



# 缓和医疗：且让生死两相安

本报记者 刘喜梅

清明寄哀思。死亡，是这个节日里被讨论最多的话题。

在全国政协常委、北京协和医院麻醉学系主任黄宇光看来，不仅要关注死亡，还应该关注死亡质量，以及生命终末期(预期生存期≤6个月)患者的生活品质。

因为，人生是一场单程的旅行，有质量的告别和有质量的降生同样珍贵。

## 一封特殊的感谢信

清明节前的几天，北京协和医院缓和医学中心主任宁晓红教授收到了一封特殊的来信。这是一封感谢信，由患者王女士的女儿遵母亲遗嘱书写。

原来，王女士于2017年不幸确诊结肠癌。坚强的她承受着各种痛苦经历了漫长的治疗，一直到2023年7月用药到了5线方案，再往后可用的抗癌药已穷尽，但越来越明显的身体疼痛、乏力、失眠等问题却终日困扰着王女士。

身心俱疲的患者和家属最终来到了宁晓红的门诊。经过与其他科室的医生会诊之后，宁晓红为王女士制定了对症用药治疗方案，治疗后王女士的身体状态得到了很大的调整，可以睡好觉了、两便正常了、最重要的是不疼了。天气好的时候，王女士还能出门晒太阳，在家中也能继续做她喜欢的手工，日子过得很是安宁。

病情也依旧不依不饶地缠绕着王女士，最终在2024年1月10日她突发肝性脑病，昏睡越来越多，进食越来越少，6天后的凌晨于家中在亲人的陪伴下安详离世。

“能在家中和家人陪伴之下安详离世是善终，是妈妈一世修来的大福报。妈妈的善终离不开宁主任及团队的指点，如果没有宁主任及团队的支持，我们不知、不敢、不懂可以在最后时日带妈妈回家，妈妈走时没有经历过任何有创有痛的抢救及过分医疗，身上没有任何管路管道，对于妈妈来说减少了痛苦，对于家属来说也得到了心理安慰。”在信中，王女士的女儿这样写道。

在宁晓红的门诊里，像王女士这样的患者并不少见。就在上周，她还接诊了一位肺癌患者。

这位患者已经到了肺癌晚期，用尽了积极治疗的方法但依然不能遏制病情的进展，且已经出现了严重的憋闷等呼吸衰竭症状，肿瘤科医生给的建议是只能住进ICU，行气管插管继续治疗。患者和家属此时陷入了选择困难，因为不知道住进ICU之后病情能否有根本性的好转。

“住进ICU行气管插管，从医学临床的角度讲，是治疗的手段



之一。但对于终末期的癌症患者来讲，这样的治疗手段和获益程度相比，却需要更加科学地评估。就像这位肺癌患者，他即便住进ICU，也不能从根本上扭转病情的进展，甚至大概率拔不了管就在ICU离世了。”宁晓红告诉记者，最终这位肺癌患者也选择了缓和治疗的方案，应用吗啡等药物缓解呼吸困难和疼痛等症状，在症状缓解后返家由家属或保姆照护。

这种在家中接受末期照顾的方式称为居家安宁疗护。宁晓红说，安宁疗护让患者和家人可以清楚地选择自己想要的治疗方式，避免了依从患者在生命终末期住进ICU接受有创治疗带来的痛苦，同时也节省了无效医疗带来的不必要花费，居家照顾也在最大程度上保障了患者的生活品质，因而被越来越多的患者和家属所接受。

实际上，居家安宁疗护被接受和推广的另一个原因，是因为能够用于生命终末期患者的住院床位少之又少。一方面，综合类医院因为病床流转率等各种要求，不允许患者长期住院占床；另一方面，即便在北京这种较早试点安宁疗护病房的医院，其2023年底的安宁疗护病床也仅有约850张，远远不能满足需要。

## 善终，也是一种选择

疼痛，是生命终末期患者特别是生命终末期肿瘤患者最突出的痛苦感受之一。镇痛，则是麻醉科医生的重要工作内容。因此，黄宇光与宁晓红的工作，有了交集。

“临床工作带给我们更多的思考——随着全球人口老龄化加剧，改善生命终末期患者的死亡质量越来越值得关注。来自世界卫生组织2020年全球癌症负担的数据显示，我国每年的癌症死亡患者达300万例，其中慢性疼痛患者人数超过了

30%。”在黄宇光看来，一床难求的现状之下，患者的死亡质量仍面临着严峻挑战——居家安宁疗护的观念有待进一步强化，相关的政策保障机制也有待进一步完善。

改变观念，需要加强正确的生命观教育。

“死亡是生命的一部分，但当前人们对死亡的不当认知导致临终治疗不足和治疗过度并存，既忽视了患者尊严、增加了患者痛苦，也造成了医疗资源利用不当，发生很多无效医疗。我们需要从根本上进行社会再平衡，以重塑我们与死亡的关系。”宁晓红说，生命观教育的根本目的，是在中国的文化情境下，让更多人实现“善终”。

何谓善终？宁晓红认为，其中包含几项指标：不痛苦；知道自己要走了，并对自己的死有充分的准备；家人对于患者的死亡也有充分的准备；能够平静地对待患者的死亡；患者死亡的时间线比较合理，既不是猝然离世也不是拖沓冗长地走完最后的岁月。达到善终有两个必备条件，一是每个人都要自己有善终追求，第二，医护团队有帮助患者善终的理念和技术。

黄宇光则建议，推广安宁疗护还应鼓励自愿前提下的生前预嘱，这也是全民生命教育的一种途径。

“生前预嘱，是允许并鼓励个体在具备决策能力时，提前表达自己在未来可能丧失决策能力时对医疗及安宁疗护的选择。应普及生前预嘱和安宁疗护知识，建立政策和法律框架，通过立法确认生前预嘱的法律地位，确保生前预嘱得到尊重和执行。”黄宇光说。

完善安宁疗护保障机制，部分省市也已经做出了探索。比如，2023年《北京市加强老年人居家医疗服务工作实施方案》就将安宁疗护写入了上门服务目录，即医务人员可以走进患者家中，提供症状控制、舒适照护、心

理支持和人文关怀等服务。

黄宇光认为，在前期探索的基础上，还应该通过政策机制进一步引导、推进居家安宁疗护，鼓励护士和社工加入整合照护团队，从筛查评估、照护方案制定、实施转诊照护和全社区参与提供全链条服务。同时，应设立居家安宁疗护试点基地，建立健全安宁疗护服务网络和远程关怀团队，持续提升供给能力，以提高老年人和疾病终末期患者生命质量。

专业人才匮乏，是安宁疗护推进过程中的重要掣肘。黄宇光说，直至现在我国尚没有缓和医疗(含安宁疗护)这一学科，因而需要国家从顶层设计的层面加强与末期生命质量相关的医疗人才培养，尤其应该加强缓和医疗及居家安宁疗护社区队伍的建设。比如，可在医学院校设置老年医学和缓和医疗专业课程；加强住院医师规范化培训中老年医学和缓和医疗专业实践，在各级医疗机构开设老年医学科，以推进缓和医疗走进千家万户。

“目前，只有门诊或住院等疾病诊疗过程产生的费用才能纳入医保报销，对于安宁疗护相关服务项目的支付体系还未配套到位。要推进缓和医疗走进千家万户，还应该推进长期护理险的应用，完善相关的支付体系建设。”黄宇光进一步表示。

“联合国将2021年至2030年定为‘健康老龄化十年’，倡导以人为本的医养整合照护，力争让所有人都能享受到高质量的长寿，不仅‘活得长’，还要‘活得好’。”黄宇光和宁晓红都认为，生命终末期的生活品质是衡量“活得好”的重要标准，就像前面提到的患者王女士，其和家属的选择是让大家感到欣慰的，这也是医务人员和患者家属在缓和医疗的过程中，最希望看到的患者能够平静而有尊严地走完人生，实现“生死两相安”的结果。

## 延伸阅读

### 农工党中央：

## 全面推行长期护理保险制度

本报记者 陈晶

长期护理保险作为积极应对人口老龄化的一项重要制度安排，已成为支撑我国老年人健康体系的重要组成部分。我国自2016年启动长期护理保险试点，至今试点范围已扩至49个城市，取得了积极成效。但农工党中央的调研发现，取得成效的同时也存在一些需要关注的问题——

长期护理保险供需矛盾日益突出。截至2022年底，我国60岁及以上老年人口达到2.8亿，其中失能半失能老人约4400万。按第四次中国城乡老年人生活状况抽样调查结果预测，2025年我国失能半失能老人将上升至7279万人，2030年将达1亿人。而截至2022年底，我国长期护理保险参保人数为1.69亿人，享受待遇累计仅195万人，与失能人口规模相比总体偏少，大量长期护理需求尚未得到满足。

试点地区制度差异有待统筹协调。筹资方面，长期护理保险资金来源严重依附于医保基金划转，加剧了

医保基金支付压力，存在不可持续性，各地筹资标准和方式差异较大。覆盖对象方面，存在区分职工医保参保人员和居民医保参保人员、受益人群方面，有的在保障重度失能人员基础上，将范围扩大至中度甚至全部失能人群。服务模式方面，一些地方仍以现金给付为主。服务标准方面，全国范围尚未建立标准化护理流程及操作规范。

护理服务供给严重不足。按照民政部养老护理员配备标准，以2025年7279万失能半失能人数估算，未来我国需养老护理员达上千万，缺口巨大。由于供给缺失，长期护理保险康复护理服务的核心职能被严重弱化，养老护理服务队伍建设仍需加强。

为解决上述问题，农工党中央认为，应从以下三个方面加以推进长期护理保险制度建设工作：

尽快建立全国统一的长期护理保险制度。一是在总结试点经验基础

上，出台全国性的长期护理保险制度总体框架，对长期护理保险的筹资渠道、参保对象、待遇支付、结算方式、支付范围、经办管理、异地服务等内容作出原则性的规定，将长期护理保险作为独立险种建立起来，先解决“有没有”的问题。二是分两阶段推进，现阶段宜将长期护理保险确定为“保基本”的制度安排，受益人群为重度失能人员，城乡同步推进。待人均GDP达到中等发达国家水平时，在精算平衡的基础上，逐步将受益人群扩大，提高保障水平。

加快形成规范统一的基本制度安排。一是制定全国统一的筹资政策，合理确定财政、单位、个人缴费标准，建立动态调整机制。财政补贴原则上仅对城乡居民，职工缴费由单位和个人分担。缴费方式与医保“一单征收”，建立独立的长期护理保险筹资、征收与运营制度。二是明确长期护理保险服务以机构护理、机构上门服务

## 全国政协委员张其成：

# 让中医药博物馆“活起来”

本报记者 刘喜梅

中医药博物馆建设，是全国政协委员、北京中医药大学教授张其成持续关注多年的话题。

他说，近年来，中医药博物馆事业得到党和国家的高度重视。中共中央、国务院《关于促进中医药传承创新发展的意见》提出，要“推进中医药博物馆事业”。但目前我国中医药博物馆的总数偏低、级别也不高——根据2022年统计数据，目前全国备案中医药博物馆有83家，占全国备案博物馆总数6138家的1.3%。83家登记备案馆中，国有馆39家，占备案数的47%；非国有中医药博物馆44家，占备案数的53%。国家一级馆1家，二级5家，三级3家，未定级74家。

“中医药博物馆除了展品收藏、保护、展示和研究的基本功能外，还承载着传播中医药文化、促进生命健康的职能，是‘健康中国、文化自信’的重要窗口。让中医药博物馆‘活起来’，也能让中医药文物、中医药古籍以及中医药非遗活起来。”张其成遗憾地表示，现在中医药博物馆还面临体系建设不健全、区域发展不平衡、博物馆与老字号非遗的联动机制缺乏、民办博物馆运营困难以及资金来源不足、藏品和技术基础薄弱、展陈和社会服务整体水平不高、专业队伍建设亟待加强等问题。

“破解这些问题，首先建议推动国家中医药博物馆立项，实现‘一馆两址’布局。”张其成说，国家中医药博物馆机构编制已于2020年得到批复，建议国家发改委加快国家中医药博物馆立项审批工作，力争在“十四五”期间完成国家中医药博物馆基本建设并投入运行。同时，建议尽快腾退和恢复北京“太医院”，将坐落在北京东城区地安门东大街的“太医院”作为国家中医药博物馆的主馆之一，与新建主馆形成互补。其中，新建主馆侧重于全方位、全领域、全景式展现中医药历史文化，而“太医院”主馆侧重于展示宫廷医学、燕京医学。

中华老字号中医药博物馆的建设也应该受到重视。张其成介绍，今年2

月，商务部等五部门公布第三批“中华老字号”名单，目前中医药老字号共有190多个，其中如北京同仁堂、杭州胡庆余堂、苏州雷允上、广州陈李济、山东“东阿阿胶”、山西广誉远等，它们历百年风雨而不衰，每一家中医药老字号留存着独特的传统技艺以及商业精神、医德信仰。“它们是中医药的瑰宝，是中华民族优秀传统文化的亮丽名片，是中华民族精神代代传承的典范。成立‘中华老字号中医药博物馆’，一站式整合和呈现中医药老字号的物质财富和精神财富，荟萃中医药老字号产品、非遗技术以及诚信不欺的商业信仰、精益求精的工匠精神，是满足人民多样化文化需求的重要途径。”

“中医药博物馆是中医药‘非遗’的重要载体和活化器，可以收藏、研究、展示、传播中医药非遗，让大众积极参与，获得沉浸式体验。中医药博物馆有足够高的社会地位和权威性，完全可以成为中医药非遗、非遗传承人、社会大众和国家之间的重要纽带，提升中医药非遗的传播力。”在张其成看来，要让中医药博物馆“活起来”，还应建立博物馆与中医药非遗的联动机制，担负起传承和弘扬中医药文化的神圣使命。同时，应开发中医药非遗文创产品，设立中医药非遗传承人工作室，保护中医药非遗活态传承，让非遗和老字号在博物馆“活起来”。

当前，民办中医药博物馆数量占到了中医药博物馆总量的50%以上。民办中医药博物馆虽然数量多，馆藏文物丰富，但一直存在着资金不足、文物保护技术不足、博物馆运营经验和专业团队缺失的问题。对此，张其成建议，应建立民办中医药博物馆的托管机制。比如，可由国有中医药博物馆或文旅公司与民办中医药博物馆建立托管机制，筛选优质的民办中医药博物馆由国有博物馆或文旅公司托管，保留民办博物馆的法人产权和名称，国有博物馆或文旅公司承担民办博物馆的运营资金及运营管理。

## 九三学社天津市委调研提出：

# 青少年颈椎腰椎病预防亟须重视

本报记者 李宁馨

颈椎腰椎疾病是骨科常见病，多发于五六十岁的中老年人，一般为长期腰腿肌肌肉疲劳所致，属于骨科慢性病。九三学社天津市委的调研发现，当前不少高中生、初中生，甚至小学五六年级的青少年也出现了不同程度的颈椎曲度变直、颈型颈椎病症状，颈椎病呈现低龄化趋势。

分析原因，九三学社社员、天津市红桥区疾病预防控制中心检验科科长晏立新认为，青少年在校作息时间不甚合理，如对某市一所高中调研后发现，学生在校时间为7:20-22:00，全天8课时，午休时间约40分钟，坐姿时间过长而户外运动时间严重不足。

不良的生活习惯也会加重颈椎压力。在九三学社天津市委调研组看来，阅读习惯改变也是原因之一：电子产品的普及应用及其检索的便利性，使人更习惯于电子阅读方式，更多的年轻人、中小学生在生活中过度依赖手机电脑，变成低头族。同时，校园硬件条件有限，青少年自主纠正坐姿的意识相对较差，学校往往不会针对性地根据学生身高及时调整座椅高度，学生学习时

大多数时间是前倾位，研究数据证明，坐姿前倾位，腰部承重为体重185%，仅次于弯腰搬重物。特别是身形高大的学生久坐，导致股骨髁骨部位弯曲度过深，加上坐姿前倾，腰椎受力过大。

“要高度重视落实青少年室外体育运动。”九三学社天津市委调研组提出，学校要从根本上重视学生身心健康，如安排学生每天16:00-17:00进行足量室外运动，享受阳光运动60分钟；鼓励学生课间十分钟离开座位，培养学生拒绝久坐的意识；强化家校共建，鼓励和督促学生居家进行腰背肌肉力量训练。

“建议推动医学常识进校园。”九三学社天津市委调研组认为，要结合一年一度的“世界脊柱日”等时机，邀请医护人员走进中小学或者通过视频课程，普及颈椎、腰椎疾病的相关知识，教授颈肩和腰椎运动体操，提高学生颈椎腰椎自我保护意识，帮助学生建立健康的生活、学习和运动锻炼习惯。此外，要重视学校硬件改善，配备可调节书桌和座椅，指导学生合理设置书桌和座椅高度，提示学生开展自主检查和调整。



## 专家义诊进山来

日前，四川省广安市政协针对春天是疾病多发季节，特邀重庆医科大学附属第一医院的医疗专家和当地医疗志愿者，专程来到地处华蓥山的前锋区观音镇开展大型义诊活动，把社会各界的关爱献给山区群众。该活动旨在进一步助推“川渝共建，同城融圈”。

邱海鹰 摄