

中国安宁疗护政策实施状况调查
——基于从业人员的视角

**A survey on the implementation status of hospice care policy in China:
from the perspective of practitioners**

作者：张彤

指导老师：郇建立

摘 要

为提高我国民众的死亡质量，促进健康中国战略的实施，笔者基于安宁疗护从业人员的视角，系统梳理近年来我国出台的安宁疗护政策，并按照发布主体，发布时间，发布内容等对政策进行整理和归纳，研究我国安宁疗护政策的实施状况。本文将把深度访谈法，实地观察法等动态研究方法和问卷调查法等静态研究方法相结合，力图深入且全面地了解安宁疗护从业人员的现状和实时动态，以及社会公众关于安宁疗护的认知情况。研究发现，我国安宁疗护政策内容中涉及到众多关键性的问题，例如医保报销，收费标准，试点工作等，但尚未形成具体和详细的执行方案。按照传导机制和传导路径来看，安宁疗护从业人员是安宁疗护服务的提供者，若想增加临终者的满意度，提高安宁疗护领域的服务质量，需要从服务的供给端发力，即安宁疗护从业人员是关系安宁疗护服务质量的关键因素。所以，我们应当重视安宁疗护从业人员的合理需求与合法权益。但现目前，关于安宁疗护从业人员利益保障的政策和立法却是空白领域。本文将运用客观，辩证的眼光，研究我国的安宁疗护政策，并从中发现问题，继而找到针对性的解决措施。

关键词： 安宁疗护，安宁疗护政策，安宁疗护从业人员，实施状况

A survey on the implementation status of hospice care policy in China: from the perspective of practitioners

Abstract

At present, the quality of death of the dying group has been widely concerned by the academia. Existing studies mainly focus on the immediate interests and satisfaction of the hospice population, but hardly pay attention to the rights and interests of hospice practitioners, and there are few investigations on the hospice care policy in China. This paper will use various research methods such as in-depth interview, field observation, questionnaire and so on to research and investigate the implementation of the hospice policy in our country based on the perspective of hospice practitioners. It was found that the coverage of the hospice care policy in China was wide, including the pilot work of hospice care, service model, fee standard and so on, BUT THE status and psychological status of hospice care practitioners were rarely mentioned. There are many reasons why our hospice care policy is difficult to promote. From the perspective of system design at the macro level, our hospice care policy has not formed a complete system, the fragmentation problem is obvious, the policy is not supporting, and the implementation is difficult. The current laws of our country lack the legislative guarantees for hospice care; From the perspective of median-level hospice care practitioners, the hospice care service supply is insufficient, the number of full-time personnel is small, and the professional level needs to be improved. From the perspective of the social public at the micro level, they are afraid to talk about the topic of "death" and lack correct and objective understanding of hospice care. Under the huge pressure of social public opinion, hospice care is difficult to become the first choice. This paper believes that to promote the considerable development of the hospice industry in our country, it is necessary to perfect laws and regulations to escort the development of hospice; Encourage home care model, combined with market mechanism, to provide door-to-door services for the dying; Let the market determine the price and adopt a cascade charging method; Attach importance to traditional medicine and give full play to the value of traditional Chinese medicine; Pay attention to the psychological state of practitioners and arrange psychological counseling for practitioners; Improve the treatment status of employees, enhance the attraction of talents.

Key words: Hospice care; Hospice care policy; Hospice care practitioners

目 录

摘 要	II
Abstract	III
1 引 言	1
1.1 选题背景	1
1.2 文献综述	2
1.3 研究方法	3
1.3.1 深度访谈法	3
1.3.2 实地观察法	3
1.3.3 问卷调查法	4
2 我国安宁疗护政策的出台情况	4
2.1 中央出台的安宁疗护政策	4
2.2 部委出台的安宁疗护政策	5
2.3 地方出台的安宁疗护政策	6
3 我国安宁疗护政策的实施情况	7
3.1 安宁疗护的试点工作	7
3.2 安宁疗护的服务模式	8
3.3 安宁疗护的收费标准	8
3.4 从业人员的地位待遇	9
3.5 从业人员的心理状态	9
4 我国安宁疗护政策难以推进的根本原因	10
4.1 顶层制度设计不够完善	10
4.2 从业人员结构不够合理	11
4.3 社会公众参与不够积极	11
5 推进我国安宁疗护政策的对策建议	13
5.1 完善政策环境	13
5.2 提升职业环境	15
5.3 改善舆论环境	16
6 结 论	17
7 参考文献	18

1 引言

1.1 选题背景

关注人全生命周期的健康，走好人生的“最后一公里”。2016年8月，习近平总书记在全国卫生与健康大会讲话中提出：“要为群众提供全生命周期的卫生和健康服务^[1]。”2019年7月发布的《国务院关于实施健康中国行动的意见》中，在“主要任务”部分明确了“维护全生命周期健康”的专项行动内容^[2]。全生命周期健康管理以时间为主线，将人的生命划分为不同的阶段。老年临终期是全生命周期中的最后环节，其生存质量和健康状况关系到居民死亡质量指数，从而影响人民群众的满意度。2017年国家卫计委在医学学科的照护服务体系视角下定义安宁疗护，将姑息治疗、临终关怀、舒缓医疗等统称为安宁疗护。安宁疗护、安宁和缓医疗、临终关怀、姑息疗法等内涵有相似之处，都是指为疾病终末期或老年患者在临终前提供身体、心理、精神方面的人文关怀和舒适照料等服务，帮助其控制痛苦，减轻不适症状，提高生命质量，让患者舒适、安详、有尊严地离世。正如安宁疗护的创始人 Cicely 说：“最后一刻，你仍然是那么重要！我们会尽一切努力，帮助你安然逝去。”

人口老龄化进程加快，机遇和挑战并存。中国国家统计局《第七次全国人口普查公报解读》的数据显示，2020年，大陆地区60岁及以上的老年人口的比重为18.7%，总数量是2.64亿人。65岁及以上人口比重为13.50%，总数量是1.9亿人^[3]。世界65岁及以上人口占比的平均水平是9.3%，发达国家65岁及以上人口占比的平均水平是19.3%^[4]。我国的老龄化程度已经高于世界平均水平。加强老年人的临终护理，应对人口老龄化带来的挑战已经是当务之急。在应对这些挑战的同时，也要看到人口老龄化带来的机遇。人口老龄化加深客观上促进了“银发经济”的发展。我国的老龄人口数量庞大，呈现出空巢化，高龄化的特点。随着老龄化进程的加快，对安宁疗护行业的潜在需求会不断增加。未来安宁疗护行业会逐渐向着规模化和产业化的方向不断发展，提供更多的就业机会，形成产业链。安宁疗护是重症监护病房的替代选项，如果越来越多的人选择安宁疗护，不但可以减少家庭的医疗费用，而且能减轻政府的医保报销负担。所以安宁疗护行业的发展带来的经济红利和经济效益非常巨大。

关注慢性疾病，提高生命质量。随着经济社会的快速发展，居民疾病谱发生了显著变化。心脑血管疾病、癌症、慢性呼吸系统疾病、糖尿病等慢性非传染性疾病导致的死亡人数占总

死亡人数的 88%，导致的疾病负担占疾病总负担的 70%以上^[3]。慢性疾病具有不可逆性，难以治愈性，死万率高，发病周期长等显著特点。如果还将医疗资源集中在治愈慢性疾病上，不仅会造成医疗资源的浪费，而且会给患者带来巨大的身心痛苦。发展安宁疗护有利于节省医疗资源，减少不必要的检查和过度治疗，让患者“善终”，让家属“善别”，促进人道主义和人文主义的发展。

1.2 文献综述

1.2.1 研究现状

经过多年的发展，安宁疗护已经形成了一门集医学，护理学，社会学，人口学，人文学，民族学等的交叉学科。按照研究的人群或者群体来划分，现有研究主要有三个主题。第一个主题，以临终者的需求满足为研究重点，对临终者真实体验进行质性研究，在此基础上做出系统评价。大量的研究结果显示，临终者普遍面临身体和心灵等多重负担，渴望得到社会支持，他们想要尽力维护生命最后的尊严。第二个主题，主要针对临终者的家属，调查临终者家属的需求和以及家属在照顾临终者时的情感体验，据此得出结论，即希望安宁疗护的从业人员能尽力帮助临终者家属，对他们进行生命教育，引导他们正确看待亲属的逝去。第三个主题的研究方向是临终者和临终者家属的关系。Dobrina 等通过研究发现，临终者害怕与家属谈论临终话题，认为会给家里人带来心理负担。而临终者家属也有着和临终者同样的担忧。所以临终者与家属往往很难坦然地面对临终问题。研究表明，临终者与其家属进行的临终问题互动十分重要，关系到临终者生存质量的改善与否。

1.2.2 总结与展望

综上所述，目前的研究对临终者及其家属做出了较为全面和系统地分析，最终得出的结论普遍为希望安宁疗护从业人员能够配合临终者及其子女的需求，以便于更好地服务于临终者，提高临终者生命末期的质量，但是却忽略了实现这个结论的传导机制。如果要让从业人员为临终者提供高质量的服务，首先，我们应当尊重从业人员，满足从业人员的合理需求以及合法权益，提高从业人员的待遇和地位，让从业人员在职业生涯中获得满足感和成就感，继而使从业人员安心工作，更好地服务于患者。但是学界对安宁疗护从业人员群体的关注却很少，从业人员合法权益没有得到应有的重视。目前，对安宁疗护从业人员的研究中，采用问卷调查的方法居多，偏向于静态，局限性较大。所以本文将采用动态研究方法，深入了解安宁疗护从业人员，跟进他们的实时动态。近年来，我国出台了一系列支持安宁疗护发展的政策和文件，公众对这些政策和文件知之甚少，甚至误以为没有安宁疗护政策。现有研究中，将安宁疗护从业人员与安宁疗护政策相结合的几乎没有。本文力求站在公平和客观的角度上辩证分析我国安宁疗护政策，在此基础上，将创新性地将安宁疗护政策与安宁疗护从业人员

相结合，肯定我国安宁疗护政策中的积极方面，针对现行政策中不完善的领域做出补充，深入研究安宁疗护从业人员的心路历程和实际需求，并提出中肯的建议和对策。

1.3 研究方法

1.3.1 深度访谈法

深度访谈法是本篇论文的核心研究方法。2022年7月至8月，笔者分别和二十余名具有代表性和典型性的访谈对象进行了深度访谈，他们大多数是安宁疗护的从业人员，也有部分是学习且亲自实践过安宁疗护的非从业人员，分别是一名医生，十余名来自北京某老人心灵呵护中心的资深安宁疗护义工，广州市越秀区某社会工作服务中心的三名负责人，一名自学安宁疗护并陪伴临终外婆的阿姨，一名加拿大多伦多安宁疗护实习护士（中国留学生），两名癌症患者，一名陪诊员，一名双相病人。通过深度访谈，笔者获得了大量宝贵的信息。通过对这些信息进行整合与深度挖掘后，笔者也产生了很多新的联想和思考。

在掌握采访对象的基本情况后，笔者参考访谈提纲，给不同的采访对象制定了个性化的采访问题。提问逻辑由浅入深，循序渐进，引起了采访对象的深刻思考和强烈共鸣。采访时长方面，对于非常健谈的访谈对象，单次采访就进行了三个小时；对于其他的采访对象，平均访谈时长也超过三十五分钟。访谈内容丰富详实，覆盖面广，重点围绕安宁疗护政策，安宁疗护从业人员的相关情况以及采访对象的个人感受等展开。

需要特别强调，北京某老人心灵呵护中心，是在北京市民政局注册成立的民办非企业社会服务机构，义务为北京市养老机构，临终关怀医院和社区重症、临终老人提供心灵呵护服务，是北京市5A级社会组织。北京某老人心灵呵护中心为老人提供的是“心灵呵护”，重点是精神和心灵方面的支持，并不包括缓解身体上的疼痛。笔者采访的北京某老人心灵呵护中心的十余名义工可以分为四类：第一类义工，他们在北京某老人心灵呵护中心担任了领队，助力，讲师等多种角色，亲自陪伴过离世的亲人；第二类义工，他们多次参与义工陪伴活动，同时，家里的多位老人也在接受北京某老人心灵呵护中心的服务；第三类义工，他们是北京某老人心灵呵护中心的核心义工，陪伴经验十分丰富；第四类义工，他们是北京某老人心灵呵护中心的负责人，同时参与过多次陪伴老人的活动。针对四类义工，笔者分别制定了不同的问题。接受笔者采访的那位加拿大多伦多安宁疗护实习护士，是一名中国留学生。她介绍了很多有关国外安宁疗护行业从业人员的薪资待遇，社会地位，工作时长等情况。笔者还重点询问了她安宁疗护护士的工作内容，以及她的工作感受和未来规划。在深度访谈的基础上，笔者还阅读了大量文献，形成了对中外安宁疗护情况的正确认识。在现阶段，我国可以吸收借鉴国外安宁疗护中可取的经验和做法，形成中国本土安宁疗护模式。

1.3.2 实地观察法

笔者注册成为了北京某老人心灵呵护中心老人心灵呵护中心的义工，切身参与了两次活

动。在第一次义工活动中，资深义工对新晋义工进行培训，叮嘱新晋义工行为规范和注意事项，讲述北京某老人心灵呵护中心的核心价值观和服务理念。培训环节结束后，由资深义工扮演老人，模拟陪伴情景，两位新晋义工作为分别作为主沟通义工和辅助沟通义工陪伴老人。模拟陪伴结束后，所有义工集合，进行交流和经验分享。通过这次义工培训，笔者收获了非常多安宁疗护的实践经验，也对老年临终群体的需求有了进一步的深入了解。后来，笔者参加了正式的义工陪伴活动。正式陪伴中，由三名义工共同陪伴一位老人，陪伴时长为四十分钟。北京某老人心灵呵护中心有陪伴老人的“十大技术”，笔者将这“十大技术”真正地用在了陪伴老人的过程中，确实受益匪浅，也对安宁疗护有了新的认知和理解。

1.3.3 问卷调查法

目前我国安宁疗护从业人员的数量少，且较为分散，所以主要通过深度访谈法和实地观察法来获取有关从业人员的信息。笔者精心设计了一份问卷来调查非从业人员对安宁疗护的认知状况，充分利用问卷广泛性的优点，覆盖了较多的作答群体，获得了比较客观的数据，具有研究价值。

2 我国安宁疗护政策的出台情况

2.1 中央出台的安宁疗护政策

近年来，党中央，国务院，全国人大高度重视人民健康，出台了许多政策和文件，大力支持我国安宁疗护事业的发展。笔者按照发布的时间，政策和文件名称，发布的主体和发布的内容等重要信息整理和汇总了近年来最具有代表性的一些政策和文件（参见表1）。

表 1：中央出台的安宁疗护政策列举

序号	发布时间	政策/文件名称	发布主体/单位	与安宁疗护相关的内容
1	2016-10-25	《“健康中国 2030”规划纲要》	中共中央，国务院	“加强康复、老年病、长期护理、慢性病管理、安宁疗护等接续性医疗机构建设。推进中医药与养老融合发展，推动医养结合，为老年人提供治疗期住院、康复期护理、稳定期生活照料、安宁疗护一体化的健康和养老服务。”
2	2017-02-10	《“十三五”卫生与健康规划》	国务院	“支持养老机构按规定开办医疗机构，开展老年病、康复护理和安宁疗护等服务。提高基层医疗卫生机构康复、护理床位占比，鼓励其根据服务需求增设老年养护、安宁疗护病床。”

3	2017-01-25	《国务院关于印发国家人口发展规划（2016—2030年）的通知》	国务院	“建设预防、医疗、康复、护理、安宁疗护等相衔接的覆盖全生命周期的医疗服务体系，强化对老年常见病、慢性病的健康指导和综合干预”
4	2017-05-23	《国务院办公厅关于支持社会力量提供多层次多样化医疗服务的意见》	国务院	“支持社会力量举办独立设置的医学检验、病理诊断、医学影像、消毒供应、血液净化、安宁疗护等专业机构，面向区域提供相关服务。”
5	2017-06-20	《国务院办公厅关于进一步深化基本医疗保险支付方式改革的指导意见》	国务院	“对于精神病、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，可采取按床日付费的方式，同时加强对平均住院天数、日均费用以及治疗效果的考核评估。”
6	2019-12-28	《中华人民共和国基本医疗卫生与健康促进法》	全国人民代表大会	“第三十六条：各级各类医疗卫生机构应当分工合作，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。”

2.2 部委出台的安宁疗护政策

在党中央和国务院的坚强领导下，各部委加紧部署安宁疗护相关工作。国家卫生健康委员会，国家发展和改革委员会，教育部，民政部，财政部，人力资源和社会保障部，国家市场监督管理总局，中国银行保险监督管理委员会，国家中医药管理局，中国残疾人联合会，中央军委后勤保障部等都出台过和安宁疗护相关的政策和文件。需要特别强调，2017 国家卫生和计划生育委员会（2018 年 3 月更名为国家卫生健康委员会）发布了《安宁疗护中心基本标准和管理规范（试行）》和《安宁疗护实践指南（试行）》，这两个文件对于我国安宁事业的发展具有里程碑式的意义（参加表 2）。

表 2：部委出台的安宁疗护政策列举

序号	发布时间	政策/文件名称	发布主体/单位	与安宁疗护相关的内容
1	2016-11-24	《国家卫生计生委关于印发全国护理事业发展规划（2016-2020 年）的通知》	国家卫生计生委	“鼓励基层医疗卫生机构发展家庭病床和居家护理，为长期卧床患者、晚期姑息治疗患者、老年患者等人群提供护理服务。”
2	2017-01-17	《国家卫生计生委关于印发 2017 年卫生计生工作要点的通知》	国家卫生计生委	“加强康复、长期护理、安宁疗护等接续性医疗机构建设，提高护理特别是老年护理服务能力。”

3	2017-01-25	《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》	国家卫生计生委	“安宁疗护中心是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、有尊严离世的医疗机构。”
4	2017-02-08	《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》	国家卫生计生委	“安宁疗护实践以临终患者和家属为中心,以多学科协作模式进行,主要内容包括疼痛及其他症状控制,舒适照护,心理、精神及社会支持等。”
6	2019-01-22	《国家卫生健康委办公厅关于开展“互联网+护理服务”试点工作的通知》	国家卫生健康委员会	“重点对高龄或失能老年人、康复期患者和终末期患者等行动不便的人群,提供慢病管理、康复护理、专项护理、健康教育、安宁疗护等方面的护理服务。”

2.3 地方出台的安宁疗护政策

在中央的领导下,地方政府结合当地实际情况,出台了一系列文件和政策,有序开展安宁疗护相关工作。笔者列举了一些具有典型性和代表性的地方政策和文件(参见表3)。

表3: 地方出台的安宁疗护政策列举

序号	发布时间	政策/文件名称	发布主体/单位	与安宁疗护相关的内容
1	2020-3-24	《广西建立完善老年健康服务体系实施方案》	广西卫生健康委、发展改革委等8部门	“方案从加强老年健康教育、老年预防保健、老年疾病诊治、大力推进老年康复和护理服务、长期照护服务、安宁疗护服务等六个方面,对老年健康服务体系建设和提出具体要求。”
2	2020-5-6	《广东省老年人居家医疗健康服务工作指引》	广东省卫生健康委、民政厅	“《工作指引》明确,老年人居家医疗健康服务是指医疗机构为居家老年人提供连续、方便、快捷、人性化的医疗健康服务,内容包括健康教育、医疗护理、慢性病管理、康复保健、心理咨询、精神慰藉、安宁疗护、协助就诊等。”
3	2020-6-4	《北京市卫生健康委启动“老年健康服务示范基地”建设工作》	北京市卫生健康委	“北京市在全市遴选部分社区卫生服务中心示范开展老年健康教育、康复护理、长期照护、安宁疗护等综合连续全流程老年健康服务。”

4	2020-11-27	《浙江省人民代表大会常务委员会关于促进县域医疗卫生服务共同体健康发展的决定》	浙江省第十三届人民代表大会常务委员会	“县域医共体应当为基层群众提供预防、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，做实家庭医生签约服务。”
5	2020-10-29	《深圳经济特区健康条例》	深圳市第六届人民代表大会常务委员会	“医疗卫生机构、养老服务机构和其他专业服务机构，提供医疗护理、残疾人护理、康复护理、母婴护理、养老护理以及安宁疗护等服务。”

3 我国安宁疗护政策的实施情况

我国安宁疗护政策的文件类型多样，有法律条文，行业规范，实践指南，指导意见等；政策内容的覆盖面广，涉及到安宁疗护试点工作，安宁疗护服务模式，安宁疗护收费标准等多方面。笔者选取了安宁疗护发展中及其关键的问题，研究其政策的实施情况。

3.1 安宁疗护的试点工作

2017年，国家卫生健康委员会启动安宁疗护试点工作，在全国选取5个有基础的地区先行试点，分别是北京市海淀区、吉林省长春市、上海市普陀区、河南省洛阳市和四川省德阳市，鼓励试点地区积极稳妥地推进安宁疗护工作[5]。在第一批试点中，统筹兼顾了北方地区，东部沿海地区和西南地区，为今后第二批试点工作的开展打下良好基础，也有利于探索不同地区安宁疗护的治理模式。2019年，国家卫生健康委员会发布《国家卫生健康委办公厅关于开展第二批安宁疗护试点工作的通知》，决定在第一批安宁疗护试点工作的基础上，扩大试点的范围，在全国范围内开展第二批安宁疗护试点工作，确定上海市为第二批全国安宁疗护试点省（市），北京市西城区等71个市（区）为安宁疗护试点市（区）[6]。以上两则通知都明确指出各省（区、市）可结合本地实际自行选定试点地区开展省级安宁疗护工作试点。2022年，国家卫健委，国家医保局等十五个部门联合印发了《“十四五”健康老龄化规划》，明确了以下内容：“‘十四五’期间，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。稳步扩大全国安宁疗护试点，支持有条件的省市全面开展安宁疗护工作，完善安宁疗护服务模式，建立安宁疗护服务制度体系，提高老年人和疾病终末期患者生命质量[7]。”综上所述，我国安宁疗护试点工作正在稳步有序推进。从数量上看，安宁疗护试点数量逐步增加。在第一批设立五个地区作为试点的基础上到第二批新增71个地区为试点，再到十四五时期，达到每个县（市、区）至少设立1个安宁疗护病区；从覆盖范围来看，安宁疗护试点涉及地区日益广泛。第一批试点只涉及了我国5个省（市），第二批试点涉及到了全国共28个省（市）其中广东省，江西省，湖北省，河北省，河南省已有4个市设有安宁疗护试点。需要特别强调，2020年上海更是实现安宁疗护服务社区卫生服务中心全覆盖；从政

策文件的内容来看，关于安宁疗护试点通知的内容更加详细，可实施性和操作性更强。各部委对安宁疗护工作的重视程度日益提高，都在加紧部署安宁疗护的顶层设计；从发布的间隔时间来看，每隔两至三年颁布一次新的试点工作通知，有秩序有条理地稳步推进安宁疗护试点工作。

3.2 安宁疗护的服务模式

2016年《国家卫生计生委关于印发全国护理事业发展规划（2016-2020年）的通知》“鼓励基层医疗卫生机构发展家庭病床和居家护理，为长期卧床患者、晚期姑息治疗患者、老年患者等人群提供护理服务[8]。”2018年，国家卫生健康委员会，国家中医药管理局联合印发的《关于规范家庭医生签约服务管理的指导意见》中提到：“推动安宁疗护服务的发展。倡导为老年人义诊，为行动不便的老年人提供上门服务[9]。”2022年，国家卫生健康委《对十三届全国人大四次会议第8553号建议的答复》中提到：“目前，试点工作取得积极进展，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[10]。”根据上述三个文件的内容来看，我国正在探索多种类型的安宁疗护服务模式。在医院、社区、居家、医养结合和远程服务五种模式中，国家较为鼓励和提倡居家护理服务。居家安宁疗护的服务模式具有其独特的优点：第一，老年人行动不便，临终患者卧病在床，发展居家安宁疗护可以为老年群体和临终患者提供便捷，也有利于拓展安宁疗护从业人员的服务场所，让从业人员为服务对象提供更加个性化和高质量的服务。第二，我国历史文化中蕴含着传统的“落叶归根”思想。大多数老年人都讲究“寿终正寝”（老年人在家中自然死亡），不愿意在医院病房临终。所以发展居家安宁疗护模式可以满足老年群体居家临终的需求，从而扩大对安宁疗护服务的需求，拉动安宁疗护供给的增加，为安宁疗护从业人员提供更多的就业机会和发展空间。

3.3 安宁疗护的收费标准

我国正在积极探索安宁疗护收费制度。2017年6月《国务院办公厅关于进一步深化基本医疗保险支付方式改革的指导意见》中倡导“对于精神病、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，可采取按床日付费的方式，同时加强对平均住院天数、日均费用以及治疗效果的考核评估[11]。”2021年国家卫健委《关于政协十三届全国委员会第三次会议第3389号（医疗体育类510号）提案答复的函》中提到：“营利性医疗机构可自行确定安宁疗护服务内容和收费标准。非营利性医疗机构提供的安宁疗护服务，内容属于治疗、护理、检查检验等医疗服务的，按现有项目收费；内容属于关怀慰藉、生活照料等非医疗服务的，不作为医疗服务价格项目管理，收费标准由医疗机构自主确定[12]。”根据上述两个文件，目前安宁疗护行业的收费标准还未明确，没有清晰的安宁疗护行业收费上下限，医疗机构具有较大的收费自主性。收费标准不明确会导致服务质量参差不齐，恶性竞争等诸多问题。

3.4 从业人员的地位待遇

现阶段，我国安宁疗护政策中对于从业人员的薪资待遇和社会地位几乎没有提及，所以从业人员的切身利益没有得到政策和制度上的支持和维护。保障安宁疗护从业人员的薪资待遇和社会地位是对他们劳动和付出的一种尊重，这种尊重会给予从业人员满足感和成就感，达到正向激励的作用。张女士（化名），中国留学生，是加拿大多伦多安宁疗护医院的实习护士。笔者询问她加拿大安宁疗护护士的社会地位和薪资待遇如何时，她回答道：“在加拿大，palliative care 工作的薪资待遇和社会地位与其他科室是没有任何区别的。如果说有什么不同，那就是工作内容会不一样。薪资待遇方面，每个招工网站都说得很清楚，大致是28-40加币一小时。工资会根据不同人的学历，工作年限，逐年递增。”笔者接着问她关于安宁疗护护士的加班补贴问题，她说道：“在加拿大，护士加班有很高的加班费，保底补贴也有工资的1.5倍（每小时）。加班不是强求的。如果人手短缺而你又想多挣点钱的话，可以自愿选择加班。”

3.5 从业人员的心理状态

现阶段，我国出台的安宁疗护政策和文件中还没有涉及到安宁疗护从业人员的心理疏导和情绪安抚问题。笔者通过和安宁疗护从业人员深度访谈后了解到，安宁疗护从业人员在面对临终群体时，都会有一种深深的无力感和无助感。安宁疗护科室从业人员的工作内容与其他科室有很大区别。其他科室的工作职责是用尽一切手段和方法救治患者，延长患者的生命。但安宁疗护从业人员面对的是临终群体，他们的工作职责是提高患者生命末期的质量，陪伴临终群体走完人生的最后一段路程，让他们有尊严，舒适的离去。安宁疗护从业人员几乎每天都要面对生离死别，在送走一个又一个患者后，他们的心态也会濒临崩溃，所以从业人员要有一颗足够强大的内心。否则，在巨大的心理压力下，安宁疗护工作者无法保证自己的工作状态和工作质量。张女士在采访中谈到：“我相信每一位安宁疗护护士都曾因为病人带来的消极负面情绪而感到崩溃，我也一样。刚实习的时候我并不理解，为什么病人对我那么凶，为什么他们要把情绪发泄到我身上。后来我尝试去理解，可能几个月前他们还在跑马拉松，转眼间就因为无法控制的病情来到 palliative care。每一位来到安宁疗护病房的病人都清楚自己已经走到了人生的终点，难免会有消极情绪。我曾经会因为病人的离世而感到心态崩溃，但随着实习工作的进行，我改变了从前的想法。我真心祝福能安然离开的病人，与其被病情折磨，能离开才是解脱。”综上所述，做好安宁疗护从业人员的心理疏通和情绪安抚工作至关重要，如果从业人员没有处理好自己的情绪，在面对临终群体时也会对他们产生不好的影响，这就违背了安宁疗护的理念和宗旨。所以，亟须出台与安宁疗护从业人员心理状态相关的政策和文件。

4 我国安宁疗护政策难以推进的根本原因

在本章，笔者运用生态系统理论视角，从宏观，中观，微观三个层面分析我国安宁疗护政策难以推进的根本原因。制度设计方面，现行政策还没有形成体系，碎片化问题突出，政策不配套，只是在一些卫生政策，健康政策，养老政策中提到安宁疗护，除了实践指南，标准，很少有政策是系统化，完整论述安宁疗护问题。没有专门的安宁疗护法，法律法规方面存在空白，立法保障缺失；从业人员方面，专业水平有限，专职人员数量少。薪资待遇，社会地位，职位晋升，奖励绩效没有明确，从业人员的法律地位和法律责任尚不明确，如果有医疗纠纷，责任归属问题岗位绩效评定、职称晋升考评、资格认证，就业岗位供给；社会公众方面，对死亡的惧怕，社会舆论的影响和评价，不了解政策，家属代替亲人做决定的现象。

4.1 顶层制度设计不够完善

安宁疗护政策尚未形成完整体系，碎片化问题明显。现阶段，安宁疗护总是以“附带品”的身份出现在卫生政策，健康政策和养老政策中。这些卫生，健康，养老政策也只是附带提及了和安宁疗护有关的内容，且篇幅有限，并没有详细阐述该如何具体落实和推广所提及的内容。除了2017年出台的《安宁疗护基本标准和管理规范（试行）》和《安宁疗护实践指南（试行）》是全篇论述安宁疗护相关问题外，在其他政策中，安宁疗护并不是作为主要内容出现。

政策内容不配套，执行难度大。所有涉及到安宁疗护相关内容的政策中，发布主体不尽相同，有国家卫生健康委员会，全国老龄工作委员会，国家发展改革委员会，医保局等等。每个部门涉及到安宁疗护政策的内容表述都不完全一样，内容比较分散和割裂，难以形成配套的一揽子政策。各部门在安宁疗护工作中的具体分工尚未明确，职责不清晰，所以政策的执行难度，落实难度比较大。

安宁疗护行业缺乏法律保障，难以界定法律责任。现行法律中，很少提及安宁疗护相关内容。2019年出台的《中华人民共和国基本医疗卫生与健康促进法》第三十六条指出：“各级各类医疗卫生机构应当分工合作，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。”该部法律的第三十六条提到了安宁疗护，但并没有深入谈及安宁疗护行业中的核心法律问题。这部法律作为医疗和卫生领域的法律，也只是稍微提及了安宁疗护，并没有把安宁疗护作为主要内容阐述其法律地位。安宁疗护行业最关键的问题，现存法律没有给予其相应的法律地位和保障，涉及到安宁疗护从业人员的法律条文，更是少之又少，其核心问题包括：从业人员的法律地位；发生医患纠纷时，从业人员的责任界定；从业人员的职权范围等。

4.2 从业人员结构不够合理

安宁疗护专职从业人员数量少，且专业水平有限。我国安宁疗护从业人员的数量结构还不够合理，专业水平也参差不齐，尚未建立起安宁疗护的教育体系。在本科和研究生教育阶段，都很少有专门的安宁疗护课程，目前还没能从大学阶段开始系统性、专业性地培养安宁疗护专职人才。现阶段，掌握安宁疗护知识的相关人员大部分是从安宁疗护论坛和培训班中获取的，并且中年群体占大多数。田先生（化名），北京北京某老人心灵呵护中心老人心灵呵护中心的负责人，他在采访说道：“我们机构的义工，多数是 50 岁左右，临近退休的人群。毕竟也只有具备一定社会阅历和经历的人，才能做好这份义工的工作，这里也蕴含着义工黄金十年的概念。五十岁左右的义工们家里有高龄老人，他们来北京某老人心灵呵护中心做义工服务一方面能服务社会，另一方面也能把学到的安宁疗护知识用来照顾家中的老人。而且刚退休的中年人也更愿意去奉献，也有时间去奉献。也会有部分北京高校的同学在寒暑假的时间来做义工。”年轻人的学习能力强，接受新知识的速度快，善于创新，如果安宁疗护行业能吸引大量的年轻人加入，那么安宁疗护行业的服务质量和水平一定能得到显著提高。但现阶段安宁疗护从业人员中年轻血液注入很少，所以难以焕发新的生机和活力。

安宁疗护就业岗位供给少，且地区供应不平衡。安宁疗护从业人员的资格准入，岗位绩效，职称晋升，奖励机制等尚未明确。李女士（义工，化名），北京人，安宁疗护的义工，陪伴过多位临终老人，经验丰富，多次参加安宁疗护论坛和培训。她在采访中提到：“和我们一起参加安宁疗护培训班的几个年轻人，都面临同一个难题。他们学习了很多安宁疗护知识，却担心自己回到家乡找不到安宁疗护的对口工作。家乡人没有听说过什么是安宁疗护，更没有安宁疗护病房，他们都认为学了这些东西也是白学。”李女士的这番话反映出三个信息，其一，安宁疗护的地区发展是不平衡的，现阶段在大城市的推广进展较快，所以大城市有条件也有基础置办安宁疗护的培训班。但是很多中小城市非常缺乏安宁疗护医院和病房，并且对安宁疗护知识的普及力度也很小。这成为阻碍从业人员就业的重要原因。其二，安宁疗护服务的整体供给是不足的，现阶段，大城市的安宁疗护医院和病房还未形成一定数量和规模，而中小城市几乎没有设立安宁疗护医院和病房。其三，现在很多年轻人在学习专业知识和技能的时候，会以就业为导向。一旦在该领域难以找到对口工作，就会放弃对某一专业知识的学习。上面提到的几个年轻人担心找不到匹配的工作岗位，都放弃了学习安宁疗护。

4.3 社会公众参与不够积极

公众惧怕谈论死亡，没有树立正确的生死观念。根据一项针对中国人死亡观念的调查，有 36.18% 的人表示能够在家中坦然讨论死亡话题，有 19.02% 的人认为该话题不太适合谈论，认为应该尽量避免谈及的占比 19.68%，认为只有必要时才说的占比 9.49%，而且 14.06% 的人从来没有谈论过死亡话题[13]。王先生（义工，化名），北京北京某老人心灵呵护中心老人心灵呵护中心的负责人。他分享了陪伴老人过程中令他印象很深刻的一件事情。王先生说：

“我曾经去医院陪伴过一个患病的奶奶，奶奶每天都和我们说说笑笑，完全看不出她有临终的悲伤情绪。和我们聊天时，说到高兴的地方，奶奶的皱纹都是笑着的。我一直认为她很乐观，直到有一次去看奶奶的时候，发现她一个人躲在病房里哭泣，声音极低，仿佛在刻意隐藏什么。没人想象得出一向爱笑的奶奶为什么而哭泣，连她的三个女儿也不知道。后来和奶奶正面交谈的时候，才得知她一直很害怕死亡，一想到化疗之后的情况就忍不住流泪。但是奶奶一直不敢把这种害怕的情绪向任何人表达。因为她觉得没人愿意谈论死亡这个话题，不论是她的女儿们还是陪伴她的义工们。所以她每天只能装作乐呵呵的模样，在夜深人静的时候，一个人面对死亡的恐惧。其实老人和家属都惧怕谈论这个话题，他们很难直面死亡。”

笔者参与北京某老人心灵呵护中心的义工陪伴活动时，培训老师们多次强调，不要在老人面前提及“临终”和“死亡”等字眼，因为这些话语会刺激到老人，影响老人的心情和状态。每一个义工在陪伴老人的过程中，都会十分谨慎，避免谈及这些敏感话题。其实这种做法，并不是真正意义上的保护老人，反而是一种误导。如果我们永远都不去正视生命和死亡，甚至都不敢去谈论，那么很难树立正确的生死观念。如果每一个老人都是带着对死亡的恐惧和害怕离开，老人就不可能“舒适，安详，走得有尊严”。

通过和叶女士（义工，化名）的深度访谈，笔者发现，若临终老人的子女能够和临终老人一起坦然地沟通，直面“死亡”，对老人放下内心的恐惧，安详离开非常有帮助。叶女士说：“我父亲住院的时候，我每天都在他身边照顾他，有一次我问他，您害怕死亡吗，他说害怕。但过了几分钟，父亲又十分严肃地告诉我，他不怕。我问他，为什么又说怕。原来，父亲惧怕死亡是担心他离世后，亲人和朋友都不知道。他不怕是因为现在儿女都在他身边陪着他，他已经心满意足，没有遗憾了。”

所以，子女的陪伴与关心会对临终老人的想法产生很大影响。用爱陪伴，用心倾听，老人是能感受到的。叶女士还说，她认为大部分的老人不敢面对死亡，不是因为惧怕死亡本身，而是怕自己离开后没人知道。几年前，叶女士家乡的小县城发生过老人在家中独自死亡的案例。这也是如今越来越多空巢老人面临的巨大难题，老人独自在家，身边无人陪伴，离世之后，过了很久都没人能知道。

子女代替患者做决定，没有充分尊重患者的决定权。临终者当事人没有积极参与到自己的生命抉择中，往往放弃决定权或者没能享有知情权。在患者的身体情况不乐观的情况下，为了稳定患者的情绪，避免患者担心，医护人员通常先把真实的情况告诉家属，家属知情后也会对患者做出隐瞒，这将导致患者的知情权没有得到尊重。还有一种情况，即便患者知道自己的身体已经无法治愈，但他们会把是否选择积极治疗的决定权交给家属。根据一项针对700多名癌症晚期患者的调查研究显示，当医生告知患者其病情的不可治愈性后，无论选择积极治疗，保守治疗还是中断治疗，最终医疗方案的决定人往往是子女。子女做出最终决定的占比为50.38%，患者自己做出决定的占比为29.42%，配偶做出决定的占比为17.55%。其余的最终决定人是患者的父母或是其他人[14]。当面临生命的抉择时，我们应该充分尊重患者自身的意愿。子女代替患者做出决定有其弊端，容易陷入两难的选择：如果对临终患者使用呼吸机，插管等积极治疗手段来勉强维持生命，则会给患者带来巨大的身心痛苦；如果

不选择使用这些生命支持系统，子女的良心也会受到谴责。笔者认为，如果把是否进入 ICU 病房的选择权和决定权交给患者，他们不会愿意让自己在临终阶段再去承受这种痛苦，倘若患者知道有安宁疗护这个选项，笔者相信，他们中的大部分会接受安宁疗护。

受社会评价和传统观念的影响，安宁疗护面临舆论压力。社会公众往往不会把安宁疗护作为第一选择。笔者进行了一项关于公众对安宁疗护认识情况的问卷调查，收集有效问卷共 529 份。数据显示有 89.08% 的人认为，当下社会，为重病亲人选择安宁疗护治疗方式面临着一定的社会评价和舆论压力。公众对安宁疗护缺乏正确的认识，往往认为选择安宁疗护是子女“不孝顺”的表现。自古以来，以孔孟为代表的儒家文化十分注重“仁孝”。《论语》中有关“孝”的名言警句众多，例如“父母之年，不可不知也，一则以喜，一则以惧[15]。”这句话告诉我们，子女会为父母的长寿而高兴，也会为父母的年老而恐惧。子女会尽全力让亲人接受治疗，以此延长亲人的寿命。在上一段落，笔者强调过，临终者往往把选择权交给自己的家属。在临终阶段，家属选择积极治疗，一来符合传统孝道观念，二来也能够迎合社会评价。所以，安宁疗护往往没能成为临终者家庭的第一选择。在传统观念和社会评价的双重影响下，选择安宁疗护面临巨大的社会舆论压力。

5 推进我国安宁疗护政策的对策建议

基于我国安宁疗护政策实施中存在的问题以及这些问题的成因，笔者结合当下我国安宁疗护工作中的优势，有针对性地提出了对策和建议。这些建议与上述章节中的关键问题逐一对应，希望能为我国安宁疗护行业的发展贡献绵薄之力。

5.1 完善政策环境

继续跟进试点工作，积累宝贵实践经验。目前我国安宁疗护试点工作正在稳步推进中，按照“从个性到共性再到个性”的工作方法，先从有安宁疗护相关经验的城市地区出发，今后再逐步推广到农村地区和少数民族偏远地区。试点地区要落实安宁疗护政策，加紧部署相关工作，为我国本土安宁疗护的发展积累经验，奠定基础。另外，在试点地区要重点探索安宁疗护推广工作中的关键问题，例如安宁疗护从业人员的资格准入，岗位绩效，职称晋升，奖励机制等，在实践中改进和完善工作，及时评估和反馈，据此研究和制定出一套可行的推广方案。在服务好患者的同时，兼顾好从业人员的利益。在试点地区，开展安宁疗护工作的评比，鼓励先进，公布优秀试点的名单，召开安宁疗护试点工作的经验分享交流会。同时，开通安宁疗护工作建言献策渠道，让大家提出客观建议。

鼓励居家安宁疗护服务模式，逐步形成市场化运作。受“落叶归根”和“寿终正寝”传统思想的影响，许多人倾向于居家临终。所以，发展居家安宁疗护应该是未来我国推广安宁

疗护的主流模式，我国的安宁疗护政策中也较为鼓励居家安宁疗护和家庭护理。道歉，道谢，到爱，道别的“四道人生”中，“道别”的环节，最理想的状态是由临终者和自己的亲人一起完成。安宁疗护包括身心灵三个方面，现阶段，我们应当鼓励临终者的亲人为临终者提供心灵和精神方面的安宁疗护服务。笔者访谈的对象中，有三分之二的受访者表示，通过自己对安宁疗护知识的理解和学习，已经运用安宁疗护理念为家里的临终者提供精神和心理方面的呵护了。笔者询问了他们为家里临终者提供安宁疗护服务时是如何做的，有什么感受。陈女士（义工，化名），陪伴居家临终的奶奶度过了最后时光。她回答道：“对于临终者来说，最好的照护就是陪伴。我每天在奶奶的床前陪伴她，虽然她已经说不动话了，但我能感受到她的状态很好，我们之间似乎有心灵感应。当我握住她的手时，我能感受到，和奶奶同频的呼吸，以及心与心的链接。这就是爱与陪伴的力量。”叶女士（义工，化名），陪伴居家临终的婆婆，她动情地说的：“虽然老人不说话，但是千万不要以为临终老人没有感情和知觉，他们的感情比任何人都丰富，他们用身体的每一个细胞去表达，只要我们用心去感受，去捕捉，一定可以和老人做到心与心的链接。”何先生（义工，化名），陪伴临终的父亲，他说：“虽然义工不能给老人缓解身体上的疼痛，但义工可以用爱陪伴老人，带给老人关怀和温暖。我很感恩成为北京某老人心灵呵护中心的义工，也非常幸运能够学习安宁疗护。家人的陪伴是无法替代的，在陪伴家人的过程中，看到老人能安详，舒适地离开，我觉得一切都是值得的。”这几位义工都是在北京某老人心灵呵护中心服务的过程中，接触到安宁疗护，并一直坚持学习和推广安宁疗护，他们带给了笔者很多启示：家人对临终者的陪伴非常重要。现阶段，安宁疗护知识还没有在我国大面积推广开来，所以很多人不了解安宁疗护，自然也就没办法为家人提供临终护理。所以，当务之急是要加强安宁疗护知识的科普力度，让更多人认同和接受安宁疗护，并且能够为家里的临终者提供安宁疗护的护理。笔者建议，可以借鉴国外推广居家安宁疗护的一些经验，把家庭护理的详细做法制作成手册，发放给公众。正如自学安宁疗护的林女士（化名）所说：“在国外有家庭护理这个选项。他们把家庭护理的具体做法制定成了手册，让家属和临终者都非常清楚在家庭临终的最后阶段，他们该如何做，遇到什么情况，有哪些应对措施。”家庭护理能为临终者提供最基本的安宁疗护服务，而且家庭护理在为临终者缓解身体疼痛方面有一定缺陷。所以，笔者建议，让市场资本介入，由资本方来运作一支专业化的安宁疗护团队，为临终者提供上门服务。这种做法有其明显的优点，一来可以为临终者提供更高质量，更精细化的个性服务，完全覆盖身心灵三个方面，让临终者享受的服务更加完整和配套。二来有助于解决医院安宁疗护科室病房少，床位有限的问题。毕竟在现阶段，让医院的医护人员给临终者提供上门服务还是不现实。三来，引入市场机制能够加强安宁疗护行业的竞争，激发市场活力，优化安宁疗护行业的服务，倒逼从业人员提高专业素养和服务水平。

优胜劣汰，发挥市场竞价机制。明确安宁疗护行业的收费标准一直是推广安宁疗护及其关键的问题。我国安宁疗护政策有专门提到收费标准问题，笔者建议，未来的安宁疗护政策可以引入市场和资本的力量，只有政策表态支持，资本方才能入驻安宁疗护。在市场竞争机

制下，可以充分发挥我国社会主义市场经济体制的优势，让市场决定价格。如果采取政府定价，很难激发安宁疗护供应者的活力。引入资本方后，成立专门的安宁疗护团队。每一个团队可以制定自己的收费标准，即不同级别的服务对应不同的收费价格。例如，一星级别的服务收取一百元，二星级别的服务收取二百元，以此类推。服务费用越高，对应的服务质量和服级别也就越高。这样的收费方式能够让每个家庭根据自己的经济能力选择不同的服务，照顾到不同消费能力的临终群体。优胜劣汰，激发市场活力，让不合适的团队退出市场，减少资源浪费，提高资源的利用效率。

5.2 提升职业环境

提高待遇地位，吸引专业人才。建议相关部门出台《安宁疗护从业人员利益保障》政策和文件，明确安宁疗护从业人员的薪资待遇和社会地位，给从业人员较好的职业发展土壤和文化环境。在薪资待遇方面，笔者建议，尽量让安宁疗护从业人员的薪资水平与其他科室不相上下，为了吸引大量人才投入到安宁疗护行业，现阶段，甚至可以让安宁疗护科室的薪资比其他科室稍高一筹。如果安宁疗护从业人员的薪资过低，极易导致人才流失，不利于安宁疗护行业的长远发展。社会地位方面，给予安宁疗护从业人员充分的尊重，引导社会形成崇尚安宁疗护行业的良好风尚。

关注从业人员心理状态，定期安排心理辅导。安宁疗护从业人员的情绪和心理状态会间接影响到临终者。如果安宁疗护从业人员的心理负担过大，却长期没人疏导，对从业人员的身心发展也及其不利。当笔者询问张女士未来是否继续从事安宁疗护行业时，她是这样回答的：“通过这次实习，我更加坚定地热爱护士这个职业。安宁疗护护士是站在病人和病魔中的最后一道防线。但是未来我不会继续从事安宁疗护工作。我想申请去手术室之类的科室。因为安宁疗护的护士需要有非常强大的内心，护士需要承受病人和家属的情绪。在国外念书的时候，我一直在学习如何能拯救病人，但是在安宁疗护的岗位上，我学过的一切好像都是徒劳。那种看着病人痛苦挣扎我却无能为力的感觉真的很难受。”张女士这番话也是年轻群体的心声。年轻一代有理想有担当，非常想要为社会贡献自己的一份力量。张女士认为，救死扶伤是她的职业理想，加上安宁疗护行业需要很强的抗压能力，所以未来不再坚持安宁疗护行业。所以，做好安宁疗护从业人员的情绪安抚和心理疏导及其重要，要引导从业人员换一种角度看问题，虽然不能像其他科室那样救死扶伤，但是安宁疗护行业的意义也十分重大。建议相关部门制定和安宁疗护从业人员心理状态有关的政策，定期为从业人员提供心理辅导，鼓励从业人员长期坚持工作岗位，减少人员调动和人才流失。

完善法律法规，为安宁疗护的发展保驾护航。我国现行法律中还没有专门的《安宁疗护法》。制定《安宁疗护法》对我国安宁疗护行业的发展意义非常重大。《安宁疗护法》中需要明确安宁疗护的法律定义，安宁疗护的行业守则，安宁疗护从业人员的法律地位，安宁疗护从业人员的法律责任以及如果发生医患纠纷，那么责任如何界定等问题。针对安宁疗护从

业人员的切身利益，可以酌情制定《安宁疗护从业人员利益保障法》，在该部法律中明确安宁疗护从业人员的资格准入，岗位绩效，职称晋升，奖励机制等涉及到从业人员切身利益的关键问题。

5.3 改善舆论环境

为公众答疑解惑，引导公众树立正确的认知。笔者认为公众不是不愿意接受安宁疗护，只是对安宁疗护存在一些误解。如果公众树立了对安宁疗护的正确认知，笔者相信大部分的人是非常乐意接受安宁疗护的。相关部门应该加大宣传力度，将公众经常混淆的问题给出官方解释。第一，公众经常把安宁疗护误解为“放弃治疗”。其实，可以将安宁疗护理解为“放弃积极治疗”，但这并不等同于“积极放弃治疗”，更不是“不治疗”。安宁疗护主张“善终”和“优逝”，在生命的末期，注重提高临终者生命的质量，保障患者的尊严，因此，安宁疗护又被称作“缓和医疗”，采用舒缓的方式，运用人道主义思想，给患者提供身心灵三方面的临终护理。第二，选择安宁疗护有明确的前提条件。安宁疗护是为重症重病且已经基本没有治愈可能的患者实行的舒缓疗护手段。这是安宁疗护的基本前提。所以安宁疗护并不是让有治愈可能的患者放弃积极治疗。而是给没有治愈可能的患者提供一个选项。第三，因为对“临终”和“死亡”等词语比较忌讳，所以我国多采用“安宁”“姑息”和“缓和”等委婉含蓄的词汇。公众容易混淆“安宁疗护”和“安乐死”两个概念。安宁疗护不是安乐死。这两个概念有着本质的区别，安乐死是主动寻求办法结束患者的生命，而安宁疗护倡导人道主义，不会采用一些手段去人为结束患者生命，安宁疗护致力于为患者减轻身心灵的痛苦。我国的总人口数量和老年人口数量都很庞大，对安宁疗护的潜在需求和客观需求非常巨大。一旦民众打消了上述顾虑，对安宁疗护的认知改变，那么选择安宁疗护的家庭会越来越多，安宁疗护服务的供给也会增加，与安宁疗护配套的产业链得以发展，上面提到从业人员面临的一系列问题也会随之解决。随着我国教育水平的提高，劳动人口素质也不断提升，人口红利逐步向人才红利转变。在未来，安宁疗护的社会影响力扩大，对人才的吸引力增加，越来越多的年轻人将会投身与我国安宁疗护行业，不断探索安宁疗护发展的新格局，开拓新境界。

加强对传统医学的宣传，扩大其影响力。中医是我国传统文化中的瑰宝，在安宁疗护领域有非常大的发展空间，但关于中医与安宁疗护结合的议题还没有得到应有的重视。加大宣传力度，让中医学走进安宁疗护，从而让更多的医生和学者关注到中医和优秀传统文化思想在安宁疗护领域发挥的价值。中国传统医学中的针灸，推拿，中医药，拔罐等做法可以用在安宁疗护的临床实践中，帮助临终者减轻痛苦。另外，中医的核心理念中蕴含着“天人合一”与“阴阳五行”观念，有利于平复临终者的情绪，让临终者静心静神。我国自古以来就有“善终”和“优逝”等说法，讲究“万物悉备，莫贵于人”，这都体现了对生命的敬畏和对逝者的尊重，推广安宁疗护符合人民大众内心的真正诉求。追溯中国古代早期安宁疗护启蒙思想，

可以对应到源远流长，博大精深的社会救济思想。《礼制·王制》记载：“夏后氏养国老于东序，养庶老于西序；殷人养国老于右学，养庶老于东学。”其中的“序”和“学”是我国古代社会中具有安宁疗护涵义的养老机构[16]。所以，应当加强对传统中医的宣传，学习古人的智慧，把古代社会中好的做法应用到现代社会中，以便于更好地推广我国安宁疗护事业。

6 结 论

基于安宁疗护从业人员的视角，我们应该客观，理性，辩证地看待我国安宁疗护政策。在政策的数量上看，越来越多的安宁疗护政策出台，必须要肯定的是，从中央到地方，自上而下，各部门对安宁疗护的重视程度都在逐渐提高。在政策内容上，医保报销，收费标准，安宁疗护床位等许多关键问题都在安宁疗护政策中有所论述，但是这些论述大多是倡导性的，并没有真正给出解决方案。所以，笔者建议，针对每一个问题，制定具体的，可执行的实施方案，再由相关的督查部门，加以监督和落实，确保政策的执行力。同时，对各试点地区的实施情况进行定期评估，鼓励试点中的先进集体和先进个人，以增强从业人员的积极性。值得注意的是，我国现行安宁疗护政策中还很少涉及到保护安宁疗护从业人员的合法权益等问题。对于安宁疗护从业人员的薪资待遇，社会地位，法律责任等问题的论述是缺失的。从传导机制来看，安宁疗护从业人员的工作积极性会间接影响到其服务对象的满意度以及安宁疗护的服务质量。所以，我们应该给予安宁疗护从业人员足够的尊重，加快安宁疗护从业人员政策的出台，为安宁疗护的发展提供良好的职业环境。本文创新性地基于从业人员视角研究我国安宁疗护政策的实施情况，并就目前存在的问题，运用生态系统理论系统，在宏观，中观，微观三个层面，分别对应顶层制度设计，安宁疗护从业人员，社会公众，来提出建议对策，形成结论。

本文阐明了基于安宁疗护从业人员的视角阐明了我国安宁疗护政策的实施状况，面临问题和形成原因，并给出了针对性的对策建议。由于篇幅的限制，没能把安宁疗护中涉及的所有问题逐一探讨。关于如何推动安宁疗护纳入医保报销，如何在农村地区和少数民族地区推广安宁疗护，如何建立专业化的安宁疗护人才培养体系问题等尚未在本篇论文中涉及。所以，下一步的研究计划是结合我国安宁疗护政策，对安宁疗护中的医保报销问题，从业人员培养问题等进行深入研究。

7 参考文献

- [1] 中华人民共和国中央人民政府. 全国卫生与健康大会 19 日至 20 日在京召开 [EB/OL]. (2016-08-20)[2022-08-26].http://www.gov.cn/xinwen/2016-08/20/content_5101024.html.
- [2] 国务院. 国务院关于实施健康中国行动的意见 [EB/OL]. (2019-07-15)[2022-08-25].http://www.gov.cn/zhengce/content/2019-07/15/content_5409492.htm.
- [3] 国家统计局. 第七次全国人口普查公报解读 [EB/OL]. (2021-05-12)[2022-08-28].www.stats.gov.cn/tjsj/sjjd/202105/t20210512_1817336.html
- [4] 国家卫健委. 对十二届全国人大五次会议第 8274 号建议的答复 [EB/OL]. (2018-01-03)[2022-08-28].<http://www.nhc.gov.cn/zwgk/jianyi/201801/a93e2760594a40939ba19852a10b61f3.shtml>.
- [5] 国家卫生计生委办. 关于开展安宁疗护试点工作的通知 国卫办家庭函 [EB/OL]. (2017-10-27)[2022-08-26].<http://wsjkw.sc.gov.cn/scwsjkw/sclljk/2017/10/27/6d9318ad60734956b77e5483131ffe6c.shtml>.
- [6] 国家卫生健康委办公厅. 关于开展第二批安宁疗护试点工作的通知 [EB/OL]. (2019-12-05)[2022-08-26].<http://www.nhc.gov.cn/ljks/s7785/201912/efe3ed3d9dce4f519bc7bba7997b59d8.shtml>.
- [7] 国家卫健委等部门. “十四五”健康老龄化规划 [EB/OL]. (2022-03-01)[2022-08-26].<http://www.nhc.gov.cn/ljks/pqt/202203/c51403dce9f24f5882abe13962732919.shtml>.
- [8] 国家卫生计生委. 关于印发全国护理事业发展规划的通知 [EB/OL]. (2016-11-24)[2022-08-26].<http://www.nhc.gov.cn/yzygj/s3593/201611/92b2e8f8cc644a899e9d0fd572aefef3.shtml>
- [9] 国家卫健委. 关于规范家庭医生签约服务管理的指导意见 [EB/OL]. (2018-09-29)[2022-08-26].http://www.gov.cn/zhengce/zhengceku/2018-12/31/content_5435461.htm
- [10] 国家卫健委. 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)[2022-08-26].<http://www.nhc.gov.cn/wjw/jiany/202202/6279388ec1c143d68b02e1abd1215225.shtm>

- [11] 国务院办公厅.关于进一步深化基本医疗保险支付方式改革的指导意见 [EB/OL].(2017-06-20)[2022-08-25].http://www.gov.cn/gongbao/content/2017/content_5210497.htm
- [12] 国家卫健委.关于政协十三届全国委员会第三次会议第 3389 号 [EB/OL]. (2021-01-22)[2022-08-25].<http://www.nhc.gov.cn/wjw/tia/202101/e7ba4ffe670e41b49e2d46b1282ecce9.shtml>
- [13] 陆杰华,伍海诚.老龄化背景下中国特色临终关怀体系建构的若干思考[J].新视野,2017(01):74-80.
- [14] 景军.基于死亡叙事的医疗社会生态分析[J].思想战线,2022,48(01):105-117.
- [15] 孔子弟子及再传弟子.论语 [M].北京:中华书局出版社,2016.

(附录参加下页)

附录 A：问卷设计

公众安宁疗护认知现状调查

本问卷所指安宁疗护治疗方式指针对重症重病且已基本没有治愈可能的患者实行的舒缓疗护手段，以保证患者生存质量，尊重患者意愿，保证患者尊严为目的。

1. 您的性别： [单选题] *

男

女

2. 您的年龄： [单选题] *

25 岁以下

26-35 岁

36-45 岁

45 岁以上

3. 您的最高学历： [单选题] *

高中/中专及以下

大专

本科

硕士及以上

4. 您的居住地: [单选题] *

A.农村

B.城市

5. 您是否听说过安宁疗护？（安宁疗护：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，有尊严的离世。)[单选题] *

是

否

6. 您是否详细了解我国安宁疗护政策？ [单选题] *

是

否

7. 您是否接受过或详细了解过死亡教育？ [单选题] *

是

否

8. 您对死亡持有怎样的看法？ [单选题] *

正常，泰然处之，是每个人都不可回避的

恐惧死亡，当身边的人离世时有深深的恐惧感

知道不可避免但还是恐惧

不想谈，不知道

9. 您认为对于重症临终患者，是否有必要用尽一切手段尽可能延长患者生命？ [单选题] *

有，延长患者寿命比较重要

没有，患者生存质量比较重要

10. 作为家属，在亲人重症重病且无治愈的可能下，您更倾向为亲人选择在 ICU 病房接受传统治疗还是选择安宁疗护治疗方式？ [单选题] *

选择传统治疗

选择临终关怀

11. 如果重症患者子女采取安宁疗护治疗方式，是否就是不孝顺的表现？ [单选题] *

是

否

12. 您是否认为在当下中国社会，为重病亲人选择安宁疗护治疗方式会面临一定的社会评价和舆论压力？ [单选题] *

是

否

13. 您认为安宁疗护服务中依次重要的是（选出前三个）:[排序题，请在中括号内依次填入数字]*

（1）疼痛管理

（2）死亡教育

（3）情绪支持（恐惧、抑郁等）

（4）陪伴（亲人、专业人员等）

（5）关系辅导（亲密或者和解等）

（6）居家服务

（7）哀伤辅导

14. 人们到了临终期，您认为应该在什么地点接受照护？ [多选题]*

综合医院 ICU 等对症科室

综合医院安宁疗护病区

安宁疗护机构

地方医院

家

养老院

其他_____

15. 您认为在当下中国社会，推广安宁疗护有怎样的意义？ [多选题]*

有助于帮助重症患者提高生存质量

有助于提高社会文明水平

和中国传统伦理道德相冲突

是不尊重生命的表现

附录 B：访谈提纲

B.1 北京某老人心灵呵护中心义工

B.1.1 第一类义工

(附注：第一类义工拥有多重身份，他们不仅仅是义工，也是北京某老人心灵呵护中心的领队，讲师，家里的老人也接收北京某老人心灵呵护中心的服务。)

- 1 您担任老人心灵呵护中心的义工，领队，讲师等多种角色的初衷是什么？
- 2 您是通过哪些渠道来学习安宁疗护知识的？
- 3 您作为资深讲师，会给学员们讲授哪些知识？
- 4 您的学员是如何了解到老人心灵呵护中心并和您一起学习安宁疗护知识的？
- 5 目前国内对安宁疗护的接受度和认知度都还比较低，您作为讲师，会通过哪些渠道和方法推广安宁疗护的知识？
- 6 北京某老人心灵呵护中心会通过哪些渠道来对接和联系上需要关怀和陪伴的老人呢？
- 8 您的奶奶对临终关怀服务的态度是什么？她了解临终关怀吗？
- 9 根据您多年的从业经验，您认为如何判断老人在临终时有没有达到“有尊严，安详地”状态？
- 10 作为资深的义工，您认为国内需要推广临终关怀需要哪些政策上的支持？
- 11 您陪伴过很多临终的老人，在这个过程中，您有什么感受？

B.1.2 第二类义工

(附注：第二类义工是北京某老人心灵呵护中心的核心义工，服务北京某老人心灵呵护中心十年之久。临终陪伴经验丰富。)

- 1 您坚持在北京某老人心灵呵护中心做义工多长时间了？在这个过程中有没有什么困难？
- 2 您不仅陪伴过家里的老人，也陪伴过其他的老人。请问这两种的陪伴在您看来有什么区别吗？
- 3 在陪伴家里老人的过程中，您可以和我们分享一些很难忘的陪伴经历吗？
- 4 家里的许多老人都接收了北京某老人心灵呵护中心的服务。请问他们大概每隔多久接收一次北京某老人心灵呵护中心的陪伴服务呢？
- 5 您理想的安宁疗护服务是什么样的？
- 6 临终关怀作为一项公益事业，在您坚持的过程中，如何给自己源源不断的动力？
- 7 您有许多的陪伴经验，请问您对“爱与陪伴”的理解是什么？
- 8 您陪伴过很多临终的老人，在这个过程中，您对于生命和死亡有什么新的理解？
- 9 我们实践队想拍摄有关“临终关怀之家”的视频，您愿意出境并谈一谈您理想中的临终关怀之家是什么样子吗？
- 10 您对我国安宁疗护政策的了解有哪些呢？

B.1.3 第三类义工

(附注：第三类义工是北京某老人心灵呵护中心的资深义工，对北京某老人心灵呵护中心非常了解。)

1 请问您是北京某老人心灵呵护中心的全职义工吗？您每周会抽出多长时间来进行义工服务？

2 您坚持在北京某老人心灵呵护中心做义工多长时间了？在这个过程中有没有什么困难？

3 您可以和我们分享一些很难忘的陪伴经历吗？

4 作为资深的义工，您认为国内需要推广临终关怀需要哪些政策上的支持？

5 在国内，目前临终关怀主要是靠志愿者，义工来推动。您理想的临终关怀服务是什么样的？

6 您陪伴过很多临终的老人，在这个过程中，您有什么感受？

7 临终关怀作为一项公益事业，在您坚持的过程中，如何给自己源源不断的动力？

8 我们实践队想拍摄有关“安宁疗护之家”的视频，您愿意谈一谈您理想中的安宁疗护之家是什么样子吗？

9 您对我国安宁疗护政策有了解吗？可以谈谈您对安宁疗护政策的建议或者期待吗？

B.1.4 第四类义工

(附注：第四类义工是北京某老人心灵呵护中心的负责人，运营北京某老人心灵呵护中心。)

- 1 北京某老人心灵呵护中心的义工们大部分是什么年龄段？全职做义工的人占比多少？
- 2 北京某老人心灵呵护中心会通过哪些渠道来对接和联系上需要关怀和陪伴的老人呢？
- 3 您是通过哪些方式和渠道招募到北京某老人心灵呵护中心的讲师的？
- 4 北京地区的老人是否大部分都愿意接收北京某老人心灵呵护中心提供的服务呢？他们是否存在不信任的情况？
- 5 北京某老人心灵呵护中心在全国各地都有服务点。您是否了解其他地区北京某老人心灵呵护中心服务的推广情况？
- 6 北京某老人心灵呵护中心的运营需要哪些政策上的支持呢？
- 7 您认为国内推广临终关怀理念面临的困难和挑战有哪些？需要哪些政策上的支持？
- 8 在未来，您会通过哪些方式推广北京某老人心灵呵护中心的核心价值观，让更多人学习到关怀和陪伴的知识？
- 9 您可以为未来我国安宁疗护事业的发展提一些建议吗？
- 10 您对北京某老人心灵呵护中心“爱与陪伴”的理解是什么？

B.2 广州市越秀区某社会工作服务中心

1 您所在的服务中心是广州最早开展安宁疗护服务的社会组织之一，请问是什么样的原因和契机让您选择从事安宁疗护服务？

2 该服务中心大概接待过多少名患者？能不能介绍 1-2 个您印象尤其深刻的患者或家属的情况？为什么他给您的印象特别深刻？

3 您认为服务中心对临终者最大的帮助和意义是什么？

4 您认为社会工作服务中心的特色及亮点是什么呢？

5 在进行安宁疗护服务的过程中，临终与离世的话题是否会给您带来压力？如何处理安宁疗护服务中的情绪问题呢？

6 在您创建服务中心的过程中，经历的最大的困难是什么？在安宁疗护领域工作中最大的成就感来源于哪里？是什么让您坚持到现在呢？

7 在进行安宁疗护服务时，相关的从业人员需要具备的最重要的能力是什么？怎样成为一名有灵魂有温度有深度的安宁疗护从业人员？

8 从“为爱发电”到商业化市场化运营，您认为该服务中心的发生了怎样的改变？还需要克服哪些困难、做出哪些改变呢？

9 在参与安宁疗护服务的过程中，您对于死亡的态度发生了怎样的变化呢？现在您如何看待死亡？

10 我们经常说安宁疗护服务是“让生命有尊严地离去”，您怎样理解安宁疗护？

B.3 加拿大多伦多安宁疗护实习护士

- 1 请问在国外安宁疗护的从业人员多吗？他们的薪资待遇和社会地位如何呢？
- 2 作为安宁疗护的实习护士，在面对癌症晚期的重症病人时，您应该也会受到病人负面和消极情绪的影响。请问您会如何调节和排解这样的情绪呢？这些离别的情绪对您的心态有什么影响？
- 3 想请教您安宁疗护的护士每天的具体工作内容是什么？您和同事在工作中是如何帮助病人“减轻痛苦”的？这一职业每天的工作时间是怎样安排的呢？会经常遇到一些加班的情况吗？
- 4 您在工作中，也会和病患家属有很多接触的机会。请问安宁疗护从业人员需要对病人家属进行安慰和疏导吗？您是如何和病人家属相处的？
- 5 经过这次安宁疗护护士的实习后，您对这个职业有什么新的理解吗？在未来的职业规划中，您还想继续从事这个行业吗？
- 6 我们了解到国外的安宁疗护体系是非常成熟的，并且宣传到位，覆盖面广。请问您认为国内能够借鉴的经验和做法有哪些呢？您认为国内发展安宁疗护面临的困难有哪些？
- 7 您可以和我们分享一下在实习中印象和感触最深的事情吗？
- 8 在实习期间，您几乎每天都要面对离别。在这个过程中，您对于死亡有什么看法，您对于生命是如何理解的？