国现代公益事业发展时间虽短，但过去数十年间亦涌现出诸多精彩论辩，各领域也多有卓越实践。

三一基金会自成立至今已有十载。基金会长期致力于推动“科学公益”，为我国探索更好的慈善理论。如今，公益事业发展迅速，中西思想并立，传统与现代交融，一时间信息纷繁，从业者也觉乱花迷眼。《通识》正是希望为身处其间不断求索的同伴提供支持。然而《通识》虽涉及细分领域，但各领域历经沉淀，知识体系博大深邃，一本资料难以涵盖。此外，各领域发展阶段、状况不尽相同，因此编写形式也有差异。《通识》作为新的尝试，必定有诸多不足之处，恳请读者不吝指正。

感谢各领域主编、编委、参与试读/研讨等反馈的人士。能够支持《通识》开发，是基金会的莫大荣幸。惟望《通识》能不断更新迭代，长久留存。因为《通识》不仅是对知识的综合，亦是对前人筚路蓝缕的历史记录。山林宝藏，留赠来者。

北京三一公益基金会

2022年9月1日



主编



田甜

益先社会工作研究院执行院长、广东省安宁疗护质控中心专家组成员、广东省护理学会老年居家护理专委会副主委、广州市社会工作认证督导中级社工师。从事安宁照护、健康养老、优抚社会工作、教育公益等领域行动研究和政策研究；负责国家、省市各级研究项目30余项，参编国家及省市各级养老服务规范4项，参编专著4本，发表论文及完成政府决策建议报告20余项。

致谢



本通识在开发过程中组织了试读及研讨，共收到超过125条反馈。参与试读及研讨的伙伴来自国际国内基金会、各类型注册社会组织、未注册社会组织、研究机构等多个类别（特别是关注安宁疗护发展的高校、科研院所、各级医疗卫生机构、医养结合机构、社会服务机构、志愿服务团队等），感谢编委以及试读伙伴在通识开发过程中的贡献。

编委（按姓氏首字母顺序排序）

符隆文、符晓莉、范小枝、方树功、龚霓、凌玲、王健男、王莹、徐梦茵

试读伙伴（按姓氏首字母顺序排序）

陈金言、郭春丽、黄林娟、雷莉娜、李艺艺、刘悦、罗慧、庞照涛、宋萍、王丹、徐曙耘、余淑妹、张玮

前言



直到生命最后一刻你依然重要——西西里·桑德斯

以上是现代临终关怀运动的开创者，西西里·桑德斯博士的著名宣言，也是她在创办全球第一家临终关怀护理院时所坚持的原则。她始终坚信，该原则适用于每一个人，无论贫穷还是富有，每一个人都应该被关注，都应该在生命最后的日子里被有尊严地照护。

正是基于对现实需求的感知，2017年起国家级安宁疗护试点正式启动，期间全国各地开始因地制宜开展安宁疗护服务探索。作为生命最后一公里的照护，安宁疗护关乎每个个体和家庭，但又与经济、文化、医疗卫生服务体系、养老服务体系等密切相关，因此需要立足本地区对疾病和死亡特有的认知和文化基础上开展系统的照护探索之路。

为加强安宁疗护相关科普宣传，特编写本公益通识，主要面向有志于从事安宁疗护工作的从业人员，也可供期待了解安宁疗护相关知识的家属和社会公众阅读。特别需要说明的是，本通识中涉及安宁疗护服务内容和方法的章节，多围绕老年安宁疗护展开，主要因当前国家级安宁疗护试点工作以重症老年群体的照护为主。人人皆会老，生命亦有始有终，提早了解，只为有准备的照护。因经验和时间有限，错漏之处在所难免，也欢迎广大读者批评指正。

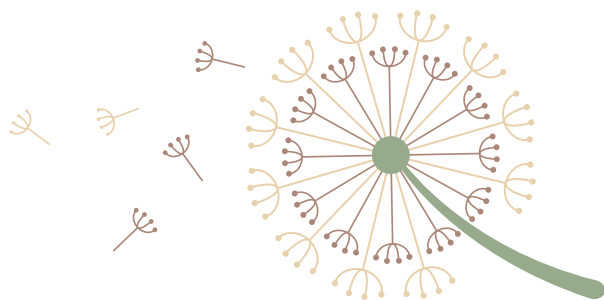


目录



第一章	相关概念	01
	一、安宁疗护 (Hospice Care)	01
	二、缓和医疗 (Palliative Care)	02
	三、善终 (Good Death)	02
	四、尊严死 (Death with Dignity)	03
	五、安宁疗护社会工作 (Hospice Social Work)	03
	六、以治愈为目的的医疗、缓和医疗以及安宁疗护之间的区别和联系	04
第二章	我国安宁疗护发展的背景	06
	一、现实需求	06
	二、政策部署	06
	三、我国安宁疗护的发展定位	07
第三章	我国安宁疗护发展概况	08
	一、发展历程	08
	二、试点推动	09
第四章	安宁疗护的理念与目标	11
	一、以多专业合作为基础的安宁疗护	11
	二、整合照护	11
第五章	安宁疗护的服务需求辨析	14
	一、安宁疗护的服务对象辨析	14
	二、安宁疗护的个体需求辨析	15

第六章	安宁疗护的主要工作内容和方法	20
	一、缓和医疗阶段——重症长者社会心理灵性照护	20
	二、安宁疗护阶段	21
	三、家属及从业人员的自我照顾	28
	四、安宁疗护中的道德困扰及生命反思	31
第七章	本土安宁疗护的服务供给模式及案例分析	35
	一、本土安宁疗护供给主体	35
	二、本土安宁疗护服务供给模式分类	35
第八章	系统视角下的安宁疗护社会工作	45
	一、微观层面的安宁疗护社会工作及具体实践	45
	二、中观层面的安宁疗护社会工作及具体实践	45
	三、宏观层面的安宁疗护社会工作及具体实践	46
第九章	整合式安宁疗护的思考与实践	48
	一、为何需要整合式安宁疗护——需求痛点	48
	二、如何整合——多专业协作与多场景联动	48
	三、整合式安宁疗护的具体实践	49
第十章	安宁疗护与生命教育	51
	一、相关概念	51
	二、生命教育常见模式	53
	三、生命教育的实践应用	53
	附录	56
	推荐阅读	56
	参考文献	56





第一章 相关概念

一、安宁疗护（Hospice Care）

Hospice(临终安养院)最早出现在 12 世纪的欧洲,原指由宗教团体为朝圣者提供住宿和休息的地方。到公元 19 世纪,法国里昂的 Hospice 首次用于照顾晚期病人,成为晚期病人宁养院,并在英国和爱尔兰等地相继出现。20 世纪 50 年代现代临终关怀运动的开创者之一西西里·桑德斯女士在伦敦开办 St.Christopher's Hospice,将 Hospice 正式引入现代医疗制度,并提出了整体疼痛概念(Total Pain),认为对晚期患者的照顾不应只关注生命的长度而应该关注生命的质量,除了关注生理性的疼痛之外,也应该关注心理、社交以及灵性上的通路,从而为晚期患者提供以提升生活质量为目的的全人照顾。

原国家卫计委将安宁疗护定义为,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、有尊严地离世¹。上述定义包含了以下含义:安宁疗护在努力突破医疗体系在传统意义上的“治病救人”技术模式,针对终末期患者,将注意力从“康复”的可能性专向“离世”的质量;另一方面试图突破单纯的生物医学模式,对患者及家属提供更具人文关怀的“身体、心理、精神等方面的照料”²。

李嘉诚基金会“人间有情”全国宁养医疗服务计划办公室主编《纾缓医学——晚期肿瘤的宁养疗护》一书中指出,安宁疗护是对处于生命末期或者罹患严重疾病的患者进行纾缓治疗的一种照顾方式和照顾哲学。当疾病无法治愈,濒死无法挽回时,缓解患者的疼痛和其他不适症状,以及满足其社会、心理和灵性层面的需要,提供“全人照顾”,协助患者实现最佳生活质量,平安、有尊严地离世。同时,为患者家属提供必要的支持,以及在患者离世后提供哀伤辅导³。

1.国家卫生健康委员会.国家卫生计生委关于印发安宁疗护中心基本标准和管理规范(试行)的通知[EB/OL].(2017-02-09)[2019-08-20].

<http://www.nhc.gov.cn/yzygj/s3593/201702/2f50fdc62fa84cdd9d9a09d5162a661f.html>.

2.刘谦,申林灵,秦苑.由死亡范式演进看中国安宁疗护问题[J].清华大学学报(哲学社会科学版),2022,37(04):215-221+228.DOI:10.13613/j.cnki.qhdz.003172.

3.李嘉诚基金会“人间有情”全国宁养医疗服务计划办公室主编.纾缓医学——晚期肿瘤的宁养疗护[M].高等教育出版社,北京,P3.

二、缓和医疗（Palliative Care）

世界卫生组织（WHO）于1990年首次提出缓和医疗定义，并于2002年进一步完善该定义，具体而言，缓和医疗是一种通过早期识别、积极评估、控制疼痛和其他痛苦症状，包括身体、心理、社会和精神困扰，提供身心社灵全人照顾来预防和缓解身心痛苦，从而改善面临威胁生命疾病的患者（包括成人和儿童）及其家属生活质量的一种方法⁴。据此WHO还明确了缓和医疗的任务：维护和尊重生命，把死亡看作一个正常的过程；既不刻意加速死亡，也不拖延死亡；提供缓解疼痛及其他痛苦症状的临床医疗服务；整合患者的精神、心理和灵性为一体的纾缓照护；提供支持系统，以帮助患者尽可能地以积极的态度活着，直到死亡；提供支持系统，以帮助患者及其亲人的整体需求，包括必要时的居丧服务咨询；通过提高生活质量，有效地干预疾病的过程。缓和医疗同样适用于疾病过程的早期，可以同其他抗肿瘤治疗（如手术、放疗、化疗、内分泌治疗等）联合应用，也包括纾缓必要的检查评估和治疗给患者带来的各种临床症状⁵。

三、善终（Good Death）

我国传统文化中自古就有对善终的相关表述，《尚书·洪范》，书中曰：“五福：一曰寿，二曰富，三曰康宁，四曰攸好德，五曰考终命”。其中“考终命”的解释是“各成其长短之命以自终，不横夭”，即所谓“尽其天年”或曰“善终”，也就是现代汉语中所谓“活到生命的尽头而自然死亡”⁶，不死于刑戮或意外的灾祸，如《汉书·苏武传》：“自丞相黄霸、大司农朱邑……及儒者夏侯胜等，皆以善终。”此外，善终也有办好丧事，饰终以礼之意。如《左传·文公十五年》中书：“襄仲，欲勿哭。惠伯曰：‘丧，亲之终也。虽不能始，善终可也。’”杨伯峻注：“谓宜于其丧礼善以待之。”

美国国家科学医学院（National Academy of Medicine）于1997年为善终所下的概念性定义，即在全面兼顾患者和家属的期望下且符合一般临床、文化及伦理的标准，免除患者、家属和照顾者可以避免的挫折和痛苦⁷。

4.姜姍,李忠,路桂军等.安宁疗护与缓和医疗:相关概念辨析、关键要素及实践应用[J].医学与哲学,2019,40(02):37-42.

5.李嘉诚基金会“人间有情”全国宁养医疗服务计划办公室主编.纾缓医学——晚期肿瘤的宁养疗护[M].高等教育出版社,北京,P2。

6.高成亨.中国文化与“临终关怀”[J].中国医学伦理学,1993(05):48-52.

7.Institute of Medicine: Approaching death: improving care at the end of life. Washington, DC: National Academy Press,1997

四、尊严死 (Death with Dignity)

尊严死与学术界对死亡的研究进展相关，在社会学、医学、伦理学以及法学领域均有不同程度探讨。从社会学与人类学视角来看，对尊严死的探讨与“死亡医学化”相关。

景军认为，在广义医学化概念的基础上，学界提出了“死亡医学化”的概念，而生命维持技术是“死亡医学化”的标志之一，即以重症医学技术为集中代表的，通过现代医疗技术和维生设备的使用，使人的“生存”时间大大延长，甚至包括脑死亡患者的“长期生存”，但对于疾病无法治愈甚至意识均已丧失，仅维持生理生存的重症患者而言，无异于延长濒死过程。这一后果国外学界称之为“现代死亡”(Modern Death)，国内学者将其表述为“现代人的死亡”⁸。

尊严死是指对陷入不可逆转的无意识状态生命末期的植物人患者，撤除其维持生命的全部积极医疗干预措施，使其自然地、有尊严地死亡。

五、安宁疗护社会工作 (Hospice Social Work)

社会工作作为一种助人自助的专业工作，其专业价值与专业技巧有助于调动可用的资源和服务，在缓和医疗和安宁疗护服务中可陪伴临终患者、调动家属和社区成员参与服务过程，开展精神慰藉、哀伤辅导、生命教育、疾病预防和政策倡导等方面，发挥积极作用。

根据牛津大学2011年出版的《缓和医疗社会工作手册》提出，安宁疗护中对社会工作的需求主要体现在以下几方面：

一是服务对象的非医疗需求，如情绪、社会支持和灵性等；二是跨专业团队合作的需求，没有一种学科可以完全满足患者及家属的非医疗需求；三是患者、家属及团队成员的期望，协助对接社会支持网络及相关保障制度⁹。

8. 景军. 大渐弥留之痛与临终关怀之本[J]. 中央民族大学学报(哲学社会科学版), 2021, 48(03): 121-129. DOI:10.15970/j.cnki.1005-8575.2021.03.014.

9. Terry Altilio, M. S. W., & Otis-Green, S. (Eds.). (2011). Oxford textbook of palliative social work. Oxford University Press.

六、以治愈为目的的医疗、缓和医疗以及安宁疗护之间的区别和联系

要了解安宁疗护的主要内容和工作方法，需要首先了解几个相关概念在临床服务中的区别和联系。

通过上述概念辨析可以发现，缓和医疗与安宁疗护兼具以下几方面共性特点，一是主要目标是改善生活质量；二是直接服务对象包括患者及其家庭；三是需要发挥多专业团队合作的功能和优势；四是包含多元的服务形式。区别在于准入起点，缓和医疗在疾病确诊之时就可以启动，与治愈性的治疗配套进行，目的在于舒缓因治疗带来的临床症状以及通过身心社灵的全人照护提升生活质量；安宁疗护则是当患者疾病持续转差进入不可逆阶段，且在生存预期达到准入标准后，开展以症状控制、舒适护理和社会心理灵性相配合照护服务，同时关照患者家属的需求，帮助患者无遗憾有尊严地离世。

传统的专科治疗及抗肿瘤治疗也即以治愈为目的的治疗，其重点在于病灶的消除和疾病的瓦解，以帮助患者康复，但过程中可能会因为医疗手段的应用而产生痛苦和不适的副作用。

下图展示了治愈性治疗与缓和医疗以及安宁疗护之间的区别和联系。从疾病的确诊开始，如罹患恶性肿瘤，从确诊开始一般就进行抗肿瘤治疗进程，如手术、放化疗、靶向、基因治疗等，但如手术、放化疗都能导致一定的副作用，导致患者不适甚至痛苦。缓和医疗则是通过多专业联合，通过身心社灵多方面照护以缓解患者不适症状，提高生活质量为目标，因此缓和医疗可以与治愈性治疗同步进行。

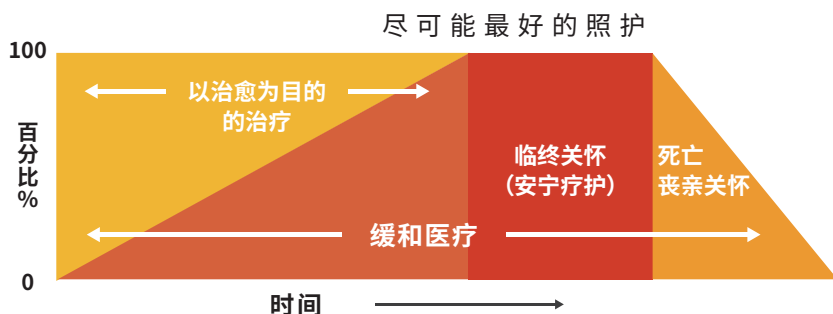


图1 以治愈为目的的医疗、缓和医疗及安宁疗护关系示意图¹⁰

10. 马文敏. 解放军第306医院干部病房：善终与缓和医疗，载于中华医学会北京分会官网

随着疾病进展，治愈的可能性逐步减少，而缓和医疗却可以持续发挥作用，并增加比重，因为此时随着疾病转差，症状将更加复杂，患者及家属的社会心理灵性需求也会更趋复杂化。

当患者经医生评估，预计生存期为6个月以内，即进入终末期，此时在患者及家属知情同意的情况下，可启动安宁疗护服务，即以症状控制、舒适护理和人文关怀为核心，并适时沟通心愿达成、未竟之事的处理，目标是按照患者及家属的意愿，实现没有遗憾和有尊严地离世。

总体而言，三者在介入时机、目标等方面既有区别也有联系。具体可以用以下三张图来对比说明。

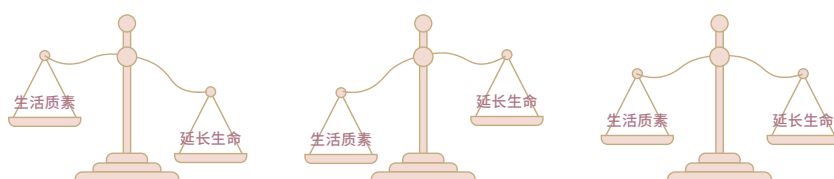


图2 从左至右：传统意义上的积极治疗、安宁疗护、缓和医疗¹¹

11.香港大学-赛马会安宁颂：安宁服务培育及教育计划-医护人员培训手册，P63-65.



第二章 我国安宁疗护发展的背景

一、现实需求

2020年中国新发癌症病例457万例，死亡病例300万例，且到2021年末，我国60岁及以上老年人达2.67亿，占总人口18.9%，约75%的60岁及以上老年人患有一种或多种慢性病，43%有多病共存（2种及以上）。随着人口老龄化进程，一方面老龄人口慢性病患率居高不下，另一方面癌症发病率也逐年增长，我国每年死亡人口约700万，其中80%（600万）在生命终末期遭受身心社灵的全人痛苦。

根据世界卫生组织预计，每年需要生命终末期照顾和支持服务的人数约为死于晚期疾病人数的70%。慢性病晚期或者癌症末期的长者，承受身体、心理和精神多重折磨，不仅是症状控制困难，还涉及心理和精神诸多层面问题。同时在我国以家庭为核心的照护模式和孝道文化等共同作用下，重症长者的家庭也往往面临着较大的照护压力和困境，包括但不限于经济、生理、心理和精神压力，同时缺乏获取资源和知识的正规渠道以及甄别的能力，需要包括安宁照护资源的提供，以及必备的照护知识。总体而言，伴随着上述变化和家庭结构核心化、空巢化、失能化趋势，生命终末期照护已成为亟待解决的问题。

与需求群体巨大形成鲜明对比的是，我国临终照护服务供给存在服务体系不全，服务规模不大，服务供给水平和质量不高，行业标准空白和从业人员缺口巨大等诸多痛点问题，专业性、规范化、稳定性的安宁疗护服务十分欠缺。据国家卫健委发布的数据显示，截止2021年底，全国设有安宁疗护（临终关怀）科的医疗卫生机构仅1027个，而现有的服务供给仅能满足0.3%的患者需求，另据中国老年健康影响因素跟踪调查数据分析表明，仅4%和2%的长者临终前分别接受机构照料与居家社会照料。因此能有效缓解终末期痛苦，提高死亡质量的有效安宁疗护服务供给需求迫切，能有效联动医院、社区、居家服务机构，为生命终末期患者提供整合式安宁疗护服务供给更是刻不容缓。

二、政策部署

在2016年全国卫生与健康大会上，习近平总书记强调，要努力为群众提供全生命周期的卫生与健康服务，为老年人提供连续的健康管理服务和医疗服务。同年中共中央、国务院印发了《“健康中国2030”规划纲要》，此后国务院印发《健康中国行动

(2019-2030)》的政策体系，建立从疾病预防到健康促进的健康治理体系，并着力构建“从出生到死亡”的全民全方位全周期健康服务体系。

2017年2月，原国家卫生计生委先后印发《安宁疗护中心基本标准和管理规范（试行）》以及《安宁疗护实践指南（试行）》，同年启动第一批全国安宁疗护试点，并于2019年启动第二批全国安宁疗护试点。

国家卫健委2019年11月联合八部委发布《关于建立完善老年健康服务体系的指导意见》，明确指出建立综合连续、覆盖城乡的安宁疗护服务体系。安宁疗护事业的发展逐渐步入快车道，其成果有目共睹——诸如医院、社区、全周期等安宁疗护服务模式初具规模。2019年12月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《中华人民共和国基本医疗卫生与健康促进法》，安宁疗护作为全方位全周期的医疗卫生服务组成部分被写入第三十六条，即各级各类医疗卫生机构应分工合作，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。其实质体现了社会对公民基于健康诉求的人格权益反馈，以满足并回馈患者对人生最后阶段的健康诉求¹²。

2021年11月《中共中央 国务院关于加强新时代老龄工作的意见》提出“稳步扩大安宁疗护试点”，为安宁疗护的全面铺开提供了政策支持。2022年10月党的二十大报告指出，要深入推进健康中国建设，实施积极应对人口老龄化国家战略。国务院办公厅、多部委也先后出台《“十四五”国民健康规划》《“十四五”国家老龄事业发展和养老服务体系规划》《“十四五”健康老龄化规划》等政策规划，肯定了安宁疗护在完善全生命周期人群健康保障中发挥的积极作用，明确了安宁疗护作为中国特色社会主义民生事业的功能定位和发展方向。

三、我国安宁疗护的发展定位

作为临终照护的主要服务形式，安宁疗护以提高终末期生命质量为介入目的，提供症状控制、舒适护理以及社会心理灵性等全人照护。在理念方面区别与“以疾病为中心”的健康观，从全人全周期视角关注生命终末期的各项需求。2019年12月安宁疗护作为全方位全周期的医疗卫生服务的组成部分被写入《中华人民共和国基本医疗卫生与健康促进法》，作为保障公民健康权的措施之一。其实质体现了社会对公民基于健康诉求的人格权益反馈，以满足并回馈患者对人生最后阶段的健康诉求。

12. 冯晨音.健康权视角下安宁疗护的伦理探究[J].西部学刊,2020(13):154-157.



第三章

我国安宁疗护发展概况

一、发展历程

我国对于生命终末期照顾的理念和行为，最早可追溯至唐代的“悲田养病院”，为矜孤恤寡、敬老养老的慈善机构，一般由政府于寺庙内设置，为病弱的残疾人和乞丐等提供服务。此后历代均有类似机构设置，如宋代的“福田院”、元代的“济众院”、明代的“养济院”以及清代设于北京的“普济堂”等。这类机构不仅为穷困孤独的老年人、残障以及贫困的病弱人士提供照顾，还包括死后的殡葬服务¹³。

现代安宁疗护传入我国始于20世纪80年代，1988年7月天津医学院（现为天津医科大学）设立临终关怀研究中心，并设立临终关怀病房。同年上海市南汇老年护理医院建立，开展临终关怀服务，由此开启我国现代安宁疗护的理论研究与实务探索进程¹⁴。1994年，原卫生部将“临终关怀科”列入《医疗机构诊疗科目名录》，制定《医疗机构基本标准（试行）》。1998年李嘉诚基金会“人间有情”全国宁养医疗服务计划资助汕头大学附属第一医院宁养院，为贫困晚期癌症患者提供身心社灵多专业联合居家上门宁养服务。2001年，该计划拓展至全国，即“全国宁养医疗服务计划”，为推动内地安宁疗护及医务社会工作的发展起到积极的推动作用。

2011年1月上海市政府工作报告明确将社区临终关怀作为工作目标和任务之一，于2014年被评为上海市社会建设十大创新项目之首。在上海市社区卫生服务综合改革中，安宁疗护已被列入社区卫生服务中心的基本服务项目目录。

北京大学刘继同等总结我国姑息医学与临终关怀服务体系的引入和发展可分为四个阶段，即：介绍引进姑息医学概念与临终关怀理念阶段（1978~1987）；理论思考、学术研究和全国各地临床姑息医学探索阶段（1988~2000）；李嘉诚基金会宁养项目全国推广和各地姑息医护实践广泛探索阶段（2001~2010）；中国特色现代临终关怀服务体系建

13. 孟宪武. 优逝: 全人全程全家临终关怀方案[M]. 浙江大学出版社, 2005.

14. 施永兴, 王光荣. 中国城市临终关怀服务现状与政策研究[J]. (No Title), 2010.

段（2011～2015）¹⁵。吴玉苗等总结我国安宁疗护先后历经了临终医学研究的起步阶段、市场经济时期的探索阶段、进入政策视野的发展阶段、全国安宁疗护试点的持续发展等四个发展阶段¹⁶。进入2023年，随着安宁疗护国家试点的带动，部分省市也开展省市级试点，我国安宁疗护正由政府主导，市场和社会等多元主体共同参与下探索推动。

二、试点推动

第一批国家试点于2017年启动。试点地区包括北京市海淀区、吉林省长春市、上海市普陀区、河南省洛阳市、四川省德阳市。2018年，国家卫健委组织召开全国安宁疗护试点工作经验交流会，总结交流第一批试点工作经验。

第二批国家试点于2019年启动。国家卫健委印发《关于开展第二批安宁疗护试点工作的通知》，在上海市和北京市西城区等71个市（区）启动第二批全国安宁疗护试点工作，提出完成试点调查、建设服务体系、明确服务内容、建立工作机制、探索制度保障、加强队伍建设、制定标准规范、加强宣传教育等八项任务；组织开展第二批安宁疗护试点基线调查，系统收集试点地区安宁疗护服务财政补助、收费制度、科室运转、人才岗位、绩效设置、工作人员需求等情况。2021年，国家卫健委组织开展国家安宁疗护试点终线调查和评估总结工作，阶段性总结两批国家安宁疗护试点情况。通过试点推动，初步构建了市、县（区）、乡镇（街道）多层次服务体系，形成医院、社区、居家、医养结合和远程服务5种模式¹⁷。

第三批国家试点工作于2023年4月启动。国家卫健委办公厅印发《关于开展第三批安宁疗护试点工作的通知》（以下简称“《通知》”），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），并提出建设服务体系、完善支持政策、壮大服务队伍、开展宣传教育等四项试点任务，以及加强组织领导，加大工作力度，做好监测评估等工作要求。《通知》还提出，根据医疗卫生机构的功能和定位，推动相应医疗卫生机构开设安宁疗护（临终关怀）科（病区）或床位，有条件的可设置独立的安宁疗护中心。要求到2025年，在每个国家安宁疗护试点市（区）、每个县（市、区）至少设立1个安宁疗护病区，在有条件的社区卫生服务中心和乡镇卫生院设立安宁疗护病床，建立覆盖试点地区全域、城乡兼顾的安宁疗护服务体系。截至2023年7月，三批国家级安宁疗护试点已覆盖全国185个市（区）。

15. 刘继同,袁敏.中国大陆临终关怀服务体系的历史、现状、问题与前瞻[J].社会工作,2016(02):34-49+123-124.

16. 吴玉苗,奉典旭,徐东浩,周大双,毛懿雯,施永兴.中国安宁疗护服务政策演变与发展[J].医学与哲学,2020,41(14):23-27.

17. 国家卫生健康委员会. 对十三届全国人大四次会议第8553号建议的答复[EB/OL].(2022-02-08)[2023-03-20].
<http://www.nhc.gov.cn/wjw/jianyu/202202/6279388ec1c143d68b02e1abd1215225.shtml>

上述国家试点工作的开展，为完善安宁疗护的政策体系建设、服务标准规范，形成全社会关注安宁疗护和生命教育的氛围起到全面推动作用。国家卫生健康委有关负责人在第三批试点启动的工作会议上也指出，要继续扎实推进全国安宁疗护试点工作向纵深发展，全国安宁疗护试点地区要有效扩大服务供给，着力完善相关制度，建立多学科人才团队，推动营造良好环境，积极探索更多原创、适宜、有效的试点经验，切实推动全国安宁疗护服务取得更大进展¹⁸。

18. 中国经济网. 第三批国家级安宁疗护试点已覆盖全国185个市区[EB/OL]. (2023-07-17)[2023-07-17].
<https://baijiahao.baidu.com/s?id=1771617611358079133&wfr=spider&for=pc>



第四章

安宁疗护的理念与目标

一、以多专业合作为基础的安宁疗护

基于安宁疗护服务对象身心社灵的多方面需求，单一专业和团队无法从整体疼痛视角对这个阶段患者的全人照护需求进行回应，因此需要基于多专业合作为基础开展共同照护服务。

具体而言，一般由医生负责对患者的疾病进行诊治，开展生存期预测和评估，对复杂症状进行医疗处理，缓解患者的不适症状，必要的还会联合多学科如肿瘤、营养、药学、康复等共同为患者进行评估和制定医疗计划。护士则配合并执行遗嘱，实施舒适护理计划，包括伤口护理、压疮预防和处理、口腔护理等等，目的也是缓解患者躯体性的不适症状，减轻生理性的痛苦。社工面向患者及其家庭进行照护计划、社会心理灵性需求方面的评估，并针对性开展一对一的个案管理服务；根据患者心理、社会、灵性需求评估，必要的还会联动心理咨询师、教牧人员等开展适切的服务，以缓解患者的社会心理灵性层面的痛苦；同时关注家属的需求，提供必要的照护计划订立、身后事准备以及预期性哀伤辅导等支持，并在患者离世后的一段时间内提供哀伤抚慰，以便帮助患者家属渡过丧亲的适应期。

二、整合照护

世界卫生组织于2014年出版《全球安宁疗护地图》（Global Atlas of Palliative Care at End-of-life），其中倡导安宁疗护应采用整合式服务以符合生命进程的需求，为所有有需要的长期疾病或确诊进展性疾病的患者提供，不受预期生命期、接受照护的地方和系统限制¹⁹。2017年世界卫生组织进一步发布《建构整合安宁疗护服务》（Building Integrated Palliative Care Programs and Services），提出由现有的安宁疗护模式过渡到生命进程模式的安宁疗护²⁰。具体而言相关演变可总结如下表所示。

19. World Palliative Care Alliance & World Health Organization. (2014).

Global atlas of palliative care at the end-of-life. London: Worldwide Palliative Care Alliance.

20. Gómez-Batiste, X. & Connor, S. (2017). Building integrated palliative care programs and services. Retrieved at: <http://kehpc.org/wp-content/uploads/Go%CC%81mezBatiste-X-Connor-S-Eds.-Building-Integrated-Palliative-CarePrograms-and-Services.-2017-b.pdf>

表1 生命进程的安宁照护

提法变化	2014年版	2017年整合照护版
概念定义	末期疾病	长期/进展性疾病的终末期
	预期生存期只有数星期到数月	预期生存期有限
	癌症	所有长期/进展性的疾病及情况
	确诊终末期疾病	身体状况转差 (确诊多于一种疾病、体弱、自理能力转差等)
	疾病引发死亡率	疾病普遍盛行的情况
照护模式和服务组织	单一照护目标： 治愈疾病或舒缓症状	整合照护目标： 治愈疾病和舒缓症状
	单一治疗的应用： 疾病的专科治疗或舒缓治疗	治疗的互相结合应用： 疾病的专科治疗和舒缓治疗
	介入准则：疾病的预后	介入准则：疾病带来的需要
	在疾病的较后期辨别需要， 由专科提供支援服务	在疾病的早期辨别需要， 由不同服务系统提供全人照护
	单一介入模式	介入模式按病人需要而定， 灵活多变
	病人及家人的参与较少， 角色被动	鼓励病人及家人参与， 自主规划晚期生活和照护
	应对突发状况	预防和管理突发状况
	零散、没有组织的照护 及支援服务	整合式的照护和支援服务
未来发展规划	舒缓照护服务	运用舒缓照护的手法， 渗透于不同的照护系统
	专科服务	联动不同的照护系统
	在特定的照护地点提供	联动整个社区
	服务规划	联动人口及地区规划
	个人服务	联动地区服务

总体而言，生命进程模式的安宁照护得到全球多个国家和地区的广泛认同，包括英国、美国、澳大利亚及部分欧洲国家，并先后制定相关法律和指引性文件。亚洲地区如新加坡、中国台湾等地，也修改了相关法律和服务指引。上述不同国家和地区均趋向于认同，安宁照护需要由以往的专科服务，逐步扩展至基层医疗和社区照护系统。具体如下图所示。

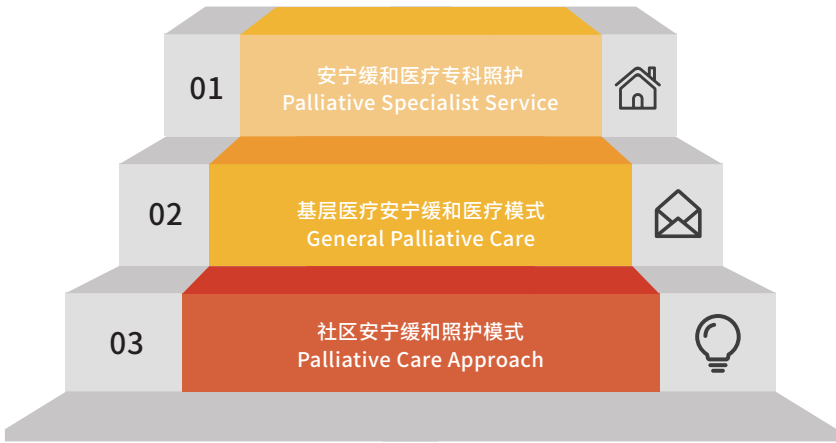


图3 安宁照护的扩展²¹

21. 香港大学-赛马会安宁颂.心安家宁系列：安宁概念篇. Jockey Club End-of-Life Community Care Project, P22.



第五章 安宁疗护的服务需求辨析

安宁疗护服务的发展与地区的经济、政策、文化的发展密切相关，且其服务对象不仅限于最直接的重症患者与家属，更包括从业人员、志愿者群体乃至社会公众。从系统视角出发分析安宁疗护直接与间接服务对象的需求，了解不同群体之间的需求怎样如同心圆般相互影响和促进，有助于我们思考安宁疗护的系统推进目标和策略。

一、安宁疗护的服务对象辨析

（一）重症患者及其家属

重症患者首先面临疾病以及医治过程带来的身心社灵全方面的痛苦与困扰。需要一定的医疗、护理支持，尤其对于生存预期低于6个月的患者，在安宁疗护理念和服务供给尚不普遍的当前，获得适切的症状控制、舒适护理，以及社会心理灵性照护依然面临较大挑战。参照WHO的70%准则，死于晚期疾病的人中70%需要专业的生命晚期照护和支援服务。

重症患者家庭，基于国人家庭照护的传统，患者家庭在疾病确诊、治疗、转差至濒死阶段，往往要负担寻求医疗资源、提供生活照料、进行医疗决策咨询、解决经济问题、提供情感支持等多方面的照护工作，尤其对于病程较长的家庭而言，照护负担可谓十分沉重，且一旦完成不佳还需面对社会舆论甚至道德谴责。因此患者家属在维持自身生活轨迹的同时，还需承担起以上照护负担，更需要面对患者离世带来的情感和事务性的分离体验，因此往往身心都承受着较大的压力。

（二）安宁疗护从业人员

一方面，安宁疗护在国内系统性探索时间不长，政策、服务标准、指引均在完善之中，因此从业人员在技能提升方面有较大需求；另一方面安宁疗护从业人员需终日面对疾病和死亡，需要较多情感投入，并可能因为对患者及家属的共情而产生预期性甚至复杂性哀伤，因而在自我照顾方面都有较大需求；最后因安宁疗护患者需要较多的陪伴照护，专业人员往往面临人手不足的困境。据益先社会工作研究院于2020年在广州及周边地区开展

的需求调查显示，安宁疗护先行机构中普遍缺乏常规培训和学习渠道，且服务机构的人手投入非常有限，因而在社会心理灵性照护技能提升和自我照顾方面期待获得支持，并且期待能得到专业志愿服务的支持。

（三）安宁疗护志愿者

安宁疗护志愿服务与医院志愿服务、医养结合机构志愿服务以及社区为老志愿服务等有一定的联系和区别，但因为所服务对象多为罹患重症的长者或患者，相较于常规的志愿服务，志愿者有机会遭遇更多的丧失和哀伤体验，并带来一定的情绪感受，因此存在自我照顾需求。据益先社会工作研究院于2020年在广州及周边地区开展的需求调查显示，50%以上的安宁疗护志愿者有过家人或所服务对象病重甚至临终的经历，正因为受此经历影响，了解到安宁疗护或理解安宁疗护对终末期患者的重要性。同时存在获取安宁照护知识和讯息的需求，同样据上述调查显示，能持续参与安宁疗护服务的志愿者均表示，期待不断学习安宁照护相关知识，以便及时在生活和服务中为有需求的长者及家属提供支持。

（四）社会公众

社会公众即可能成为安宁疗护的潜在受益者，也可能成为推动参与者。同样据益先社会工作研究院于2020年开展的调查显示，公众普遍存在获取安宁疗护信息和渠道的需求以及获得生命教育的需求。安宁疗护产生于西方社会，在国内的发展需要结合本土文化语境进行处境化的融合与调整，尤其体现在生死观、疾病观、健康观等相关理念的传递、安宁疗护信息科普、安宁疗护服务资源查询等方面。部分有过照顾重症患者或了解他人照顾经历的公众同样表示，缺乏生死观的支撑，在关键时刻难以做出对生命晚期医疗和照护的选择与决定。

二、安宁疗护的个体需求辨析

（一）整体疼痛

由现代临终关怀体系开创者西西里·桑德斯女士提出，指个体对疼痛的感受和体验具有综合性和整体性，以及影响个体对疼痛感受和体验的多因素性。我们必须关心生命的质量，一如我们关心生命的长度²²。其中整体疼痛（Total Pain）包含生理、心理、社会 and 灵

22. 李嘉诚基金会“人间有情”全国宁养医疗服务计划办公室. 纾缓医学——晚期肿瘤的宁养疗护. 北京：高等教育出版社，2013年版，第342页。

性四方面的痛苦体验。其中生理层面的痛苦主要指由疾病引发的疼痛和不适症状，而上述疼痛或不适症状的发展，会使得患者因紧张、恐惧而体感更为疼痛。心理层面的痛苦，主要指因身体及生命的失控使患者处于巨大的心理失衡中，伴随着恐惧、焦虑、孤独、沮丧、受伤、愤怒等复杂情绪。社会层面的痛苦，主要指疾病和衰老常伴随患者社会角色的改变甚至退出，社会孤立以及人际关系之间的未竟之事等。灵性层面的痛苦则主要指因独自走向衰弱和死亡过程中的孤立境地而带来的复杂感受，个人因宗教、种族、文化背景等可能承受不同的灵性痛苦，内容涵盖生命的意义、价值、归属以及与信仰的关系等。

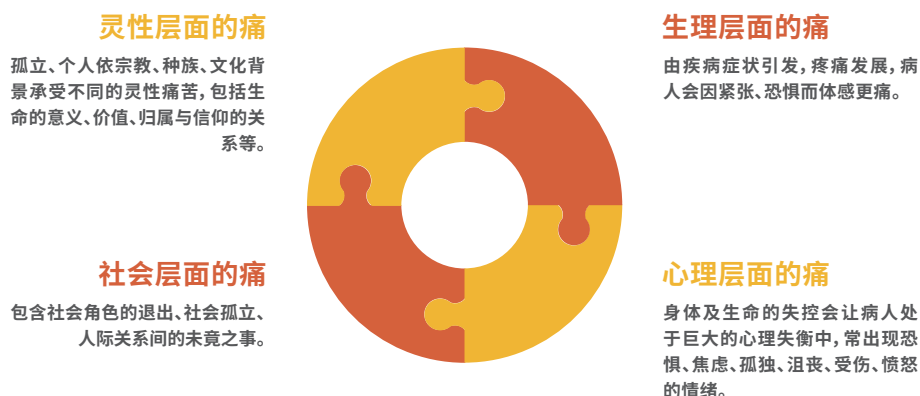


图4 整体疼痛的概念与内涵²³

（二）重症长者生命轨迹

目前益先研究所开展的安宁疗护工作以重症长者为主要对象，其中重症长者包括以下类型，一是罹患癌症、心脑血管疾病等重大疾病；二是罹患疾病的病情发展严重，导致身体功能严重衰退或衰竭；三是有长期护理需求（如长期卧床或行动不便、处于失能或半失能状态等）。其身体机能与时间的关系如下图所示。总体而言，如癌症表现为迅速且可以预测的衰退，其生存时间一般为数年，但恶化往往是在几个月内发生并快速进展直至死亡的发生。器官衰竭，较为常见的如心脏和呼吸衰竭，一般是不稳定且较难预测的，一般要持续2-5年，但死亡往往是突发的。对于年老体弱和认知障碍，则属于逐渐衰弱，其生存时限不定，一般会持续6-8年²⁴。

23. 李嘉诚基金会“人间有情”全国宁养医疗服务计划办公室. 纾缓医学——晚期肿瘤的宁养疗护. 北京：高等教育出版社，2013年版，第342页。

24. 香港赛马会-香港中文大学安宁颂. 安宁服务培育及教育计划-医护人员培训手册，P15。

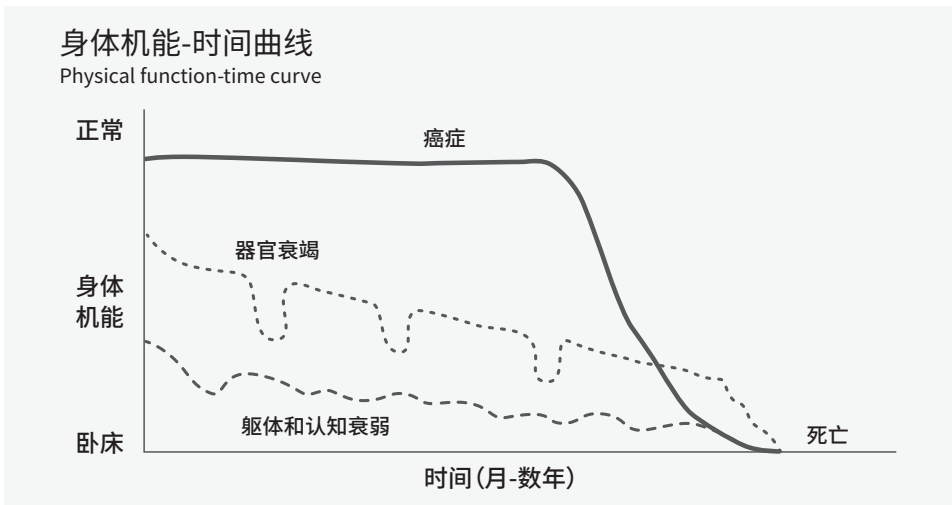


图5 身体机能-时间曲线图

(三) 临终心路

伊丽莎白·库伯勒·罗斯博士于1969年出版《下一站，天堂》（On Death and Dying）中，将临终患者的心理反应过程概括为五个阶段：否认、愤怒、讨价还价、抑郁和接纳。值得注意的是希望贯穿整个生命阶段，无处不在，即便临终者知道死亡不可改变，但仍有希望在心中，具体如下图所示。

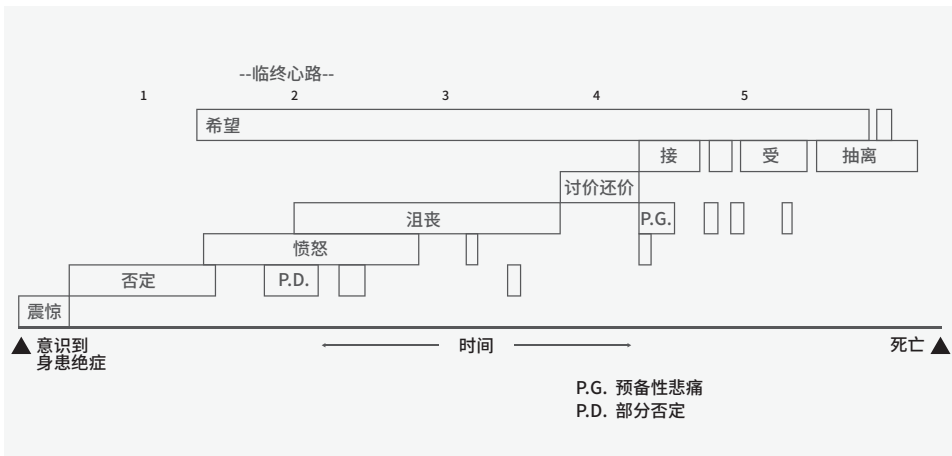


图6 临终心路示意图²⁵

25. 伊丽莎白·库伯勒·罗斯：下一站，天堂，译林出版社，2014，P120.

五阶段反应因人而异，并非一成不变，或按顺序发生，或重复发生，或发生、不发生以及停留在某阶段，而希望则是具体介入中需要及时评估和发现的突破点。

（四）从濒死走向临终的心理变化

台湾余德慧教授通过在缓和医疗病房对患者的持续陪伴开展临终心理的相关研究，并在对所获取的对话资料、现场记录、现场描述进行诠释分析后认为，临终过程可分为4个阶段，一是社会期，二是病沉期，三是背立/转向期，四是深度IT期（Deep Inward Turning）。其中每两阶段的中间，又存在三个转换阶段。分别是转落期、边界经验和IP拟象转换（如图所示）。此项研究结合了上述伊丽莎白·库伯勒·罗斯博士提出的“临终心路”及“五阶段”发现。具体如下：

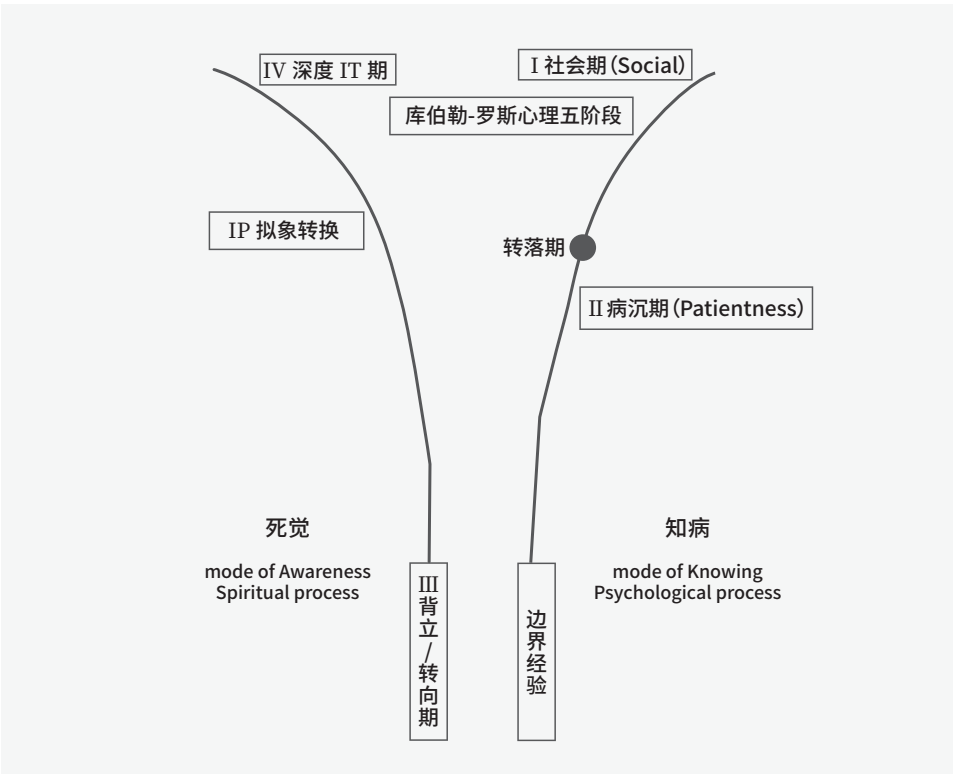


图7 临终过程四阶段示意图²⁶

26. 余德慧. 临终心理与陪伴研究[M]. 重庆：重庆大学出版社出版，2016年版，102页。

第一阶段社会期，此阶段病人心智为“知病”存在模式，虽然身体经受着癌症等病症的困扰，但依然能保持原有自我，与环境互动。这一阶段的后半部分即进入伊丽莎白·库伯勒·罗斯博士提出的心理五阶段论，其中“接受”是社会期的尾声。

在第二阶段转落期，此时身体的不适成为无法叙述的整体性疼痛，并逐步进入病沉期。在此期间的患者已无力支撑社会互动，以病为生活中心，患者的世界被局限至病床范围²⁷。在第三阶段背立/转向期，此时患者开始背立社会，朝内转向，不再和外在世界产生联结。²⁸此时患者可能已无法和外界畅顺沟通，对话也变得断断续续，表意不一定清晰，沟通意向也渐渐消失，照顾者往往也不能准确理解患者想要表达的内容。最后进入深度IT阶段（Deep Inward Turning），此时通常已进入生命的终点，患者完全转向内在世界，无法与外界互动，外界亦无从感受此时患者的想法、感受等²⁹。

27. 余德慧.临终心理与陪伴研究[M].重庆：重庆大学出版社出版，2016年版，101页。

28. 余德慧.临终心理与陪伴研究[M].重庆：重庆大学出版社出版，2016年版，102页。

29. 余德慧.临终心理与陪伴研究[M].重庆：重庆大学出版社出版，2016年版，103页。

第六章 安宁疗护的主要工作内容和 方法

一、缓和医疗阶段——重症长者社会心理灵性照护

百味人生³⁰ 是一种缓解重症长者心理、社会、灵性痛苦的整体性介入方法，将“人生回顾”与“五道人生”相结合，由医护人员、社工、重症长者及家属共同参与，聚焦重症长者过去、现在、未来的生命历程，通过“学习生涯、工作生涯、家庭生活、挚友相交、兴趣爱好”五方面主题为核心的人生回顾服务，帮助重症长者重建自我价值、保有生命尊严、提高生活希望，实现“道谢、道歉、道爱、道愿、道别”的五道人生。具体内容结构，如下图所示。



图8 “百味人生” 内容结构示意图

30.该服务方法由益先社会工作研究院依托2019年以来的实务实践和行动研究总结形成。图8-9为主编自制。

通过为老服务人员（如从业人员、志愿者）与重症长者及家属共同参与“百味人生”服务，结合百味人生服务方法及相关工具，围绕长者不同人生主题开展人生回顾，协助长者及其亲友等相互道谢、道歉、道爱、道愿、道别。

通过持续深入的陪伴及交流，运用图片、影像、文字、音频等形式对重症长者“百味人生”进行记录，与长者及其家属共同制作“百味人生”纪念物，并赠送给重症长者及其家属作为纪念。

具体可采用“六何法”，通过何人何事，何时何地，为何如何（5W1H）。引导分享故事，呈现观点和感受。具体问句地图如下图所示。

人生回顾	五道人生
主题1：兴趣爱好	对/与自己重要的人、事、物进行 “道谢、道歉、道爱、道愿、道别”
主题2：求知生涯	
主题3：工作生涯	
主题4：家庭生活 （原生家庭、恋爱、组建家庭、养育子女）	
主题5：挚友相交	
一生整体回顾与总结	

图9 “百味人生”问句地图

二、安宁疗护阶段

（一）开展生命晚期的照护对话³¹

“活得精彩，走得自在”这句话究竟代表什么？生命晚期的话题对许多人来说始终是个禁忌，仿佛此话题一经提起，霉运就会随之而来。但人生有始必有终，“死”是谁也逃不过的人生阶段。与其避而不谈，为何不开诚布公地跟患者讨论：患者在生命的最后，要的究竟是什么？

31.资料来源：新加坡圣路加医院医疗社工部经理杨育珍参与撰写，新加坡慈怀理事会出版《阿拉伯的劳伦斯》。

对每个人而言，死亡本身和迈向死亡的过程都可能有所不同，需要自己去面对。但在这个过程中，若能获得亲人的支持，一同走完生命最后旅程，那么，患者或许就能更坦然地面对死亡。

晚期照顾的对话能帮助我们达到这个目标。对话过程中，我们应该仔细聆听患者的心愿，让患者按照自己的步伐展开讨论，引导患者为人生的晚期做好规划，谈一谈患者有什么顾虑、未了的心事或者喜好。家属也应该给患者一定的空间，让他们有机会表达内心的恐惧、焦虑、无助和无奈。

1.谁应该加入晚期照顾的对话？

- 家人可能就是与患者进行晚期照顾对话的最佳人选。或许患者正在等家人踏出第一步与他进行讨论。
- 向患者了解他们还希望谁能一同参与对话。

2.为什么需要进行对话？

- 只有在家人清楚患者的心愿和喜好的情况下，家人才能在必要时给予他所需的支持。
- 让患者带着尊严离开人世。
- 避免不必要的纠纷。

3.什么时候才是开启对话的最佳时机？

- 最好是在患者还神志清晰并有能力向家人叙述自己的意向时，尽早开启对话。
- 有些计划如委任受益人、分配财产和传家之宝等不是一时半刻可以决定的。当大家都还有充裕的时间时，才有能力做出较全面的考量。如果等到被诊断出患有严重疾病，时日无多时才开始进行临终计划，可能会带给病人额外的压力使他们做出不完善的决定。

4.要讨论些什么？

- 法律与财务事项。
例如：提名公积金受益人
- 制定遗嘱。
例如：分配财产
- 持久授权书。
指在法律框架下委任授权人在患者丧失心智能力时，在涉及财产和个人福利等相关课题需要做决定时，代为做出符合患者的个人福利的决定。
- 非财务事项。
- 预先护理计划。
指按照患者的个人价值观、信仰和喜好所制定的医疗和个人护理计划。

- 其他。

例如：

患者与家人、朋友和失散多年的朋友重新取得联系或取得他们的谅解。

通过道谢、道歉、道爱和道别写下生命最后篇章。

患者其他未了心事。

5.如何开始晚期对话？

- 今天就踏出一小步，开始针对患者人生晚期种种事项的对话。

- 通过日常生活事项，在平常的气氛中谈论晚期课题。

- 缓缓地引导患者展开晚期规划。

- 如有需要，家人可向医生和医疗社工寻求帮助，以取得专业的协助，进而展开与患者的对话。

（二）预先护理计划³²

1.何为预先护理计划

预先护理计划是通过一系列沟通讨论，让患者与至亲及医疗护理服务者分享自己的价值观和喜好。患者的价值观和喜好会影响其对医疗护理的选择。

它对每个人都是独一无二的，并允许以人为本的护理。这些沟通讨论都会被记录下来。当患者在病重无法自主表态时，这些讨论的记录将成为家庭成员和医疗团队的指引。患者应该在身体健康、有时间和心智能力思考自己所在意的事物时，就拟定预先护理计划。预先护理计划会让患者更深入地了解自己的健康旅程、可能发生的潜在并发症以及各种治疗方案的风险、效益和取舍。

在重病中，医疗决策将非常的复杂，其中并没有一个最佳的答案。病患可以根据医疗小组的建议，按照个人的价值观和目标自行权衡各种治疗的优势和风险。但如果在病重之下，病患已经无法自己做决定，对医疗小组而言，事情就会变得非常棘手。由于不知道患者个人的喜好和价值观，医疗小组例常的做法是尽量延续他们的生命，然后与其家属或至亲商量医疗护理计划。

生命临终的对话，总以为太早，直到太迟。对许多病人与家属来说，要开始一场预先护理计划的对话并非易事。天下无难事，只有不断地推广谈论这门话题，和病患与家属有良好的沟通，才能鼓励病人与家属把医疗心愿表达出来，并完成书面记录。

32.资料来源于：《值得一谈的话题》，新加坡慈怀理事会。

2.三种预先护理计划的类型

(1) 普通型

适合患有初期慢性疾病的人谈论，它的内容专注于帮助病患反思自己的生命、生活的意义与价值观，以及确定一位自己信赖的决策代理人，在病患丧失自我意识，无法自己做决定时，代理病患做出决策。

(2) 疾病特定型

适合于患有长期慢性疾病或器官衰竭的病人谈论，它的内容专注于，合格的预先护理计划协调员会举出一些案例和解释可能的并发症，让病患根据自己的理想、价值观和信念考虑并做好决定，再表明是否要在紧急情况下接受急救。

(3) 个人倾向的护理计划

适合于患有末期癌症或末期器官衰竭或临终病患谈论，它的内容专注于是否想要在临终时获得人工抢救急救。当自己病危时，个人会倾向哪个医疗地点或逝世之地也是其中的一部分内容。

病人与家属无须在与协调员的第一次会面时立刻做出决定。在谈话过程中，协调员会提供相关的小册来协助病人做出对自己最有利益的医疗抉择。预先护理计划并无法律约束，因此病人与家属可随意更改自己的选择。

预先护理计划并非承受痛苦的重病患者的灵丹妙药。可是，它对患者自己、家人和医疗小组是非常有用的。更重要的是，预先护理计划不是铸在石头上的决定。它是持续进行的讨论，让患者有机会讨论个人的最爱和最深的恐惧，并且允许患者的至亲在必要时代替他们做出艰难的决定。与其将预先护理计划视为禁忌话题，倒不如拥抱它并把它当成送给患病至亲甚至是我们自己的一份爱的礼物。

(三) 临终辨别及应对

学会道别是人生的功课之一，自身和所爱之人也终有一天会因身体衰败，走到终点，面临最后的道别。我们不妨去认识生命走到终点的特征以及应对的方法，以减少所爱之人走到终点前的痛苦，尽量有准备地面对死亡。下面是辨别临终时刻以及应对方法的相关知识，来自新加坡慈怀理事会（SHC）。

1.如何判断患者是否临终

(1)体温降低。患者的四肢冰凉，特别是手指和脚趾。

(2)出现斑点。手掌和脚底出现蓝紫色的斑点。

(3)脉搏微弱。脉搏变得非常微弱，甚至无法感觉到。当此症状发生时，医护人员会通知家属。

(4)昏昏欲睡。变得非常嗜睡，无法回应他人。

(5)停止进食。由于身体系统慢慢衰退，患者或许对食物不再感兴趣。进食反而可能引起肠胃不适。若患者仍然清醒，可以让他享受几小茶匙他所喜爱的饮料或食物。但是，若患者昏昏欲睡，请不要喂食，因为在意识不清醒的状态下强行进食，会导致其呛咳甚至窒息。

(6)思绪混乱。患者或许会显得焦躁不安，不舒服，挥动手势或语无伦次，这也被称为谵妄，但也并非是绝对的，不一定所有人都会出现这种症状。

(7)喉咙发出咕噜的声音。由于患者失去吞咽的功能，唾液会堆积在喉咙当中。因此当他呼吸时，或许会发出一些咕噜的声音。但是患者本身并不会察觉到这一点。

(8)呼吸模式有所变化。肌肉在临终前会变得松弛，因此患者呼吸时，嘴巴或许会张开。有些人的呼吸会变得急促，并在深和浅之间相互交替。呼吸停顿的症状可在深或急促呼吸过后出现，之后呼吸会逐渐恢复。他们本身通常察觉不到呼吸模式的变化，大致上也不会因为呼吸的改变而受到影响。

在这个时候，作为家属就要考虑做好相应的准备，心理、体力和事务上的，为临终者尽量创造符合其心意，且感觉舒适的方式离开这个世界。

2.患者临终状态下我们可以做什么

(1)鼓励家属或者与患者较为亲密和信任的照护人员尽可能地守护在旁，让他感觉踏实。握住患者的手，让他觉得有人与他同在。和他分享近期的点点滴滴或者现在的时间、地点，让他不迷茫。即便此时患者的意识未必清楚，但也没有关系，尽可能去抚触、安慰，就像往常对话一样，可以在其耳边诉说诸如感谢，让其放心的话，也就是我们常说的“道别、道谢、道爱、道歉、道愿、道谅”的六道人生。

(2)播放音乐，让患者放松。如果患者日常有喜欢的音乐，此时可以在其耳边用适当的音量进行播放，或者也可以播放一些柔和的，有抚慰性的音乐。

(3)抚触。在这个阶段，患者会喜欢被信任和在在乎之人轻抚的感觉。当然因临终时刻较为特殊，抚触的部位、方法和频率等建议先咨询医护人员的意见。

(4)口腔护理和眼部护理。如果患者有时候会觉得口腔或眼睛干燥，询问医护人员后可以为他用棉签蘸水为其湿润口腔和嘴唇，或在眼睛里滴入适当的润眼液等，这有助于舒缓其不适。

3.患者逝世后我们要准备什么

(1)当患者疾病转差时，可以寻求入院，或拨打120。如果考虑在家里离世，需要一定的医疗或护理支持，如果日常有对接的社区卫生服务中心家庭病床科或护理站等，建议可以通知相应的医生或护士，并询问医生是否可以在患者临终时进行家访。

(2)准备联络殡仪机构。了解不同殡葬机构，在患者临终后有一个体面的告别。

(3)职责分配。邀请您的亲戚朋友，请他们帮忙。集思广益能将这件事办得更好。

(4)不同城市的民政部门，也编制了当地的死亡和丧葬等相关指引，可到民政局网站查阅，如广州市民政局组织编写了《羊城白事一本通》，更多细节可点击以下链接：
http://mzj.gz.gov.cn/gk/zdlyxxgk/zzglxx/content/post_8074507.html

4.如何判断患者是否逝世

(1)呼吸停止。

(2)脖子上的脉搏不再波动。

(3)眼皮微张，瞳孔（眼睛黑色的部分）放大，眼睛直视一个位置。

(4)下巴放松，嘴巴张开。

(5)患者刚过世时，会感觉他的身体还是温温的。但过了一段时间，身体会逐渐变凉。

5.患者逝世后要做些什么

(1)死亡证明。需要准备一份官方的身份证明，上面有患者个人资料及相关信息。在家里、养老机构内死亡的，年老而终或因病去世的，家属应联系居住地的社区居委会；意外身亡或无法判断死因的，家属应拨打“110”向公安部门报警；在医院去世或120出车救治后死亡的，属于正常死亡的，由负责救治的医院签发，无法判定是否正常死亡的，医院应向公安部门报警处理。

(2)联络殡葬服务公司。殡葬服务公司会协助并指导家属安排所需的相关事宜，例如：告别仪式及火化丧葬的时间，预约摆放灵堂的场地，订购餐饮，供前来治丧的亲人朋友饮食。

(3)通知亲友。若之前已请亲人朋友帮忙并分配好了任务，此时就请大家依照那清单来执行所分配到的任务。即使没有，也可以考虑此时邀请家人和朋友帮忙处理一些特定的事项。

（四）丧亲家属的哀伤抚慰

对丧亲家属的哀伤抚慰，也是安宁疗护中的重要环节，工作目标是在患者家属存在一定需求的情况下，给予适当的陪伴和支持，以帮助家属渡过亲人离世的适应期。

美国医学博士，VITAS（VITAS Healthcare Corporation，美国一家临终关怀服务提供商）首席医疗官约瑟夫·谢加（Joseph Shega）提出当患者去世后，医疗专业人员和照护团队不仅要让患者体面、有尊严地逝去，也要尊重其家属特定的情感需求以及帮助家属应对丧亲之痛，让家属走出悲伤。下面是有关如何帮助家属应对丧亲的相关措施，具体内容如下：

1.患者去世后，家属们需要时间来消化他们的情绪感受，不应让他们立即面对额外的压力，诸如填写法律表格或搬运遗体等，可以考虑设置告别时间和独立空间，让家属的情绪有一定缓冲。³³

2.医疗专业人员和照护团队应牢记，亲人死亡过程的相关时间、环境条件和所发生的具体事件塑造了家属们持久的记忆——这些关键的时刻理应受到尊重和铭记。

3.在亲人去世后，让家属们有私人时间与亲人独处，以便他们道别并分享回忆。

4.实事求是、冷静，并以感同身受的方式来回答家属的问题。

5.清晰并富有同理心地解释未来几小时或几天内将发生的事情。

6.尊重家属在亲人临终或离世后不久对特定仪式的需求，如与遗体告别的家庭独处时间，为遗体沐浴，诵读祈祷文，或为他们的亲人穿上特殊的衣服或服装。

7.确保当下的环境——无论是患者的家、医院房间、养老院、照护机构房间、安宁疗护住院患者的房间等尽可能得整洁、干净、有序，没有异味。

8.提醒患者家属和照护者，每个人的悲伤体验都是不一样的，在接下来的一天、几周、几个月、几年内有可能情绪会起伏不定。

9.请逝者家属与其朋友们保持联系，在他们经历哀伤期时彼此相互支持。

33. Hui, D., Dos Santos, R., Chisholm, G., Bansal, S., Silva, T. B., Kilgore, K., ... & Bruera, E. (2014). Clinical signs of impending death in cancer patients. *The oncologist*, 19(6), 681-687.

三、家属及从业人员的自我照顾

（一）晚期患者家庭照顾者的自我照顾³⁴

大部分患有慢性疾病的终末期患者都需要家人的长期照顾。很多时候家人把所有的时间和精力投放在病人身上，忽略了自己的需要，因而令精神和身体在不知不觉的情况下承受了很大的压力。如未能妥善处理这些压力可导致心力交瘁，身心疲惫甚至出现耗竭（Burnout）的精神状态。

安宁疗护晚期患者家属照顾者存在身心俱疲的体验，主要与终末期患者病情多变，需要照护患者和生活的多重压力有关，导致照顾者作息紊乱，睡眠欠佳，体力及精力透支明显。长期以来，众人的焦点都停留在患者身上，一切围绕着病人转，而对家庭照护者的身心基本处于“无人问津”的状态，家庭照顾者在获得照护者这一社会角色定义的同时，其“被照顾者”角色属性是缺失的。

在长期的照护压力下，临终患者家属也经历与医护人员相似的心理耗竭（Burnout）。由于家属照顾过程中长期承受着来自疾病本身的复杂性、预后的不确定感和可能失去至亲的恐惧和伤痛，以及来自生活方面的各种压力，负性心理压力极大，从而会出现无助、痛苦、焦虑抑郁、恐惧等情绪，大部分家属自身痛苦十分显著。以下是一些可供参考的压力来源和处理方法。

（1）可能出现耗竭的征兆

- 身体：体力透支，疲劳，易生病。
- 思想：态度消极，觉得前路茫茫。
- 情绪：精神紧张，忧心忡忡，沮丧，容易发脾气，郁郁寡欢。
- 人际关系：减少与人接触，容易产生怨恨或敌对的态度。

（2）压力来源

- 缺乏自我照顾，忽略休息和饮食。
- 社交活动减少，欠缺关怀和支持。
- 放弃工作。
- 家人之间出现摩擦。
- 患者/其他家人的不体谅或过分依赖。
- 照顾知识或技巧不足。
- 医疗费用造成经济负担。

34. 内容来源于香港大学-赛马会安宁颂（JCECC）——《安心包》

(3) 参考处理方法

- 了解患者患病时的心理和行为转变。
- 避免与患者争辩。
- 感到生气或愤怒时，尽可能让自己冷静下来或离开当时环境。
- 给予自己私人空间和时间，尽力维持原有的生活模式。
- 保持充足的睡眠和均衡饮食。
- 善用社区资源，寻求协助，减轻负担。

(二) 从业人员的自我照顾方法³⁵

没有人生来就是英雄，总有人用平凡成就伟大。治愈创伤，呵护心灵，每一个安宁疗护从业人员都面临着不同程度的身心压力，我们需要关注这一现象，才能走得更远，从而为有需要的患者和家庭提供更好的照护。

1. 安宁疗护从业人员会面临哪些难题

·工作倦怠

照顾临终病人的从业人员普遍都面临出现工作倦怠的风险，因为他们的工作在本质上带有强烈的情感，并经常需要面对与死亡有关的难题。工作倦怠可能会对从业人员的个人身心健康、他们向病人提供的护理质量以及他们与同事、家人和朋友之间的关系产生负面影响，工作倦怠是指由于工作上的原因，从事助人专业的人士逐渐失去理想、干劲和目标。工作倦怠的定义亦包括以下三个关键性特征，分别是身心疲惫、不信任和冷漠态度以及低效能等。

·慈悲倦怠 (Compassionate Fatigue)

慈悲倦怠，用于描述医护人员因为持续地与患者深入接触，过于投入与病人的关系，并长期累积压力的最终后果。慈悲倦怠指的是医护人员在工作上面对遭受创伤的患者和家人时所累积的压力或残留的情绪，它可能是由接触一个特别具有创伤性的个案所致，也可能是逐渐累积而成。出现慈悲倦怠的人会在身体、精神和情感上变得精疲力尽。提供安宁照顾服务的医护人员由于经常接触死亡以及垂死和饱受痛苦煎熬的病人，因此极容易出现慈悲倦怠的情况。

35. 资料来源于香港大学-赛马会安宁颂：《安宁服务培训及教育计划：医护人员培训手册》。

2.如何减少工作倦怠和慈悲倦怠？

鉴于工作倦怠和慈悲倦怠带来的负面后果，制定有助减轻其影响的策略，可谓至关重要。其中一种重要的方法是鼓励从业人员自我照顾。自我照顾是指由个人独立进行的一系列旨在促进和维持个人福祉的活动。制定自我照顾计划，能让从业人员找出有助于维持个人福祉、增强健康和管理压力的活动和做法。

（1）职场方面的自我照顾。

职场或专业方面的自我照顾，涵盖那些能符合专业水平与期望的活动。例如，进行有组织的临床监督或向熟悉临床监督的资深同事征询意见；建立一个同行和导师的联络；定期对工作和生活的各个方面进行评估；尝试写下感想和反思；参加专业发展计划。

（2）生理方面的自我照顾。

生理方面的自我照顾，涵盖那些有助于保持身体健康，并能确保有足够精力应付工作和个人事务的活动。例如，养成有规律的睡眠习惯；建立健康的饮食习惯；定期在上班前/后进行一些运动；旅行散心。

（3）心理方面的自我照顾。

心理方面的自我照顾，涵盖那些有助于保持头脑清醒，并让人有足够脑力应付专业上的挑战的活动。例如，进行消遣活动和培养兴趣；在工作时间以外停止接收电子邮件和工作电话；花点时间放松身心；花点时间与朋友和家人相处。

（4）情感方面的自我照顾。

情感方面的自我照顾，可让从业人员安然地面对各式各样的情绪。例如，在开始感到不知所措的时候，向他人寻求协助；接受自己的真正感受（不论正面或负面）；学会说“不”并先照顾好自己；与朋友分享自己在工作和生活困难上的应对方法。

（5）心灵方面的自我照顾。

心灵方面的自我照顾，涵盖那些能让从业人员进一步与内在自我联系的习惯和活动（内在自我指的是最真实的自己）。例如，进行自我反思的活动；阅读心灵书籍；尝试写自省笔记。

（6）人际关系方面的自我照顾。

人际关系方面的自我照顾指的是与他人维持一个健康和互相支持的关系，这可确保人际关系多样化，从而令生活圈子不局限于在工作上合作的同事。例如，以生命中重要的人为先，如家人和孩子；积极出席家人和朋友的特别活动。

四、安宁疗护中的道德困扰及生命反思

（一）安宁疗护从业人员面对的道德困扰及其解决³⁶

1. 什么是道德困扰

道德困扰指的是当安宁疗护从业人员知道正确的做法，但却因为制度上的约束而难以采取正确行动时，所面对的负面状况。反复出现且未获解决的道德困扰可能逐渐酝酿成一种后遗症，即使问题的根源不复存在，其所造成的困扰仍然会挥之不去，甚至可能持续数月至数年。这些反复积累的道德困扰及其遗留的影响，都有可能削弱医护人员在专业上的投入程度和操守³⁷。

2. 道德困扰的普遍性

道德困扰是一种影响许多安宁疗护从业人员的现象。先前的研究表明，多个专业范畴的从业人员均受到道德困扰所影响，当中包括医生、护士、社工、药剂师和专业其他医护人员。此外，道德困扰亦常见于医科生和医护资历较浅的医护人员身上。

3. 道德困扰的常见成因

（1）即使做法并不符合患者的最佳利益，仍然继续提供维生治疗。

（2）医护人员、患者和家属之间在安宁照顾的事宜上沟通不足，具体包括但不限于以下内容：

- 治疗目标不明确；
- 忽略病人对于安宁照顾的意愿；
- 资料披露不完整/不准确；
- 缺乏患者的知情同意；
- 将患者物化；
- 专业范畴上的冲突；
- 缺乏人手或医护人员所接受的培训不足以提供所需护理；
- 没有为患者提供足够的止痛措施；
- 给予患者虚假的希望。

36. 内容来源于香港大学-赛马会安宁颂（JCECC）——《安宁服务培训及教育计划：医护人员培训手册》。

37. 朱佳楠, 张欣, 陈京立. 临床实践中道德困扰的研究进展[J]. 医学与哲学, 2019, 40(15): 27-31.

4.道德困扰的影响

- (1) 对病人和同事出现情感退缩；
- (2) 出现痛苦的感觉（例如愤怒、内疚、抑郁），甚至是身体上的不适症状；
- (3) 导致工作的满足感降低、缺勤和工作士气低落；
- (4) 可能会导致员工流失，因为医护人员一般将自己视为道德的实践者，当未能履行道德义务时，便会自觉违背了职业操守。

5.解决道德困扰，发展伦理能力

美国重症学会提出的4A法则，包括询问（Ask）、确认（Affirm）、评估（Assess）、采取行动（Act）四个步骤，为识别和处理道德困扰构建了标准流程。

(1) 提问 Ask

审视道德困扰的定义和症状，并判断自己是否正在面对道德困扰。同事们也有出现道德困扰的征兆吗？

(2) 确认 Affirm

确认对道德困扰这个问题的看法。自己的道德操守在哪方面受到威胁？自己可以（应该）扮演什么角色？

(3) 评估 Assess

开始整理一些事实。是什么造成自己的道德困扰？自己认为什么才是正确的做法？为什么？自己目前正在做什么？为什么？谁在这件事上扮演者重要的角色？自己准备好采取行动了吗？

(4) 行动 Act

制定行动计划并实施。考虑潜在的隐患和相应的解决方法。

另一方面，善用道德原则也是处理道德困扰的重要方法。理解和运用以下的四个道德原则，为决策或行动做出合理的分析并提供理据。

(1) 自主原则

自主原则指的是需要病人成为决策者。换句话说，患者有自决权。这假定了患者是具有所需资料、能力以及能适应环境做出决定的决策者。因此，医护人员需要以易于理解的用语向患者提供充分的资料。此外，对自决的尊重也是基于知情同意、保密原则，以及如实告知病情发展、治疗选择和副作用等做法的概念。即使患者的决定可能并不符合自身的最佳利益，但它仍须获得所有人的尊重。

(2) 善行原则

善行原则指的是医护人员应拥护患者的福祉和利益，例如维持生命、减轻痛苦和避免导致残疾。

(3) 不伤害原则

不伤害原则指的是医护人员不应故意对患者造成伤害，医护人员应避免让患者因接受无效的治疗而继续受痛苦的折磨，亦应充分考虑治疗的风险和危害。例如，如果治疗会令患者永久性地失去意识，则不应为患者提供这种无效且无益的治疗方法。

(4) 公平原则

公平原则要求医护人员在提供服务时要维持公平。此一原则可应用于社会层面上，以确保医护资源的合理分配；亦可应用于个别患者身上，以确保患者不会因残疾、年龄和社会地位等因素而收到不公平对待（歧视）。

(二) 重新认识死亡³⁸

受传统文化影响，国人对与“死亡”有关的表达和事务都心存禁忌。你害怕死亡吗？你自己对死亡又有多少禁忌？你是否会想有关自己身后事的安排呢？其实对自己及亲友来说，人生中最大的憾事莫过于在生命尽头时来不及反应、来不及预备、来不及与家人道别，我们相信唯有以豁达开放及理性的态度来看待及预备死亡才是真正尊重自己的生命，爱护我们的亲友。

不闻不问，不说不讲，并不代表死亡会离我们远去。既然死亡是每个人必然的经历，我们应该以怎样的态度面对呢？在漫长的人生旅程中，我们会为不同的人生大事作出周详的准备及计划，工作、择偶、结婚、生儿育女等，花费了不少精力和心思，然而这些并非每个人都会经历，但是有一件事可以肯定，我们每一个人都有死亡的一日。既是如此，就让我们打破禁忌，重新认识死亡。

预计死亡，从行动开始。

孔子说：未知生，焉之死。我们却相信：未知死，焉知生。正视死亡，让我们认识到生命的有限，从而更懂得珍惜生命，活出有意义的人生。

为死亡做正面的预备，可从以下的四大行动方向出发。

38.内容来源于香港大学-赛马会安宁颂（JCECC）——《美善生命计划-从容自在谈生死》。

(1) 回忆过去的生命点滴

人人都有自己一路走来的故事，回顾生命中的点滴，肯定及欣赏自己努力的结果，并接纳当中的成就、欢喜与悲伤失落。

(2) 预备将来的生命结束

当我们愿意思考及预备面对死亡时应有的后事安排，有助于家人对自己的意愿多添一分了解。内容可以包括临终医疗照护的嘱咐、遗物及财产的分配、死后丧葬事物的处置等。表达了自己的意愿，让人们临终前无牵无挂，陪伴的亲友也可安然接纳逝者的离去及处理其身身后事。

(3) 规划现在的理想生活

预备死亡不代表忽略当下的生活。活得无憾，也要积极规划每天的生活。通过面对死亡，我们可重新整理人生的意义、价值及生活的优先次序，把握当下，完成自己的心愿，与家人冰释关系中的嫌隙，这有助于我们及家人释怀地面对生死。

(4) 跨越死亡，从心灵开始

我们不可以左右生命的长度，但可以主宰生命的宽度。生命是一个学习的过程，我们的学习，始于出生。我们学会了如何付出，如何爱人，如何努力经营成就，又如何坦然接受失败。而死亡就犹如人生毕业典礼，为生命做最后的总结。因此我们今天如何看待每一天的生命，如何活出每一分钟，是我们面对人生终结时能否心满意足，无怨无悔的关键。

我们甚少讨论死亡。死亡被视为是生命的对立、失败与不吉祥。于是，人们往往会选择以逃避作为应对死亡的方法。但逃避死亡等于逃避面对生命的本质，当我们无法认清生命的有限时，便很容易会迷失于人生的意义、遗憾和执着。因此，正视死亡，并为死亡做正面的预备，可以让我们更加珍惜生命，活在当下。



第七章

本土安宁疗护的服务供给模式及案例分析

一、本土安宁疗护供给主体

当前我国本土安宁疗护的服务供给主体主要有4类，分别为政府、市场、社会和家庭。其中政府兴办、资助或支持的供给主体包括：三级公立医院、公办医养结合服务机构、政府购买社区居家养老服务项目、政府资助普惠性社区综合养老服务项目等。市场方面的供给主体则包括：社会办医、民办医养结合养老服务机构等。社会力量方面的供给主体则包括：公益慈善类宁养院、社会组织或志愿团体开展的安宁疗护社会工作或志愿服务；公益慈善性养护机构等。

以上几种类型，在国内均有不同程度的发展。以下将分别做详细说明。

二、本土安宁疗护服务供给模式分类

（一）医院模式

自2017年国家级安宁疗护试点工作启动以来，多地不同层级的医疗服务系统因地制宜，开展安宁疗护本土化探索，其服务提供形式可概括为以下3类，即开设安宁疗护病区或病房，设立安宁疗护共照小组，以及建立“三级医院-护理院-家庭”三位一体联动模式。

1. 安宁疗护病房模式

以北京大学首钢医院的探索为例进行说明。

北京大学首钢医院安宁疗护中心是我国首个由三级综合医院成立的安宁疗护中心，也是第一个严格按照国家卫生计生委发布的《安宁疗护中心基本标准及管理规范（试行）》和《安宁疗护实践指南（试行）》通知要求开设的安宁疗护中心。该中心于2017年3月正式落成，也率先开启了我国三级医院安宁疗护病房的实践探索历程，并制定了落实国家

安宁疗护规范、为安宁疗护的工作人员搭建学术交流平台、成为相关医护人员的教学培训基地、提供一种可复制的肿瘤防控新模式等工作目标。具体而言该中心的建设运行有以下特点：

（1）建设标准：按照《国家卫计委关于印发安宁疗护中心基本标准和管理规范（试行）的通知》（国卫医发[2017]7号）。

（2）服务指南：执行《关于印发安宁疗护实践指南（试行）的通知》（国卫办医发[2017] 5号）。

（3）设立时间：于2017年3月正式成立，为全国首个由三级综合医院设立的安宁疗护中心。

（3）服务资源：开设15间病房，19张床位；配置4名医生、10名护士、1名营养师、1名中医师、1名康复按摩师和1名心理咨询师。

（4）服务内容：症状控制方面包括中西医药物对症处理治疗，中药内服、全息治疗、经络疗法、中医外治法、食疗药膳等特色舒缓治疗；舒适护理方面包括洗浴、伤口护理、芳香按摩等；社会心理灵性方面包括心理社会评估与照顾、灵性照顾、哀伤辅导和社区支持等。

（5）特色分析：软硬件建设方面具有标准示范性；联动北京大学医学教育资源，建立医学人文与继续教育基地，实现临床实务与科研创新联动；搭建吸纳公益慈善等社会资源平台。

（6）困境与挑战：相较于较高的安宁疗护服务需求，有限的服务供给如何兼顾公平与效益和可持续发展问题；安宁疗护服务的很多具体内容，如社会心理和灵性服务尚未纳入医保付费，在医院环境开展如何可持续；三甲医院的考核要求如床位周转率等与安宁疗护要求存在冲突；多专业服务团队也存在自身能力发展和联动磨合的问题。

2. 安宁疗护共照模式

以汕头大学医学院第一附属医院的探索为例进行说明。

汕头大学医学院第一附属医院（以下简称“汕大附一”）作为一所省属公立大型综合性三级甲等医院，现已组建了粤东地区首个医联体。2019年汕头市被列入国家第二批安宁疗护试点城市，同年7月该院也被确定为汕头市安宁疗护试点医院。汕大附一依托上述医联体特色，建立了“三级医院共照小组+二级医院安宁疗护中心+社区居家护理延伸”的安宁疗护服务模式。

(1) 服务目标：让全院有需求患者在普通病房都能获得同质性安宁疗护。

(2) 服务策略：在汕大附一院本部推行安宁疗护理念，组织各级各类交流培训，开展安宁疗护专科人才培养，在此基础上，在全院实施护理“一张床”³⁹，在全院层面建立安宁疗护小组，可开展全院会诊，不设定特定病房和病区，以确保各病区的重症患者都能获得相对均等化的舒适护理。

(3) 网络建设：协同5个区县二级医院、社区卫生服务中心建立“汕大模式”医联体，由汕大附一牵头，汕大附一龙湖医院等10家医疗机构以及9所社区卫生服务中心共同组成，形成以院本部为核心、涵盖一级到三级医疗机构的大型紧密型医联体，涵盖医疗集团、医疗共同体、远程医疗协助网、托管等多种模式。依托上述模式开展安宁疗护的专科建设、资源联动、服务转介。2017年1月在汕大附一龙湖医院正式成立汕头市首家安宁疗护中心，设有独立病房2间，8张床位，共有4名医生，12名护士，1名社工和1名心理咨询师参与服务⁴⁰。

(4) 发展定位：依托医学院、综合三级医院以及医联体资源，实现“教学+科研+继续教育+资源整合与辐射”的多元联动。

(5) 特色分析：通过医联体的辐射带动作用，实现了安宁疗护的转介转诊、医学人文与继续教育基地与科研创新的相结合。其中三级医院本部主要承担急危重症患者救治，满足生命终末期患者需求，同时履行教学医院职责，建立培训基地，在分级诊疗制度下探索通过合作互动等方式，在医联体内搭建三级服务体系和合理的转诊渠道与流程；二级医院则在此指导和支持下全方位开展临床实践；由此建立医联体内不同等级医院、居家服务之间的转诊通道。

(6) 困境与挑战：上述多级医院的联动转介转诊，以及持续的分层分类专科化发展，需要一定的发展资源、多学科团队建设和人才培养的支持，此外同样需要在医保框架下探索既能满足安宁疗护服务需求，又能支持各级医院可持续发展的支付标准及付费方式。

39.资料来源于：应文娟.安宁疗护模式，2020年广东省护士协会安宁疗护专科人才高级研修班。

40.资料来源于：汕大附一.安宁疗护试点进展汇报，2020年广东省护士协会安宁疗护专科人才高级研修班。

（二）医养结合机构宁养模式

1.医养结合机构安宁疗护中心

以广州市老人院的探索为例进行说明。

2008年4月，广州市老人院建成全国民政系统内第一座为老年人提供安宁疗护服务的大楼——慈爱楼。随着大楼的落成，广州市老人院率先在全国民政系统开展安宁疗护服务，引入经过专业安宁照顾和医疗培训的医生、社工、营养师、护士、护理员、康复师、心理咨询师等人员为疾病终末期老年患者提供身体、心理、精神等方面的照料和人文关怀，控制痛苦和不适症状，提高生命质量，帮助老人舒适、安详、有尊严地离世。

（1）服务内容：按照《安宁疗护实践指南（试行）》中提出安宁疗护是以临终患者和家属为中心，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服务，以提高生命质量，帮助患者舒适、安详、有尊严地离世。⁴¹

（2）服务宗旨：关爱生命、维护生命尊严、关注生命质量。

（3）服务理念：安宁疗护四全照顾。全人照顾，即满足服务对象在身体、心理、社交、灵性全方位的服务需求；全队照顾，即由完整的专业团队提供照护，包括社工、心理咨询师、医生、护士、护理员、营养师、宗教人士组成的一支跨专业团队协同合作；全家照顾，即除关怀临终患者外，积极主动为患者家属和护老者提供支援服务；全程照顾，即包括前期的生命教育、临终期的治疗和照护以及家属的哀伤辅导等。

（4）服务对象：疾病终末期老年患者及家属、有安宁疗护相关服务需求的其他人员。

（5）基础设施：市老人院内设广州市老人院老年病治疗中心、皮肤伤口治疗中心、安宁疗护中心。主要为院内老人提供门诊及住院等基础医疗服务，同时为有安宁疗护服务需求的老人提供所需服务。安宁疗护中心位于四楼和五楼，包含单人、双人、三人房型共40间。每个房设有独立的卫生间，配有病床、床头柜、储物柜、冷暖空调、液晶电视、呼叫器等设施设备，五楼设有老人活动大厅和生命花园，能够满足老人自娱自乐、肢体功能锻炼的需求。

41.广州市老人院．安宁疗护服务[EB/OL].(2023-08-23)[2023-10-03].
http://mzj.gz.gov.cn/lry/zyfw/nyfw/content/post_5832920.html

(6) 服务内容：包括医疗服务，即由医生为疾病终末期老年患者提供缓和医疗，进行痛症及其他症状的管理和控制，亦可根据老人体质、四时气候变化进行辨证论治，提供特色中医治疗，调理机体脏腑气血阴阳，调畅情志，让老人身心达到阴平阳秘的状态；护理服务，即由护理人员为疾病终末期老年患者提供专业照顾和舒适护理、24小时全方位护理照顾服务、全面评估及动态跟踪记录；营养服务，即营养师对疾病终末期老年患者进行评估，根据老人营养状况，为有需要的老人制定个性化的营养支持；社工服务，即社会工作者对疾病终末期老年患者进行评估，重点关注老人的精神心理、社交支持等情况，为有需要的老人提供环境布置、院舍适应、情绪舒缓、节日关怀、生命教育、志愿者探访、链接法律咨询资源等服务，并可为有需要的家属提供哀伤辅导、老人身后事指引等服务；精神心理服务，即由精神科医师、心理治疗师、心理咨询师为有需要的老人提供深层次、专业的心理卫生服务；康复服务，由康复师根据疾病终末期老年患者身体情况设计合适个人康复计划或小组康复课程，以缓解老人的疼痛。

(7) 服务申请：面向院内及社会公开，有需求的长者或家属可向安宁疗护中心提出申请，由安宁疗护服务团队对老人进行评估，确定为安宁疗护服务对象的，可办理手续，正式接受安宁疗护服务。

(8) 特色分析：市老人院作为公立医养结合养老服务机构，功能全面，资源丰富，实现了从入住阶段的生命教育和康养服务，到衰弱阶段的缓和医疗，以及终末期阶段的安宁疗护。

(9) 困境与挑战：院内服务规模大，床位数众多，服务范围广，对专业人员数量、素质有较高要求；尽管为公立机构，亦存在成本和效率的平衡，以及如何推动服务可持续发展和稳步提高的问题。

2. 医疗区与宁养住区相结合模式

以广东省社会福利服务中心（广东江南医院）的探索为例进行说明。

该中心是广东省民政厅直属公益二类正处级事业单位，创建于1984年11月，前身是广东省瘫痪康复医院，2011年3月更名为广东省社会福利服务中心，同时挂广东江南医院牌子，实行两个牌子一套人马，主要职能是承担民政对象、社会困难群体的养老安置工作，开展社会老年人的托养、康复、治疗、临终关怀服务，是省属公办的医养结合养老服务机构。同时，又是一家集医疗、预防、保健、社区卫生服务为一体的省属二级专科医院，设门诊、急诊、内科、康复科、外科、妇科、儿科、中医科、中医正骨、口腔科等科室；还是省直公费医疗、省工伤医疗、广州市工伤医疗、广州市医疗保险、广州市长期护理保险、广东省食品从业人员健康体检、机动车驾驶人体检定点服务机构，经广州市卫生局批准，设医疗床位200张。近几年来，中心先后被国家民政部、国家老龄基金会评为“全国

敬老模范单位”、“全国爱心护理工程试点单位”、“国家级临终关怀爱心护理院”和“广东省养老护理员职业技能培训基地”等。

(1) 服务内容：该院依托资源优势，通过医疗病区与养老住区互动联合的方式，设立安宁疗护共照小组，提供医疗、护理、社会工作、志愿服务等相结合的安宁共照服务，并设立告别室等安宁疗护专用空间，为有需求的院内外患者提供终末期照护、身后事指导以及哀伤抚慰等服务。

(2) 服务策略：二级专科医院+养老住区+住区照料/病区治疗+护理+社会支持。

(3) 特色分析：设立医务社工，参与养老住区生命教育、终末期患者临终关怀，与医疗和护理人员组成多专业团队共同开展服务，并形成特色和模式。

(4) 困境与挑战。养老住区需根据公立养老服务机构轮候规则，病区服务付费则需按照医保付费要求，医保政策未能包含的社会心理灵性服务的支付问题仍需探索，以便推动专业化程度较高的安宁疗护服务实现可持续发展和稳步提高。

(三) 社区模式

1. 社区安宁病房

以上海市安宁疗护服务整体发展为例进行说明。

(1) 发展历程：2012年安宁疗护被列为上海市政府实事项目。2017年，上海市普陀区成为我国第一批开展安宁疗护的五个试点地区之一。2021年底，上海市安宁疗护服务管理中心正式成立，挂靠普陀区利群医院、普陀区长征镇社区卫生服务中心，旨在探索标准规范、质控督导、培训教育、试点推进等，促进全市安宁疗护服务标准化建设、同质化发展。2022年底将上海市安宁疗护服务项目新增纳入市政府公共服务实施标准。

(2) 建设标准：上海市卫健委于2012年首次发布《上海市社区卫生服务中心临终关怀科设置标准》，此后结合安宁疗护服务实际，于2021年修订并印发了《上海市社区卫生服务中心安宁疗护（临终关怀）科设置标准》（沪卫规〔2021〕23号）⁴²，从设置标准、建设标准、人员配备、设备配备、管理要求等进行明确规定。

42.上海市卫健委.《上海市社区卫生服务中心安宁疗护（临终关怀）科设置标准》（沪卫规〔2021〕23号）[EB/OL].(2021-12-31)[2023-10-03].<https://wsjkw.sh.gov.cn/zcfg2/20211230/cf334774d2c546369491ddf812f01a02.html?eqid=d19d08bf0000f3180000000046437aa2e>.

(3) 服务规范：先后印发《关于印发安宁疗护实践指南（试行）的通知》（国卫办医发〔2017〕5号），《上海市安宁疗护服务规范》（沪卫基层〔2020〕009号），其中《服务规范》文件从安宁疗护服务对象界定、安宁疗护服务原则、主体责任、服务形式、各级机构适宜工作内容指引、人员职能、服务流程等方面进行了详细规定。

(4) 发展规模：2020年实现246个社区全覆盖，社区、机构病房、家庭病床“三床联动”；截至2022年7月，上海已有261家医疗机构开展安宁疗护服务，其中提供安宁疗护病房的有118家，提供安宁疗护门诊的有82家，提供安宁疗护居家服务的有251家；提供安宁疗护的社区卫生服务中心，从2016年仅76家，至今已覆盖至249家⁴³。

(5) 特色分析：政府主导、基层医疗机构为主体、各级医疗共同参与安宁疗护，是普陀区乃至上海的特点。这种模式使得下沉社区服务可及度高、促进医务社工为导向的安宁疗护跨专业查房、医疗资源整合；普陀区创新建立“1+12”服务体系，即以利群医院为中心、12家社区卫生服务中心为网底，全面推进安宁疗护服务。

(6) 困境与挑战：依赖政府投入，服务品质提升，服务同质化，社会认知固化，有部分市民存在入住即等死的固化认知。此外支付方式、转诊制度，乃至社会多方参与等也是上海市安宁疗护需要探索的重点领域，安宁疗护有其特殊性，以护理、人文关怀等为主，有创治疗等项目应用很少，收费回报常与医护人力投入不成正比。建立完善转诊机制，更有利资源优化应用。安宁疗护分级转诊是未来方向，包括纵向的分级转诊以及横向的医疗各科室之间的转诊。安宁疗护需要全社会多方力量参与，在患者的心理护理、人文查房、生死教育与哀伤辅导等方面，需要更多的医务社工、志愿者以及社会公众等爱心力量的加入⁴⁴。

2.社区安宁疗护门诊

以江苏省鼓楼医院江北国际医院的探索为例进行说明。

(1) 服务内容：提供包括终末期患者照护咨询、照护方案制定、互联网+居家安宁疗护服务、安宁疗护试点机构内转诊、安宁疗护多学科会诊、家庭会议以及哀伤辅导等综合服务。

(2) 开设时间：2020年9月。

43. 顾泳. 上海“安宁疗护”如何走得更稳更长远[N]. 解放日报, 2023-04-09(002). DOI:10.28410/n.cnki.njfrb.2023.001674.]]

44. 顾泳. 上海“安宁疗护”如何走得更稳更长远[N]. 解放日报, 2023-04-09(002). DOI:10.28410/n.cnki.njfrb.2023.001674.]]

(3) 功能定位：针对终末期患者在“医院、社区、居家”环境中来回流转的旋转门现象，对接安宁病区、延伸护理等服务资源，搭建终末期患者评估与转诊平台；形成门诊评估+“宁馨病房”（安宁病房）转诊+社区安宁疗护机构转诊+居家安宁服务等综合体。

(4) 特色分析：在国内较早开设安宁疗护专科门诊，有助于建立资源对接直通，实现快速转介转诊，且便于重症患者及家属灵活选择及就医。

(5) 困境与挑战：上述通过门诊对接不同资源，实现咨询与快速转介转诊，需基于其他不同类型安宁疗护服务模式的供给，及实际运作能力，需要分层分类服务配套才能发挥作用，也对供应主体的服务和资源整合能力提出较高要求。

（四）居家模式

1. 宁养院模式

以李嘉诚基金会“大爱基金”宁养院的探索为例。

“宁养院”是由李嘉诚先生亲自倡导、命名和捐资创立的，是免费上门为贫困的晚期癌症患者提供镇痛治疗、护理指导、心理及哀伤支持、社会资源链接、义工服务，以及开展临终关怀宣传教育等服务的医疗慈善机构。

截至2023年8月，李嘉诚基金会累计捐款预算近10亿元人民币，每年捐资约5,900万元人民币，前后共资助40余家医院成立宁养院，分布于全国29个省（自治区、直辖市），年服务患者约1.6万人，总服务患者逾24.5万人，累计服务超过372.5万人次，发展宁养义工超过2.2万人，提供志愿服务逾69万小时。

1998年11月18日创立全国首家宁养院至今，在全国范围内建立32家宁养院，服务患者19.4万人。服务对象为家庭经济困难晚期癌症患者。提供免费居家上门服务，包含镇痛治疗、护理照顾、资源链接、心理辅导、哀伤辅导。功能定位为居家服务与医学人文教育并重。

（五）全周期模式

1. 三级综合医院整合式安宁疗护

以中山大学附属第七医院（以下简称“中山七院”）实践探索为例进行说明。

中山七院位于深圳市光明新区，自2018年建院以来就高度重视医学人文建设，致力于打造“有温度的医院”。2019年，医院在全国首先成立了临床医学人文研究中心、医学人

文教研室、医学人文部、医务社工与志愿者服务部，组成医学人文团队，推动医学人文医教研一体化发展⁴⁵。

(1) 机构建设：自深圳市被确立为国家级第二批安宁疗护试点城市，中山七院也被确定为市级安宁疗护试点单位之一。具体包括采用“三级医院-护理院-家庭”三位一体联动模式推动安宁疗护试点；开展一系列的医学人文相关培训和考核，全面提升医务人员的人文素养与人文关怀能力；开展“安宁疗护病房”试点工作，建设安宁疗护专业团队，培养安宁疗护专业人才，不断提高安宁疗护服务能力⁴⁶。2019年4月，中山七院启动安宁疗护试点工作，发布《安宁疗护试点实施方案》，成立安宁疗护试点工作领导小组，由院领导直接管理，下设医疗组、护理组、医学人文和社工组以及质量管理组，在消化医学中心、肾脏病中心、肿瘤科和胸外科共设立5间安宁疗护病房。符合条件的终末期患者和家属，签署同意书进入安宁疗护病房或启动共同照护后，由多学科团队量身定制全方位照护方案。截至2021年底，共服务50例安宁疗护患者。医院二期工程计划在每个病区都开设安宁疗护病床，并要求全院医务人员掌握安宁疗护理念。

(2) 服务体系建设：2019年3月深圳市光明区卫生健康局印发《光明区安宁疗护试点工作实施方案》（深光卫健〔2019〕401号），提出由国科大深圳医院（光明）、护理院负责与中山七院构建三级医院-护理院（社康）-家庭三位一体安宁疗护服务体系和建设相应规范与标准方面的工作，建立有效的沟通交流平台，为社区延续照护的安宁疗护患者提供便利的住院服务；积极组建基于社康、居家服务的安宁疗护团队，并为团队提供必要的政策、经济支持，并提供进修、培训的机会，组织安宁疗护团队积极探索和实践，为居家安宁疗护的患者提供日常医疗和照护服务，按需为患者家属提供看护和照护服务⁴⁷。

(3) 模式探索：中山七院的医学人文团队和医务社工队伍基于全人健康理念和医务社会工作的整合实务观视角，认为终末期患者需求应从嵌入社会系统的视角进行评估，需要从微观、中观和宏观等不同层次进行系统性介入，在此基础上结合实务经验梳理提出大型三级医院安宁疗护社会工作的整合实务模式。具体而言，在微观上将常规医疗与安宁疗护整合，以实现在病程的不同阶段为疾病终末期患者和家属提供有针对性的支持与服务；中观上将医务社工与临床服务团队整合，通过个案管理工具促进沟通与合作，同时作为人文团队成员，参与安宁疗护制度建设；宏观上将医疗机构与社会系统整合，组织教学科研与生命教育等社会倡导，传递大型综合医院的安宁疗护影响力⁴⁸。

45. 符隆文, 周殷华, 方婵等. 安宁疗护社会工作的整合实务探索[J]. 医学与哲学, 2022, 43(17): 26-30.

46. 深圳商报. 深圳中山七院试点开展“安宁疗护病房”[EB/OL]. (2019-03-19)[2023-10-03]. <https://appdetail.netwin.cn/web/2019/03/e0091805e967af3094797edc2665e21c.html>

47. 资料来源：中山七院消化内科护士长、安宁病房负责人袁远，在益先社会工作研究院安心课堂中的主题分享《居家照护中的规划与决策》。

48. 符隆文, 周殷华, 方婵等. 安宁疗护社会工作的整合实务探索[J]. 医学与哲学, 2022, 43(17): 26-30.

(4) 特色分析：一是领导重视，市级卫健主管部门，医院领导均高度重视医学人文和安宁疗护发展，从制度建设和政策推动方面鼓励安宁疗护探索和实务发展；二是专职人员队伍建设，包括独立和专职的医务社工人才队伍、医学人文科研人员等，有助于开展医学人文和安宁疗护有关的科研和临床实践；三是临床实务与科研结合推动，在开展临床实务探索的同时，依托科研团队积极开展相关标准、规范、制度甚至政策倡导等相关研究探索，发挥三级综合医院在安宁疗护发展中的引领和示范作用。

(5) 困境与挑战：医务社工在医疗机构中长期面临依附行政而远离临床实务的“异化”困境。医务社工部门及其成员应该以临床服务为工作重心，否则难以真正理解和照护安宁疗护患者与家属。最后，有条件的大型综合医院可以将医务社工与医学人文进行整体规划和建设，组建或引入医学人文教研团队或专职人员，支持和协助医务社工开展整合实务。

2.深圳罗湖模式

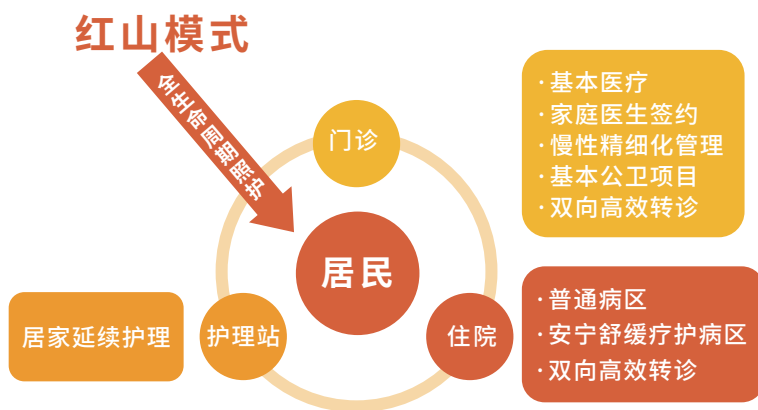
服务原则：全人、全家、全队、全程、全社区。

模式：罗湖区医养融合老年病医院为中心+社区健康服务中心为网络+区人民医院肿瘤科、疼痛科为支持，服务延伸至居家、日照中心及养老机构的“三位一体”安宁疗护模式。

3.广州红山模式⁴⁹

模式：门诊+病区+护理站+社工站+家政服务中心。建立“医院+社区+居家”全生命周期照护闭环。符合长者生命周期规律、整合跨系统医疗和照护资源。

但在资源支持与可持续、付费制度、人才培养与激励方面存在困境。



49.图片来源于：罗岚：红山街社区卫生服务中心安宁疗护发展历程经验分享，2020.



第八章

系统视角下的安宁疗护 社会工作⁵⁰

安宁疗护社会工作的系统化视角体现为安宁疗护社会工作处理微观、中观、宏观不同层面的实务，涉及个体、家庭、团体、组织、社区和社会不同层面的评估和干预。以下以益先社会工作研究院的实践探索为例，说明从系统视角出发，在宏观、中观、微观不同层面开展安宁疗护社会工作具体探索的重点和经验。

一、微观层面的安宁疗护社会工作及具体实践

微观层面的安宁疗护社会工作干预对象为终末期患者。其理论基础是社会工作价值观和优势视角。干预重点为全人照护支持。包括合作提供生理、心理、社会及灵性评估与干预，重点处理社会支持和灵性问题。

微观层面社会工作行动需要践行全人照护。面向重症长者，运用社会工作专业手法，研发社会心理灵性照护技术、招募培养照护志愿者，联合跨机构专业团队，实践多专业共同照护。通过专项服务技术迭代和专业协同模式探索，尝试去缓解服务供给水平上病程末期多专业整合照护服务严重缺乏问题。

二、中观层面的安宁疗护社会工作及具体实践

中观层面干预领域包括患者家庭、安宁照护跨专业团队。

在患者家庭层面，可以应用家庭系统干预模型等。干预重点为家庭评估、咨询和支持。包括提供家庭功能评估，持续家庭咨询服务，协助家庭制定临终照顾决策，获得社会支持，应对死亡焦虑、哀伤及抑郁等心理危机。

50.此部分依托益先社会工作研究院等机构安宁疗护实务及行动研究经验进行总结撰写。

在跨专业团队层面，干预重点为团队协同、倡导和支持。包括作为团队成员协同工作、向团队倡导服务对象权益、协调病人与团队之间的沟通、在团队中倡导社工专业；提供关于心理社会照顾的专业知识、灵性照顾的专业知识；提供员工支持，发展高效的团队等。

· 赋能照护体系要点

以重症长者为核心，面向从家庭、志愿团队到从业团队的照护体系进行分层赋能。通过陪伴咨询、照护科普、照护研习等方式赋能支持家庭-社会照护体系，帮助非正式照护者以及医护、社工等不同专业正式照护者，提高末期照护质量。

(1) 家庭系统照护赋能-行动要点

- 家庭连续照护咨询：通过线上咨询和陪伴，提供机构转介支持、照顾计划协助、心理危机干预等连续照护支持。
- 家庭整合照护课程：通过科普文章、专家直播、微课录播等方式提供涵盖终末期家庭照护需求。

(2) 志愿团队照护赋能-行动要点

- 友邻学堂：社区志愿照护训练。聚焦长者沟通、社区陪伴、社会心理照护。
- 友邻支持：社区志愿照护督导。定期开展为老服务志愿团队讨论和督导。

(3) 从业团队照护赋能-行动要点

- 行动者沙龙：安宁照护一线从业者间经验分享、案例交流。
- 带头人研习：安宁照护团队负责人间专题课程、案例研讨、实践共学、焦点对谈。
- 行业交流会：安宁照护行业人员和社会公众间|焦点问题专题发言、专家对话。

三、宏观层面的安宁疗护社会工作及具体实践

宏观层面干预领域包括机构、社区及全社会。其理论基础为生态系统理论（人是相互关联的错综复杂系统的一部分。当人类超越孤立自我的自我概念，并与整体达成共识时就会成长），其干预重点如下：

- 机构层面：推动共识管理。包括促使机构使命逐步转化，从过分强调经济因素转向管理层共识，实现符合所有人福祉的可见利益和生产力。

· 社区层面：推动公共信息的传播、实现照护的连续性。包括开展公众教育，并在更广泛的医疗保健系统内开展合作、进行倡导，与多元团队领导者建立联系，增加安宁照护服务的可及性。

· 社会层面：通过参与式行动研究，推动政策实践。包括广泛参与安宁照护领域的全国性、地区性专业组织，接触各级政策制定者，进行持续社会行动和评估，在参与式行动研究中找到需求证据，促进安宁照护相关政策发展，发展影响终末期服务对象权利和福祉的公共政策。

针对服务供给规模上小范围开展，医疗系统整体参与度不高、服务供给渠道上居家-社区-医院间转介的服务通道闭塞的问题，可以联动从三甲医院、养老院、社工机构到社区卫生服务中心、居家养老服务机构等的安宁照护资源，依托专业社群和服务地图，建立运作区域性安宁照护协作网络，共同开展家庭中心安宁照护综合支持。



第九章

整合式安宁疗护的思考与实践

一、为何需要整合式安宁疗护——需求痛点

如何应对从疾病转差到濒死阶段复杂的“身心社灵”整体痛苦？如何应对因连续照护缺乏而遭遇的“旋转门”困境？当生命以年、月、周、日甚至小时倒计，我们该如何面对疾病与死亡？如何安顿自身，与所爱之人道谢、道歉、道爱、道愿和道别？

以益先社会工作研究院在广州市开展的服务为例。2023年益先社会工作研究院与广州市海珠区沙园街社区卫生服务中心合作，联动院区的舒缓病区，以及家庭病床科实现院区服务与社区居家安宁的联动。这一时期所服务的安宁病区患者生存期最长50天，最短则几小时，是真正意义上的终末期守护。一日针对一位刚入院的患者，益先研究社工和医护人员共同完成预估，并与家属面谈。不久，社工再到病房时，发现患者在轻微呻吟，于是叫来医生护士检查，一切正常后才离开，没想到午饭刚过，就收到患者离世的信息，让人震惊！让人顿时觉得安宁疗护工作刻不容缓，在有限的时间里如何精准服务，帮助患者实现没有遗憾地离世是既现实又急迫的课题！

患者AF罹患肺癌脑转移，有严重的呕吐、头晕、头痛症状。经多专业团队的预估和需求评估后，针对性制定了症状控制、舒适护理和社会心理灵性整合的服务计划。在症状得到控制后，共照团队确定了提供住院情绪支持、帮助实现与重要他人爱意表达的服务目标，并开展定期陪伴，召开家庭会议，以帮助他缓解孤独，促进其与家人的情感表达。

二、如何整合——多专业协作与多场景联动

当前碎片化安宁疗护服务存在以下关键痛点问题：医-护-社不同专业间、院舍-社区-居家不同场景间在终末期照护上缺乏配合与协作。

以广州市为例，在缺乏多学科人手配备、服务标准建设管理以及跨机构协作等现实制约下，尽管广州辖内综合医院、综合养老院到社区卫生服务中心、社区颐康中心等医养资源丰富，但三级医院、医养结合机构和社区服务机构提供的服务缺乏多专业联动，且一定程度上缺乏联动，呈现碎片化局面。

因此，要应对广州市每年3万终末期患者从疾病转差到濒死阶段复杂且差异化的“身心社灵”整体痛苦，以及因连续照护缺乏而导致在机构、社区和居家不同场景中转换的“旋转门”困境，亟需从需求-资源联动角度出发，发展“医护社”多专业协作，“院社家”多场景协同的横纵整合式照护，以满足急需但欠缺的从疾病不可治愈、濒死到身后事阶段连续性、整体性的全人全程安宁照护。

在横向上，应当推动机构场景中的多专业协作安宁共照服务实践，满足处于缓和医疗、临终关怀到身后事（即罹患重症不可治愈至濒死乃至死亡）不同阶段重症长者及其家庭满足差异化的全人照护需求，提升终末期生命质量。具体做法包括分层筛选合作机构、开展机构内多专业共同照护等。在纵向上，应当助力“机构-社区-居家”场景中安宁照护服务接续，满足重症长者及家属全程整合照护需求，提升安宁照护服务品质。具体做法包括筛选合作社区、院舍-社区-居家全程照护支援服务等。

三、整合式安宁疗护的具体实践

（一）多专业协同个案管理

基于“人本-家友”照护理念以及安宁疗护社会工作系统观中个案管理理念，采用“多专业协同个案管理”服务策略，开展横向整合提质行动：

分层筛选处于安宁照护服务体系不同端口的合作机构，面向院舍内罹患重症不可治愈至濒死乃至死亡不同阶段重症长者及其家庭，发挥社会工作者的“桥梁”作用，整合责任医生、护士，招募培育志愿者，开展多专业共同照护。协同提供包括症状控制、“百味人生”社会心理灵性照护、社会资源链接等服务。

助力团队及机构在身体症状控制和生活照料基础上，发展医生、护士、社会工作者等多专业协同的全人照护，帮助重症长者获得终末期各阶段针对性多学科专业整合照护支持，提升机构安宁照护服务品质、长者终末期生命质量。

（二）多场景协作社区照护

基于“家友-社安”照护理念以及安宁疗护社会工作系统观中社区照护理念，采用“多场景协作社区照护”服务策略，开展纵向整合提质行动：

筛选典型社区，协同社区内外照护资源，开展院舍-社区-居家全程照护支援服务。为遭遇“旋转门”困境、遭受身心双重折磨的重症家庭，提供病重后不同阶段照护计划准备等咨询服务，并为社区居家长者提供居家回访、入院绿色通道支持等适宜社区居家延续照护。

助力机构层面在综合医院、社区医院、医养结合机构等各类照护资源基础上，发展多场景协作整合照护，帮助长者及其家庭获得从重症、临终到身后事全程照护支持，减轻照护重压，提升末期生活品质。

（三）整合照护行动研究

基于行动研究理念以及安宁疗护社会工作系统观，采用“整合照护行动研究”行动策略，开展穗岁有望-点面联动标准化提质行动：

采用“行动反思-案例研讨-标准起草-行业交流”四步走路径，由内到外、由点到面，开展多专业协作-多场景协同安宁整合照护研讨交流，起草发布《广州市安宁疗护整合照护标准指引》。

以实践带案例，以案例带标准，以标准带行业，为院舍-社区居家开展安宁疗护服务的机构提供针对性多专业-多场景整合照护指引，促进整合式安宁照护专业化、标准化、规范化发展，助力形成广府特色本土化的安宁照护服务体系。



第十章 安宁疗护与生命教育

一、相关概念

与生命教育有关的常见概念包括生命教育、生死教育和死亡教育，在开展相关实践之前，需要明确上述概念的内涵与外延如何，在实际工作中又将如何定位。

（一）死亡教育

目的不是解释死亡，而是指导个人与社会的交往，使其为公民的公共角色做好准备，加强个人有效沟通死亡相关事宜的能力。美国在死亡教育议题上实践较早，以下是美国死亡教育概念演化的重要事件：

1928年，约翰·C·杰伯哈特（John C. Gebhart）发文评价美国丧礼和殡仪馆，开启社会死亡教育研究先河。

1959年，美国心理学家赫尔曼·费费尔（Herman Feifel）出版《死亡的意义》，标志着美国死亡教育研究走向成熟。

1963年，罗伯特·富尔顿（Robert Fulton）首次在大学开设死亡教育课程，标志着美国死亡教育的正式诞生。

1970年，死亡教育成为美国“社会学、心理学专业的专修课程”。1987年，全美85%的药剂系和126所医院、396个护理学院及72所药学院都将“死亡教育”结合到相关学科教学中。同期死亡教育引发“临终关怀运动”，开启有关临终关怀、丧亲哀伤以及死亡态度的相关研究。

（二）生命教育

20世纪60年代是死亡教育向生命教育的转向。由于经济大萧条、战后影响、嬉皮士运动等。美国社会普通人尤其青年人失去生活信心，吸毒、犯罪等越轨行为增加。1968年，美国学者杰·唐纳·华特士（J.D.Waiters）首次提出生命教育概念，并创建阿南达智慧生活学校，教导儿童青少年“如何生活在这个世界上，而不只是如何找到一份工作；懂得如何明智、快乐且成功地生活，而不违背自己内在的深层需要”。此后生命教育广为传播并成为世界现象。

20世纪70年代，澳大利亚悉尼设立“生命教育中心”，培养青少年积极、健康、向上的人生观，创设健康的生活环境。

20世纪80年代，德国生命教育走进课堂，分为“死的准备教育”和“善良教育两部分”。一方面引导如何面对死亡，另一方面培养“反对暴力、同情弱者、宽容待人”等能力与素养。

（三）融合发展

台湾地区：20世纪90年代，傅伟勋教授推动生死学研究，南华生死研究所翻译出版相关著作。2000年8月成立生命教育委员会，将2001年定为“生命教育年”，将生命教育理念纳入小学至大学十六年学校教育体系中，形成生死教育的全程化、系统化。

香港地区：发端于宗教团体的“宗教与人生——优质生命教育的追寻”计划。2002年12月香港特别行政区还成立了生命教育中心。

中国大陆：从上世纪八十年代开始人生观的教育，一定程度上体现生死教育内涵。明确的生死教育起步比较晚。与生死学相关的教育和研究，如郑晓江教授的《善死与善终——中国人的生死观》（1999），《寻求人生的真谛——生死问题的探索》（2002）。20世纪90年代起，临终关怀相关研究和教育兴起。2005年上海市教委和科教党委联合出台《上海市中小生命教育指导纲要（试行）》。近5年来，叙事医学相关研究和教育的发展推动了死亡教育和生命教育的融合发展。

（四）关于生命教育目标和实践取向的思考

1.生命教育目标

- 探索生命的本质，培养尊重、爱惜及超越生命的情怀。
- 探讨生死的议题，涵养生死智慧，以面对人生的挑战和挫折。

- 探寻人生的价值，建立正确的人生观，充分活出生命的光芒。
- 追寻生涯的发展，开发个人生命潜能，开展兼顾工作、生活、休闲与学习的全方位人生。
- 培养生活的智慧，关怀自我、人际及社会，提高自我保护的意识和能力，以健全的人格和丰富的生命内涵，活出舒坦、丰盈的人生。

2.生命教育的实践取向

- 死亡教育取向，关注如何面对死亡，认识人类的终极状态，完成对死亡心理和情感的准备。
- 伦理道德教育取向，关注“人应该如何活着”。
- 生涯规划取向，关注生涯辅导，反省人生目标，选择准确的人生道路。
- 延展取向，结合自我保护、校园安全、友善关爱、生理生存、禁毒、养生、环保等多面向开展。

二、生命教育常见模式

形式	内容
陪伴感受类	通过陪伴、回顾等方式，帮助服务对象回顾生命故事，开启对生命、死亡以及意义的思考，形成正向的态度与动力。
载体工作坊类	借助书、电影、音乐等载体引导参加者思考生命的意义、如何看待死亡，建立对生命和死亡的认识与态度。
交流感受式	通过死亡咖啡馆、死亡晚餐、生命下午茶等参与式活动，结合下午茶或用餐，营造轻松谈论生死的气氛。结合游戏、绘画、短视频等引导参加者谈论对生命和死亡的看法、经历以及思考。

三、生命教育的实践应用

开展生命教育，特别是重症长者的生命教育，需要做好以下工作：

在与服务对象开始与疾病和死亡有关的讨论之前，工作人员首先需要了解自己对于死亡的态度。抱持开放的态度，明白不同人对生死可能有不同的反应和态度，同时掌握有效的方法和技巧。具体实践中，可以使用下表的问题自查。

与长者/患者谈论死亡，我最担忧的是：	如果左侧列出的情绪和感受，我可以：
<ul style="list-style-type: none"> · 引起长者及家属不安的情绪。 · 令他放弃求生的意志。 · 怕长者或家属误会要他放弃或不会得到最佳的照顾。 · 想起长者可能不久要离世，有一份无助感/无奈感。 · 怕会引发一些自己也无法解答的问题，比如为何人要受苦。 · 提及死亡自己的情绪会不安。 · 怕勾起自己亲人离世的经历及负面情绪。 · 怕与病人提及死亡、离别等话题时，自己会哭。 	<ul style="list-style-type: none"> · 坦然面对自己的担忧，了解担忧的来源，才可以有效处理。 · 面对死亡，每个人都有自己的情绪反应，恐惧、惊慌、紧张、低落、哀伤、逃避等等。 · 以上都是面对死亡的正常反应，接纳服务对象及家属的情绪，也接纳自己的限制，有助于我们更有能力为他们提供支持和协助。 · 需要让患者和家属明白，预备死亡并不等于放弃生命，欣然谈论死亡相反能提升心理素质，学会欣赏和享受生命。 · 工作人员除了在知识和技巧上装备自己之外，还要有足够的心理和灵性准备，包括了解自己对死亡的态度，过去的经验对自己的影响等，以便更有效地面对病人的临终。

接纳不等于放弃，接纳疾病意味着积极参与康复治疗，接纳疾病意味着活出积极的人生意义。当患有重症或长期疾病的患者接纳疾病，就不会再纠结“为何是我？”的问题，而是集中精力面对疾病带来的挑战，从而有机会从有限的生存期里争取获得更好的生活质量，活出生命的意义，将苦难升华。因此预备死亡，发掘生命及死亡的意义是面对重症的重要工作之一。

当向重症患者推行生命教育的策略时，需要了解患者的需求和所处阶段，重点了解患者对疾病和死亡的看法，以及现阶段的思考。将生命教育融入康复医疗之中。依据国外的经验，从疾病确诊开始就可以引入对疾病及其影响的讨论。也可运用患者自助和同路人志愿者。有类似患病体验的患者或康复者，能够感同身受于疾病带来的种种影响以及死亡威胁下的心路历程。在专业人员的引导之下，有助于协助患者吐露心声，互相支持。

针对患者个别化的特征和需求，可以提供针对性的支持。当患者尚未接纳患病的实事，对于死亡的相关话题会更加敏感，所以要因人而异，对症下药，可以先探讨疾病带来的挑战，协助他们接纳疾病的影响以及现实，逐步过渡到死亡的话题。

·重症长者生命教育内容的设计

(1) 需求调查阶段：通过日常观察、个别访谈、小组座谈，了解服务对象对生命和死亡的认知情况。

(2) 内容设计阶段：主要有主题活动式、小组式、个别对话式的形式。以下是一个小组式设计。

内容	方法
我们的生命故事	应用生命故事线
我们的生命意义	应用影像资料
认识安宁疗护	安宁疗护的概念普及
人生下半场的规划	照护和身后事规划
如果有悲伤	悲伤抚慰
我的心愿和牵挂	生前预嘱和预立遗嘱

(3) 流程设计（以“生命故事”为例）：

- 通过生命故事线来看生命的发展与变化。
- 理解重大生命事件如何形成自己的生命脉络。
- 通过生命故事激发生命的动力面对生命的难题。

生命是由时间线上相连的事件组成。这些事件孤立看时，似乎互不关联，但在整个时间脉络上确实有迹可循。人们在生命的发展中主动撰写自己的生命故事，不论是积极或消极，乐观或悲观，我们所决定的种种都成为决定自身生命故事的主要力量。认识生命故事的脉络和自己左右生命故事发展的力量，让我们在生命故事的转折处，在面对生命难题时，让故事变得更美好。

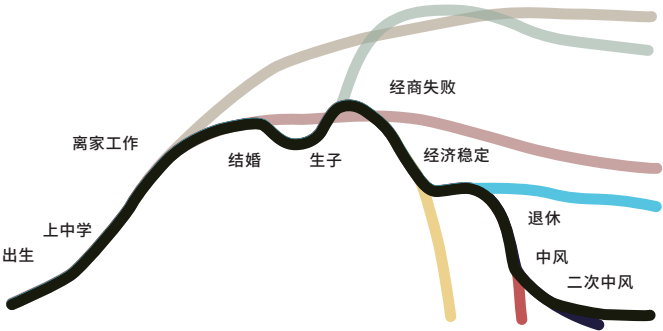


图11 生命故事线⁵¹

51. 香港大学赛马会安宁颂：社区安宁照顾计划人生回顾，P11.

附录

附录1 推荐阅读

1. 如何有尊严地离去？涂炯，社会科学文献出版社，2024
2. 爱与陪伴 -- 老人心灵呵护理论与实务，李赞，中国劳动社会保障出版社，2015
3. 生命尽头的需要，大卫·凯斯勒(David Kessler)，华夏出版社，2020
4. 下一站，天堂，伊丽莎白·库伯勒-罗斯，译林出版社，2014
5. 生死有时，莎伦·考夫曼，上海教育出版社，2020
6. 悲伤的力量，朱莉娅·塞缪尔，广西师范大学出版社，2018
7. 安宁疗护社会工作，多娜.J. 瑞思，社会科学文献出版社，2020
8. 现代死亡：医疗如何改变生命的终点，海德·瓦莱奇，陈靓羽，中国友谊出版公司，2022
9. 好好告别，凯瑟琳·曼尼克斯(Kathryn Mannix)，湛庐文化 / 河南科学技术出版社，2021
10. 哀伤治疗：陪伴丧亲者走过幽谷之路，罗伯特·内米耶尔(Robert A. Neimeyer)，机械工业出版社，2016

附录2 参考文献

- [1] 冯晨音. 健康权视角下安宁疗护的伦理探究 [J]. 西部学刊, 2020.
- [2] 刘谦, 申林灵, 秦苑. 由死亡范式演进看中国安宁疗护问题 [J]. 清华大学学报 (哲学社会科学版), 2022.
- [3] 李嘉诚基金会“人间有情”全国宁养医疗服务计划办公室主编. 纾缓医学——晚期肿瘤的宁养疗护, 高等教育出版社, 北京.
- [4] 姜姗, 李忠, 路桂军等. 安宁疗护与缓和医疗: 相关概念辨析、关键要素及实践应用 [J]. 医学与哲学, 2019.
- [5] 高成鸾. 中国文化与“临终关怀”[J]. 中国医学伦理学, 1993.
- [6] 孟宪武. 优逝: 全人全程全家临终关怀方案 [M]. 浙江大学出版社, 2005.
- [7] 施永兴, 王光荣. 中国城市临终关怀服务现状与政策研究 [J]. 2010.
- [8] 刘继同, 袁敏. 中国大陆临终关怀服务体系的历史、现状、问题与前瞻 [J]. 社会工作, 2016.
- [9] 吴玉苗, 奉典旭, 徐东浩, 周大双, 毛懿雯, 施永兴. 中国安宁疗护服务政策演变与发展 [J]. 医学与哲学, 2020.
- [10] 李嘉诚基金会“人间有情”全国宁养医疗服务计划办公室. 纾缓医学——晚期肿瘤的宁养疗护. 北京: 高等教育出版社, 2013 年版.

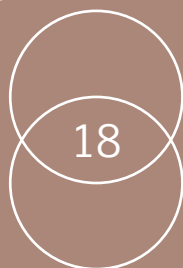
- [11] 香港大学 - 赛马会安宁颂——《心安家宁系列：安宁概念篇》
- [12] 马文敏 . 解放军第 306 医院干部病房：善终与缓和医疗，载于中华医学会北京分会官网
- [13] 香港大学 - 赛马会安宁颂——《安宁服务培育及教育计划 - 医护人员培训手册》
- [14] 景军 . 大渐弥留之痛与临终关怀之本 [J]. 中央民族大学学报 (哲学社会科学版), 2021.
- [15] Hui, D., Dos Santos, R., Chisholm, G., Bansal, S., Silva, T. B., Kilgore, K., ... & Bruera, E. (2014). Clinical signs of impending death in cancer patients. The oncologist, 19(6), 681-687
- [16] 香港大学 - 赛马会安宁颂——《安宁服务培训及教育计划：医护人员培训手册》
- [17] 香港大学 - 赛马会安宁颂——《安宁服务培训及教育计划：医护人员培训手册》
- [18] 朱佳楠，张欣，陈京立 . 临床实践中道德困扰的研究进展 [J]. 医学与哲学 ,2019.
- [19] 新加坡慈怀理事会——《值得一谈的话题》
- [20] 香港大学 - 赛马会安宁颂——《美善生命计划 - 从容自在谈生死》
- [21] 顾泳 . 上海“安宁疗护”如何走得更稳更长远 [N]. 解放日报 ,2023.
- [22] 符隆文，周殷华，方婵等 . 安宁疗护社会工作的整合实务探索 [J]. 医学与哲学，2022.
- [23] Institute of Medicine: Approaching death: improving care at the end of life. Washington, DC: National Academy Press,1997
- [24] Terry Altilio, M. S. W., & Otis-Green, S. (Eds.). (2011). Oxford textbook of palliative social work. Oxford University Press.
- [25] World Palliative Care Alliance & World Health Organization. (2014). Global atlas of palliative care at the end-of-life. London: Worldwide Palliative Care Alliance.
- [26] Gómez-Batiste, X. & Connor, S. (2017). Building integrated palliative care programs and services. Retrieved at:
<http://kehpc.org/wp-content/uploads/Go%CC%81mezBatiste-X-Connor-S-Eds.-Building-Integrated-Palliative-CarePrograms-and-Services.-2017-b.pdf>



工 作 组：黄可欣 乔可欣 王龙玺
校 对：马里千
设计排版：丁嘉伟

内部刊物，仅供交流
版权所有，请勿盗用

公益领域通讯



安宁疗护



三一基金会
SANY FOUNDATION