



“奶奶直到去世也没能等到床位”

专家呼吁大力发展安宁疗护让临终患者少一些痛苦与挣扎

□ 本报记者 文丽娟 周斌
□ 本报实习生 高紫琦

当得知身患晚期肝癌的母亲救治希望渺茫时，李华将其从省会长沙接回了位于四线小城的湖南老家。那时母亲已经不能自主进食，只能靠胃管补充营养，还时常饱受疼痛折磨。这些状况在难以应对，李华只能将母亲安置在当地一家二甲医院的内科病房。

但住院并未减缓母亲的痛苦，肝区疼痛、食欲减退、腹胀、恶心、呕吐、腹泻等始终围绕着她。李华不想让母亲再受折磨，便把她转进一家民办康复医院。在这里，母亲身体的疼痛虽然有所缓解，但她内心始终充满着对随时可能到来的死亡的恐惧与绝望。

“母亲生命最后时光过得很难，精神状态很不好，会长时间发呆，还常常因为一些小事哭泣。”李华一直在想，“能不能有什么方法，可以让她体面地走完人生最后一程就好了。”

国家医疗保障局近日发布消息，“安宁疗护”“住院单人床费”等36个项目纳入《综合诊疗类医疗服务价格项目立项指南（试行）》（以下简称《指南》）。根据《指南》，“安宁疗护”指为疾病终末期或老年患者在临终前提供身体、心理、精神等方面的诊疗、护理、照料和人文关怀等服务，控制痛苦和不适症状，提高生命质量，帮助患者舒适、安详、有尊严地离世。

近日接受《法治日报》记者采访时，李华表示从没有听过安宁疗护，在母亲治疗期间，医护人员也未曾提起此类服务。“如果知道有安宁疗护这回事，我肯定会选择。”

有业内人士指出，安宁疗护的兴起与发展，能让患者临终时多一些安宁与慰藉，少一些痛苦与挣扎，能实现对其生命质量和尊严的保护。传统观念禁锢、资金掣肘、专业人才匮乏等因素，导致当下安宁疗护的发展进程比较缓慢。这项事业的持续发展，需要汇集更多的力量，调动更多的社会资源。

公众知晓率低 接受疗护者少

林康的父亲是一名肝癌晚期患者。得知父亲的病情进入终末期，治疗效果甚微后，林康打听到广东省某知名三甲医院的安宁疗护能够提高临终生命质量，便向医院申请入住，却被告知需要排队等待至少两个月。

在等待过程中，父亲只能在普通病房依靠止痛药物勉强维持，身体和精神上的双重痛苦不断加剧，林康在一旁心急如焚却又无可奈何。

“这家医院的安宁疗护床位只有20张，可每月前来咨询和申请入住的患者却超过100人。”林康从医院工作人员那里了解到，有不少癌症晚期患者，在经历了漫长、痛苦的化疗过程后，身体极度虚弱，病情已无法逆转，迫切需要安宁疗护缓解病痛，却因床位稀缺鲜有人如愿。

来自上海的王雪对此深有同感。她的奶奶是一名晚期心血管疾病患者，为了让老人在安宁疗护的环境中走完人生的最后旅程，王雪提前半个月向上海一家安宁疗护机构提交了入住申请，可床位一直未能有空缺。

“因没有床位，奶奶一直住在普通医院的病房里，由于缺乏专业的安宁疗护团队进行心理疏导和症状管理，她时常陷入对死亡的恐惧和身体不适的痛苦中，我们只能轮流陪伴，眼睁睁看着老人受苦却找不到更好的解决办法。”王雪哽咽道，“奶奶直到去世也没能等到床位。”

记者近日在北京多家安宁疗护机构走访时发现，其基本处于满床状态。还有多名来自广东、上海、湖南等地的肿瘤患者及家属表示，他们及身边其他患者接受安宁疗护的人寥寥无几，有些是因为不知晓安宁疗护这一现代医学模式，有的则是迟迟等不到床位。

深圳一家安宁疗护机构的负责人佟先生告诉记者，其在机构的床位一直住满患者没有间断过，而且床位的周转速度较为缓慢。“许多患者为了获得一个安宁疗护的床位，不得不提前数月排队预约，有的患者在漫长的等待过程中，病情恶化，带着遗憾和痛苦离开人世。”

“1000万人中，有机会接触到安宁疗护的人只有2%左右。”清华大学附属北京清华长庚医院疼痛科主任、安宁疗护团队负责人路桂军在受访时曾这样介绍。

复旦大学发展研究院助理研究员宋靛琪及其团队基于2002年至2018年中国老年健康影响因素跟踪调查，对我国老年人死亡质量的微观现状进行了分析，结果

显示：接近四成的老年人在临终阶段承受着痛苦，超过八成的老年人临终前生活不能完全自理，接近九成的老年人临终前由家庭成员而非专业医护人员提供照料。

数据显示，目前我国设有安宁疗护科的医疗卫生机构共计4000余家；仅胃癌一项疾病而言，国家癌症中心最新发布的数据显示，全国胃癌的年发病人数超过35万人，位列所有恶性肿瘤第5位；死亡人数超过26万人，位列恶性肿瘤第3位。两相比较，“4000余家”显得捉襟见肘。

与上述患者相比，北京市民赵霖的父亲是幸运的——在普通病房等待近3个月后，终于等到了一张安宁疗护的床位。

赵霖的父亲今年78岁，是一名肺癌晚期患者，经过多线治疗后，效果并不好，身体状况越来越差，无法耐受进一步治疗。为了减轻父亲的痛苦，赵霖想方设法，终于让父亲入住北京一家三甲医院的安宁疗护中心。

“等床位期间，父亲的精神状态越来越差。”赵霖感慨地说，“真希望安宁疗护能够普及，满足一些患者的临终需求，让他们最后时光过得稍微轻松点，走得更有尊严些。”

传统观念禁锢 阻碍理念传播

与快速增长的需求量形成反差的是我国安宁疗护缓慢的发展进程。

公开资料显示，我国的临终关怀（安宁疗护）服务体系最早可追溯到1988年，这一年天津医学院成立了全国第一家临终关怀研究机构。2001年，“全国养老服务计划”启动，推动临终关怀服务从理论探讨向临床实践转化。

2017年1月，《安宁疗护中心基本标准（试行）》和《安宁疗护中心管理规范（试行）》发布，以指导各地加强安宁疗护中心的建设和管理，规范安宁疗护服务行为。这是国家首次从制度层面对安宁疗护进行规范。

据宋靛琪介绍，截至2015年全球已有136个国家（地区）建立了安宁疗护机构，20个国家（地区）已把安宁疗护纳入国民医疗保险体系。然而，中国的安宁疗护服务尚处于起步阶段，在学科建设、准入标准、用药规范、培训课程、质量管理体系等方面均需进一步完善，与之相配套的财政和立法支持也亟待加强。

“在中华民族源远流长的传统文化观念中，积极运用各种医疗手段进行全力救治往往被视为对生命至高无上的尊重与敬畏，是一种不容置疑的道德责任与义务。而安宁疗护这一概念，常常被看作是一种消极、被动甚至是“放弃治疗”的行为，这种观念上的偏差犹如一道无形的屏障，阻碍了安宁疗护理念的传播与推广。”佟先生说。

他曾目睹过这样一个场景：一名肾衰竭晚期患者的子女在听到医生提出安宁疗护的建议后立即反对，且情绪激动地说：“怎么能眼睁睁看着母亲放弃生的希望呢？只要有一丝可能，我们都要继续治疗，透析、换肾都行，总不能什么都不做就放弃了。”他们要求医院采用各种激进、高强度的治疗手段，最后患者在持续痛苦中离世了。

“尽管医生多次详细解释安宁疗护是积极抢救和放弃之外的第三条路，其核心目的在于通过科学合理的方式控制症状、缓解患者的身心痛苦，最大程度地提升患者在生命最后阶段的生活质量，但很多家属依然难以接受。”佟先生说。

这种观念的滞后性并非仅局限于患者家属这一群体。在医疗行业内部，部分医护人员对安宁疗护的认知同样存在偏差。

佟先生注意到，在日常的临床实践工作中，一些医护人员往往过于注重疾病的治疗与治愈效果，忽视了患者在生命终末期对尊严、舒适和心理关怀的迫切需求。因缺乏对安宁疗护全面、深入的理解与认识，他们在工作未能积极主动地向患者及其家属宣传推广安宁疗护的理念与服务内容。

研发资金短缺 推广动力不足

资金短缺是安宁疗护运营发展的另一掣肘。

今年8月，郭艳汝在中山大学附属第七医院的安宁疗护门诊正式开诊。此前，她曾在华北某三线城市的一家医院全力打造安宁疗护科室，期望能将此科室培育



成当地安宁疗护的典范，进而在全国更多三线城市进行推广复制。她组建的医护团队包含来自呼吸科、神经内科、肿瘤介入等诸多科室的医生，且配备了一名专职医务社工。

但这场实践所面临的困境远超预期。重症患者的护理工作本就棘手，工作过程中几乎没有片刻休息的间隙。由于安宁疗护尚未被列入我国基本医疗保险的“三个目录”，那些耗费大量时间精力的死亡教育、哀伤辅导、遗容整理等关怀服务缺乏收费项目及标准，只能依靠科室默默开展。在付出与回报严重失衡的情况下，不少人产生了离职的想法。

“安宁疗护中涉及的医学人文部分，其实难以实现收费，也缺乏评价标准，以致于做了这些工作，医护人员费了很大的精力，最后可能体现不出劳动价值。”路桂军说。

北京一家医院安宁科室的负责人王先生透露，依据DRGs（疾病诊断相关分组）付费标准测算，其在科室一个月就亏损了十多万元。所幸医院领导重视安宁疗护，在经费方面予以倾斜并提供补贴，医疗工作由肿瘤科医生承担，护士团队与肿瘤科定期轮换，如此才让科室勉强维持运营。

佟先生对此颇有同感。据他介绍，其在机构为了维持正常的运营，每年需要投入数百万元资金，用于设备购置、人员培训、药品采购以及日常管理，但收入来源少得可怜，主要依靠极为有限的医保报销部分以及患者的自费支出，两者相加与实际运营成本存在巨大的资金缺口。

“社会资金对安宁疗护的关注度和参与热情也处于较低水平。由于安宁疗护本身所具有的非营利性或者低营利性的特点，使得社会资本缺乏足够的动力和意愿投入其中。”佟先生说。

2017年，国务院办公厅印发《关于进一步深化基本医疗保险支付方式改革的指导意见》（国办发〔2017〕55号），提出“对精神病、安宁疗护、医疗康复等需要长期住院治疗且日均费用较稳定的疾病，可采取按床日付费”。部分安宁疗护试点地区先后探索安宁疗护按床日

付费，根据不同医疗机构的疾病类型和住院天数确定支付标准，以住院床日为付费单元，实行费用控制。

有业内人士指出，就安宁疗护而言，当下按床日付费的标准相对较低，而其实际成本包括昂贵的药品费用、专业的护理费用、心理治疗费用以及各种医疗设备的使用费用等，想要以按床日付费标准覆盖病区的运营成本颇具挑战。此外，部分医院开展的安宁疗护服务尚不能被纳入按床日付费政策范畴内。整个安宁疗护的收费机制以及医保支付体系仍有待进一步探索。

专业人才紧缺 培养机制滞后

整体收费偏低，盈亏难以平衡，直接导致难以吸引优秀医护人员加入安宁疗护队伍。

王先生介绍，安宁疗护作为一个融合了医学、心理学、社会学等多学科知识与技能的综合性专业领域，对从事该领域工作的人才队伍提出了极高的素质要求。它需要一支由医生、护士、心理治疗师、社会工作者等多方面专业人才紧密协作、相互配合的团队，才能够为临终患者提供全面、深入、个性化的优质服务。

“但令人遗憾的是，安宁疗护目前难以在现有的医疗服务收费体系中找到自己的价值定位，既难以实现合理收费，又缺乏科学、严谨、全面的评价标准。这就导致从事安宁疗护工作的医护人员虽然在日常工作中付出了大量的心血、精力与时间，但其劳动价值无法在经济收益上得到体现和回报。这种付出与回报严重失衡的状况，无疑会打击医护人员的工作热情与积极性。”王先生说。

“编制”难题也是一道绕不过去的坎儿。有业内专家表示，医务社工岗位普遍缺乏独立性，只能依附于行政部门；即便拥有编制，大多也属于“行政编制”，往往导致晋升途径受限。他们既难以凭借自身专业特长获取晋升机会，又因并非行政专业背景而在晋升竞争中处于不利地位。

首都医科大学护理学院基础护理学系主任、教

授岳鹏在调查中发现，上海不少社区医院的医务社工由护士转岗，是因为社区护士与居民之间天然的亲近优势，安宁疗护效果也好。但如果脱离原有护士考核体系，他们同样面临晋升难题。社工具体的考核，包括薪资待遇，目前很多地方还不明朗。

此外，我国在安宁疗护专业人才培养方面也存在一定的滞后性。

教育专家李一陵曾做过相关调研，他发现在我国现行的医学教育体系中，安宁疗护相关课程的设置不仅数量稀少且分布零散，缺乏系统性、规范性以及深度与广度的有机结合。

“这就导致那些从医学院校毕业进入安宁疗护领域工作的医护人员，在专业知识储备和技能训练方面存在不足。他们在面对临终患者复杂多变的生理、心理和社会需求时，往往感到力不从心，无法为患者提供高质量、全方位的安宁疗护服务。”李一陵说，要改变缺人的状态，还需要教育体系、学科体系、职称体系以及继续教育体系的支撑。

多方协同合作 健全评估监管

《指南》提出，从医保政策角度，支持公立医疗机构补齐安宁疗护服务供给短板，提升终末期患者生命质量。目前，一些地区正加快安宁疗护体系建设。

今年10月，广东各地市部署开展安宁疗护服务试点，预计到2027年底，将基本建立覆盖全省、城乡兼顾的安宁疗护服务体系。

此前，深圳建立了以区域医疗中心为核心，以肿瘤科、疼痛科、老年病科等为支撑，以基层医疗集团为网络，延伸至养老服务机构及居家的“一核多元”安宁疗护服务体系；汕头、珠海等通过市级公立医院引领，推动安宁疗护向医联体内各级医疗机构延伸，建立安宁疗护患者转诊流程；东莞则以市级安宁疗护研究中心为引领，将安宁疗护服务向镇街医院、社区和居家延伸。

多名业内人士指出，面对安宁疗护发展过程中存在的诸多挑战，需要政府、社会各界、医疗机构等多方协同合作，采取一系列综合措施，以推动安宁疗护事业更好地发展。

路桂军表示，在政策法规层面，目前医院的评价体系仍集中于评价治愈性医疗模式，例如医院的治愈率、效率、病死率等，这些评价标准对安宁疗护机构并不适合。安宁疗护机构通常面临零治愈率和较低的床位周转率。他还建议，可以考虑将职工抚恤金用于职工安宁疗护，实现既不抢占社会医保资源、又不抢占家庭其他资源的效果。

在宋靛琪看来，政府应加强对安宁疗护的政策支持和财政支持，尽快出台全国性的安宁疗护法律法规，明确安宁疗护机构的性质、服务标准、审批流程、监管机制等内容，为安宁疗护服务的规范化发展提供法律依据。例如，借鉴国外先进经验，制定详细的安宁疗护机构准入标准，简化审批程序，提高审批效率，鼓励更多的社会力量参与对安宁疗护服务的提供。

“建立健全安宁疗护服务的质量评估与监管机制，定期对安宁疗护机构进行检查评估，确保服务质量与安全。”佟先生说，安宁疗护机构自身也应加强内部管理，优化资源配置，提高运营效率，探索合理的收费模式。在保障服务质量的前提下，适当增加收入来源，以缓解资金压力。开展一些特色增值服务项目，如为临终患者家属提供哀伤辅导培训课程，并收取一定费用，在满足家属需求的同时增加机构收入。

李一陵建议，加强专业人才培养，增加安宁疗护相关课程在医学院校课程体系中的比重，将其纳入必修课程范畴，确保学生能够系统地学习安宁疗护的理论知识与实践技能，同时加强在职人员的继续教育与培训，通过举办安宁疗护培训班、学术研讨会、进修学习等方式，提高现有安宁疗护从业人员的专业水平。

“还应提高安宁疗护从业人员的待遇与职业地位，建立合理的薪酬激励机制，吸引更多优秀人才投身安宁疗护事业，减少人才流失。”李一陵举例说，可以设立安宁疗护人才补贴专项资金，根据从业人员的职称、岗位等级给予相应补贴，提高收入水平；在职称评定、职业晋升等方面，为安宁疗护从业人员开辟绿色通道，增强其职业归属感与成就感。

（文中受访患者家属为化名）
漫画/高岳

老槐树小卖部成了社区民生“情报站”

杭州滨江天官社区社会治理创新观察

□ 本报记者 王春
□ 本报通讯员 吕佳慧

一条穿街而过的清波长河，一排排整齐有序的传统老屋，各式潮流精致的咖啡屋、服装店……近日，《法治日报》记者走进浙江省杭州市滨江区长河街道天官社区看到，在这里，复古小镇与现代城区的融合碰撞被展现得淋漓尽致。

在天官社区老街的河边，有棵巨大的槐树，这里不仅是外来游客们的打卡点，更是社区的一处“情报站”。天气暖和时，总有三三两两的居民聚在槐树下聊天、唠家常。

天官社区是一个老年人与外来人口居多、新老业态共存、商居共生的融合型社区，共有1090户居民，仅12名社工。为此，天官社区转变工作思路，从坐等上门调解矛盾改为主动了解隐患苗头。社区工作人员、网格员跟着居民们“凑热闹”，通过在槐树下闲聊的方式，拉近

距离，了解问题，找到居民关注焦点，发现风险隐患苗头。

天官社区工作人员小来告诉记者，有时候站在槐树下和居民们聊着聊着，就聊来了工作线索，有些社区层面可以解决的问题，他们就能够及时介入进行调解和处理。

前几天，一位社区居民在老槐树下和社区党员老方聊天时，说起了家门口出租车电动车占道的问题，越说情绪越激动。老方事后立即反馈到社区，社区也第一时间联系了出租方，将停车问题妥善解决。在后续的巡查中，网格员也时常会关注类似问题，避免问题反弹，防止矛盾扩大化。

在老街的财神桥头有间小卖部，这里也是社区的“情报站”之一，居民总会聚集在小卖部门口歇歇脚、聊聊天，社区的故事就在你一言我一语中流传开来。

长河街道党工委副书记沈淑娟告诉记者：“天官社区的治理模式，还原了社区工作最朴素的工作方式，主

动去适应老百姓的生活习惯，找到基层治理工作与风土人情的契合点，真正实现矛盾纠纷源头化解。”

随着“情报站”的生根发芽，在百年树龄的槐树下，居民议事之风蔚然兴起，天官社区顺势打造了“槐树里议事会”平台。

依托该平台，天官社区组织居民代表共同商议社区要事、居民难事，汇集民意，共同解决难点、痛点，进一步赋能基层治理工作。

为了让整个议事流程更为高效，天官社区还形成了“议、办、评”三步法：第一步，让居民“议”事。在议事中聚焦矛盾问题，让居民把问题说出来，形成共识，制定解决方案。第二步，给居民“办”事。对形成的议事成果，按照轻重缓急并联动相关力量，分类办理。第三步让居民“评”事。形成诉求“跟踪问效”工作制度，对已解决的问题定期组织“回头看”并做好结案归档。

天官社区通过这三步法“形成工作闭环，确保实

现居民全过程参与，问题化解不反弹。

在近年的老街保护开发中，社区部分居民不赞同将山池西面的空地打造成停车场，并扬言要一起阻拦施工。社区通过“情报站”了解到该信息后，立即组织了一场由社区、建设单位、设计单位、居民代表等共同参加的“槐树里议事会”。

经过多次议事协商，社区围绕居民的顾虑对施工方案进行了优化，在施工中，部分居民还主动担任了停车场项目的义务监督员，最终顺利完成了停车场的项目改造工作。

除此之外，天官社区工作人员、“一长二员”（一长指楼组长，二员指平安员和信息员），党员骨干还时常穿行于街巷，驻足财神桥头，与居民畅谈家常，了解民情民意，对收集到的问题进行分类研判、梳理汇总，形成为民服务重点清单，并逐条总结提炼出了“五官”工作法。

根据“五官”工作法要求，社区工作要转变思维，要

主动出击，去发现问题，这便是要用脑，另外日常走访中需要洞察力，这要用眼和耳；针对辖区人口流动量大的问题，要提高警惕，这要用到鼻，需要有敏锐性；而口，则是希望可以借重“情报站”，让更多居民帮着把一些重要的信息传出去。

这番话语被现场的平安员老吴听了去。老吴也住在这条路边上，事先了解过动工延后的原因，所以他马上向白先生解释了缘由，对方听后表示了理解。这正是得益于“五官”工作法，“一长二员”原本可能引发矛盾的事件及时化解。

据统计，今年以来，天官社区已成功化解群众纠纷71起，有效解决居民群众急难愁盼，实现基层矛盾不上交，为新老混居的融合型社区基层治理提供了有益借鉴。