临终关怀制度构建：挑战与线路图

李 尼

（武汉大学 外国语言文学学院，湖北 武汉 430072）

摘 要： 临终关怀对于减轻身心痛苦和死亡恐惧的显著作用已经得到国内外数十年研究成果的充分证明。据世界卫生组织及国内外专业期刊统计数据，中国临终关怀现状堪忧，中国社会老龄化及城市化加速发展使临终关怀事业遭遇日益严峻的挑战，体现于医疗资源分配不平等、法律法规缺位、职业培训不足和程序化措施不力。研究基于国内过去 30 年来临终护理经验教训的现实，以充分数据资料分析中国临终关怀体系建构在观念层面、财政保险资金层面、法律法规层面、教育培训层面和医护制度层面所面临的挑战，指出问题的核心是医护观念陈旧和政府投入严重不足，解决问题的关键在于临终关怀法律法规体系的构建，具体为临终关怀法规与医保管理的制度性优化、拓宽慈善资源和培育临终医护资源。

关键词： 临终关怀；卫生支出；医护制度；法律法规

中图分类号： D669.6 **文献标识码：** A **文章编号：** 1672－0202(2020)01－0129－12

一、中国临终关怀现状堪忧

中国正进入人口老龄化加速发展时期。截至 2008 年，中国每年有癌症病人 450 万，其中 150 万当年去世，每年另有 220 万加入这个庞大人群[1]，每年大约有 750 万临终者需要得到专业化的临终关怀服务，而目前我国临终关怀机构严重不足[2]。自 1987 年中国老龄事业发展基金会发起创办北京松堂关怀医院，1988 年崔以泰创办天津医学院临终关怀研究中心，到 1998 年李嘉诚基金会资助成立天津市第一中心医院宁养医院，以及此后该基金会“人间有情”全国宁养医疗服务计划在全国建立 30 多个项目，目前仅有 200 多家临终关怀机构[3]。研究显示，到 2050 年，中国将成为全球老龄化程度最高的国家，全国失去自理能力的老人接近 940 万，部分失能老人更是多达 1894 万，而这是高发病率和高死亡率的群体[4]。

临终关怀的实施对象为生存期不足 6 个月的各类患者，其医疗原则为既不加速也不减缓其死亡过程，旨在体现“社会沃母”的伦理精神。已经有大量医学文献及临床研究证实临终关怀在处理病痛与死亡问题中的巨大作用，且临终关怀可节省巨量医疗资源，它还是颇有争议的安乐死的部分替代。然而中国临终关怀发展现状，仍然极大落后于世界平均水平。

国内关于临终关怀的研究，从 20 世纪 80 年代开始，30 余年来业已涉及临终关怀医护技术层面的各个领域，包括认知调查、资源调查、专业护理、病痛控制及医保改革措施等。李玉婷等利用知识图谱，在中国知网上以“临终关怀”为关键词进行检索发现，在 2008 年 1 月 1 日至 2017 年 7 月 22 日发表的 962 篇有效文献中，一共析出 14 个热点关键词，分为护理、晚期患者、影响因素、死亡

收稿日期： 2019－10－10 **DOI：** 10.7671/j.issn.1672－0202.2020.01.012

基金项目： 国家社会科学基金一般项目（19BYY229）

作者简介： 李 尼（1990—），女，湖北武汉人，武汉大学外国语言文学学院博士研究生，主要研究方向为英国语言文化。E－mail：lini2018@whu.edu.cn

教育四个类别,得出的突现词(研究前沿)也分为四类:临终关怀对象、护理模式及伦理、心理反应和认知、临终关怀的社会背景[5],而直接论及临终关怀法律法规的文章没有进入热点关键词列表,由此可见,临终关怀法律法规的研究严重不足。2016 年 10 月 29 日在重庆成立的中国生命关怀协会临终关怀社会工作专业委员会所列的"实务问题清单"也认为"人生哲学与生死观,这是本土化临终关怀服务的起点、基础和前提",但是相对于法律法规的建设而言,仍处在临终关怀体系的次要地位[6]。杨璟歆、刘毅指出,我国当前还没有针对临终关怀(或安宁疗护、舒缓疗护等)进行国家层面的专门立法,相关法律法规散见于不成体系的法律文件中。目前仅有《中华人民共和国老年人权益保障法》(2018 修正)是专门性质的法律,余下皆为规范性文件,并无法律强制力。从 2013 年到 2018 年间公布的 15 部相关法规中,只有少数条款论及临终关怀,用语为"积极发展""鼓励""支持""完善"和"推动",并无"必须""一定要""尽快落实"等约束性用词。该文还详细指出了相关法律法规缺位的具体情形,分别为:法律体系不健全;临终关怀相关法律内容不完整;一些通知、意见、条例缺乏法律效力;立法观念和立法技术都有待提高[7]。

林明华也指出,"当前缓和医疗面临政策空白、法律指引缺失、对缓和医疗缺乏认识、相关癌症控制项目不够具体、政府和民间支持不足、传统的'死亡观'根深蒂固、专业缓和医疗队伍认可度偏低等诸多限制"等问题,呼吁"在当前深化医改背景下为缓和医疗建构制度空间与法治保障"[8]。分析当前缓和医疗发展存在的问题时,作者首先指出"政策缺失导致缓和医疗发展缓慢",因为临终关怀事业是一项社会化的系统工程,主体是政府和医院,政府必须有强有力的制度保障,才能使医院提供的技术支持落到实处。陈颖、蔺汝云亦指出"基本医疗保险制度不完善和法律存在空白"的问题,并提出"从临终关怀服务机构的准入标准,临终患者的资格审核,临终关怀服务的适用对象、程序、操作规范标准化和内容等方面进行立法完善"[9]。吴晶、周膺认为临终关怀是中国"建立集约化高效节约医疗体制的战略选择,它所追求的医疗公益性价值目标和医疗资源配置边际效益最优代表着中国未来医疗体制改革的方向",并指出"临终关怀事业的建设主体是政府","必须通过社会建制化和服务保障的体系化才能完善"[3]。该文以各地医院所设临终关怀床位数说明,"发达国家有 70% ~80% 的人可享受到临终关怀,中国则不到 1%",而其中的症结就在于法律法规的缺位,导致后续众多问题滞塞难解。

综上所述,当前医疗改革虽然改善了医疗领域存在的某些问题,但是,就已经开展了 30 余年的临终关怀事业而言,医疗改革并没有解决临终关怀事业总体进展缓慢、服务机构覆盖率低的问题。最新的一系列研究成果,逐渐意识到了政府责任主体缺位和临终关怀相关制度空白的紧迫问题。因此,构建高效持久的临终关怀体系,"必须从责任主体界定、服务内容规范、资金来源保障、专业团队建设和实践运行模式"等方面入手,逐步形成配套体系[10]。只有这样,才能克服政府经费支持不足、资金匮乏的瓶颈,并形成全民享有、城乡统一的社会保障体系。

但是,上述学者都忽略了制度体系化的根本在于临终关怀观念的更新。本文指出,临终关怀观念的更新,关键在于国民需要形成对于临终关怀的正确认识,将不当而无望的硬性医疗改为现实可靠的安宁养护并形成强大的立法呼吁,从而在加快政府立法、构建临终关怀制度的根本上解决我国临终关怀事业落后的现实问题。

二、临终关怀的实践困境

尽管过去 30 余年来,各级政府根据各方学者意见采取了诸多措施,希望能够扭转临终关怀落后于世界平均水平的现状,但是,临终关怀现实层面的操作依然困难重重:

1. 临终关怀的观念障碍

临终关怀涉及医学伦理学及广泛意义上的生命伦理学,其本质在于生命神圣性与生活质量之间的矛盾,在这个终极层面,临终关怀与堕胎、动物权利与安乐死等棘手问题一样,充满了理性与日常经验之间的冲突。虽然追求医疗服务的公益性价值及医疗资源配置边际效用的最大化乃我国政府力举的行政意图,但在实操层面,存在于社会公众中的概念障碍,必然对政府立法实践形成阻碍。在理想层面,一国政府之立法实践,往往是社会公众伦理道德与现实需求的意志表达,因此,临终关怀法规构建的立法滞后,首先源自社会公众对临终关怀本身的矛盾态度与犹豫不决。

医学伦理学评价医疗行为和医学研究是否符合道德,而道德的基础又在于人与人、人与自然之间适当关系的正确认识。医学伦理学强调病人利益第一、尊重病人和公正这三条基本原则,而这些原则往往使临终病患处在与家人、社会和政府形成尖锐矛盾的地位。因为临终关怀理念倡导当病患进入 6 ~ 10 个月的临终阶段,应该放弃积极主动的治疗性措施而转为通过医学和心理学干预使其平静安详地面对死亡,其医护原则为镇痛治疗、对症治疗或通过心理交流解除精神痛苦。

生命伦理学运用伦理学理论和方法,在跨学科跨文化的情境中,对生命科学和医疗保健的伦理学方面,包括决定、行动、政策、法律,进行系统研究,其本质要素在于生命神圣性与生活质量之间的深刻矛盾,源起于生命科学的迅猛发展与世界范围内医疗费用的大幅攀升。生命伦理学认为任何一种生命都是神圣的,同时,生命神圣性又必须与生活质量与人的尊严相匹配。生命科学的进步与医疗器械的发达使许多临终患者的物理生命得以延续,如呼吸机及饲管维持的人工生命,但毫无尊严可言的低下生活质量,又使众多临终患者精神上感觉生不如死。中国在医学伦理学、生命伦理学等方面严重落后于西方发达国家,迟至 20 世纪末才有卫生部与伦理学界的初始沟通,导致立法程序严重落后于实际的法律诉求。

2. 卫生设施不足与城乡卫生支出不平等

世界卫生组织的临终关怀定义是:“面对死亡威胁时,为改善其生活质量而进行的一种努力,包括利用早期诊断与无可挑剔的评估及病痛和其他生理、心理及灵性问题的处置以预防或减轻病痛。”[11]临终关怀群体不仅包含病患及其亲朋好友,而且还包括提供医护服务的医生、护士及志愿者。向这个庞大群体提供临终关怀服务,意味着要解决众多极具挑战性的问题。首先是医疗资源相对平等的分配,包括针对人口的少数与多数、城市与乡村分布等要素而实施的医疗资源分配。

在中国,卫生设施相对世界平均水平本来就严重不足。截至 2006 年,改进的饮水资源百分比只有 81%,乡村地区改进的卫生设施百分比为 59%,而每百人口的医生、护士和床位配备比分别仅为 15%、10% 和 22%,远远低于世界平均水平(见表 1)。相对于 GDP 的增长,政府总体的卫生支出增长缓慢。表 2 可见,1980 年至 2006 年的 27 年间,卫生总支出从 143.2 亿增长至 9843.3 亿,共增长 6774%,而同期政府卫生支出从 51.9 亿增长至 1778.9 亿,共增长 3328%,个人卫生支出却从 1980 年的 30.3 亿增长至 2006 年的 453.5 亿,共增长 15918%。一方面,GDP 中的卫生支出百分比从 3.15% 增长至 4.64%,共增长 50%;而另一方面,个人卫生支出百分比却从 21.2% 增长至 49.3%(132%),但政府卫生支出占总体卫生支出的百分比却从 1980 年的 36.2% 下降至 2006 年的 18.1%,正好下降 100%。

表 3 显示,乡村卫生支出从 1998 年的 1771.80 亿增长至 2007 年的 2534.95 亿,此间,城市卫生支出却从 1906.92 亿增长至 8754.53 亿,差别为 316%。如果将城乡人均卫生支出考虑在内,结果同样惊人。表 2 显示,1990 年的乡村人均卫生支出为 38.8 亿,而城镇支出为 158.8 亿,但是,城镇支出 2007 年增长至 1480.1 亿,而乡村支出只增长至 348.5 亿,而当时城乡人口分别为 5.94 亿

和7.28亿。考虑到1995至2008年间普通医院住院病人平均的医疗费用(表4)从1667.8元增长至5463.8元,这228%的增长可能意味着极低收入家庭得不到基本卫生服务和药品。根据世界卫生组织"各国卫生服务普查"的一项分析报告,"尽管已经有了大规模的政府基础设施投资,卫生服务的费用仍然构成获取高质量卫生服务的障碍,尤其是生活在偏远与农村地区的人。"[12]因此低收入家庭极少获得卫生服务,这个事实已经在另一份研究成果中得以确认[13],因为医疗保健的支出以及卫生服务成本的增长远远超过平均收入增长水平。根据世界银行的一项评估,在资源短缺的地区,人们得不到有质量的卫生服务应当归咎于公共卫生资源分配的失效。

表1 卫生设施

国别	乡村饮水资源改善百分比	乡村卫生改善百分比	每百人口拥有量		
			医生	护士	床位
澳大利亚	100	100	3.6	9.7	4.0
巴西	58	37	2.3	3.8	2.6
加拿大	99	99	3.1	10.1	3.4
中国	81	59	1.5	1.0	2.2
埃及	98	52	2.7	3.4	2.2
法国	100	…	4.1	8.0	7.3
德国	100	100	4.2	8.0	8.3
印度	86	18	0.7	1.3	…
意大利	…	…	4.2	7.2	4.0
日本	100	100	2.8	9.5	14.1
土耳其	95	72	1.9	2.9	2.7
英国	100	…	3.3	12.8	3.9
美国	94	99	4.2	9.4	3.2

数据来源:世界卫生组织统计报告2008。

表2 全国卫生总支出构成

指标	1980	1990	1995	2000	2005	2006	2007
卫生总支出(亿)	143.2	747.4	2155.1	4586.6	8659.9	9843.3	11289.5
政府卫生支出	51.9	187.3	387.3	709.5	1552.5	1778.9	2297.1
社会卫生支出	61.0	293.1	767.8	1171.9	2586.4	3210.9	3893.7
个人卫生支出	30.3	267.0	1000.0	2705.2	4521.0	4853.5	5098.7
卫生支出百分比	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
政府卫生支出	36.2	25.1	18.0	15.5	17.9	18.1	20.4
社会卫生支出	42.6	39.2	35.6	25.5	29.9	32.6	34.5
个人卫生支出	21.2	35.7	46.4	59.0	52.2	49.3	45.2
卫生支出占GDP的百分比	3.15	4.00	3.54	4.62	4.73	4.64	4.52
人均卫生支出	14.5	65.4	177.9	361.9	662.3	748.8	854.4
城镇	…	158.8	401.3	828.6	1122.8	1248.3	1480.1
乡村	…	38.8	112.9	209.4	318.5	361.9	348.5

数据来源:WHO. Core Health Indicators (2005) [EB/OL]. (2018-02-15) [2019-05-15]. http://www.euro.who.int/Document/HIS/Core_hth_indic.pdf.

表 3　卫生总支出年份比较

年份	卫生总支出(亿)				个人卫生支出(%)			城乡卫生支出		人均卫生支出			总卫生支出占
	总额	政府	社会	个人	政府	社会	个人	城镇	乡村	总额	城镇	乡村	GDP 百分比
1998	3678.72	590.06	1071.03	2017.63	16.0	29.1	54.8	1906.92	1771.80	294.9	625.9	194.6	4.36
2007	11289.50	2297.10	3893.72	5098.66	20.4	34.5	45.2	8754.53	2534.95	854.4	1480.1	348.5	4.52

数据来源:WHO. Core Health Indicators (2005) [EB/OL]. (2018 - 02 - 15) [2019 - 05 - 15]. http://www.euro.who.int/Document/HIS/Core_hth_indic.pdf.

表 4　普通医院住院病人平均医疗支出

年份	人均支出	药物	检查和治疗	医疗支出百分比	
				药物	检查与治疗
1995	1667.8	880.3	507.3	52.8	30.4
2000	3083.7	1421.9	978.5	46.1	31.7
2005	4661.5	2045.6	1678.1	43.9	36.0
2007	4973.8	2148.9	1734.6	43.2	34.9
2008	5463.8	2400.4	1887.0	43.9	34.5

数据来源:WHO. Core Health Indicators (2005) [EB/OL]. (2018 - 02 - 15) [2019 - 05 - 15]. http://www.euro.who.int/Document/HIS/Core_hth_indic.pdf.

尽管已经有数量不断增长的慈善机构开始向临终关怀群体提供服务,但真正解决此问题,还需要基本的社会医疗制度改革,而这却需要相当长的时间。例如对当前卫生体制的改革已经提上议事日程,目的是要减轻各地卫生部门以及其他医疗卫生服务提供者自行筹集经费的负担[14],使各地机构不再费心思从事更有利可图的治疗措施和销售利润更多的药物以弥补自身经费不足[15]。

3. 临终关怀医护培训不足

在卫生从业人员中,拥有学士及以上学位的比例仅 14%,而 47% 的医护人员只有专科学历[16]。在比较稀少的合格医护人员中,很多又希望留在大城市而不愿去乡村或偏远地区工作[17],使已经十分稀缺的卫生资源的分配更加糟糕,毕竟乡村地区为医护人员提供的条件吸引力不足。世界卫生组织“2005 核心卫生指标”(Core Health Indicators [2005])将中国列在少数几个医生人数大于护士人数的国家当中[18],由于医生人数多于护理人员,导致主要集中于医生的培训与实际医护培训需求不协调。这一状况阻碍了公共培训投入与资源调动,无法实现高效的卫生服务分配。

缺少系统化的职业培训,对医学学科的狭隘解释,是高校教材、教案忽视临终关怀教育的主要原因,造成大学生,甚至是医科大学学生临终关怀知识的缺乏。大学生群体自身也因信仰缺乏而极少对宗教信仰主动追求。对大专院校进行的信仰调查显示,大学生中归属于任何一个信仰组织的比例极小。2007 年在河北 5 所高校里进行的一项调查发现,大多数学生没有任何一种信仰,而在拥有某种程度信仰的大学生中,又带有明显功利主义色彩和世俗成分[19]。《心理科学》期刊 2004 年发表的一份调查结果,将民族归属感和生命活力列在大学生信仰系统的顶端[20],而缺少来世意义上的宗教信仰。医科大学学生的情形,并不比普通高校学生的情形乐观。除在少数民族地区的高校里信仰接受程度稍高外,全国各地大学生对待信仰的态度大同小异。

医疗机构临终关怀培训也不容乐观。2008年对全国135所医科大学进行的一项临终关怀培训调查发现，只有12所院校在课程中包含有临终关怀科目，且只有9所院校将临终关怀列为必修课程[16]。《护理》杂志曾对一家医院与肿瘤相关科室的医护人员的临终关怀知识进行调查，希望获得医护人员获取临终关怀知识渠道的资料，其结果显示如下：

表5 某医院135名医护人员临终关怀知识来源

来源	员工数	%
大学教育	26	19.1
继续教育	46	33.8
期刊及书籍	41	30.1
媒体报道	61	44.9
其他	19	14.0

数据来源：郭辉，李小惠，范爱飞，等. 某院肿瘤相关科室医务人员临终关怀认知现状调查[J]. 医药卫生科技，2009（6B）：55－62.

2009年进行的该项问卷调查还透露出另外一些信息，即对临终关怀的概念、内容及目标的认识的百分比分别为20%、13%和9%，而在这135名医护人员中，有3%的人从来都没有听说过临终关怀[21]。虽然大多数医护人员都愿意提供临终关怀服务，但普遍觉得自己临终关怀的知识不足而无力胜任。近30年来，临终关怀方面的调查与研究大多强调应当满足临终关怀需求，正确对待病患，还有必须采取心理社会措施，很少有研究关注必需的技术培训以及临床操作程序。

临终关怀主要针对此世灵肉双重痛苦的解脱，而宗教信仰涉及来世去向。宗教信仰在处理病痛与死亡中的重要性已经得到众多临床及个案研究的支持[22]，而临终关怀干预可对生命质量与情绪管理等临床结果产生积极的影响[23]。灵性或精神关照的程度，与内控点、精神安康、信念、希望、抑郁症、文化、社会经济状态之间相互影响，临终关怀场所的性别构成也会对彼此产生影响，晚期病人的希望与抑郁症也会受到内在与外在灵性或精神因素的影响，这是由安德逊癌症研究中心资助、路易·拉蒙德塔博士主持的一项长期研究得出的成果，生理－灵性－社会心理关系理论需在中国医疗机构中大加利用。研究显示，灵性关怀培训对参与临终关怀的从业人员的精神健康与态度也有积极影响[24]。这表明，大多数卫生从业人员也可以从有目标和持续的临终关怀培训中受益。

越来越多人呼吁关注灵性与精神需求，也有越来越多的机构与个人热心参与生命终结过程中的临终关怀服务与决策。例如，辽宁省曾在2010年成立辽宁省天主教社会服务中心，用于为HIV病人提供心理咨询，为需要的人群提供临终关怀服务，并为农民提供职业培训。有些政府部门鼓励佛家僧人走出庙堂，与医院建立联系以便为将死者提供临终关怀，减轻由家庭在职劳动力提供灵性服务的负担。但是，如何培训这些僧众推动临终关怀活动，他们如何跟卫生从业人员形成合作关系，仍然是亟待解决的问题，也需要进行更为细致的后续研究。

4. 临终关怀医护制度滞后

临终关怀是一项新兴的医护事业，其宗旨迥异于传统医疗，因而必须有相应医护制度作为保障。世界卫生组织曾宣称，很多病患对于治疗性的处置失去反应能力，对他们来说，“疼痛、其他病症的控制以及心理、社会与灵性问题的解决是极其重要的”[25]，这意味着，临终关怀不仅仅关涉心理，而且还有灵性需求问题，这就从知识结构与信仰两方面对医护人员提出了严峻挑战，因而涉及护理对象、目标及标准的更新。董瑞馨等提出增补现行分级护理制度标准，“制定出从生理、心理和生命伦理学的角度对患者及其家属进行全面护理的规范化照护制度”[26]。

临终关怀是一个多学科治疗模式，旨在为各类慢性、进行性疾病患者提供关怀，其重点在于要在整个护理期间保持令人满意的生命质量。已经有大量论文报告证实晚期病人的生理与灵性层面的对应关系。例如，相信肉身死亡之后还可能有持续的灵魂存在，就会使病人感到极大宽慰[27]。许多学者确认，精神作用不仅有助病人积极应对病痛和根据疾病进行身心调节，而且还能影响医疗决策，包括积极治疗决定和临终关怀决定[28]。布洛克证实，把生命的丧失放在生命遗产的框架

内加以思考,从而使有意义的死亡经历成为临终关怀群体的共同目标,会产生非常重要的意义[29]。由于精神作用在临终决策中起非常重要的作用,因此,考虑不当就可能加重疼痛,造成精神压迫。缺乏适当的灵性咨询,病人可能产生虚妄想法,以为自己将死是遭受惩罚[30]。

晚期病人会经历万分痛苦和令人沮丧的心灵苦旅,他需要一路独自挣扎。如果人们知道自己过世之后,会有一些仪式来安慰,这本身可以减轻某些心理折磨,但人们最需要的,往往还是那些能够帮助自己回答万千问题、有学问、有理解能力、值得信赖和有爱心的人陪伴左右。例如,在最后一刻,僧人念诵时产生的减轻痛苦与焦虑的效果,并不逊于止痛药。只可惜,还要走很长的路才能找到足够数量的咨询师来为晚期病人提供有效的临终关怀咨询。

2005 年进行的一项影响生命质量的要素调查,选取 102 例处在晚期的老年住院病人进行研究,结果发现,过度焦虑和情绪压抑是发生率最高的两大要素,分别占 55.86% 和 77.45%。还发现癌痛和缺乏社会支持是生理与精神折磨的重要成因,假如病患在这些方面的需求得到满足,则其生命质量会大大改善[31]。前者可以通过镇痛药加以解决,而后者则涉及很多不易处理的问题,尤其是医护人员自己无法解决的问题,这关系到特别训练的不足,也关系到程序化措施的缺乏。

面对死亡是人生经历的顶点,或称尖峰体验,需要给予病患支持的,不仅有疼痛控制,还要避免在没有征得本人同意的情况下人为延长生命,需要有亲朋好友的支持,要协助病患把此生此世没有了结的事务处理完毕,还必须关注他们在灵性方面的需求,为他们讲清生老病死的缘由[32]。尽管卫生从业人员缺乏专业知识以深层解决灵性问题,但他们应当能够与病患谈及此事,并确认灵性方面的压抑因素,这样才能找到有足够经验的人员来帮助他们。

医护人员此时必须要履行的义务,包括提供多尺度的评估、畅通的交流与包含特别技术手段与措施的综合医护。然而,令人遗憾的是,这正好就是当前绝大部分医院和医疗机构所缺乏的。例如,在癌症病人当中,到底哪一些病症处在急需解决的清单上以便制订适当治疗方案,我们并不知情。而在发达国家,已经在这方面进行了大量的研究工作和实验(如表 6 所示),从而能够确立流行病症,制订相应临终关怀方案[33]。假如没有对医师进行适当的病症护理、交流技巧、临终关怀科技用品的培训,则临终关怀只能一直处在起步阶段。

表 6　癌症病人症状流行率

症状	流行率(%)
乏力	74.2
担忧	70.9
心忧	66.1
疼痛	62.7
紧张	61.9
困倦	61.0
口干	56.5
睡眠困难	53.7

数据来源:PORTENOY R K, THALER H T, KORNBLITH A B, et al. The Memorial Symptom Assessment Scale: an Instrument for the Evaluation of Symptom Prevalence, Characteristics and Distress[J]. Eur J Cancer, 1994 (30A): 1326 - 1336.

为优化临终关怀方案,不仅需要在医院或医疗机构里专辟单独的临终关怀病房为病人提供必要空间,而且还需要专业队伍来协助每个科室的医疗人员完成其护理程序,这样才能把知识与技能融合进多重生理及心理步骤中去。这就包括将临终关怀置入最佳日常医疗实践中去,使住院病人有机会得到专业关照,以管理复杂病症,因而需要足够多的临终关怀教育与培训。真正的临终关怀改善,需要搭建起基础性的医疗设施,使跨学科的援助包括在其中,这样可以提升对这个特殊群体的理解水平。要做到这一步,政府须提供更加宽松的环境和足够的财力及灵性支持,从而使社会各个层面的力量调动起来。表 7 显示,在知识图谱研究方法中析出的关键词里,根本看不到法制建设。知网 2008—2017 十年间的有效文献数仅 962 篇,晚期护理仍然处在最高频次上,而人

文关怀处在最低频次上,表明临终关怀在研究对象上仍然有很大改善空间[5]。

表7 临终关怀领域关键词中心性排名

排名	关键词	频次	中心性	初次出现年份
1	护理	150	0.37	2008
2	晚期	82	0.33	2008
3	临终关怀护理	44	0.23	2008
4	晚期癌症	56	0.19	2008
5	临终关怀医疗	18	0.15	2008
6	肿瘤	17	0.13	2010
7	临终患者	61	0.12	2008
8	影响因素	24	0.12	2010
9	死亡教育	22	0.12	2008
10	晚期肿瘤患者	18	0.11	2009
11	心理反应	11	0.11	2008
12	对策	18	0.10	2010
13	生死观	10	0.10	2010
14	人文护理	6	0.10	2008

数据来源:李玉婷, 杨琳. 我国近十年临终关怀研究热点的 CiteSpace 分析[J]. 医学与哲学, 2018 (1A): 33-36.

三、临终关怀体系构建线路图

2018 年 11 月上海玉佛禅寺举办的"生死学与生命关怀"国际学术论坛提供的数据为:发达国家对晚期癌症病患的临终关怀覆盖率 80% 以上,而中国则为 10%[7]。经济学人智库报告发表的《2015 年度死亡质量指数:全球姑息治疗排名》资料显示,在所调查的 80 个国家和地区中,中国大陆居第 71 位[3]。这一巨大差距的首要原因在于当前政府文件及研究机构的重心都放在理论建设而忽略了最关键的财务要素,如《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》[34]。已经成立的行业组织,也把理论探索放在首位,而忽略政府制度建设的急迫性[6]。周克明等的研究发现,临终患者直接经济负担为(4530.51±95.67)元/人,如临终关怀项目中镇痛用的吗啡,其用量与发达国家存在百倍以上差距,要缩小这种差距,家庭支出独木难支,非政府之力不行[35]。资料显示,到 2020 年,80 岁以上老年人将增加至 2900 万,失能老年人口将达 4200 万,每年 1600 万死亡人口中,约三分之一为癌症患者,每年需要获得临终关怀的患者可达 750 万之多[3],临终关怀问题亟待解决。

临终关怀是对临终病人疾患或疼痛予以主动控制,并对病人及其家属心理积极干预的善终宁养,涉及包括医护及志愿人员在内的整个临终关怀群体。由于死因模式的变化,中国跟世界其他很多地方一样,细菌、病毒导致的传染性疾病大为减少,而脑血管、心脏疾病、精神障碍、癌症等内因性难以治愈的疾病日趋增加且费用剧增,而过度医疗又给患者本人及家属造成严重心理及财务负担,从而使安宁养护成为必然选择。在中国临终关怀事业发展的众多问题中,法律法规建设的滞后又处在明显的位置,因此,临终关怀法律法规的建构就成为亟待解决的问题。

(一)临终关怀法规制度性优化

发达国家临终关怀事业蓬勃向上的要因,在于"制定法律法规提供保障、财政和保险资金资助、以民办为主公办为辅兴办机构"[3],在中国,由于政府掌握着绝大部分资源,非政府组织(NGO)发展严重不足,社会捐赠管理机制不健全,因此,民间机构极难形成临终关怀的中坚力量。我国国家层面缺乏强制性的专门法规[7],缺少制度硬约束,后续问题只能流于空谈。法律法规建设作为

根本保障,必须有相应的资源配置作后盾,从而形成政府和社会两种有效的保障机制。大大缓解医疗资源分配不公与低效能问题,主要需解决三个层面的急迫问题:

1. 财力后援。安宁养护是一项巨大的社会经济工程,没有国家的巨大财力支持和医护目标的转型难以成事,这是欧美社会实践早已证实的。政府的主动投入与配套支持,都需要从法律层面得到预算与政策许可。

2. 医疗与养护的区分。临终关怀事业的核心之一,是要在人们的医护观念中形成正确的生死观,对于无法治愈的病人,必须有法律法规进行规范指引,甄别救治与养护的对象。缺乏针对性的规范指引,也就少了明确的评判标准,从而形成法律障碍,“导致临终者的权益受损、医疗资源的巨大浪费、医患关系的矛盾与冲突……谁来判断患者是否符合缓和医疗条件,在患者陷入昏迷后又由谁来代替申请,以及相关医师做出伤害患者的行为时又该如何问责都成了无解的问题。无法为这些问题寻求合法依据,缓和医疗几乎寸步难行”[8]。

3. 区分临终关怀与安乐死。安乐死在西方为越来越多的国家所接纳,在我国仍然处于探索阶段,由于临终关怀与安乐死存在某些方面的交叉,必须有国家法律法规的明确指引与规定,才能有效避免不必要的医患纠纷与法律后果,减小临终关怀事业夭折的可能。

(二)医保统筹基金管理法规化

河北巨鹿以个人缴费、医保统筹基金划转、财政补助、福彩及体彩公益金划转相结合的多渠道筹集资金的尝试对地方政府医保统筹基金管理法规化有启发作用[36]。上海市社区卫生服务中心也就安宁疗护相关收费项目的立项事宜进行过有益探讨[37],但是,在法律法规缺位的情况下,多数尝试难以为继。已有数据表明,确立临终关怀对象、目标及护理程序后,会极大节省社会医疗资源。李陶幸子等通过濒死和死亡质量测量工具量表发现,病情出现不可逆转恶化、只有 6 个月生存期的终末患者,其灵性需求远大于无效治疗,而无效治疗是医疗资源的极大浪费[38]。在终止对晚期病患的治疗措施后,医保资源可用于针对临终患者的姑息护理和灵性关怀,因此,医保全覆盖不仅利大于弊,且有现实可行性。医保全覆盖要解决几个方面的现实问题:

1. 与世界卫生组织要求接轨。目前,欧美 70 多个国家和地区相继按照世界卫生组织要求开展了缓和医疗,其中绝大多数已经将医保与缓和医疗挂钩,并以具体法规政策鼓励民营企业以多种方式参与,使医保对临终关怀的救济作用落到实处并展现出可持续性。

2. 形成完善的监督机制。医保涉及巨额资金,亦涉及与众多参与机构的复杂关系,高效与适当的临终关怀运行,与明确具体的监督机制须臾不可分离。安宁疗护的“上海模式”强调对安宁疗护相关收费项目专门立项(生存期评估、心理护理、心理治疗、哀伤辅导、音乐疗护、水疗等)。厦门市将养老机构的内设医疗机构纳入医保服务范围进行管理与监督。河北巨鹿以“医养一体、两院融合”的政策,将民政与卫生、人社部门联合起来进行机构互认、资源共享和共同监督。这些实践已充分证明可持续的临终关怀事业与严密的监督机制存在正向关系。既要鼓励民营养护企业积极参与,同时又必须有严格的管理机制堵塞制度与财务漏洞。

3. 制度的前瞻性。老年化、城市化与环境污染之间的关系错综复杂,医保全覆盖涉及的对象和覆盖范围必须预判。许多先前不具备医保覆盖资格的对象,以及众多新型病种与临床症状,必须根据原则性框架预留空间,避免临终关怀的具体处置措施与规程与现行医保规定发生冲突。

(三)进一步拓展社会慈善资源

截至 2015 年,国内设有临终关怀科的医疗机构有 2103 家,提供相应服务的老年医院 7791 家,护理院 289 家[39],但是,由于其中很多是赢利机构,没有社会慈善机构的帮扶,个人极难承受高额支出。由李嘉诚在 1980 年创办的慈善基金会,其中的“人间有情”全国宁养医疗服务计划惠及全

国32家宁养院共十多万患者。但是,必须改革中国社会捐赠体制以解决慈善机构中政府垄断、公信度不高和限制过多的问题。各地民政系统应提供更多配套的财务支持和政策倾斜,放宽或取消不必要的限制。在慈善组织自身,由于主要关注助学及救灾,缺少对临终关怀的人力和资金投入,这些慈善组织的运营还存在很大改善空间,比如与医疗机构的合作以及自身的公信制度完善。

(四)政府推动临终关怀全民教育

中国传统文化中的生死观、孝悌观和医德观是阻碍临终关怀事业大力发展的思想障碍,必须依靠科学界和政府的共同力量推动死亡教育。一是建立临终关怀系统学科,在大专院校的医科分层推进,使安宁疗护的医学措施条例化;二是通过媒体对普通民众进行临终关怀教育,使既不加速亦不延迟死亡的宁养医护深入人心,从而使有限的医疗资源转向对临终患者的灵性关怀而非徒劳无益的治疗措施。临终关怀教育必须解决下述具体问题:

1. 在国家层面形成战略决策。欧美医改与临终关怀事业的发展都曾遇到过瓶颈,政府必须吸取海外临终关怀事业发展过程中的经验教训,尽快形成国家战略,避免医保资源的欠缺、浪费与不平等支出,并消除人口中存在的观念误区。

2. 积极推动局部地区成功经验的传播。我国地区经济发展不平衡,各地尝试临终关怀事业的驱动力和经济条件各有差异。个别地区行之有效的经验,政府应当推广至其他地区,并在国家层面予以协调。

3. 鼓励各级政府与民营机构举办大型临终关怀教育推广活动,使临终关怀教育获得与其他公益事业同等的地位与机遇,使"尊老"与"扶幼"协同并进。

(五)大力培育临终医护资源

政府通过行政立法的形式,开拓专项基金等融资渠道,为全社会提供临终医护所需的人力资源。李鸿等人的研究显示,医护资源缺乏,与社会存在文化教育盲区直接相关——只有"人生观"而无"人死观"的教育。而安宁疗护所需要的庞大人力,可从经过相关教育和培训的志愿者中得到极大补充[40]。加大医护资源的疏通,会使自觉的志愿活动有效地补充医护资源,从而形成高效率的临终关怀医护群体。

临终医护资源的拓展,还与政府奖惩措施直接相关。对于临终医护这样一些需要强大心理能力的职业,各级政府与民营机构必须以对待高危行业与特种职业从业者的态度予以职业薪金及补助上的支持与鼓励,同时提高全民意识,使临终关怀从业者受到全社会的普遍尊重。

四、结论

临终关怀群体,包括数目庞大的晚期癌症患者、严重失能老人与临终关怀从业人员,这个群体的安康涉及众多人口,成为城市化、人口老龄化和社会高速发展中的一个突出问题。与此相关的安宁养护涉及政治、经济和法律诸层面,也涉及公共资源的合理利用、医疗费用的再分配、医疗保险的覆盖范围、伦理道德、人文关怀、人性理念,是衡量一个国家及地区文明发展程度的标准之一。本文分析我国当前卫生支出与资源分配、医护从业者的临终关怀知识结构、临终关怀培训及灵性关怀措施的程序化,指出国内临终关怀事业严重落后于发达国家。在对比发达国家临终关怀事业发展的经验基础上,本文指出,中国临终关怀事业发展落后的主要原因在于缺乏制度保障。由于缺乏制度保障,数十年来各级政府在临终关怀事业发展上流于政策研究和不具备强制约束力的通知、意见、指南,缺乏强有力的资金支持,也不利于海内外民营经济积极参与。也由于法律法规缺位,临终关怀教育严重不足,在医护人员、志愿者及全民意识中皆存在临终关怀知识欠缺、医护措施与规程不到位的问题。因此本文提出,在法律法规建设的前提下,大力改善医保、慈善资源,加

强临终关怀教育和资源拓展,吸取国内外发展的经验教训,使现有安宁养护实践在业已成型的基础上壮大成熟。

参考文献:

[1]中国投资咨询公司. 2010 – 2015 中国制药业投资及预估报告[EB/OL]. (2016 – 03 – 01)[2019 – 08 – 03]. http://www. ocn. com. cn/reports/China – Pharmaceuticals – Industry179. htm.

[2]杜阳. 慈善组织介入临终关怀研究[J]. 新西部, 2018 (10): 9 – 11.

[3]吴晶, 周膺. 中国临终关怀的制度性优化[J]. 理论与改革, 2018 (4): 164 – 175.

[4]李义庭, 刘芳, 付丽, 等. 以人为本, 推进我国临终关怀事业的发展[J]. 医学与哲学(人文社会医学版), 2006 (12):39 – 40.

[5]李玉婷, 杨琳. 我国近十年临终关怀研究热点的 CiteSpace 分析[J]. 医学与哲学, 2018 (1A): 33 – 36.

[6]刘继同. 中国临终关怀社会工作元年与社会工作"实务问题清单"[J]. 重庆工商大学学报(社会科学版), 2017 (3): 15 – 19.

[7]杨璟歆, 刘毅. 关于完善我国临终关怀法律制度的几点思考[J]. 医学与法学, 2019 (1): 12 – 15.

[8]林明华. 当前医改背景下缓和医疗制度研究[J]. 厦门特区党校学报, 2016 (2): 48 – 52.

[9]陈颖, 蔺汝云. 建立我国临终关怀法律制度的思考[J]. 医学与法学, 2016 (5): 1 – 6.

[10]石礼华, 刘庚常. 论我国临终关怀制度构建[J]. 中国医学伦理学, 2013 (4): 522 – 523.

[11]WHO. World Health Statistics 2008 [EB/OL]. (2010 – 03 – 05)[2019 – 09 – 16]. http://www. who. int/whosis/whostat/EN_WHS08_Full. pdf.

[12]WHO. 2003 国民卫生服务调查分析报告[R/OL]. (2015 – 03 – 15)[2019 – 05 – 25]. http://www. wpro. who. int/countries/2009/chn/national_health_priorities. htm.

[13]HU S, LIU X, PENG Y. Assessment of Antibiotic Prescription in Hospitalized Patients at a Chinese University Hospital [J]. Journal of Infection, 2003 (3): 161 – 163.

[14]LIU X Z, XU L Z. Evaluation of the Reform of Public Health Financing in China [J]. Chinese Health Resource, 1998 (4): 151 – 154.

[15]LIU X Z, LIU Y L, CHEN N S. Chinese Experience of Hospital Price Regulation [J]. Health Policy and Planning, 2003 (15): 157 – 63.

[16]ZHANG J H. Situation and Development of the Health Workforce in China[EB/OL]. (2011 – 04 – 30)[2019 – 08 – 15]. http://www. 21wecan. com/english_wecan.

[17]伍晓玲, 饶克勤. 80 年代以来我国卫生资源发展简况[J]. 中国卫生经济, 2001 (11): 38 – 41.

[18]WHO. Core Health Indicators (2005) [EB/OL]. (2018 – 02 – 15) [2019 – 05 – 15]. http://www. euro. who. int/Document/HIS/Core_hth_indic. pdf.

[19]赵宗宝, 李小梅, 王兆云, 等. 大学生信仰现状分析及良性变化对策——基于河北省五所高校的抽样调查[J]. 河北科技师范学院学报(社会科学版), 2007 (1): 37 – 41.

[20]宋兴川, 金盛华. 大学生精神信仰的现状研究[J]. 心理科学, 2004 (4): 1010 – 1012.

[21]郭辉, 李小惠, 范爱飞, 等. 某院肿瘤相关科室医务人员临终关怀认知现状调查[J]. 医药卫生科技, 2009 (6B): 55 – 62.

[22]DAALEMAN T, TIMOTHY P. Placing Religion and Spirituality in End – of – Life Care [J]. JAMA, 2000 (19): 2514.

[23]BAKITAS M, LYONS K D, HEGEL M T, et al. Effects of a Palliative Care Intervention on Clinical Outcomes in Patients with Advanced Cancer[J]. JAMA, 2009 (7): 741 – 749.

[24]WASNER M, LONGAKER C, FEGG M J. Effects of Spiritual Care Training for Palliative Care Professionals [J]. Palliative Medicine, 2005 (2): 99 – 104.

[25]WHO. Definition of Palliative Care [EB/OL]. (2018 – 03 – 05)[2019 – 07 – 06]. http://www. who. int/cancer/palliative/definition/en.

[26]董瑞馨, 张立群, 宋毓敏, 等. 提出增补《分级护理制度标准》的原因及内容探讨[J]. 护理学杂志, 2009 (6): 55 – 57.

[27]JACOBSON M C, ROSENFELD B, KOSINSKI A, et al. Belief in an Afterlife, Spiritual Well - Being and End - of - Life Despair in Patients with Advanced Cancer[J]. Gen Hosp Psychiatry, 2004 (26): 484 - 486.
[28]BALBONI T A, VANDERWERKER L C, BLOCK S D, et al. Religiousness and Spiritual Support among Advanced Cancer Patients and Associations with End - of - Life Treatment Preferences and Quality of Life[J]. J Clin Oncol, 2007 (5): 555 - 560.
[29]BLOCK S D. Perspectives on Care at the Close of Life. Psychological Considerations, Growth, and Transcendence at the End of Life: the Art of the Possible[J]. JAMA, 2001 (22): 2898.
[30]HILLS J, PAICE J A, CAMERON J R, et al. Spirituality and Distress in Palliative Care Consultation[J]. J Palliat Med, 2005 (8): 782 - 788.
[31]张孟喜, 李艳群, 付桂香, 等. 102 例老年临终住院患者生活质量及其影响因素分析[J]. 护理学杂志, 2005 (5): 157 - 163.
[32]BROWN A E, WHITNEY S N, DUFFY J D. The Physician's Role in the Assessment and Treatment of Spiritual Distress at the End of Life[J]. Palliat Support Care, 2006 (4): 81 - 88.
[33]PORTENOY R K, THALER H T, KORNBLITH A B, et al. The Memorial Symptom Assessment Scale: an Instrument for the Evaluation of Symptom Prevalence, Characteristics and Distress[J]. Eur J Cancer, 1994 (30A): 1326 - 1336.
[34]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 - 06 - 13)[2019 - 11 - 05]. http://www.sific.com.cn/InsidePage/1000/38/2361.html.
[35]周克明, 蒋建军, 首峰, 等. 农村癌痛患者临终关怀直接经济负担分析[J]. 肿瘤预防与治疗, 2018 (1): 57 - 61.
[36]罗晓辉. 县域建立长期照护保险制度的经验探索与思考[J]. 中国保险, 2019 (8): 45 - 48.
[37]徐嘉婕, 彭颖, 施永兴, 等. 上海市社区卫生服务中心安宁疗护服务提供和补偿研究[J]. 中国卫生经济, 2019 (8): 60 - 63.
[38]李陶幸子, 李黎明, 陈超然, 等. ICU 终末期患者濒死和死亡质量研究现状[J]. 中西医结合护理, 2018 (11): 202 - 204.
[39]刘峣. "临终关怀"需要关怀[N]. 人民日报(海外版), 2017 - 03 - 20(5).
[40]李鸿, 杨慧峰. 安宁疗护中社会志愿者对死亡教育的认知分析[J]. 全科护理, 2019 (1): 107 - 109.

The Institutionalization of Palliative Care in China: Challenges and a Roadmap

LI Ni

(*School of Foreign Languages and Literature*, *Wuhan University*, *Wuhan* 430072, *China*)

Abstract: While palliative care greatly reduces the physical as well as the spiritual pains as approved by research results in the past dozens of years, the aging of population and urbanization challenge the hospice community in China. As are indicated by WHO and other statistical sources, the status quo of hospice care causes great concern because of unfair distribution of medical resources, incomplete legislative work, lack of related professional training and of programmed palliative procedures. This study compares the past three decades of palliative development in China with lessons, reality and data analysis, analyzes the various aspects related to the concept, insurance fund, legislative work, education and medical care, found that obsolescence medical care and insufficient government investment are the root causes and proposes a roadmap of improvement. The study concludes that the incomplete legislative work proves to be the number one obstacle in blocking the fast palliative care development in China.

Key Words: palliative care; medical expenditure; medical institution; legislative work