

## 于世英：我国安宁疗护事业供需失衡

“我国存在安宁事业供需失衡的问题。”华中科技大学同济医学院附属同济医院肿瘤科主任医师于世英在2023清华中元论坛上指出，受我国传统文化习俗、人口老龄化程度、慢性疾病发病人数、独生子女众多等因素影响，我国正处于老龄少子社会，更需要安宁疗护社会化、专业化服务。而现实情况是，我国安宁疗护服务正处于起步阶段。

于世英指出，安宁疗护服务当前的发展目标是达到世界卫生组织(WHO)评估4b水平，将缓和医疗全面整合纳入主流医疗服务。按照WHO缓和医疗评估4b安宁疗护机构基本标准计算，北京市人口约为2189.3万，需设立328家安宁疗护服务机构。仅北京、上海、深圳、武汉四个城市的需求量之和就超过1200家，经国家卫生健康委员会统计，截至2020年底，国内设立安宁疗护科的医院仅有510家。这真实地反映了供需失衡的现状。

国家卫生健康委于今年3月公布的《对十三届全国人大五次会议第5805号建议〈关于规范养老机构安宁

疗护医疗服务内容的建议〉的答复》标志着安宁疗护服务在我国虽然处于起步阶段，但逐渐受到国家和社会的重视。于世英以北京为例介绍，2020年北京安宁疗护病床位仅有64张，到2022年已上升至640张；2023年，北京安宁疗护中心实现了零的突破，共计6家。“无论水平高低，至少它是一个很好的行动。”于世英评价道。

于世英介绍了三种中国安宁疗护及缓和医疗的未来发展模式。模式一是疾病学科与缓和医疗的整合服务模式。以肿瘤学科为例，肿瘤专科医生除掌握肿瘤学诊疗技能外，还应该掌握缓和医疗的基本技能。模式二是缓和医疗专科服务模式，建立缓和医疗专科学组甚至专科医院。模式三是安宁疗护专科服务模式，基于不同需求的服务场所，分为医院、社会、居家、医养结合和远程服务模式。建立医院、社区、居家多模式服务场所三级联动无缝服务体系，可以在地理和心理两个层面让患者就诊离家越来越近。这个家既是物理距离的家，更是病

人心里的家。

“安宁疗护的发展与成效可以通过死亡质量评估来体现。”于世英表示，死亡是多维体验，死亡质量被认为是对临终阶段的生命质量及临近死亡的整个过程的评估与主客观感知。2010年至2020年，参与死亡质量评价的国家及地区由14个增加至81个，评价指标由2项增改为13项。我国死亡质量的水平也在此期间有所提升，这从侧面反映了我国安宁疗护服务水平的进步。

于世英还指出，安宁疗护作为学术专科，其发展面临许多困惑。提供优质安宁疗护专科服务的专业化团队，包括但不限于医生、护士、社会工作者、志愿者、照顾者、管理者等。安宁疗护不仅需要人文关怀，还需要专业技能。人文关怀让安宁疗护与医患持久互信。专业技能是解决病人躯体和精神心理痛苦的关键。

此外，于世英认为，仅依靠继续医学教育发展安宁疗护远远不够。对于医学生的教育是非常值得关注的问题。如何在医学教育的选修课、专业课、必修课中



于世英

推进安宁疗护课程仍是有待解决的专科发展难题之一。除此之外，安宁疗护专业人员培训及准入资质、医护人员及非医疗序列人员的发展及晋升以及是否且如何将安宁疗护纳入规培，都是该专科发展道路上有待思考解决的问题。

发展安宁疗护事业，不仅是因为我国安宁事业供需失衡，更是因为提供优质的缓和医疗是一项道德义务，这对实现全民健康覆盖至关重要。安宁疗护最主要的目的就是让生命有尊严地谢幕。“我们虽然不能阻止死亡，但是可以最大程度地减轻悲痛。安宁疗护虽然听起来不是一个高新技术，但确实是一种颠覆性的创新，因为它用医学专业技术改变了人们对死亡的恐惧。”

## 景军：孝与隐瞒是安宁疗护发展障碍

“当家属的意见和抉择在医者与患者之间构成一道病情告知的屏障，病人的知情权和医者的告知义务便会陷入困境。”在清华中元论坛上，清华大学社会学系教授景军以349份口述资料分析中国人的濒死意识，从而深入解剖中国传统孝道与隐瞒之间的关系。

据悉，该调查研究共分四轮，时间跨度为2016年至2023年4月，景军及其研究团队共收集了总计522份涉及死亡问题的个人叙事资料，并将349份较为完整的资料汇编为《死亡叙事资料选编》。

“中国大陆的临终安宁疗护需要预立医疗计划吗？”景军提出这一问题后又问道，“如果需要，谁是预立医疗计划的利益相关人？制订预立医疗计划面临什么障碍？预立医疗计划何时成为普遍性的现实？”

景军介绍，预立医疗计划推广存在重重现实困难。有研究数据显示，157名患者中，71.6%的重症病区护士认为不应对该对重症患者告知病情；绝大多数医生

(98%)表示家属应为首要告知对象，如果家属不希望告知患者本人，大多数医生(82%)表示需要尊重家属意愿。还有研究显示，针对广州市两家肿瘤医院的调查发现，患者本人支持如实告知病情的比例高达八成；在山东省肿瘤医院，九成以上住院患者认为医生应将病情如实告知患者本人，支持如实告知患者家属的比例不到两成(18%)。

“以上研究地点、样本数量、时间等各不相同，但结果揭示了一个事实：重大疾病患者难以知晓自己的病情。”景军说。

他介绍了美国和我国在病情告知方面的区别。在美国，医生权威决定患者的濒死意识，具体可分为四种，封闭意识、猜度意识、彼此假装(医生、患者都知道病情但不说)、开放意识(医生和患者开诚布公)。在我国，患者知晓与否的关键取决于家属，不取决于医生的权威性。

在这样的文化背景下，就会出现四个问题。第一，告知的次序发生变化，医生不告诉患者，而是告诉患者家属。第

二，国内很多医生会变相告知患者病情，如通过肢体语言、脸色等，另外还会出现坚决隐瞒的情形，如老年人强烈要求知晓病情，但家属坚决不说。第三，瞒上瞒下，儿女不把患者病情告知老人和小孩。第四，知晓结局与措施断链，患者明确知晓病情但后续安宁疗护不到位。如我国80%的死亡发生在家中，农村的比例更高，家庭内的安宁疗护存在漏洞。

景军解释说，造成这种现象的最大障碍就是孝道与隐瞒。他介绍，调查中，400多例死亡案例有64%是老年人，访谈资料词频分析显示“孝”的比例为26.9%，“瞒”的比例为11.7%。

“因为孝，所以孩子获得了瞒的权利。”景军表示，孩子照顾老人、借钱看病，即使老人强烈要求知晓病情也不说……这些现象反映了我国安宁疗护和预立医疗计划的困境。景军指出，在我国发展预立医疗计划需要借鉴西方经验，并结合本土文化背景，让医生和家属参与，而非完全照搬西方。“不过，此时



景军

我们又会陷入医生、家属、患者三个权威的矛盾之中。”

景军强调，“推广预立医疗计划和安宁缓和疗护很有必要，但我们处于一个信任关系微妙的社会中，要避免预立医疗计划和安宁缓和疗护被大众误解为医疗机构对患者医疗的放弃。”他表示，安宁病房应舒适、干净，使患者减少疼痛，不能让患者及其家属单纯认为安宁病房是太平间的前站。

“打造安宁病房任务艰巨，要提高安宁疗护工作者的物质待遇，也要结合我国的死亡禁忌文化。”景军表示，这只是调查结果反映出的问题，具体结论还有待相关领域的同道讨论、研究。