

加快发展我国临终关怀事业的思考

傅昌波 王贝贝*

【摘要】 临终关怀是彰显人道主义精神和社会主义核心价值观的长远的社会事业。随着社会文明的不断进步，加快发展临终关怀事业日渐成为社会共识。本文立足我国人口老龄化加剧和老年慢性病增多的趋势，梳理了我国临终关怀事业发展的现状，分析了现有的“宁养中心模式”“家庭病床模式”“社区医院模式”等三种临终关怀模式的优势，剖析了理念落后、公共政策不完善等制约我国临终关怀事业发展的因素，并对加快发展我国临终关怀事业提出了建设性意见。

【关键词】 临终关怀 发展模式 对策建议

临终关怀事业在我国起步于20世纪80年代后期，90年代以来有所发展，至今已发展近40年。虽然我国临终关怀事业从理论探索到实践推动都有不小的进步，但总体看，这项事业的发展仍不能满足社会发展的需要。进入21世纪以来，随着社会文明程度的提高、人口老龄化加剧和老年慢性病增多，临终关怀事业越来越受到社会各界关注，越来越多的临终患者及其家属期望患者能够得到专业医护照顾，提高临终生命质量，帮助患者安详、有尊严地走完人生旅途。

一、临终关怀事业溯源

（一）概念界定

英国《剑桥临终关怀学教程》中对“临终关怀”的界定是：临终关怀是一门专门研究和

照顾病情处于活跃期、不断恶化并发展到晚期且预后不容乐观的患者的学科，照顾的重点是保证患者的生活质量。我国《临终关怀学》教材对临终关怀的定义为：对临终病人采取生活照顾、心理疏导、姑息治疗，着重于控制病人的疼痛，缓解病人痛苦，消除病人及家属对死亡的焦虑和恐惧，使临终病人活得尊严，死时安逸。

笔者认为，临终关怀是由医生、护士、社会工作者、政府、志愿者等为临终患者及家属提供的生理、心理和社会等方面的全面性照料。临终关怀服务的内容包括心理护理、疼痛控制和死亡认知教育等，即：为情绪低沉的患者提供心理疏导、帮助患者家属接受现实；采取有效措施控制疼痛，提高临终患者的生活质量；对临终患者和家属提供死亡认知教育，帮助临终者克服恐惧，协助家属适应患者病情的

* 傅昌波，北京师范大学中国社会管理研究院/社会学院教授；王贝贝，北京师范大学社会学院硕士研究生。

变化和死亡。

(二) 临终关怀事业起源

世界临终关怀事业起源于英国，因圣克里斯托弗医院护士桑德斯不忍心看到临终病人痛苦，1967年，她在英国伦敦东南方的希登汉建立了世界上第一个临终关怀护理院。之后，该机构采用的临终关怀模式被许多国家所借鉴。20世纪70年代后期，临终关怀传入美国。目前美国已有1600余家临终关怀组织，全球有60多个国家和地区开展了临终关怀的理论研究和服

务实践。西方临终关怀事业总体呈现出政府充分重视、服务机构数量大、服务内容丰富、从业人员专业等特点。美国2003年对269个提供临终关怀和照料服务机构的观察数据显示，专业护理人员对晚期病人提供的上门照料服务时间达平均8小时/每天，其中由社会工作者提供的家访服务平均3.27次/每天，护士助理的家访次数平均6.07次/每天，注册护士的家访次数平均4.97次/每天，体疗师提供的服务平均5.44次/每天。实践表明，临终关怀机构提供的综合照料服务，为生命弥留之际的病人以及他们的家属提供了巨大的支持，为他们度过生活中最艰难的时光给予了极大的帮助和宽慰。

(三) 理论梳理

1. 社会沃母论。“社会沃母”是北京松堂关怀医院通过近10年对8000多位临终患者的临床实践经验总结出来的。医学上把人的一生划分为围产期、婴幼儿期、儿童期、少年期、青壮年期、中年期、老年期、围终期八个阶段。围产期指生命的诞生须接受母体10个月的水分、温度、营养等呵护和培育，自然、社会、环境因素对母体和胎儿的形成都会有举足轻重的影响。与围产期遥相呼应的临终期指的是生命终结时，需要在社会母体中接受10个月的关

怀，临终者同样需要一个类似于“沃母”的社会环境，我们称之为“社会沃母”。

临终者需要接受社会给予的社会关怀，使他们能够享受全方位的特殊服务，像胎儿在母体中得到的舒适温度、丰富营养和良好文化氛围一样。譬如，当临终者的咀嚼功能减弱时，会有营养的流食送入口中；当临终者累了想休息时，会有柔软的枕头递给他；当临终者生命结束时，会有人在旁边紧紧地握着他的手……他们都会被一群有爱心的天使日夜守护在身边，享受着人们为其营造出的温暖的社会沃母环境。在这个特殊的社会环境中，既有医生帮助他们减轻生理上的痛苦，又有家人和心理医生给予他们心理支持，让他们在人生的最后阶段，舒适安详地离开这个世界。

2. 生命回顾论。生命回顾论是美国学者Butler于1963年提出。该理论认为很多老人在老人期的一个基本人格特点便是喜欢回顾往事，主要通过谈论往事、思念家乡、追忆以前的面貌、撰写怀旧的文章等方式回顾往事。以生命回顾的方式来评价自己的一生，使人生历程中未被解决的矛盾得以剖析，从而发现新的生命意义。美国学者Jenko认为人生回顾是有三大互相联系的成分：第一，患者将自己重置于过去的情境，对当时消极的事以乐观的心态重新认识；第二，宽恕他人或自己，重建破碎的关系；第三，通过自己的想象力，想想自己所遗憾的没有走过的道路，从而释怀。学者Erikson把人生回顾历程分为儿童、青少年、成年和现在的生活四部分。我国有学者将生命回顾理论和儒家思想成长理论结合，构建了以癌症经历、成年时期的生活及未成年时期的生活为主的三个模块，引导患者开展人生回顾。也有学者通过研究“人生回顾”和“患者心理状况改善”之间的关系表明，在患者手术后定期进行一对一的回顾治疗，其情绪会得到明显的改善。近些年，我国学者对生命回顾的研究越来越深入，甚至亲自参与到临床实践，也

被引入到姑息护理领域，并成为了现在国际护理领域研究的重点。

生命回顾理论应用于临终关怀领域时，主要有以下几个要点：第一，要结合老年人的心理、生理特点，针对性地帮助老人梳理自己一生的经历，从而让老人在回顾的过程中享受快乐，抒发情结；第二，通过生命回顾的过程了解临终老人的需求，通过亲人、医疗人员等群体的共同努力，让老人圆满地走完人生最后一程；第三，让临终老人和家属能够接受死亡的事实，让留下的人珍惜生活，活好当下。

3.生命神圣论。生命神圣论指人的生命具有至高无上、神圣不可侵犯的道德价值的一种伦理观。17世纪，西方启蒙思想家以“天赋人权”和“人道主义”为理论基础提出了生命神圣论。中国传统医德的“生命神圣论”，是在“身体发肤，受之父母”的宗法观念下产生。我国古代学者孔子建构“仁学”，儒家认为人“最为天下贵也”。人本主义、人道主义、人文主义是Humanism在不同场合的汉译，其共同点是承认人是根本，人道即人的本质，人文即人的精神、人的精华。

生命神圣论的产生一方面推动了近代医学的发展，另一方面也将中国的医德发扬光大，激励广大医务人员用毕生力量，不断发现和探索减轻疼痛的方法。该理论呼吁人们热爱生命、珍惜生命，临终关怀事业也是基于对生命的尊重，使临终的生命能够减少痛苦、有尊严地死去。

二、我国临终关怀服务现状

据统计，2015年，我国60岁及以上人口总计约14386万人，占总人口的比例为14.3%，到2020年，我国的老年人口将达到2.48亿，80岁以上老年人口达到3067万人，占老年人口的12.37%。值得关注的是，空巢老人和失独老人开始增多。迅速增长的老齡人口对社会的经

济、生活、政策各方面会产生极大影响，因此加快临终关怀事业的发展已迫在眉睫。

我国临终关怀事业的发展大体经历了三个阶段——理论引进和研究阶段，宣传普及和专业培训阶段以及学术研究和临床实践阶段。临终关怀事业发端于国外相关理论资料的启示，随后在1988年，天津医学院在美籍华人黄天中的资助下成立了中国临终关怀研究中心。在研究中心的带动下，北京、上海等大城市开始创办临终关怀机构，较为著名的是李嘉诚基金会捐资建设的20多家临终关怀宁养院。

我国临终关怀事业虽然出现较晚，但发展比较平稳。据卫生部统计，截至2015年，我国已设有临终关怀科的医疗机构共有2103家，提供临终关怀等服务的老年关怀医院7791家、护理院289家。现有的临终关怀机构大体可分为以下三类：

（一）宁养中心模式

1992年成立的香港白普理宁养院是该模式的典范。该宁养院具有专业服务团队，包括社会工作者、心理医生、营养医师、生活护理人员、义工和慈善人士、其他相关科室人员以及病人的亲友等，共同为病人及其家属提供临终关怀服务。该宁养中心服务团队为患者提供个性化的服务，“家居宁养服务”是该模式一大特色，即由专业护士定期定点到患者家里探访，为患者提供心理和生理的服务，控制患者的病情，教导患者家属如何更好扮演照顾者角色，减轻家人的心理压力。“日间宁养服务”是大陆很多宁养院借鉴的地方，它的关注点在患者的心理层面，控制病情恶化是其次，为他们提供康乐服务，不留遗憾地走完人生最后一程是这一服务的宗旨。“哀伤辅导”被称为“服务终点站”，主要为患者家属提供情绪安抚和辅导，帮助他们走出哀伤，减轻因亲人的去世而产生的巨大心理压力，重新面对和适应新生活。

白普理宁养中心服务团队里的每个成员

各司其职，成员间团结合作，共同为患者及其家属提供服务。医生和护士是该宁养中心的主力，主要为患者提供缓解病情痛苦、解答患者和家属对疾病的疑问、减轻家属的心理压力、提供积极的心理鼓励和支持等。临床心理学家运用社会工作的专业方法为患者及其家属提供心理支持，个案工作、小组工作、社区工作等是采用最普遍的方法。社会工作者为患者和家属提供实质性的服务，包括提高患者的社交能力，为他们提供情绪辅导等。义工在为患者服务的过程中扮演着越来越重要的角色，他们提供的服务主要包括定期义诊、派送宵夜、举办周末小组活动、家居探访等。牧灵人士主要利用宗教信仰给予患者勇气和力量，帮助患者能够安详地、不留遗憾地离开这个世界。

这一模式的优点是专业化和全方位的服务，服务团队具备专业的医学知识，为患者和家属提供医疗、咨询、心理等多层面的人性化和个性化服务。香港地区临终关怀事业发展较完善，制定和完善了相关法律，有效地协调了医疗卫生部门、财政部门 and 人事相关部门，大力鼓励慈善机构、民间团体和志愿者组织纷纷成立，通过立法形式使得临终关怀服务的保障得到实现。

(二) 家庭病床模式

“家庭病床模式”，即在患者家庭住所建立病床，为患者和家属生命提供全面的身心治疗，帮助患者安然度过人生的最后历程。1983年成立的台湾天主教康泰医疗基金会便是采用这一临终关怀模式，这一临终关怀模式最具特色的是：家庭为患者提供部分医疗费用，其余部分由保险公司支付。一方面减轻家庭的经济负担，另一方面也有利于临终关怀服务的推广。家庭成员是服务团队中的主力军，为患者提供生活照料、精神支持等服务；社区志愿者以监督者的角色发挥着各自的作用，通过渠道为患者筹集资金，并监督临终关怀服务在家庭里的顺利实施；社区或医院

会为患者提供专业的医护人员，这些医护人员主要提供定期巡诊、控制病情恶化、心理支持等服务。因为受传统孝道观念的影响，这种模式在大众中很受欢迎。

这一模式优点是充分利用患者自身所具备的资源，减轻患者和家属的经济压力，可更快实现临终关怀服务大区域推广的目标。我国因病致贫的现象令人担忧，而“家庭病床模式”能够有效减少医疗费用的支出，再加上家属和志愿者的参与，护理费也会减少。人力资源的充分利用，减少经济因素的困扰，临终者得到医护人员、家庭、社会的关怀，使他们更能感受到亲情的温暖。

(三) 社区医院模式

“社区医院模式”是在社区医院或者是社区服务站开展临终关怀病房或服务中心。2008年，广州市番禺区市桥医院的康宁病区设立了临终关怀专科病区，它采用的便是这一模式，康宁病区的“关怀房”是专门针对生命体征只能维持两三天患者，患者病床的对面墙壁上会依据其喜好挂图，医院会输送专业的护理人员 and 心理医生，心理医生会提前对患者和家属进行心理干预，帮助他们接受死亡的现实，减轻心理痛苦，提供心理支持。

这一模式的优点即：第一覆盖面广，这在偏远的地区享受临终关怀服务也成为可能；第二实用性强，因为在偏远的农村也有乡村卫生院和专业医护人员，为患者提供临终关怀服务；第三收费低，既帮助患者和家属减轻经济负担，也为社区医院带来了经济效益。

三、制约我国临终关怀事业发展的因素

临终关怀是一项伟大的事业，在我国已有较大的发展。但总体来看，我国临终关怀事业的发展仍举步维艰。这项事业的发展既需要广

大医疗人员的努力，更需要社会各方面力量的推动。现今我国临终关怀事业除受传统文化、死亡教育不足等影响外，也与国家政策法规的完善程度密切相关。

（一）理念落后

我国受传统“孝道”观念的影响，社会大众过分强调“生”而忽视“死”，导致人们对死亡缺乏理性认识。在很多人看来，评价子女是否孝敬父母的标准在于是否陪伴患病父母到最后一息，而将父母送到临终关怀医院会妨碍自己尽孝道，因而大多数人对临终关怀始终采取消极否定的态度。受这种落后观念的影响，人们很容易忽视临终者自身的生理和心理感受，忽视他们的生命质量和死亡尊严。这种落后观念在很大程度上会阻碍临终关怀事业的发展。

（二）公共政策缺失

制约我国临终关怀事业发展的另一个重要原因是相关法律和政策的缺失。首先，我国至今尚未明确临终关怀学科、姑息医疗学科等专业规范问题，更谈不上推动建立专业的临终关怀服务体系。其次，我国的基本医疗保险制度不完善，临终病人只有待在医院才能享受医保，在护理院或临终关怀机构接受医疗护理服务不能享受医保，很多医院对临终病人的医药费、检查费等不予报销。这样一方面将很多临终病人拒之门外，他们本身不愿离开医院，加剧自身痛苦，另一方面造成了医疗卫生资源的浪费。再者，我国临终关怀机构的准入、入院标准等都没有国家政策的支持，缺乏行业标准和规范，临终关怀服务标准和价格往往由机构自行决定，导致常常出现服务不规范、收费混乱等现象。

（三）专业化程度低

医护人员是发展临终关怀事业的中坚力

量，他们不仅需要正确的生死观、具备崇高的职业道德，而且还应有丰富的医疗科学知识和熟练的实操技能。但当前我国许多医护人员缺乏临终关怀知识和技能，实际操作中偏重抢救和治疗，忽视临终者的精神需求和心理需求。目前许多从事临终关怀服务的护士由临床护士转型而来，没有接受过专门的学习训练，只能照搬过去临床治疗护理方法。而对于临终者而言，最需要的是为他们提供人性化的护理服务，只有关注他们的精神需求、减轻疾病对他们的折磨，为他们提供高质量的护理服务，才能真正提高临终者的生命质量。

（四）志愿者体系不完善

西方发达国家的经验表明，志愿者在发展临终关怀事业中发挥着不可替代的作用。志愿者群体为临终患者提供精神支持、身体照顾的服务，在很大程度上减轻医务人员的压力。但目前我国尚没有临终关怀服务的志愿者体系，再加上现有的临终关怀志愿者流动性大的特点，建立志愿者服务体系举步维艰。譬如，高校志愿者和社会组织之间缺乏有效的联系，未能建立稳固的志愿服务支持网络。其次，志愿者专业能力不足，当前多数临终关怀机构未能给志愿者提供岗前培训，导致志愿者工作绩效甚微，工作中的挫败感也会使他们自信心备受打击，影响之后继续提供志愿服务的热情。

四、加快发展我国临终关怀事业的建议

面对紧迫的社会需求，我国应当采取必要的措施，加快发展我国临终关怀事业。积极创造条件，提升大众对临终关怀事业的认知，鼓励多元主体参与，医务人员、政府、志愿者等都应积极投入临终关怀事业，使我国临终关怀事业朝着“教育普及化、实施适宜化、管理规范化的方向健康发展。

(一) 加强临终关怀教育

首先,医务人员要树立正确的生死观,正确看待患者的死亡,引导患者及家属接受现实,采用专业的方法,帮助他们从死亡恐惧和不安中解脱,安静祥和地度过人生最后阶段;其次,学校应设置临终关怀课程,根据不同的年龄提供不同层次的教材,把临终关怀的基本知识作为学生必学的内容;最后,新闻媒体要以正向传播者的角色,多渠道宣传临终关怀的相关知识和政府政策,提高广大民众对临终关怀的社会认知,使大众真正能够了解临终关怀,克服传统观念的影响,形成全社会理智对待临终关怀的氛围。

(二) 加大政策支持力度

临终关怀事业是一项利国利民的事情,既能提高临终患者的生活质量,使他们有尊严地离开这个世界,也能节约我国的医疗资源。政府政策是临终关怀事业发展的根基,没有政府政策的支持和保障,临终关怀事业就失去了一道防护线。为保证临终关怀事业的稳定发展,首先,政府要调整医保政策,将临终关怀纳入医疗保险范围。一方面缓解患者家庭的经济压力,扩大服务覆盖范围,另一方面节约医疗资源。其次,政府要出台相关政策,加大法律力量对临终关怀事业的支持。有关部门要制定专门的法规政策,对临终关怀的性质、临终关怀的对象和内容等方面进行规定,使临终关怀事业的运行有法可依,提高社会大众对临终关怀事业的承认度。最后,要明确相关部门对临终关怀事业的职责,切实落实相关部门在制度、规划、筹资、服务和监管等方面的责任,制定鼓励多元主体投资发展临终关怀事业的激励政策。

(三) 提升行业专业化水平

从事临终关怀的专业人员只有具备良好

的医学知识和社会人文素养,才能更好地为临终者和家属提供心理疏导、精神慰藉、医疗护理等服务。首先,要加强对临终关怀专业人才的培训,使他们掌握专业知识和专业技能,具备良好的职业道德素质。2017年2月我国卫生计生委印发《安宁疗护中心基本标准(试行)》,要求疗护中心至少要有一名具有副主任医师以上专业技术职务任职资格的医师,平均10张床位至少配有1名执业医师、4名护士,按照1:3的比例分配护理人员。其次,要开展以专业医务工作者为核心的区域服务人员系统的培训和教育,使临终关怀服务更加规范化和专业化。第三,要组织行业评审机构,参考先进国家和地区的体系,拟定我国临终关怀服务规范流程和行业标准;同时要开设临终关怀相关专业的技术职称评定,制定倾斜政策,鼓励更多优秀专业医护人员投身临终关怀事业。

(四) 加强志愿者队伍建设

志愿者是临终关怀医疗及护理工作以外的重要补充力量。志愿者不仅可以为临终患者提供精神支持,还可以提供身体照顾,最大限度帮助提高临终者的生活质量,延续生命尊严,让他们感受到人间的温暖。要完善我国志愿者服务体系,首先要通过多种传播方式加强社会倡导,推动形成关心和支持临终关怀志愿服务的良好社会氛围,鼓励大众积极参与临终关怀事业。其次,要依托枢纽型社会组织,建立健全临终关怀志愿服务支持体系,完善从志愿者招募、入门培训、专业训练到服务效果评价、激励奖励等方面的制度等,为加快我国临终关怀事业提供重要支撑。[插图]

(责任编辑:王大鹏)