临终关怀：来自生命晚期护理的另一个声音

梅学良 & 李若霞

纽约文化沙龙

2016年7月23日

Why Hospice in China?

Why Hospice?

"Patient focused.
Family oriented."
– Ruoxia Li, Good Samaritan Volunteer
GOOD SAMARITAN HOSPICE
GoodSamHospice.org
LAMAR

Why Hospice in China?

Why China?

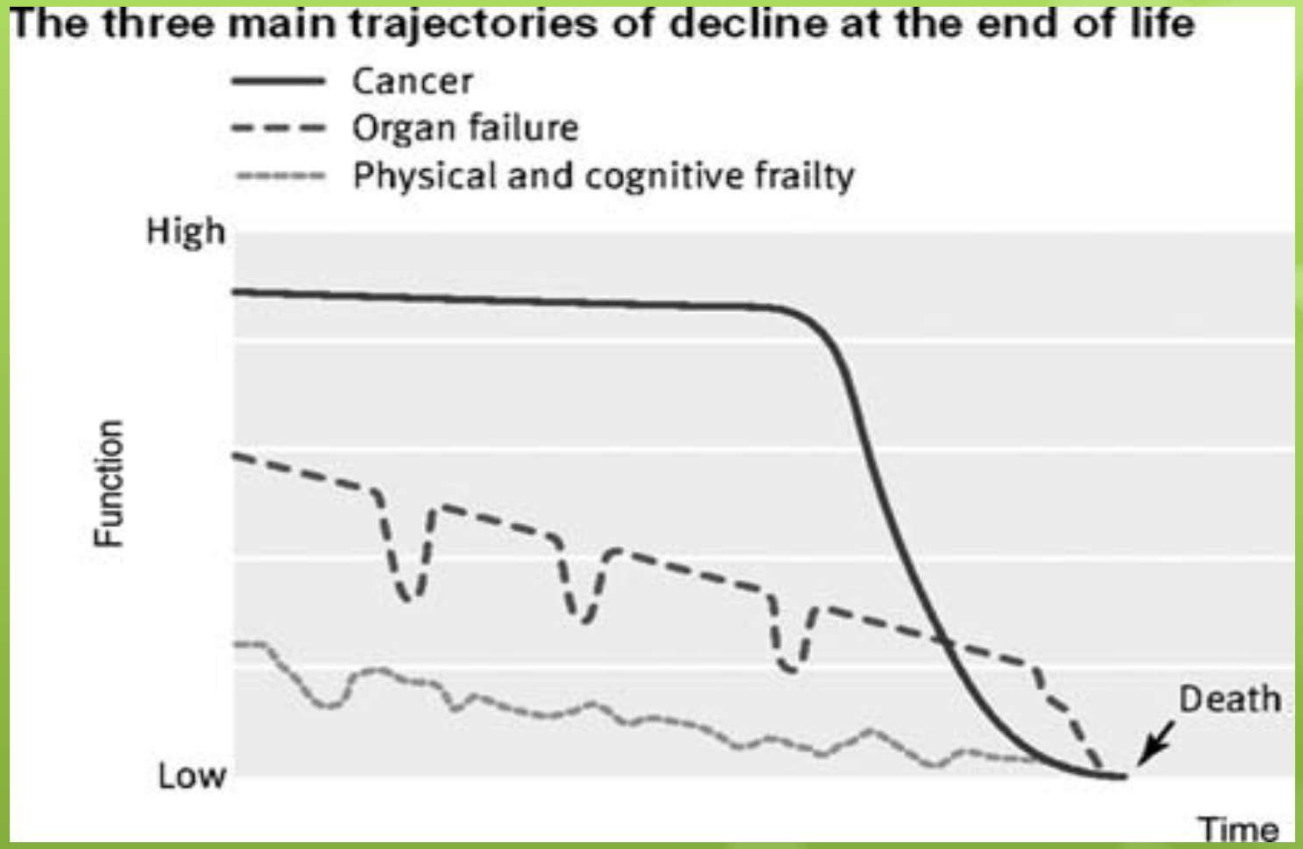
变化的世纪…

	1900	2000
主要死亡原因	感染	癌症
	事故	心脏病
	分娩	中风
主要死亡地点	家里	医院
大部分医疗费用由谁支付	家里	保险
死亡前无自理能力	很少见	平均四年以上

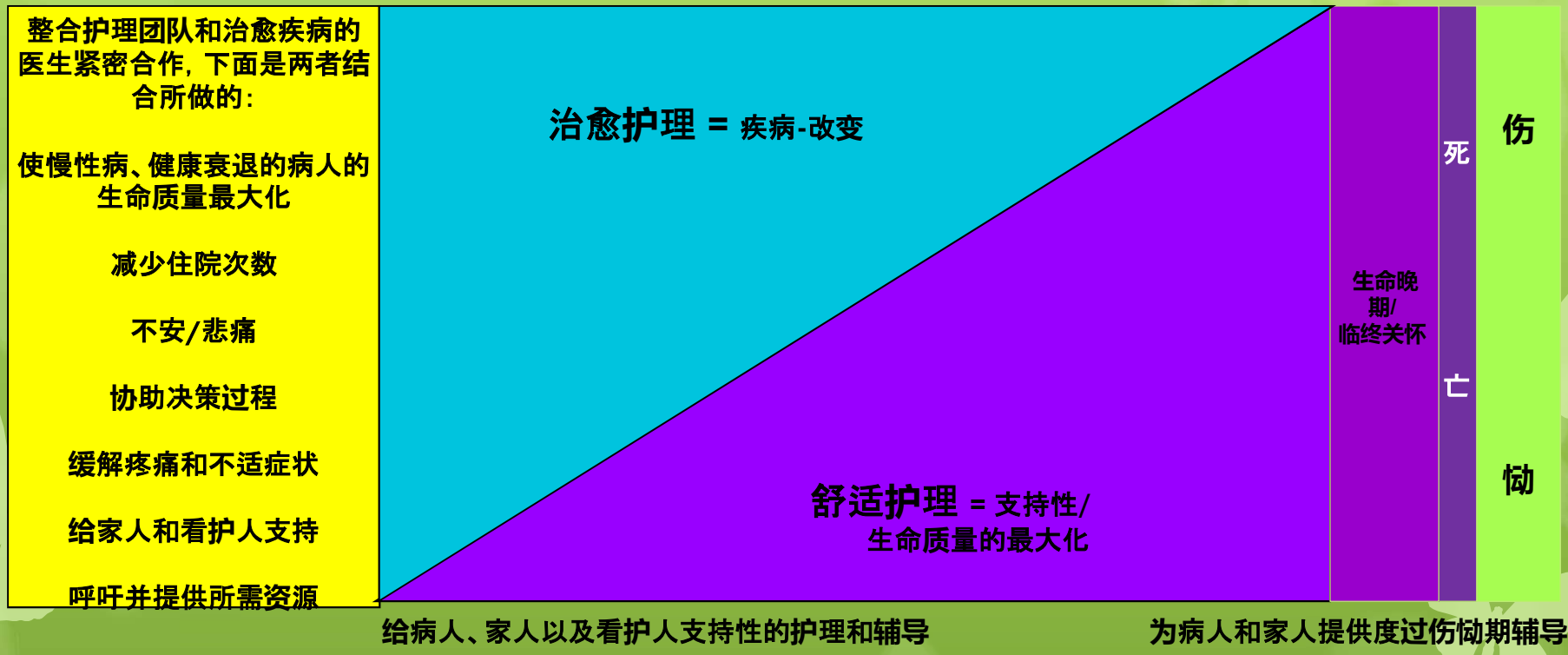
护理目标 Goals of Care

- 治愈
- 延长生命
- 舒适的环境

表1：功能下降轨迹（经许可转载于BMJ出版集团公司， Murray and Sheikh.12 ）



整合护理模式



LGHM, 2012

现在的问题不是我们大多数人是否需要将目标从治愈或是延长寿命转移到舒适的护理，而是什么时候转变。

拒绝死亡的社会

- 病人“没了”
- 家人“走了”
- “病人过世了”
- 两代之内（从1900年到1950年），死亡已经从一个自然现象变到“医疗事件”，甚至是“医治失败”的结果。

死亡不是最终的悲剧。最终的悲剧是人格的分裂—不是死于亲人的陪伴与关爱中，而是死于一种自己无法掌控、无法自主决定死亡方式的状态和环境中

----卡森斯

临终关怀是…

由一个跨领域的专职团队和志愿者为病人及其家庭提供独特而完整的专业护理。它的价值在于通过完整的身心照护提高生命的质量，而非简单地延长生命。

临终关怀跨领域团队包括...

- 医生
- 护士
- 医疗社工
- 护工
- 牧师
- 心理咨询师（膳食营养，灵性，伤恸辅导）
- 物理、职业和语言治疗师
- 志愿者

临终关怀是...

- Hospice来源于拉丁语Hospes，同时指“主人”（host）和“客人”（guest）
- 老人们的避风港
- “hospes”发展出的其他词汇：
  - Hospital 医院
  - Hospitality 好客
  - Hotel 旅馆
  - Hostel 招待所

临终关怀的简要历史和发展

- 11世纪在中东由十字军源起
- 20世纪60年代在英国桑德斯护士创办了临终关怀机构

  （现代临终护理的诞生）

- 1971年在美国纽黑文
  - 对医疗化死亡进行了回应
  - 全部由志愿者发起

临终关怀在美国

- 在美国临终关怀机构的发展：

1980，128家

1996，2000家

2010，5000家

- 50年代，死亡教育
- 42%的人在临终关怀护理下离世
- 每个进入临终关怀系统的病人平均节省达2,309美金（有的显示5000美金）
- 2005，美华慈心关怀联盟

Good Samaritan Hospice, Roanoke VA

- 1992年在弗吉尼亚州诺福克市创立并注册为一家非营利、基于社区服务的临终关怀院
  - 照护74个病人和他们的家庭
  - 12个员工和15个志愿者
- 2012年- 2 个服务区 (诺福克和新河谷)
  - 照护700个病人和他们的家庭
  - 84个员工和200个志愿者

临终关怀的护理特征

- 全面照护病人及其家庭
- 护理的主要目的是提供舒适护理和其他不适症状的缓解，而非治愈疾病
- 7个工作日、24小时服务
- 各种形式的护理：家庭、医院、老人院
- 全方位的团队护理。志愿者是临终关怀护理最重要的成员。
- 伤恸辅导和照护同时在病人死亡前和死亡后提供
- 任何人可享有临终关怀护理，包括无力支付费用者

临终关怀的意义

- 重视生命品质和生活质量
- 疼痛控制和舒适护理
- 病人和家人是服务的中心
- 选择和尊严是核心

“没有临终关怀的死亡就像
没有用麻醉的手术一样”

（从事临终关怀的医生）

Ethics and Hospice

- Hospice is very much about ethics
- How should we care for the dying?
- Is it ethical to let people die when we could do more?

Costs verses benefits

- Odds of cure verses negatives of treatment
- Length of life verses quality of life
- How do we allocate resources as a society?
- How do we allocate resources as a family?

Who decides?

Costs are not the main factor, but what is best for the patient. But who decides?

- **Government?**
- **Insurance?**
- **Doctors?**
- **Spouse?**
- **Children?**
- **Patient?**

Ethics and Hospice

Big Question:

Do we let the patient know they are dying?

Filial Piety

What matters ?

- **Appearing filial?**
- **Following the elders wishes?**
- **Doing what is best for them ?**

Ethics and Hospice

When all is said and done,

did the person die a good death?

Is it they wanted?

Does the family have regrets?

临终关怀在中国

- 1988年，临终关怀研究中心
- 1992年，崔以泰、黄天中《临终关怀学》
- 2006年，中国生命关怀协会

2012年9月，Good Sam临终关怀院院长Sue Ranson访问中国期间跟中国“临终关怀之父”崔以泰教授交流。

临终关怀在中国

- 临终关怀医院（卫生）
- 综合医院内设的临终关怀科和病房（卫生）
- 李嘉诚基金会支持的肿瘤医院宁养院（卫生）
- 养老机构运行的临终关怀服务（民政）
- 专业的心灵呵护组织（社工、志愿者）

挑战和困难

- 文化：

  对临终关怀的认知少

  中国人没法或很难接受

  不希望老人死在家里

  不需要外人的帮助

- 费用

  医保不包括

  愿意接受的人大都是无力支付费用的人

  没有对心理和社会服务付费的文化

友爱照护

You'ai Care

友爱照护做了什么……

山水真樂
my first birthday

Future of Hospice in China

- It will grow as in other developed countries
- Institution or home-based?
- It will be what you decide it should be

What can you do?

- Visit us
- Donations support poor families in need
- Sign up for electronic news by email/social media
- Volunteer
- Talk to your families and doctor about end-of-life care and prepare advanced directives
- Support your local hospice

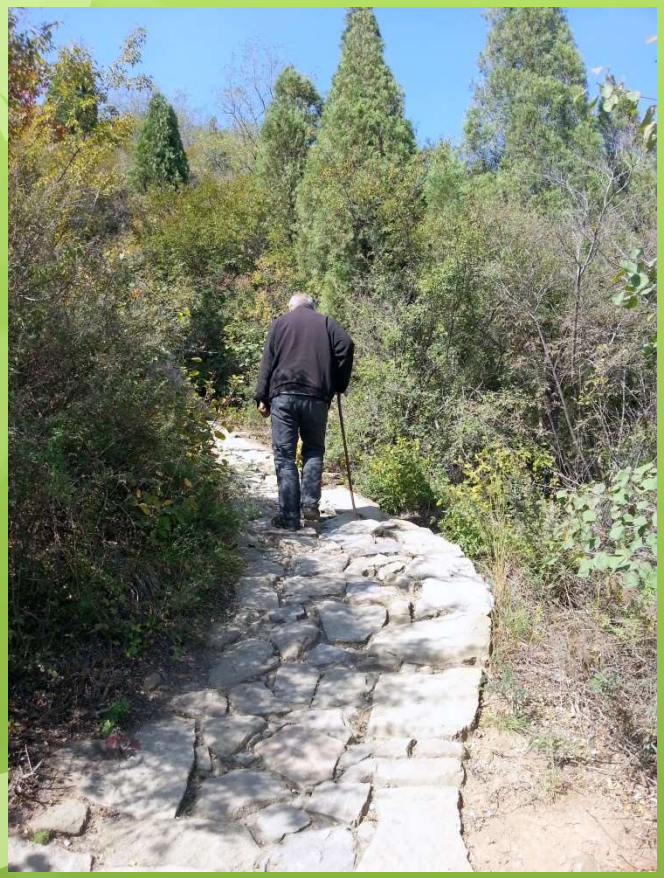
让我们开始聊聊吧！
Let’s Have Conversation

1、您自己有接触或照顾临终病人的经验吗？您愿意分享并且让朋友了解吗？

2、您觉得中国的临终关怀应该是怎样的？

3、如果您还有6-12个月的生命期限，您觉得什么是最重要的？考虑什么？准备什么？

4、FIVE WISHES！您愿意或打算如何与家人分享交流？



Thoughts?
Questions?