

# 2015 年度死亡质量指数 全球姑息治疗排名

经济学人智库报告



委托方



连氏基金



# 目录

声明	2
概要	6
关于 2015 年度死亡质量指数	9
定义备注	10
简介	11
<b>第 1 部分：2015 年度死亡质量指数—综合评分</b>	<b>14</b>
案例分析：蒙古—个人使命	19
案例分析：中国—日益提高的意识	20
<b>第 2 部分：姑息治疗和医疗环境</b>	<b>22</b>
案例分析：西班牙—国家策略的影响力	28
案例分析：南非—提升姑息治疗的形象	29
<b>第 3 部分：人力资源</b>	<b>30</b>
案例分析：巴拿马—姑息治疗是初级护理	34
<b>第 4 部分：护理的可负担程度</b>	<b>35</b>
案例分析：美国—填补空白	38
案例分析：英国—在医院外离世	39
<b>第 5 部分：护理质量</b>	<b>40</b>
世界卫生大会决议	42
儿童的姑息治疗	44
<b>第 6 部分：公众参与</b>	<b>45</b>
姑息治疗与死亡权	48
案例分析：台湾—一路领先	49
<b>第 7 部分：2015 年度死亡质量指数—需求与供应</b>	<b>51</b>
结论	54
附录 I：死亡质量指数常见问题	56
附录 II：死亡质量指数方法论	60
尾注	66



## 声明

死亡质量指数由 Trisha Suresh 领导的经济学家智库 (EIU) 研究小组设计和创立。Ebun Abarshi、Tania Pastrana、Marco Pellerey 和 Mayecor Sar 协助构建本指数。Sarah Murray 为本报告作者，David Line 为本报告编辑。附录中的国家总结部分由 Marco Pellerey 撰写。Laura Ediger 负责辅助研究、研究汇报和报告撰写。Joseph Wyatt 协助完成报告制作，Gaddi Tam 负责排版。

我们希望借此机会对亚太安宁关怀与姑息医疗协会 (Asia Pacific Hospice Palliative Care Network/APHN) 主席吴冯瑶珍女士表示特别感谢，感谢她为本项目付出宝贵时间并提供建议。

我们还要感谢全球临终姑息治疗联盟 (Worldwide Hospice Palliative Care) 的高级研究员 Stephen Connor、国际临终关怀与姑息治疗协会 (International Association for Hospice and Palliative Care) 执行董事 Liliana de Lima、非洲姑息治疗协会 (African Palliative Care Association) 执行董事 Emmanuel Luyirika，以及兰卡斯特大学临终关怀国际观察站 (International Observatory on End of Life Care) 的名誉教授 Sheila Payne，感谢他们在构建本指数过程中为我们提供支持和指导。

另外，在为构建本指数而开展研究和撰写报告的过程中，经济学家智库还采访了世界各地的姑息治疗专家。非常感谢他们抽出宝贵时间与我们分享真知灼见。经济学家智库对

本指数的构建和本报告的结论全权负责。

### 受访者按字母顺序分国家列明如下：

Graciela Jacob，阿根廷国家癌症研究所 (Argentinian National Cancer Institute) 主任，**阿根廷**

Roberto Wenk，阿根廷医学姑息治疗基金会项目 FEMEBA (Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación FEMEBA) 主任，**阿根廷**

Amanda Bresnan，澳大利亚阿尔兹海默症协会 (Alzheimer's Australia) 政策、项目与研究执行经理，**澳大利亚**

Liz Callaghan，澳大利亚姑息治疗协会 (Palliative Care Australia) 首席执行官，**澳大利亚**

Tim Lockett，悉尼科技大学临床试验改善姑息治疗 (Improving Palliative Care through Clinical Trials) 管理顾问委员会成员，**澳大利亚**

Yvonne McMaster，推动姑息治疗行动 (Push for Palliative) 倡导者，**澳大利亚**

Margaret O'Connor，斯威本大学护理学教授，**澳大利亚**

Leena Pelttari，奥地利临终关怀院 (Hospice Austria) 首席执行官，**奥地利**

Herbert Watzke，奥地利姑息治疗协会 (Austrian Society for Palliative Care) 主管兼主席，**奥地利**

Rumana Dowla，孟加拉国姑息与支持治疗基金会 (Bangladesh Palliative & Supportive Care Foundation) 主席，**孟加拉国**

Paul Vanden Berghe，弗兰德斯姑息治疗联合会 (Federation Palliative Care of Flanders) 主管，**比利时**

Johan Menten，弗兰德斯姑息治疗联合会研究工作组 (Research Task Force, Federation Palliative Care of Flanders) 主席，**比利时**

Maria Goretti Maciel, 姑息治疗国立研究院  
(National Academy of Palliative Care) 院长, **巴西**

Irena Jivkova Hadjiiska, 保加利亚姑息治疗协会  
(Bulgarian Association for Palliative Care) 成员,  
**保加利亚**

Nikolay Yordanov, 区际肿瘤医院 (Interregional  
Cancer Hospital) 姑息治疗部主管, **保加利亚**

Sharon Baxter, 加拿大临终姑息治疗协会 (Canadian  
Hospice Palliative Care Association) 执行主管, **加拿大**

Anna Towers, 麦吉尔大学 (McGill University)  
姑息治疗系副教授, **加拿大**

Maria Alejandra Palma, 智利大学临床医院 (University  
of Chile Clinical Hospital) 实习医学部持续护理与姑息  
治疗主管, **智利**

María Margarita Reyes D, Clínica Familia 执行董事,  
**智利**

Cecilia Sepulveda, 世界卫生组织癌症控制、  
慢性疾病预防与管理资深顾问, **智利**

成文武, 上海复旦大学附属肿瘤医院姑息治疗科  
主任, **中国**

李伟, 北京松堂关怀医院院长, **中国**

宁晓红, 北京协和医院肿瘤内科医师, **中国**

史宝欣, 天津医科大学临终关怀研究中心主任,  
**中国**

王娜宁, 中国生命关怀协会护士, **中国**

Juan Carlos Hernandez, 哥伦比亚姑息治疗协会  
(Palliative Care Association of Colombia) 主席,  
**哥伦比亚**

Marta León, 拉萨瓦纳大学疼痛与姑息治疗小组  
主席, **哥伦比亚**

María Auxiliadora Brenes Fernández, 哥斯达黎加社会  
保障部 (Caja Costarricense de Seguro Social) 主席,  
**哥斯达黎加**

Martin Loučka, 姑息治疗中心 (Centre for Palliative  
Care) 主任, **捷克**

Ondřej Sláma, 捷克姑息医学学会 (Czech Society for  
Palliative Medicine) 地方组织委员会联席主席, **捷克**

Mai-Britt Guldin, 奥胡斯大学卫生学系博士后  
研究员, **丹麦**

Helle Timm, 康复与姑息治疗知识中心 (Knowledge  
Centre for Rehabilitation and Palliative Care) 主任,  
**丹麦**

Tove Vejlgard, 瓦埃勒专业姑息治疗小组  
(Specialist Palliative Care Team, Vejle) 顾问, **丹麦**

Gloria Castillo, 圣多明各姑息治疗中心  
(Palliative Care Unit) 医生, **多米尼加共和国**

Ximena Pozo, 公共健康部 (Ministry of Public Health)  
姑息治疗协调员, **厄瓜多尔**

Mohammad ElShami, 57357 儿童肿瘤医院 (Children  
Cancer Hospital 57357) 精神治疗科主任, **埃及**

Yoseph Mamo Azmera, 加州大学圣地亚哥-埃塞俄比  
亚艾滋病护理与治疗科 (Care and Treatment of HIV-  
Aids) 副主任, **埃塞俄比亚**

Tiina Surakka, 芬兰姑息治疗协会 (The Finnish  
Association for Palliative Care) 董事局主席, **芬兰**

Eero Vuorinen, 芬兰姑息治疗协会 (Finnish  
Association for Palliative Care) 主席, **芬兰**

Régis Aubry, 法国临终关怀全国观察站 (French  
National Observatory on End-of-Life Care) 主席, **法国**

Anne de la Tour, 法国 V Dupouy 中心医院 (Centre  
Hospitalier V Dupouy) 姑息治疗与慢性疼痛科主任,  
**法国**

Lukas Radbruch, 亚琛大学姑息医学系主任, **德国**

Edwina Addo, 国际姑息治疗资源中心 (International  
Palliative Care Resource Centre) 主席办公室临床服务  
主任, **加纳**

Mawuli Gyakobo, Dodowa 健康研究中心 (Dodowa  
Health Research Centre) 家庭医学与公共卫生专家,  
**加纳**

Eva Duarte, Nuestra Señora del Pilar 疗养院姑息医学  
与支持治疗部主任, **危地马拉**

Wai-man Lam, 香港舒缓医学学会主席, **香港**

Gábor Benyó, Tábita House 医学主任, **匈牙利**

Sushma Bhatnagar, 全印度医学科学研究所 Dr B R  
Ambedkar 研究所-Rotary 肿瘤医院 (All India Institute  
of Medical Sciences' Dr B R Ambedkar Institute-Rotary  
Cancer Hospital) 麻醉、疼痛与姑息治疗  
主任, **印度**

Mohsen Asadi-Lari, 伊朗医科大学 (Iran University  
of Medical Sciences) 肿瘤病理学研究中心  
(Oncopathology Research Centre) 主任, **伊朗**

Mazin Faisal Al-Jadiry, 巴格达大学儿童福利教学医  
院 (Children Welfare Teaching Hospital) 肿瘤科医生,  
**伊拉克**

Netta Bentur, 斯坦利斯戴尔保健专业学校 (Stanley  
Steyer School for Health Professionals)、特拉维夫大学  
及 Myers-JDC-Brookdale 研究院副教授, **以色列**

Augusto Caraceni, 米兰国家肿瘤研究院 (National  
Cancer Institute of Milan) Virgilio Floriani 临终与姑息  
治疗科主任, **意大利**

Carlo Peruselli, 意大利姑息治疗协会 (Italian Society  
of Palliative Care) 主席, **意大利**

Adriana Turriziani, 圣心天主教大学 (Università Cattolica del Sacro Cuore) Hospice Villa Speranza 主任, **意大利**

Naoki Ikegami, 庆应大学荣誉退休教授, **日本**

Mohammad Bushnaq, 约旦姑息治疗协会 (Jordan Palliative Care Society) 主席, **约旦**

Zipporah Ali, 肯尼亚临终与姑息治疗协会 (Kenya Hospices and Palliative Care Association) 执行主管, **肯尼亚**

Lucy Finch, Ndi Moyo 关怀院共同创始人, **马拉维**

Richard Lim, 马来西亚临终关怀委员会 (Malaysian Hospice Council) 主席, **马来西亚**

Celina Castañeda, 墨西哥社会保障协会姑息治疗项目 (Palliative Care for the Mexican Social Security Institute) 协调员, **墨西哥**

Odontuya Davaasuren, 蒙古姑息治疗协会 (Mongolian Palliative Care Society) 主席, **蒙古**

Mati Nejmi, Cheikh Khalifa Bin Zaid 医院疼痛与姑息治疗中心 (Center of Pain and Palliative Care) 协调员, **摩洛哥**

Wim J.A. van den Heuvel, 格罗宁根大学 (University of Groningen) 大学医学中心 (University Medical Centre) 教授, **荷兰**

Bregje Onwuteaka-Philipsen, 健康与护理研究所 (Institute for Health and Care Research) 护理质量项目主管, **荷兰**

Kate Grundy, 基督城医院 (Christchurch Hospital) 姑息医学医师, **新西兰**

Olaitan Soyannwo, 疼痛研究协会 (Society for the Study of Pain) 主席, **尼日利亚**

Rosa Buitrago, 巴拿马大学药学院副院长兼教授, **巴拿马**

Gaspar Da Costa, 巴拿马国家姑息治疗项目 (National Palliative Care Programme of Panama) 全国协调员, **巴拿马**

Mary Berenguel, Oncosalud-AUNA 姑息医学与疼痛管理科主管, **秘鲁**

Maria Fidelis Manalo, 医学城 (The Medical City) 肿瘤中心姑息治疗科主管, **菲律宾**

Wojciech Leppert, 波兹南医科大学 (Poznan University of Medical Sciences) 姑息医学系主席, **波兰**

José António Ferraz Gonçalves, 葡萄牙肿瘤研究院 (Portuguese Institute of Oncology) 姑息治疗系医学主管, **葡萄牙**

Jenny Olivo, 波多黎各临终与姑息治疗协会 (Puerto Rico Hospice and Palliative Care Association) 主席, **波多黎各**

Georgiy Novikov, 俄罗斯姑息治疗学院 (Russian Palliative Care Academy) 主席, **俄罗斯**

Alexander Tkachenko, 圣彼得堡儿童姑息治疗医院 (St. Petersburg Pediatric Palliative Care Hospital) 创始人, **俄罗斯**

Vanessa Yung, 新加坡慈怀理事会 (Singapore Hospice Council) 首席主管, **新加坡**

Kristina Krizanova, 国家肿瘤研究院 (National Oncology Institute) 姑息医学系精神科医师, **斯洛伐克**

Liz Gwyther, 南非临终与姑息治疗协会 (Hospice and Palliative Care Association of South Africa) 首席执行官, **南非**

Joan Marston, 国际儿童姑息治疗网络 (International Children's Palliative Care Network/ICPCN) 首席主管, **南非**

Yoonjung Chang, 国家肿瘤中心临终与姑息治疗科 (Hospice & Palliative care Branch, National Cancer Center) 主管, **韩国**

Maria Nabal, Universitario Arnau de Vilanova 医院支持性姑息治疗团队主管, **西班牙**

Javier Rocafort Gil, 西班牙姑息治疗协会 (Spanish Association for Palliative Care) 前主席, **西班牙**

Nishirani Lanka Jayasuriya-Dissanayake, 世界卫生组织非传染病全国专员, **斯里兰卡**

Ajantha Wickremasuriya, Shantha Sevana 临终关怀院主席, **斯里兰卡**

Bertil Axelsson, 于默奥大学 (Umeå University) 临床研究部 (Unit of Clinical Research Centre) 辐射科学系, **瑞典**

Peter Strang, 卡罗琳学院 (Karolinska Institutet) 肿瘤病理学系 (Department of Oncology-Pathology) 教授兼顾问, **瑞典**

Steffen Eychmüller, 伯尔尼大学医院 (Bern University Hospital) 姑息治疗中心 (Center of Palliative Care) 医生, **瑞士**

Andreas Ullrich, 世界卫生组织慢性病与健康促进司 (Department of Chronic Diseases and Health Promotion) 肿瘤控制资深医疗人员, **瑞士**

赵可式, 国立成功大学医学院教授, **台湾**

陈庆余, 国立台湾大学医院荣誉退休教授, **台湾**

陈荣基, 莲花临终关怀基金会主席, **台湾**

程劭仪, 台湾安宁缓和医学学会台湾研究网络委员会创始人, **台湾**

黄晓峰, 台中荣民总医安宁疗护中心主任, **台湾**

唐秀治, 台湾大学医院, 长庚大学护理学院教授, **台湾**

王英伟, 佛教慈济综合医院心莲临终关怀院主任,  
**台湾**

Elias Johansen Muganyizi, 坦桑尼亚姑息治疗协会  
(Tanzanian Palliative Care Association) 执行董事,  
**坦桑尼亚**

Sriveng Pairojkul, 泰国姑息治疗协会 (Thai Palliative  
Care Society) 主席, **泰国**

Kadriye Kahveci, 乌卢斯国立医院 (Ulus State  
Hospital) 姑息治疗中心部 (Department of Palliative  
Care Center) 麻醉师, **土耳其**

Elly Katabira, Makerere 大学保健科学学院 (Makerere  
University College of Health Sciences) 医学教授,  
**乌干达**

Simon Chapman, 姑息治疗国家委员会 (National  
Council for Palliative Care) 政策、情报与公众事务  
主任, **英国**

Richard Harding, 西塞利桑德斯国际 (Cicely Saunders  
International) 非洲项目主管, **英国**

David Prail, Hospice UK 前首席主管, **英国**

Katherine Sleeman, 伦敦国王学院 (King's College  
London) 姑息医学临床学讲师, **英国**

Mark Steedman, 伦敦帝国学院 (Imperial College  
London) 全球健康创新研究所 (Institute of Global  
Health Innovation) 临终关怀论坛 (End-of-Life Care  
Forum) 博士课程主管, **英国**

Ros Taylor, Hospice UK 临终关怀院 (Hospice Care  
at Hospice UK) 全国主管, **英国**

Viktoriiia Tymoshevska, 国际复兴基金会 (International  
Renaissance Foundation) 公共卫生项目计划主管,  
**乌克兰**

Eduardo García Yanneo, 拉丁美洲姑息治疗协会 (Latin  
American Association for Palliative Care) 主席, **乌拉圭**

Ira Byock, 人类关怀研究院 (Institute for Human  
Caring), Providence Health & Services 执行主管兼  
首席医疗官, **美国**

David Casarett, 宾夕法尼亚大学卫生系 (University of  
Pennsylvania Health System) 临终与姑息治疗主管,  
**美国**

Barbara Coombs Lee, 同情与选择 (Compassion &  
Choices) 机构主席, **美国**

Mark Lazenby, 耶鲁护理学校 (Yale School of Nursing)  
护理学助理教授, **美国**

Diane Meier, 姑息治疗促进中心 (Centre to Advance  
Palliative Care) 主管, **美国**

James Tulsky, 丹娜法伯癌症研究院 (Dana-Farber  
Cancer Institute) 心理社会肿瘤学与姑息治疗部主  
席, **美国**

Holly Yang, 圣地亚哥临终关怀院 (San Diego Hospice)  
姑息医学研究所 (Institute of Palliative Medicine) 国际  
姑息医学奖学金项目 (International Palliative Medicine  
Fellowship Program) 助理主管, **美国**

Patricia Bonilla, 委内瑞拉国家肿瘤研究所 (National  
Cancer Institute) 项目主管, **委内瑞拉**

Quach Thanh Khanh, 胡志明市肿瘤医院 (Ho Chi Minh  
City Oncology Hospital) 姑息治疗科主管, **越南**

Njekwa Lumbwe, 赞比亚姑息治疗联盟 (Palliative Care  
Alliance of Zambia) 全国协调员, **赞比亚**

Eunice Garanganga, 临终与姑息治疗协会 (Hospice  
and Palliative Care Association) 主管, **津巴布韦**

## 概要

每个人都希望自己安然离世，或者说，“享受生命到最后一刻”<sup>1</sup>，但是，直到最近，人们在提供实现这一目标所需的资源和教育上所付出的努力和投资依然寥寥。近些年来，公众参与和政策干预在通过提供高质量的姑息治疗 (palliative care)，以提升死亡质量方面，得到了很大发展，一些国家在提供可负担的姑息治疗方面，取得了长足进步。经济学人智库 (EIU) 的死亡质量指数排名由连氏基金委托进行，聚焦于各国在政策和基础设施方面取得的进步，以及仍然存在的一些挑战和差距。

本排名是死亡质量指数的第二版，在 2010 年发布的第一次排名的基础上进行了更新和扩展。扩展后的新版 2015 年度指数使用 20 项定性和定量指标对 80 个国家进行评估，这些指标涵盖五大类别：姑息与医疗环境、人力资源、医疗护理的可负担程度、护理质量，以及公众参与水平。经济学人智库使用了每个国家的官方数据和现有研究构建本指数，并且采访了来自世界各地的姑息治疗专家。

在许多国家，老年人在人口中的比例不断增长，而且诸如心脏病和癌症等非传染病的患病率也在不断上升。因此，人类对姑息治疗的需求也显著增加。在辅助分析中，我们比较了对姑息治疗的“需求”的预期增长和每个国家当前的“供给”现状（详见各国指数排名）。需求分析建基于对几方面的预测，包括疾病负担、老年人抚养比率和未来 15 年人口老龄化速度。

尽管该研究显示死亡质量有一定改善，但仍有许多尚待解决的问题。即使是排名最前的国家，目前也仍在努力为每一位公民提供充分的姑息治疗服务。从优先重视治愈性的治疗到重视姑息治疗，将死亡视为一种自然过程，努力提高临终病人及其家人的生命质量，这种文化上的转变也是十分必要的。

我们的研究发现的主要结论包括：

- **英国拥有最高的死亡质量，而且富裕国家往往排名最高。**与 2010 年相同，英国在 2015 年度死亡质量指数中排名第一，这有赖于英国全面的国家政策，姑息治疗

与英国国民医疗保健制度 (National Health Service / NHS) 的广泛结合, 以及英国强大的临终关怀 (hospice care) 运动。英国在护理质量上也赢得了最高分。一般来说, 收入水平是一项强有力的指标, 表明了姑息治疗的供应情况和质量, 这也是富裕国家排名前列的原因。澳大利亚和新西兰分别排在综合排名的第二和第三位, 其他四个相对富裕的亚太国家和地区排名在前 20 名之内: 台湾排在第 6 位, 新加坡排在第 12 位, 日本在第 14 位, 而韩国排在第 18 位。除此以外, 欧洲国家占据了其他前 20 位的大部分名额, 另外, 美国和加拿大分别排在第 9 和第 11 位。

● **拥有较高的死亡质量的国家有一些共同特点。**排名领先的几个国家有以下几个特点:

- 强大且得到有效实施的国家姑息治疗政策框架;
- 在医疗保健服务方面保持高水平的公共开支;
- 为普通和专业医疗工作者提供广泛的姑息治疗培训资源;
- 提供慷慨的补贴, 以减轻病人接受姑息治疗的财务负担;
- 阿片类镇痛剂的广泛供应;
- 公众对姑息治疗的高度认识。

● **较不富裕的国家仍然可以迅速提高姑息治疗水平。**受人员和基础设施所限, 许多发展中国家目前仍然无法提供基本的疼痛管理, 但一些较低收入国家中存在少数特

例, 展现出创新和个人主动性的力量。例如, 巴拿马正在将姑息治疗纳入本国初级医疗服务中, 蒙古的临终关怀设施和教学项目表现出快速发展势头, 乌干达在阿片类药物的供给方面取得了巨大进步。

● **国家政策对于拓展获取姑息治疗的渠道至关重要。**许多排名靠前的国家都有全面的政策框架, 将姑息治疗融入到本国医疗体系中, 例如英国和台湾的国家健康保险计划, 以及蒙古和日本的癌症控制项目。有效的政策可以带来显著的成果: 例如, 西班牙启动国家策略, 促使姑息治疗团队增加了 50%, 并统一了各地区的区域性方针。

● **要满足不断增长的需求, 为所有医生和护士提供培训是必须的。**在排名靠前的国家, 例如英国和德国, 普通和专业医疗人员必须拥有姑息治疗专业知识, 而几个得分最高的国家都拥有成熟的国家认证体系。没有充足的培训资源的国家正面临专业人员严重短缺的问题, 而普通的医疗员工也可能缺乏正确使用阿片类镇痛剂的培训。

● **为姑息治疗服务提供补贴是帮助病人负担治疗费用的必要措施。**无论是通过国民保险或养老金计划, 或者通过慈善资助 (例如在英国), 若没有财政支持, 许多病人是无法获得充分治疗的。在医疗护理的可负担程度得分最高的国家有澳大利亚、比利时、丹麦、爱尔兰和英国, 这些国家为病人支付 80% 到 100% 的姑息治疗费用。

- **护理质量取决于患者能否获得阿片类镇痛剂和心理支持。**在本指数排名的 80 个国家中，只有 33 个国家免费开放提供阿片类镇痛剂。在许多国家，阿片类药物的供应仍然受繁文缛节和法律限制、缺乏培训和意识，及社会污名等因素所限。最好的护理也包括提供心理和精神支持的跨学科团队，以及让病人参与决策并接纳病人的护理选择的医师。
  - **在某些能力不足、无法满足姑息治疗需求的国家，此需求将急速增长。**中国、希腊和匈牙利等姑息治疗的供应有限，但需求快速增加，他们需要通过主动投资来满足公共需求。一般而言，人口老龄化加上非传染性疾病如糖尿病、阿尔兹海默症和癌症的比率持续上升，这些都将给那些姑息治疗供不应求的国家带来更多压力。
  - **公共努力在提高人们对死亡的认识、鼓励谈论死亡方面非常重要。**由英国国家姑息治疗委员会 (National Council for Palliative Care) 制定的临终事务联盟 (Dying Matters Coalition)、一项被称为“死亡咖啡馆” (Death Cafés) 的全球运动，以及美国的“对话工程” (Conversation Project)，都鼓励人们开诚布公地谈论自己的临终遗愿，正常对待有关死亡的对话。许多国家和地区，如巴西、希腊和台湾，其政府和非营利团体使用电视、报纸和社交媒体大大促进了主流社会对姑息治疗的了解。
  - **姑息治疗需要投资，但是在医疗支出方面可以帮助节省费用。**从严格的治愈式健康干预转变为更加综合的疼痛和症状管理，可以减少医疗系统的负担，限制使用成本高昂但无效的治疗手段。最近的有关统计研究显示，使用姑息治疗和治疗成本节约之间存在显著关联，几个排名靠前的国家已经意识到这一点并开始扩大姑息治疗服务。
  - **在有些能力不足、无法满足姑息治疗需求的国家，此需求将急速增长。**中国、希腊和匈牙利等姑息治疗的供应有限，但需求快速增加，他们需要通过主动投资来满足公共需求。一般而言，人口老龄化加上非传染性疾病如糖尿病、阿尔兹海默症和癌症的比率持续上升，这些都将给那些姑息治疗供不应求的国家带来更多压力。
- 经济学人智库 2010 发布的指数在全球引发了提供姑息治疗的政策辩论。从那以后，几个国家在国家政策方面已经取得了巨大进步。哥伦比亚、丹麦、厄瓜多尔、芬兰、意大利、日本、巴拿马、葡萄牙、俄国、新加坡、西班牙、斯里兰卡、瑞典和乌拉圭都已制定新的或经过重大更新的指导方针、法律或全国计划。巴西、哥斯达黎加、坦桑尼亚和泰国等国家正在制定自己的国家政策框架。姑息治疗在政策层面所取得的进展也得到了 2014 年世界卫生大会发布的国际决议的支持，该决议呼吁各国将姑息治疗融入到本国的医疗体系中。
- 各国都需要从几个方面制定自己独特的方法，包括：找出最明显的不足，解决法规和资源限制，及鼓励政府、学术界和非政府团体通力合作。各国的方法会根据环境和文化差异而有所不同，但是不同的国家都有一个共同目标，那就是为面对死亡的病人提供更好的生命质量。 ■

## 关于 2015 年度死亡质量指数

2010 年，经济学人智库发布了一项指数，对 40 个国家的临终关怀供应情况、可负担程度和临终关怀质量进行了排名。该指数排名由新加坡慈善组织连氏基金 (Lien Foundation) 委托进行，由四个类别 24 项指标构成。该研究吸引了广泛关注，并且在世界各地引发了有关提供姑息治疗和临终关怀的政策讨论。因此，连氏基金委托经济学人智库发布新版指数，扩大其覆盖范围并充分考虑近些年来全球姑息治疗领域的发展。

在此 2015 年版指数中，所涵盖国家的数量从 40 个增加到 80 个。该指数聚焦于对成人的姑息治疗的质量和供应情况，在结构上与 2010 年版也有所不同（这意味着无法直接比较不同年份的该指数得分）。现在，该指数由 20 项定性和定量指标的得分构成，这些指标涵盖五大类别。这些类别分别是：

- 姑息与医疗环境（权重 20%，含 4 项指标）
- 人力资源（权重 20%，含 5 项指标）
- 医疗护理的可负担程度（权重 20%，含 3 项指标）

- 护理质量（权重 30%，含 6 项指标）
- 公众参与（权重 10%，含 2 项指标）

每项指标在其分类下都分配有一定权重，而每一项分类在综合指数中都有指定的权重。本报告的第 1 部分到第 6 部分综合考虑了总体结果和五个类别下每一类的具体得分。

今年，经济学人智库还对提供姑息治疗的需求进行了补充评估，以便对此类护理的“需求”以及指数主体所反映出的“供应”的质量进行评估。基于以下三个类别进行此评估：

- 需要进行姑息治疗的疾病的负担（权重 60%）
- 老年人抚养比率（权重 20%）
- 2015-2030 年人口老龄化速度（权重 20%）

该分析的结果将在第 7 部分讨论。

本报告附表包含对该指数使用的方法学和需求得分计算的详细说明，以及一份关于本研究的构建、组成与局限性的常见问题列表。

## 定义备注

死亡质量指数衡量了 80 个国家可向成人提供的姑息治疗的质量。虽然“姑息治疗”和“临终关怀”这两个术语有时会互换使用，但“临终关怀”经常被用来特指仅在绝症晚期提供的护理。而死亡质量指数旨在衡量世界卫生组织所定义的姑息治疗：

“姑息治疗是一种治疗方法，通过早期识别、无误评估和治疗疼痛和其他生理、心理和精神问题来预防和减轻痛苦，并提高面临危及生命疾病的患者及其家人的生活质量。姑息治疗：

- 缓解疼痛和其他令人痛苦的症状；
- 维护生命并将死亡视为一个正常过程；
- 既不加速也不延迟死亡；
- 整合患者护理的心理和精神内容；
- 提供支持系统，协助患者尽可能过上积极的生活，直至死亡；
- 提供支持系统，协助家庭应对患者患病期间及他们丧失亲人的痛苦；
- 利用团队方法，处理患者及其家庭的需求，包括在必要情况下提供居丧辅导；
- 将提升生活质量，还可能对病程产生积极影响；
- 可以在病程早期，与其他旨在延长生命的治疗手段一起应用，包括化疗或放疗，还包括需要开展的调查，从而更好的了解和管理令人痛苦的临床并发症。”<sup>2</sup>

## 简介

在全世界各国政府致力于提升公民的生命质量时，他们还必须考虑如何帮助他们安然离世。这是一项不容低估的挑战。在许多国家，老龄人口在总人口中的比重持续攀升。同时，非传染病，例如心脏病、糖尿病、老年痴呆和癌症，也出现快速增长趋势。纵观而言，这意味着对姑息治疗的需求必然会快速增加。

“我们已经注意到，世界人口的发展方向出现了史无前例的变化，65岁以上的人口超过了五岁以下的人口。”全球临终姑息治疗联盟(WHPCA)高级研究员 Stephen Connor 说道：“这种现象在人类历史上从未出现过，而且未来将继续变得更加突出。”

然而遗憾的是，许多国家仍然不具备为这些公民提供适当服务的充分条件。尽管近年来情况有所改善，各国对这一问题也更加关注，但在 2015 年度死亡质量指数中，只有 34 个国家得到平均水平<sup>3</sup>以上的得分。这些国家的人口只占该指数评估所含国家成年人口总数的 15% (占全球成年人群体的 85%)<sup>4</sup>，这意味着，大多数成年人都无法获得良好的

姑息治疗。(更富裕的国家一般为老年人群体提供更好的姑息治疗，65 岁或以上人口享受姑息治疗的比例升高到 27%。该指数涵盖全球超过 65 岁以上人群体的 91%。<sup>5</sup>)此外，WHPCA 估计，在全球有需求的人中，只有 10% 的人真正得到相应的姑息治疗。<sup>6</sup>

即使死亡质量指数中表现良好的国家也无法满足全部姑息治疗需求，在拥有相对高度成熟服务的国家，服务短缺现象仍持续出现。

以在综合指数排名中名列第一的英国为例。2015 年 5 月，一项由议会和卫生服务监察专员进行的对临终关怀投诉的调查列举出 12 个案例，这些案例展示了临终关怀个案经常遇到的问题。<sup>7</sup>不合格的方面包括病症控制欠佳、沟通和计划不足，不响应病危者的需求，工作小时后服务不充分，延迟诊断和转诊等。

人们普遍认为英国在姑息治疗方面处于领先地位，但该国仍然无法为每位公民提供充分的服务，这让所有国家面临的挑战显得更加突出。因为尽管越来越多的人拥有更长的寿

“其中最大的问题就是，我们的医疗系统是设计用于提供急症护理的，而我们现在需要的是慢性病护理。几乎世界各地都是这样的。”

Stephen Connor, 全球临终姑息治疗联盟 (Worldwide Hospice Palliative Care Alliance) 高级研究员

命，他们却并非享受着良好的健康状况。通常，他们会患有数种疾病，使死亡过程变得更加漫长，导致对复杂的治疗形式的需求也日益增加。

这给医疗系统带来沉重负担，大多数医疗系统都在挣扎着适应这一现状，而其中最艰难的转变之一就是文化上的转变。“其中最大的问题就是，我们的医疗系统是设计用于提供急症护理的，而我们现在需要的是慢性病护理。几乎世界各地都是这样的。” Connor 教授说道。

在质量指数中表现良好的另一个国家——美国也是如此。“我们的医疗系统专注于诊断和治疗疾病，明显忽视了正在经历这些痛苦的患者及其家人的需求。” 人类关怀研究院 (Institute for Human Caring), Providence Health & Services 执行主管兼首席医疗官及《可能的最佳护理》(The Best Care Possible) 一书的作者 Ira Byock 如是说。

讽刺的是，尽管各国在努力应付日渐上升的医疗开支，姑息治疗很可能是应对日益老龄化的人口需求的一种更加经济有效的方式。最近的一份文献综述发现，姑息治疗经常比其他替代形式的护理更加便宜，而且在大多数情况下，两者的成本差异在统计数据上表现得非常明显。<sup>8</sup> 最近的另一项研究发现，越早为诊断为癌症晚期的患者进行姑息治疗，可能节约的成本就越多。如果在诊断后两天内引入姑息治疗，与不介入姑息治疗相比可以节约 24% 的费用；如果在确诊后 6 天内引入姑息治疗，可以节约 14% 的费用。<sup>9</sup>

然而，尽管有证据证明其经济效益，但姑息治疗研究发现，进行姑息治疗的比例却很小（例如，2010 年姑息治疗费用只占英国肿瘤研究经费的 0.2%，只占美国国家肿瘤研究院 2010 年总拨款的 1%<sup>10</sup>）。

“研究局限性的一个关键因素是严重缺乏资金支持。” 伦敦国王学院姑息医学临床学讲师 Katherine Sleeman 说道。“这可能会影响每个人的生命，然而，对于如何才能做得更好，我们几乎什么都没有投入。”

更令人担忧的是，许多发展中国家目前无法提供基础的疼痛管理，数百万人不得不在痛苦中死去。

但是，我们也从意想不到的领域发现了创新的迹象。蒙古和巴拿马的案例（在本质量指数中分别排在第 28 位和第 31 位）表明，即使不富裕的国家也能相对快速地改善护理的供应情况和质量。

并且，在涉及吗啡的供应情况时，借助公私合作形式，乌干达国家卫生部和由 Anne Merriman 创立的领军型机构——非洲乌干达临终关怀院 (Hospice Africa Uganda) 合作，在疼痛控制领域取得了显著进步。该机构曾获得 2014 年诺贝尔和平奖提名。“政府现在支持向任何有需要的人免费提供口服吗啡。” 非洲姑息治疗协会执行董事 Emmanuel Luyirika 解释说。

由于没有根深蒂固的医疗系统，一些发展中国家得以相对快速地向发展，伦敦帝国学院全球健康创新研究所临终关怀论坛博士课

“

这可能会影响每个人的生命，然而，对于如何才能做得更好，我们几乎什么都没有投入。

”

Katherine Sleeman,  
伦敦国王学院姑息医学  
临床学讲师

程主管 Mark Steedman 说。“我们认为许多方面还有很大的潜力。”他说，“当从零开始时，我们可以跳过很多问题。”

Richard Harding 为伦敦国王学院的西塞利桑德斯国际（Cicely Saunders International—专注于姑息治疗的研究和教育的非政府组织）开发了非洲项目。他认为这一原则在非洲很有效。“尽管面对资源缺乏和巨大的需求压力，非洲国家在提供高质量且有效的姑息治疗方面仍然取得了成功。高等和中等收入国家有必要向他们学习。”他说。

当以更广阔的视角看待这一问题时，兰卡斯特大学临终关怀国际观察站的名誉教授 Sheila Payne 注意到了正在取得的进展。“目前出现了一种普遍趋势，那就是许多国家正在从开拓阶段向研究如何结合姑息治疗和医疗系统相转变。”她说。“这一点非常重要，因为这关系到可持续发展。”

其中向前迈出的重要一步就是，世界卫生大会（WHA，世界卫生组织通过该论坛进行管理）去年发布了一项关于姑息治疗的决议，呼吁各个国家将姑息治疗融入本国的国家医疗体系中（参见第 5 部分方框）。Payne 医生说：“这为姑息治疗奠定了政策背景，并且将政府参与立法化。在政策背景上，这是一个重大进步。”

另外，在世界卫生组织的预防与控制非传染病 2013-2020 年全球行动计划中，姑息治疗也包含在向各国提议的政策领域中。世界卫生组织也在转变关注点，将更多注意力放在非传染病上。

如今摆在面前的问题就是，各个世界卫生大会成员国如何才能迅速有效地制定好满足决议建议的措施，增加病人的阿片类药物和姑息治疗的供应。而且，尽管一方面发展中国家需要增加有价值的开拓计划，另一方面，已经拥有成熟的姑息治疗供应的国家也需要寻找有效途径，以满足快速老龄化的人口日益增长的需求。

然而，有人争辩说，即使没有大量投资，姑息治疗也可以得到显著改善。Hospice UK 的临终关怀院全国主管 Ros Taylor 说：“让死亡变得更美好是很简单的。重要的是关于良好疼痛控制的基础知识以及人们谈论重要事务，这可以让死亡的过程发生很大转变。”

对于政策制定者，需要考虑的主要问题是护理的供应情况、人力资源和培训、护理的可负担程度、护理质量，以及通过公众意识活动和支持志愿者来提高公众参与。这些问题包含在 2015 年度死亡质量指数的五大类别中。在每个类别中，质量指数将各国进行对照衡量，并将其与本地区的其他国家和具有类似收入水平的国家进行对照衡量。 ■

## 1

## 2015 年度死亡质量指数—综合得分

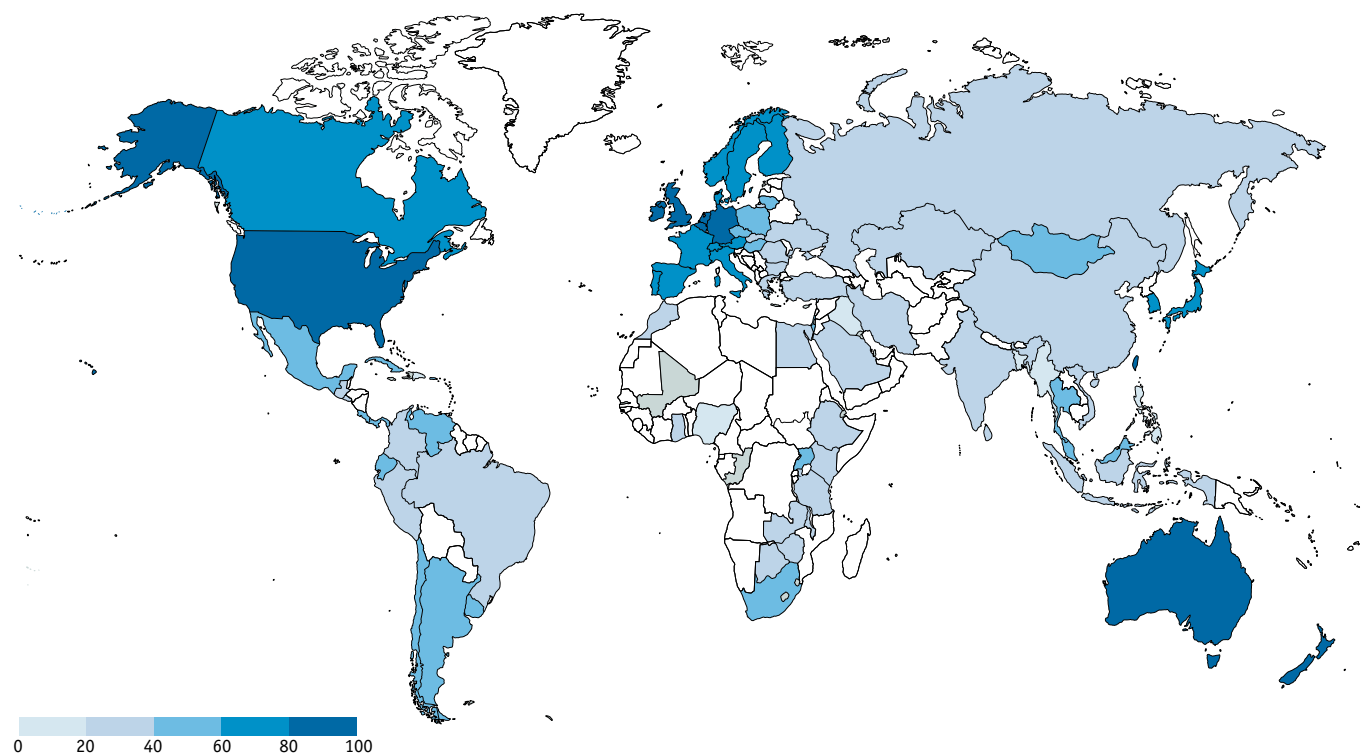
在评估 2015 年度死亡质量指数的结果时，研究人员毫无意外地发现，富裕国家处于排名前列的支配地位，而相对不富裕的国家则聚集在排名的后半部分。实际上，收入水平是一项强有力的指标，表明了姑息治疗的供应情况程度和质量，这也是富裕国家聚集在该指数排名前列的原因。然而，这一规则也有例外，这经常出现在某个个人领导姑息治

疗事业或存在某些特定情形—如某些非洲国家艾滋病的扩散—的国家，这些因素成了创新和投资的催化剂。

与 2010 年排名相同，英国排在该指数的第一位，紧随其后的是澳大利亚和新西兰（两国在 2010 年也分居第二和第三位）。英国的领先地位反映出英国公众和非盈利机构对

表 1.1

2015 年度死亡质量指数—综合得分



姑息治疗的关注。英国有强大的临终关怀运动—其大部分支持都来自慈善基金—姑息治疗和临终关怀都是国家战略的一部分，该战略致力于促进临终关怀与医疗体系更深入的整合，以促进国民医疗保健体系下的医院提供更多的服务。<sup>11</sup> “人们意识到这样一个事实，那就是，我们可以通过更好的死亡投资来节约整个社会的财富。” Sleeman 医生说。

澳大利亚和新西兰名列前三，并与其他四个亚太国家和地区跻身前 20 位，分别是排在第 6 位的台湾，第 12 位的新加坡，第 14 位的日本和第 18 位的韩国。在这些国家和地区，政府参与是至关重要的因素。在其他因素中，台湾受益于国家医疗保险，该保险确定了保险范围和特定服务的报销水平。<sup>12</sup> 日本（在 2010 年的指数中表现欠佳，在 40 个国家中排在第 23 位）启动了新的癌症控制项目，预计将推动社会增加对疾病早期姑息治疗的关注；此外，日本还将姑息治疗中心纳入到国家预算中。<sup>13</sup>

新加坡一直在努力解决人口老龄化问题，“为人的生命最后一程提供照护”在医疗政策制定者的议程中日益突出。新加坡最近制定了一项全国姑息治疗战略，而且卫生部正在努力增加可用服务的数量，并赋予个人自行决定临终关怀的权利。<sup>14</sup>

然而，尽管在该指数中排名靠前的欧洲、亚太和北美国家受益于相对高水平的政府支持，几个医疗体系不甚成熟的较不富裕国家也表现突出。这些国家包括智利、蒙古、哥斯达黎加和立陶宛，其排名都在前 30 位，分别是 27、28、29 和 30 位。

表 1.2

2015 年度死亡质量指数—综合得分

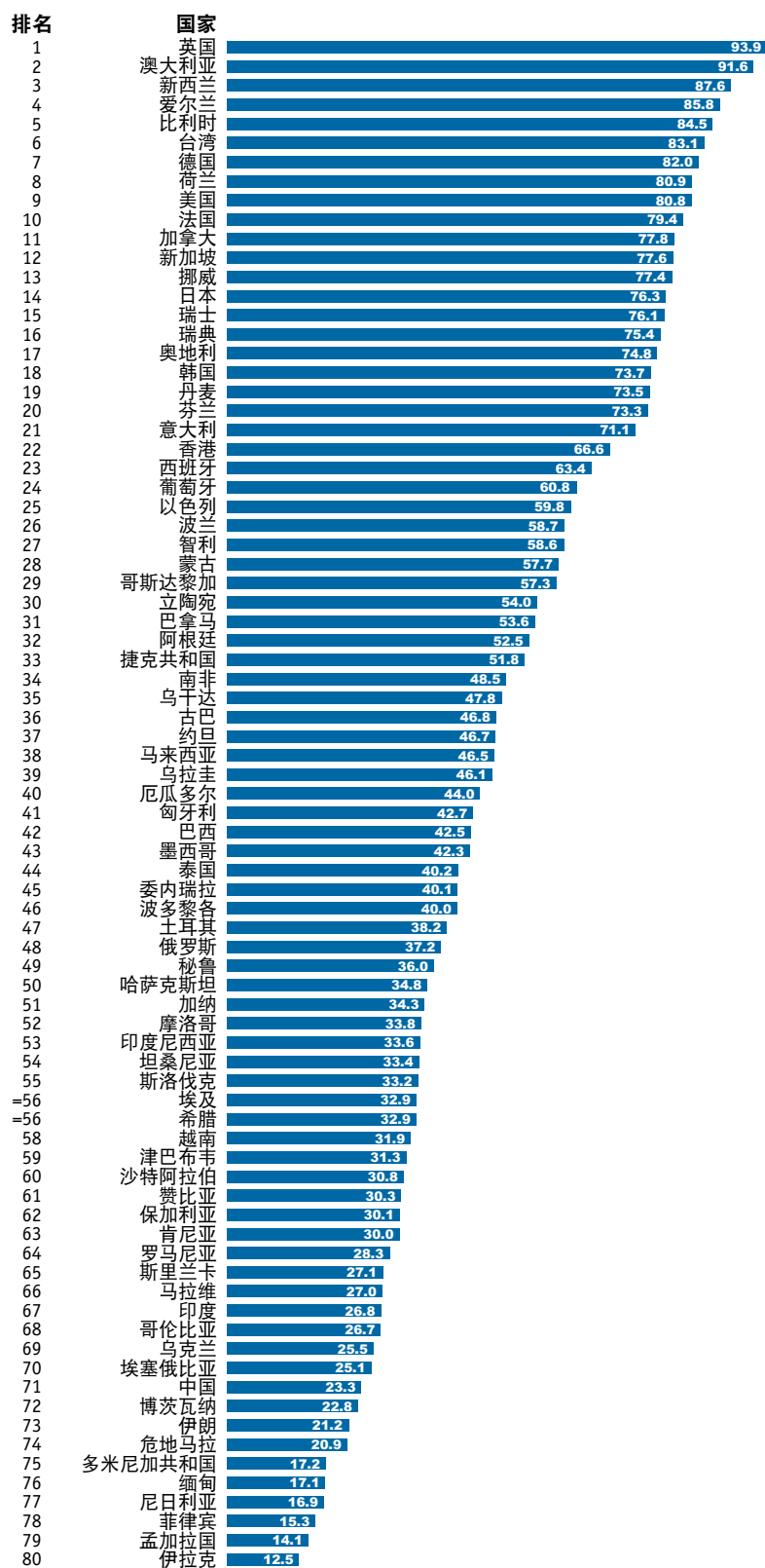
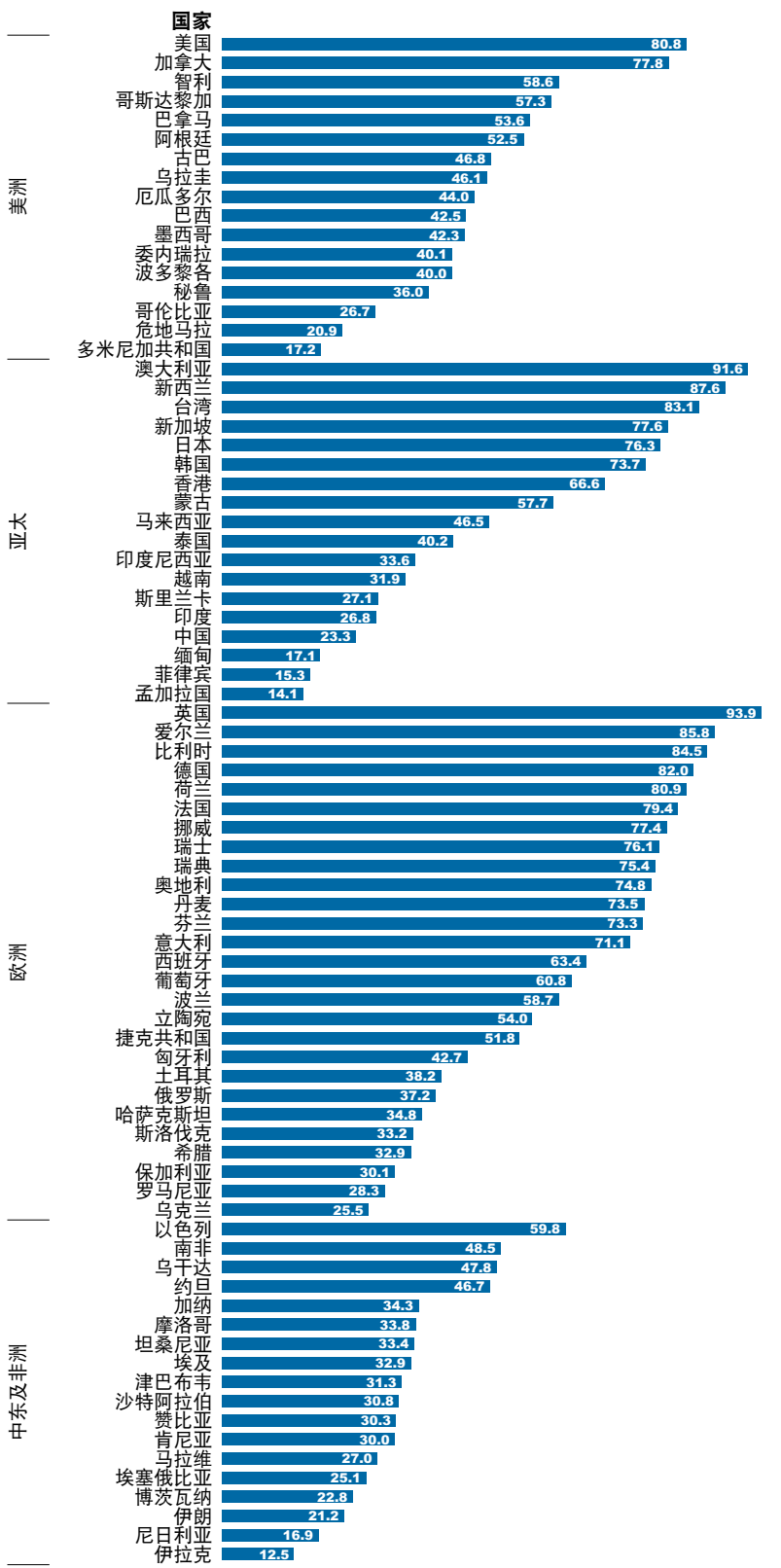


表 1.3

2015 年度死亡质量指数——按地区排名



蒙古国是一个令人印象深刻的案例。该国姑息治疗增加的背后推动力是 Odontuya Davaasuren，这位医生帮助建立了国家姑息治疗项目，推动处方法规的变革以允许提供通用类阿片类药物，培训姑息治疗专业人员，并且致力于将姑息治疗教育纳入到医生、护士和社会工作者的课程中。“她是一位优秀的教师、领导者和有远见的人。而且领导力对于世界任何地方的任何变革都是至关重要的。” WHPCA 的 Connor 教授说。

相反，根据最近的经济状况，某些国家本应在该指数中表现更好，但是在排名中却处在非常靠后的位置。印度和中国在整体上表现差劣，分别排在第 67 和第 71 位。从两国的人口规模来看，这十分令人担忧。

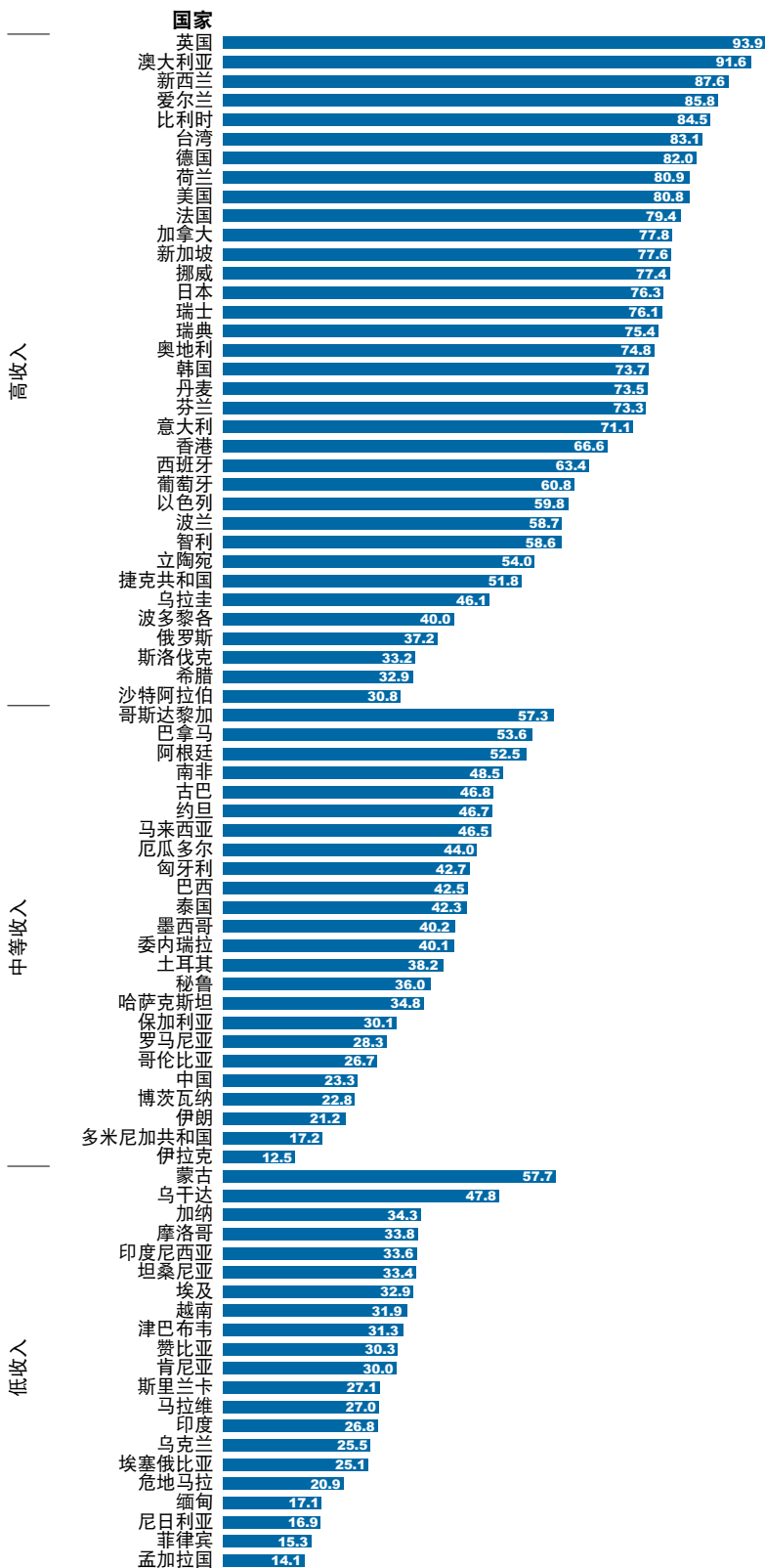
对于中国，人口的快速老龄化带来了额外的挑战。姑息治疗的普及在中国一直很缓慢，治愈性治疗方法占医疗战略的主要地位。这一点可能会发生变化，因为最近出现了一些政策上的转变，这主要发生在市级层面，显示着临终和姑息治疗服务得到更多政府支持和投资。

地区差异在该指数中有所体现，也有许多令人意外的地方。与预期相同，在美洲，美国和加拿大名列前茅。但智利排在第三位，在拉丁美洲排名第一，在该地区拥有最多数量的姑息治疗服务中心。<sup>15</sup>智利在指数中的位置反映出该国自 1996 年启动姑息治疗项目以来所做的努力，包括将姑息治疗纳入医疗服务机构、并制定政策加大对阿片类药物的供应。<sup>16, 17</sup>



表 1.5

## 2015 死亡质量指数—按收入群体排名



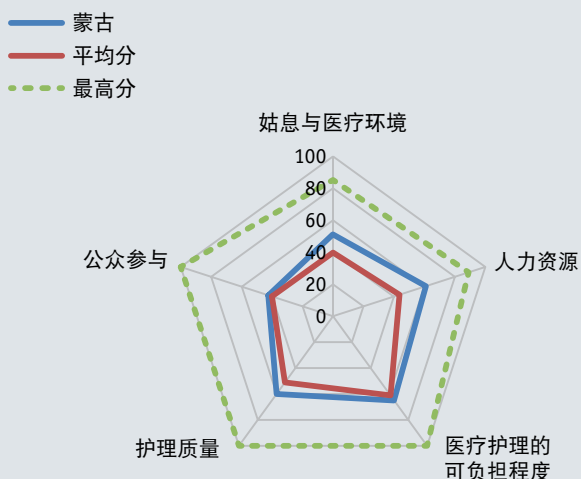
注：低收入国家是指 2013 年人均国民收入低于 4125 美元的国家；中等收入国家是指 2013 年人均国民收入超过 4125 美元但低于 12746 美元的国家；高收入国家是指 2013 年人均国民收入超过 12746 美元的国家。

收入与在指数中的表现不相称及出现异常值的国家（如蒙古国），其本身是非常令人鼓舞的。这表明各国在为老年人和生命晚期公民提供基础护理一事上没有简单的答案。

在提供有效的姑息治疗时，各国需要考虑一系列复杂的因素，包括经济、社会、文化和政治因素等。共同构成该指数的以下五个类别，涵盖了从专业姑息治疗工作人员的资质，到阿片类镇痛剂的供应情况等诸多因素。这五个类别为了解为何有些国家取得成功而另一些却失败提供了启示。

## 案例分析：蒙古国一个人使命

	排名/80	得分/100
死亡质量综合得分（供应）	28	57.7
姑息与医疗环境	24	51.3
人力资源	21	61.1
医疗护理的可负担程度	=36	65.0
护理质量	=32	60.0
公众参与	=27	42.5



2000 年时，蒙古姑息治疗协会 (MPCS) 成立，标志着该国开始为填补姑息治疗服务的空缺而努力。直至当时，该国还没有临终或姑息治疗教学课程，每年使用的吗啡仅为 1 千克，也没有出台任何有关姑息治疗的政府政策。<sup>18</sup>

“我们蒙古甚至没有姑息治疗这个词。”蒙古国创立姑息治疗服务的推动者 Odontuya Davaasuren 说。

2000 年，在出席了一个由欧洲姑息治疗协会在斯德哥尔摩举办的峰会之后，Davaasuren 医生决定采取行动。在回到蒙古后，她和自己的研究生采访了患者并记录了与患者家人的谈话。“我看到患者的家人遭受了许多痛苦，不仅仅是生理上，还有心理和精神上的痛苦。”她说。

福特基金会 (Ford Foundation) 和开放社会基金会 (Open Society Foundations) 的资助帮助 Davaasuren 医生在公众、专业医护人员和政策制定者中树立起姑息治疗意

识，开展姑息治疗专业培训，以及增加止痛药物的供应。

然而，Davaasuren 医生承认，这份工作并不容易，尤其是刚开始，公众和卫生部官员都不知道姑息治疗服务的存在。“没有人谈论过这个。而且政策制定者都非常保守，所以要改变法律和法规非常困难。”她说。

要想为每个有需求的人提供服务，还有许多工作要做。但经过 Davaasuren 医生的努力，如今情况已经有了很大改善。首都乌兰巴托现在有十家姑息治疗服务机构（包括该国最大的国家癌症中心）。在城市之外，省医院现在也可以为需要姑息治疗的患者提供服务。

姑息治疗现在也已经纳入到蒙古的健康与社保法律和国家癌症控制项目中。自 2005 年以来，所有医学院校和社会工作者都接受了姑息治疗培训。并且，自 2006 年以来，国家也开始提供患者能够负担得起的吗啡。<sup>19</sup> Davaasuren 医生称，2013 年该国已经开始提供非癌症姑息治疗服务、门诊咨询和护理、家庭护理，以及精神和社会服务。

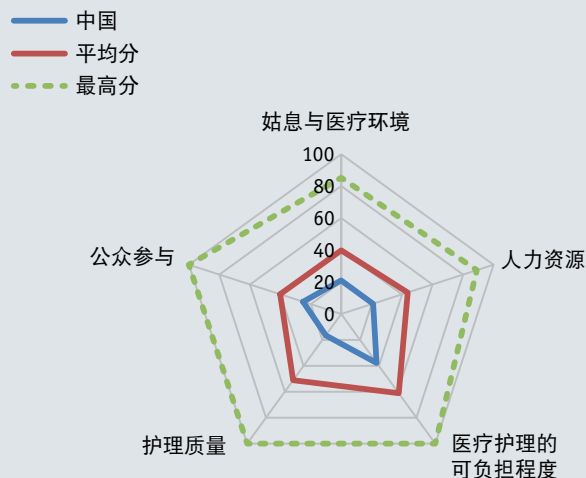
所有这些都反映在该指数中，蒙古国在综合排名和三个指数类别（姑息与医疗环境、人力资源和公众参与）中都跻身前 30 的行列（综合排名第 28 位）。它在同类“低收入”国家中排在首位，领先该分组中排在第二位的国家乌干达大约十个百分点。以指数得分对照人均收入作图（参见图 1.4），结果显示，若根据其资源判断，蒙古国的表现远超预期。

Davaasuren 医生说，下一个挑战是扩大非癌症和儿童姑息治疗服务的提供范围，同时为居住在城市的居民提高家庭护理和服务的供应。

对于 Davaasuren 医生而言，为正在承受痛苦和身患不治之症的病人提供姑息治疗不仅仅是扩大服务范围，满足日益增长的需求那么简单，其中还涉及满足基本的人权需求。

## 案例分析：中国—日益提高的意识

	排名/80	得分/100
死亡质量综合得分（供应）	71	23.3
姑息与医疗环境	69	21.1
人力资源	70	21.0
医疗护理的可负担程度	=65	37.5
护理质量	69	16.3
公众参与	=45	25.0



中国社会对姑息治疗的接纳一直很缓慢，大多数医疗资源都集中在治愈性治疗上。2008年，尽管国家卫生部正式批准各大医院建立姑息治疗科室，<sup>20</sup>但公众的姑息治疗意识和姑息治疗的供应依然有限。在中国400家专业肿瘤医院中，只有少数慈善医院和社区康复中心为病人提供姑息治疗服务。

中国在80个国家的综合排名中位列第71位，这反映出姑息治疗总体的供应有限，而且质量不高。仅有不到1%的人可以享受姑息治疗服务，并且大多数临终关怀机构都集中在上海、北京和成都等大城市；没有国家战略或指导方针；阿片类药物的使用和供应有限；医患沟通不佳。<sup>21</sup>另外，如果护理不包含在慈善捐助中，患者的财务负担就会变得十分沉重。和中国的许多医治相同，国家补贴并未完全覆盖治疗成本，需要患者个人承担。

最近出现了一些政府政策上的转变，主要发生在市级层面，这预示着临终关怀服务可能会得到更多政府支持和投资。上海、深圳和天津等城市已经制定了新的目标

和政策，让更多患者得到姑息治疗。上海计划到2014年底之前为姑息治疗患者增加1,000张床位，部分在医院，部分在社区康复中心。<sup>22</sup>天津最近将临终关怀加入了政府资助的社会工作的官方名单中。<sup>23</sup>

天津医科大学临终关怀研究中心主任史宝欣说，尽管过去20年间人们对姑息治疗的意识提高了，治疗的服务范围也有所扩大，但中国仍处于初期阶段。“临终关怀很难发展，主要是因为缺乏有关死亡的教育。”史医师说，他还认为，这一点也使得对晚期病人进行有效的心理治疗变得更有挑战性。

这种认识的缺乏也扩展到了医学专业人士群体。北京协和医院肿瘤内科医师宁晓红说，姑息治疗观念的教学在医学培训中极其有限，这意味着大多数实践中的专业人员从未接触过核心观念或技术。为了应对这一点，宁医师正在开发一项有关姑息治疗的在线课程，该课程将按年度开展。

复旦大学附属肿瘤医院姑息治疗科主任成文武也认为，缺乏专业知识和较低的公众认识意味着患者和医生都只关注治愈性治疗，根本不会考虑选择姑息治疗。但是，公众意识正在随着电视、报纸以及口口相传而逐渐提高。宁医师报告说过去几年公众意识提高了，她注意到，现在有一些病人开始前来询问有关姑息治疗的事情。

没有国家补助，财务负担是一大挑战，因为姑息治疗通常无法通过国家医疗体系得到支持。北京松堂关怀医院是一家最早成立的姑息治疗机构，成立于1987年，目前看护的病人大约有320人。医院的创始人李伟说，尽管看护的费用相对较低，平均每个月1000到2000元人民币（160-320美元），病人仍然很难负担得起。

“最大的挑战是改变人们的想法，告诉他们社会可以在疾病晚期妥善照顾他们的父母，并且让他们带着尊严离开人世。”

李伟，北京松堂关怀医院创始人

除了财政障碍之外，文化信仰也对姑息治疗的广泛普及造成了障碍。据李医生说，大多数中国人仍然抱有“养儿防老”的传统观念，而且许多家庭认为，将照料亲人的事情委托给外人，特别是在他们生命最后的日子，是不孝的表现。

“最大的挑战是改变人们的想法，告诉他们社会可以在疾病晚期妥善照顾他们的父母，并且让他们离开得有尊严。”李医师说。独生子女政策的影响导致个人不得不照顾父母和祖父母，这将导致对外部资源产生更多的需求。

在中国，提供姑息治疗最为创新的方面不是技术性的，而是有关文化的。据史医师说：“我们追随西方临终关

怀的理念，但是我们的主要进步是将中国传统文化应用在心理咨询中，例如，我们通过开展研究来理解不同层次和年龄的人如何理解死亡，从而找出为他们提供心理帮助的方法。”

同时，松堂关怀医院已经与许多志愿者合作，这些志愿者为病人提供心理和情感支持，在这一过程中对社区人员开展有关姑息治疗的教育宣传。公众意识也正在通过分散的社交媒体的努力不断提高，例如在网上开展的“选择与尊严”运动，该活动由资深共产党员的子女资助，鼓励访问者签署生前遗嘱。<sup>24</sup>

## 2

## 姑息与医疗环境

鉴于世界各国政府面临不断涌现的庞大需求，各国在提供姑息治疗上是否成功的一个重要衡量指标就是服务的提供情况——无论是临终关怀医院、医院、护理之家或人们自己的家庭。本指数使用了一系列指标对此进行评估，包括一个国家在医疗领域的综合开支、有关姑息治疗的政府政策的存在与影响力，基于研究的政策评估的可用性，以及提供姑息治疗服务的能力。<sup>25</sup>

在这个类别中，英国居于名单首位，前十个国家中六个是欧洲国家，其他几个国家和地区分别是澳大利亚、台湾、美国与新西兰。从不同地区看会有一些令人惊讶的发现。在亚太国家之中，值得注意的是越南和蒙古跻身前十位。而在美洲，除了美国和加拿大按照预期居于名单前列外，智利排在第四位。位于蒙得维的亚的拉丁美洲姑息治疗协会 (Latin American Association for Palliative Care) 主席 Eduardo Yanneo 认为，这是“因为智利拥有该地区历史最悠久的国家项目之一，从最开始就得到了政府的支持”。

并非所有高收入国家都在该指数中表现良好。香港在该类别中的整体排名相对较低，排在第 28 位，甚至低于中等收入国家巴拿马（第 25 位）和低收入国家蒙古国（第 24

位）。香港在整体医疗支出、基于研究的政策评估的可用性，以及提供姑息治疗服务的能力方面得分相对较低。

国家政策对于拓展姑息治疗的渠道至关重要。因此，政府政策的存在和有效性在该类别下占 50% 的权重（该类别在综合指数中占 20% 权重，因此该指标代表死亡质量总得分的 10%）。

由于方法学和范围的变化，新的指数无法与 2010 年的指数进行直接比较，但是几个国家仍然在政策上取得了进步，这些国家在 2015 年度指数中得到了更高的排名便体现了这一点。2010 年时新加坡排在第 18 位，基本处在 40 个国家的中等水平，而现在在 80 个国家中排在第 12 位，并且已经制定了国家姑息治疗战略，该战略于 2012 年采纳，目前正在实施。

印度在 2010 年的名单中排在末尾，在 2015 年度指数中排名稍有上升，排在第 51 位，这反映出政府在这方面投入了更多的努力。尽管分配给印度 2012 年 NPPC 国家姑息治疗项目的预算被撤销，该战略的基础仍然存在，而且全国各地也由此出现了一些教学课程。不仅如此，最近印度的立法变化也使得医生开具吗啡更加简单。

同时，2010 年时勉强进入前半部分排名的日本在 2015 年度 80 个国家的指数排名中位于第 14 位。日本通过各种各样的措施加强了姑息治疗服务，例如 2012 年的促进癌症控制基本计划项目，该项目包括提供全人照顾，以缓解患者及其家人自诊断起所遭受的痛苦和悲伤，以及同年启动的危及生命疾病看护项目，旨在为儿科医师提供姑息治疗教育。

此外，一些其他国家如（并非所有国家都在 2010 年度指数排名中）哥伦比亚、丹麦、厄瓜多尔、芬兰、意大利、巴拿马、葡萄牙、俄国、西班牙、斯里兰卡、瑞典和乌拉圭都已制定新的或经过重大更新的指导方针、法律或国家计划。巴西、哥斯达黎加、坦桑尼亚和泰国等国家正在制定自己的国家政策框架。

从大部分国家来看，在综合指数排名中得分较高的国家也正是那些拥有最有效的国家姑息治疗战略的国家。蒙古比预期中表现更好—姑息治疗包含在该国的健康与社会福利立法，及国家癌症控制项目中一部分是由于在本指标上表现较好。<sup>26</sup>

其他可以表明制定改善姑息治疗供应的国家计划重要性的示例，更是屡见不鲜。在哥伦比亚，2014 年签署生效的一项法例赋予患有绝症、慢性病、退化性疾病和不可逆病症的病人接受“综合治疗疼痛和其他生理、心理、社会和精神症状”的姑息治疗服务的权利。根据法律，医疗卫生系统和政府有义务在全国范围内提供姑息治疗服务，并教育医疗卫生专业人士，确保病人可随时获得

表 2.1

姑息与医疗环境类别（权重20%）

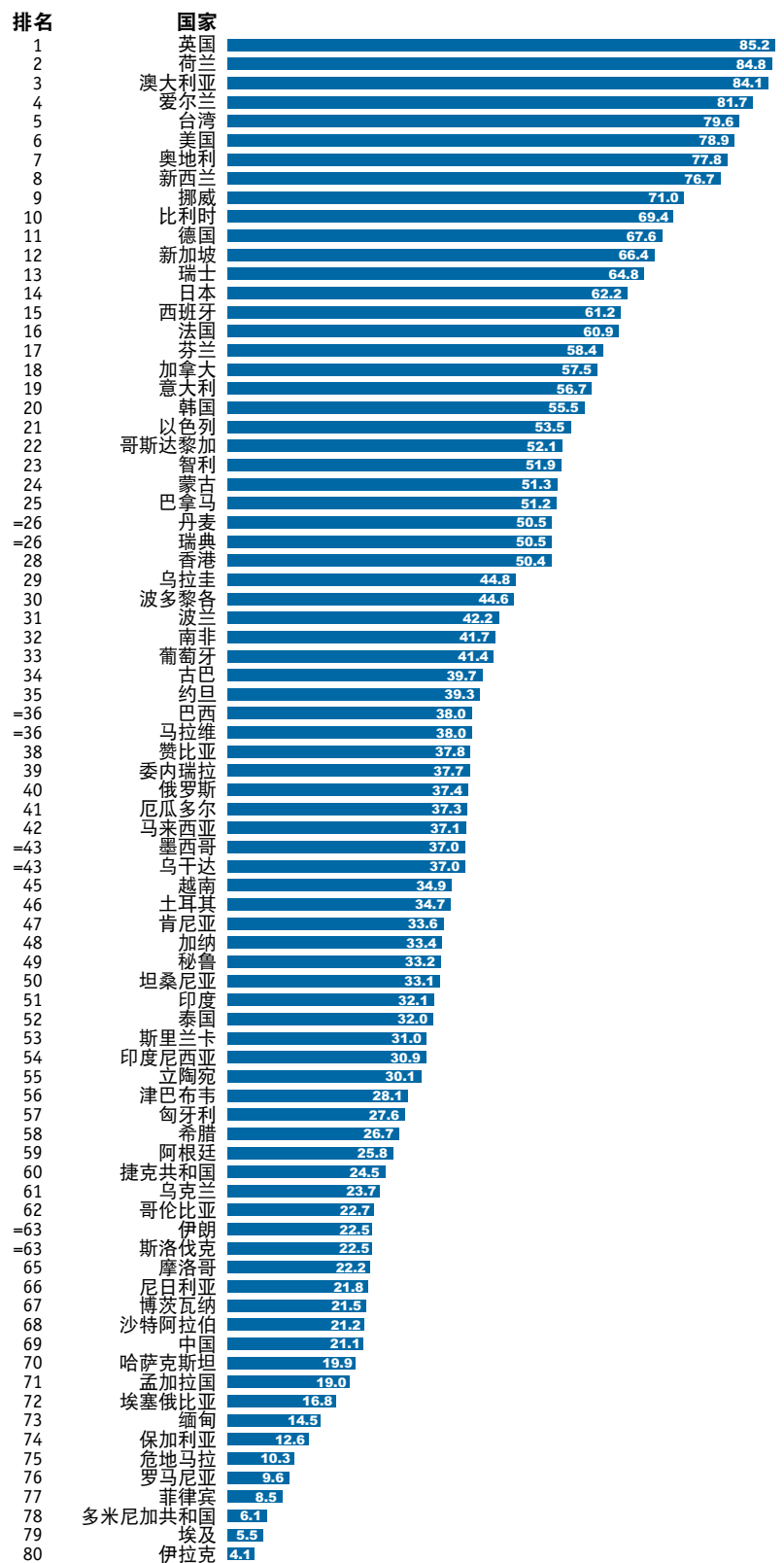


图 2.2: 政府领导的姑息治疗战略的存在和有效性

5		4		3		2		1	
制定了发展和推动国家姑息治疗的全面战略。有清晰的远景、明确的目标、行动计划和实现目标的强大机制。联邦结构国家有强大且明确制定的战略，各州必须遵守。机制和里程碑目标经常检查更新。		有明确的、由政府领导的全国姑息治疗发展和推动战略。有清晰的远景和具体的里程碑目标。有到位的机制和正在实施的指导方针。大部分得到了良好实施，即使是在联邦政体国家。		有由政府领导的全国姑息治疗发展和推动战略。有宽泛的远景和定义不明确的里程碑目标（没有具体目标）。有致力于实现里程碑目标的有限机制。在联邦结构国家，各州不强制要求遵从国家战略；也就是说，这只是规定性的。		有由政府领导的全国姑息治疗发展和推动战略。但这只是一份宽泛意义上的声明。不包含清晰或具体的里程碑目标。没有准备好实现该战略的清晰机制。		没有由政府领导的全国姑息治疗发展和推动战略。	
澳大利亚 爱尔兰 荷兰 新西兰	新加坡 台湾 英国	奥地利 比利时 智利 芬兰 法国 德国 香港 以色列 意大利	日本 蒙古国 挪威 巴拿马 韩国 西班牙 瑞士 美国	巴西 加拿大 哥斯达黎加 古巴 丹麦 厄瓜多尔 加纳 印度 印度尼西亚 约旦 肯尼亚 马拉维 马来西亚 墨西哥 秘鲁 波兰	葡萄牙 波多黎各 俄罗斯 南非 斯里兰卡 瑞典 坦桑尼亚 泰国 土耳其 乌干达 乌拉圭 委内瑞拉 越南 赞比亚 津巴布韦	阿根廷 孟加拉国 博茨瓦纳 中国 哥伦比亚 捷克共和国 埃塞俄比亚 希腊 匈牙利	伊朗 哈萨克斯坦 立陶宛 摩洛哥 缅甸 尼日利亚 沙特阿拉伯 斯洛伐克 乌克兰	保加利亚 多米尼加共和国 埃及	危地马拉 伊拉克 菲律宾 罗马尼亚

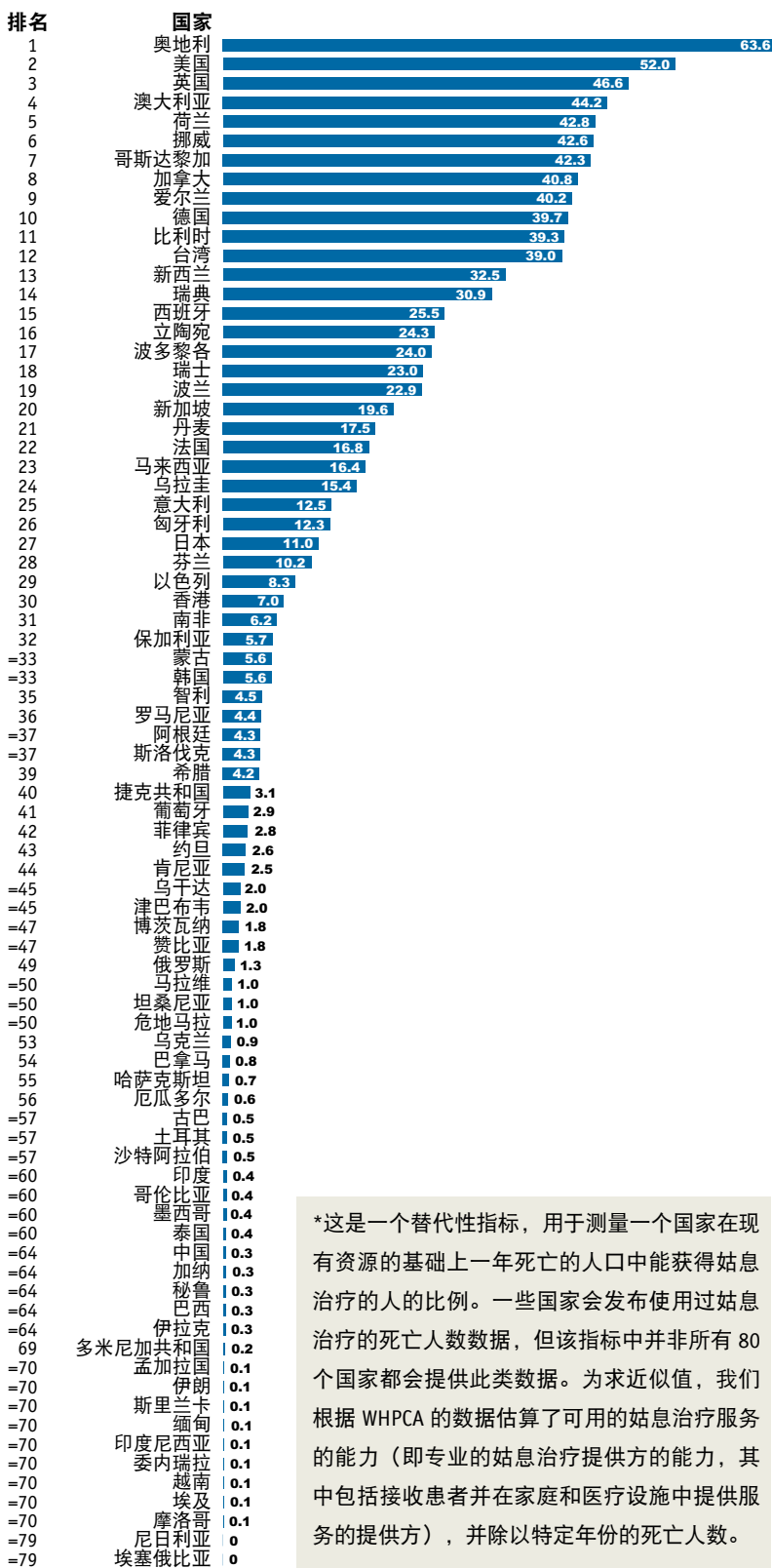
阿片类药物。<sup>27</sup> “现在其实施仍处于初期阶段。但正在发生的事情预示着前景十分光明。” Payne 医生说。

据西班牙姑息治疗协会 (Spanish Association for Palliative Care) 前主席 Javier Rocafort Gil 表示，在西班牙，2007 年启动的国家战略促使姑息治疗团队增加了 50%，并统一了各地区的区域性方针。<sup>28</sup>

医保支出和姑息治疗的提供之间的关系更加复杂。（在此类别中，政府的医疗开支—用作姑息治疗开支的替代性指标，因为后者的参照数据并不一定存在—占 20% 的权重，所以在综合指数中占 4% 的比重；如图 2.3。）例如，尽管在医疗开支方面美国排在名单首位（相当于 2012 年 GDP 的 17.9%），但在本指数该类别下只排在第六位。此外，尽管英国在这个类别排在首位，但在单独看医疗支出时却跌到第 17 位（GDP 的 9.4%）。



表 2.4  
提供姑息治疗的能力\* (%)



\*这是一个替代性指标，用于测量一个国家在现有资源的基础上一年死亡的人口中能获得姑息治疗的人的比例。一些国家会发布使用过姑息治疗的死亡人数数据，但该指标中并非所有 80 个国家都会提供此类数据。为求近似值，我们根据 WHPCA 的数据估算了可用的姑息治疗服务的能力（即专业的姑息治疗提供方的能力，其中包括接收患者并在家庭和医疗设施中提供服务的提供方），并除以特定年份的死亡人数。

是，她表示，尽管志愿组织继续提供此类服务，但现在政府为其提供了资金，其财务需求的 30%-60% 都是由政府提供。

同样，在南非的大型临终关怀网络中，大多数都是非政府组织，教会也提供一定的服务。Harding 医生说，南非已经通过本国的临终关怀运动制定了高度整合的姑息治疗模式。他说：“他们的临终关怀服务不仅仅专注于临终关怀。他们在社区中提供结核病防治、家庭教育、诊断、感染控制，而且还到诊所提供基本的艾滋病护理。”

然而，即使在拥有强大的姑息治疗政策和资金支持的国家也存在供应的不足—这些不足在未来可能随着老龄人口比重的增加而扩大。

在综合排名第二，并且在姑息与医疗环境类别下排名第三的澳大利亚，医疗责任转移至各州，这可能导致不一致的护理服务。

澳大利亚姑息治疗协会 (Palliative Care Australia / PCA) 首席主管 Liz Callaghan 说：

“全国各地的资金分布并不平等。你会希望它是基于人们的需求而定。大家都在谈论它，但却离它非常遥远。在某些州，分配给姑息治疗的资金非常少，以至有的跨学科团队只有一名医生和一名护士。”

尽管增加用于医疗的政府资金似乎是解决方案，事情并非总是如此。在美国，政府和私人保险商对医保支出更严密的审查，可能会成为使用姑息治疗的推动力量，因为与入院治疗相比，姑息治疗很明显是一个更节约成本的替代选择。

作为严密审查的一部分，医疗卫生体系和医院的报销与质量评定联系在一起，包括患者有否在 30 天内再次入院。例如，在宾夕法尼亚州，国民医疗补助制度 (Medicaid)—联邦政府资助，针对低收入美国公民的医疗项目—对于所有 30 天再次入院的患者，不对医保提供者提供报销。

宾夕法尼亚大学卫生系临终与姑息治疗主管 David Casarett 说：“如果我们收治了国民医疗补助制度下的患者，而他们再次入院，则第二次入院的支出需要我们来承担。因此，对 30 天内再次入院的关注开始增加人们对姑息治疗的兴趣。”

许多人偏向于选择在家中离世，这是临终关怀基础设施和门诊姑息治疗供应之间需要取得平衡的另一个原因。并且，随着各国面临快速增长的老龄人口，而且医疗资源变得更

加紧张，越来越多的姑息治疗需要在普通的临终关怀设施或医院之外进行。

“每个人都会变老，死亡变得更加复杂，每年的死亡数量日益增加，临终关怀机构只能满足所有死亡人口中 6% 的需求。所以，我们不可能拥有足够的住院床位。” Sleeman 医生说。测量提供姑息治疗服务能力的替代性指标，以相比于死亡数量而言的可用服务机构数为基础，（图 2.4）显示了大多数国家面临的挑战，最高值（奥地利）仍然达到 64%，而大多数国家—除了前 28 个国家—都低于 10%。<sup>29</sup>

Sleeman 医生认为，护理之家和人们自己的家应当成为扩展姑息治疗服务机构的重心。

“这意味着不再强调一次只能容纳 22 人的病房，而是将技术和专业人员引入社区。这就是未来。”她说。

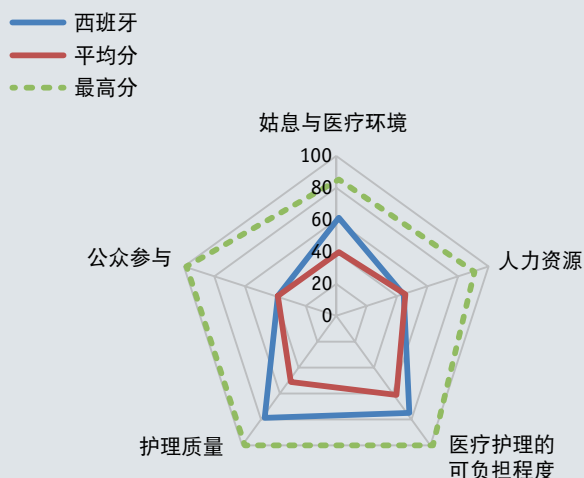
“你会希望[姑息治疗资金]是基于人们的需求而制定的。大家都在谈论它，但却离它非常遥远。”

”

Liz Callaghan, 澳大利亚姑息治疗(Palliative Care Australia) 协会首席主管

## 案例分析：西班牙—国家战略的影响力

	排名/80	得分/100
死亡质量综合得分（供应）	23	63.4
姑息与医疗环境	15	61.2
人力资源	36	42.6
医疗护理的可负担程度	=25	75.0
护理质量	24	78.8
公众参与	=33	40.0



自 2007 年启动国家姑息治疗战略<sup>30</sup>以来，西班牙在姑息治疗领域取得的发展表明，当一个国家的标准协调统一后可以取得巨大成就。

西班牙一直拥有许多优秀人才：在加泰罗尼亚，自 1990 年起就开始通过加泰罗尼亚医疗系统提供广泛的姑息治疗服务，到 2005 年姑息治疗服务已经覆盖 95% 以上的地区。<sup>31</sup>但是，在一个医疗划归 17 个地区医疗体系管辖的国家，统一姑息治疗方法在提高对服务的获取方面做出很大贡献。

“这是西班牙姑息治疗发展的决定性因素。”西班牙姑息治疗协会 (Spanish Association for Palliative Care) 前主席 Javier Rocafort Gil 说，“这一战略确保了各个地区的卫生部以相同的方式携手合作。”

自 2007 年以来，姑息治疗取得的另一项重要发展就是

“la Caixa” 银行基金的参与，该基金为将 29 个心理和精神护理团队纳入到该国的姑息治疗网络中提供了帮助。

即便是在国家战略启动之前，如今在该指数中综合排名第 23，在姑息和医疗环境类别下排名第 15 的西班牙自 20 世纪 90 年代就已经制定了强大的家庭护理服务网络。

现任马德里弗朗西斯科·维多利亚大学 Vianorte Laguna 基金会医学主管的 Rocafort Gil 教授说：“这与文化有关，因为在西班牙人们都希望自己在家中离世。这也是因为初级护理非常强大，在西班牙，专业化的姑息治疗在最初发展阶段大多都是由初级护理团队完成的。”

而且，尽管西班牙只有两家专门的临终关怀院，但在西班牙，在提供中期和长期住院服务的医院，人们也可以获得与临终关怀院提供的服务十分相似的服务。

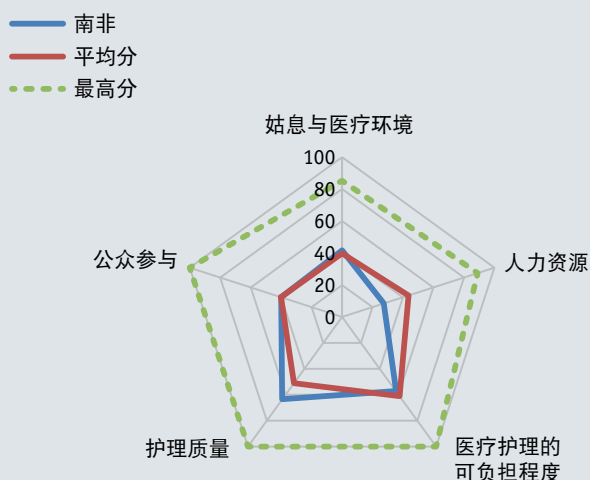
然而，尽管西班牙在姑息治疗的很多方面都表现优秀，但仍有许多工作要做。Rocafort Gil 教授解释说：“我们拥有的家庭护理病房和医院团队接近满足我们的需求。但在为儿童提供足够的病房方面我们还差得很远”。

而且，尽管大学里有一半以上的医学生现在都会学习基础和中介姑息治疗课程，但仍然缺乏对专业姑息治疗团队的认证。Rocafort Gil 教授认为，这需要进一步的法规规范。而且，尽管 2003 年和 2004 年通过的法律赋予每个西班牙公民在家中或在医院接受姑息治疗的权力，但只有安达卢西亚、阿拉贡和纳瓦拉三个地区对姑息治疗服务制定了详细的法律规定。他认为，此类规定应当在全国实施。

西班牙的优势和不足凸显了一个事实，那就是，即使有广泛的途径可以用来获取高质量服务，要使提供的服务满足日益增长的护理需求，政策、立法和培训之间的相互作用仍然至关重要。

## 案例分析：南非—提升姑息治疗的形象

	排名/80	得分/100
死亡质量综合得分（供应）	34	48.5
姑息与医疗环境	32	41.7
人力资源	59	27.5
医疗护理的可负担程度	=44	57.5
护理质量	31	63.8
公众参与	=33	40.0



凭借比许多非洲国家优越的药物可获取性，以及作为非洲大陆上拥有临终关怀机构数量最多的国家，南非在该指数中排在第 34 位，是非洲排名最高的国家。实际上，来自斯威士兰、纳米比亚和博茨瓦纳等邻国的患者会在南非接受护理，非洲姑息治疗协会 (African Palliative Care Association) 的执行董事 Emmanuel Luyirika 解释说。

南非对姑息治疗的支持源于许多因素。除政府资助以外，南非还拥有强大的非政府临终关怀运动，为门诊病人和住院病人提供服务，南非临终姑息治疗协会就是其

中的领导之一。同时，宗教机构也设有提供姑息治疗的医院。

Luyirika 医生说：“南非在非洲拥有数量最多的发挥实际作用的临终关怀院。这使南非与其他国家处在不同的水平。”

尽管南非在人力资源方面并不是该指数中表现最佳的国家（排在第 59 位），但在许多其他方面，南非在提供培训和技术方面遥遥领先。Luyirika 医生说：“南非是发展相对成熟的国家。实际上，第一个姑息治疗硕士学位就是由开普敦大学颁发的。”该大学的姑息医学研究生学历——一种远程学习课程——对医生、护士和社会工作者等有经验的医疗专业人士开放。<sup>32</sup>

Luyirika 医生还说，南非的其他优势在于，南非在将姑息治疗与对家庭医学部工作人员提供的培训相结合方面拥有悠久的历史。

帮助艾滋病人的需求也推动了非盈利行动的发展，为姑息治疗提供了帮助。例如，Thogomelo 项目就为看护人员建立了支援团。<sup>33</sup>

同时，南非在全球讨论中发挥了重要的倡导作用，南非卫生部长在 2013 年在约翰内斯堡召开的非洲联盟会议上发表了有关姑息治疗的声明。

“在吸引其他机构，如非洲联盟、世界卫生组织和国际麻醉药管制委员会等认可姑息治疗方面，卫生部发挥了促进作用。”Luyirika 医生说，“南非在确保姑息治疗在全球层面获得更高的知名度方面发挥了促进作用。”

## 3

## 人力资源

对姑息治疗日益增长的需求意味着各国需要在配备医生和护士方面加大投入。一定程度上意味着需要为医学院校的临终关怀工作者提供适当的培训。然而，为了满足不断增长的需求，这种培训也必须与对所有医生和护士的教学相结合，使姑息治疗专业知识成为普通和专业医学资质的必要组成部分。

在本指数的该类别下，研究者评估了各国姑息治疗专业人员和掌握姑息治疗一般医学知识的从业者的配备情况；是否存在姑息治疗认证；每一千名涉及姑息治疗的死亡人口配备的医生和护士数量（以计算与姑息治疗需求相关的负担）。

在这些因素中，姑息治疗专业人员的配备情况所占权重最高，为该类别的 40%（同时占综合指数得分的 8%，而人力资源在综合指数得分中的权重为 20%；如图 3.2 所示）。在该指标中得到 5 分的国家有获得专业或国家认证的专业人员为其核心姑息治疗团队提供培训。相反，只得到 1 分的国家没有认证或鉴定，并且严重缺乏姑息治疗专业人员。

掌握有关姑息治疗的医药常识也是非常重要的（在本类别下占 30%），所有护士和医生对姑息治疗有良好认识、姑息治疗在医生和护士培训学校中为必修课程，而且医疗专业

人士在职业生涯中接受专业培训的国家可以获得 5 分。那些只得 1 分的国家没有提供这种知识或培训。

在该类别下，排名第一的是澳大利亚，随后是英国和德国。新加坡和台湾在该指标中跻身前十，但亚洲其他更贫穷、人口更多的国家在这方面表现不佳。例如，印度缺乏专业的护理人员，对姑息治疗的认证也未形成规范。但是，全印度医学科学研究所 Dr B R Ambedkar 研究所—Rotary 肿瘤医院麻醉、疼痛与姑息治疗主任 Sushma Bhatnagar 表示，印度一直在努力改变这一现状。

Bhatnagar 医生强调说，自政府于 2012 年起实施国家姑息治疗政策以来，印度各地出现了各种教学课程。其中包括一项由印度姑息治疗协会启动的大型国家计划。“他们正在为几乎所有三十个中心组织姑息治疗基础课程。” Bhatnagar 医生说，“这对印度而言是个好消息”。

同时，在该类别表现良好的国家中，一些国家仍有进步的空间。例如，尽管澳大利亚排在第一位，但据一位退休的姑息治疗医生和姑息治疗支持者 Yvonne McMaster 说，该国在人力资源基础设施上仍然存在空白。

“

如果每个医疗专业人员的基础教育中都包括姑息治疗，那就不会有人不理解疼痛管理，不理解如何与患者及其家人沟通，或者不知道心理、社会和精神照护也是姑息治疗的一部分，而非可选的附加项。

”

Sheila Payne, 兰卡斯特大学临终关怀国际观察站的名誉教授

她援引了新南威尔士州的例子，该州人口占澳大利亚总人口的三分之一。“在悉尼城市群以外的农村和地方，大多数姑息治疗都是由护士完成的。”她说，“在悉尼地区以外的新南威尔士，只有四名专业医生。而且，即使有更多的医生接受培训，这些岗位也缺乏资金支持。”

尽管法国在该类别下排在第十位，但在培训方面仍然存在空白。例如，尽管只要医生符合条件就可以获得姑息治疗硕士学位，但在初期培训阶段姑息治疗却并未得到重视。“对医生而言，他们在整个培训过程中只有十个小时学习姑息治疗。”V Dupouy 中心医院姑息治疗与慢性疼痛科主任 Anne de la Tour 说。她补充说，在拥有姑息治疗专业知识方面，护士对其中的薪酬或地位并不认可。

乌拉圭在该类别下表现相对较好，进入排名前 25 位，而且排在美洲国家的前三位。但拉丁美洲姑息治疗协会的 Yanneo 医生突出强调了其中的不足。他说，主要问题是政府最初的人力资源重心并未促成健全的姑息治疗学科的发展。“很不幸，这些努力并未得到大学和政府机构充分、及时和充足的支持。”他说。

实际上，他认为“改进该学科的教育和认证”是大多数拉美国家面临的巨大挑战。

智利卫生部国家癌症控制项目主管 Cecilia Sepulveda 说，这应当成为智利的首要任务。她说，“目前还没有得到大学和医学协会正式认可的姑息治疗专业人员。我们也需要有不同等级的培训，一种是专业的，一种是针

表 3.1  
人力资源类别（权重20%）

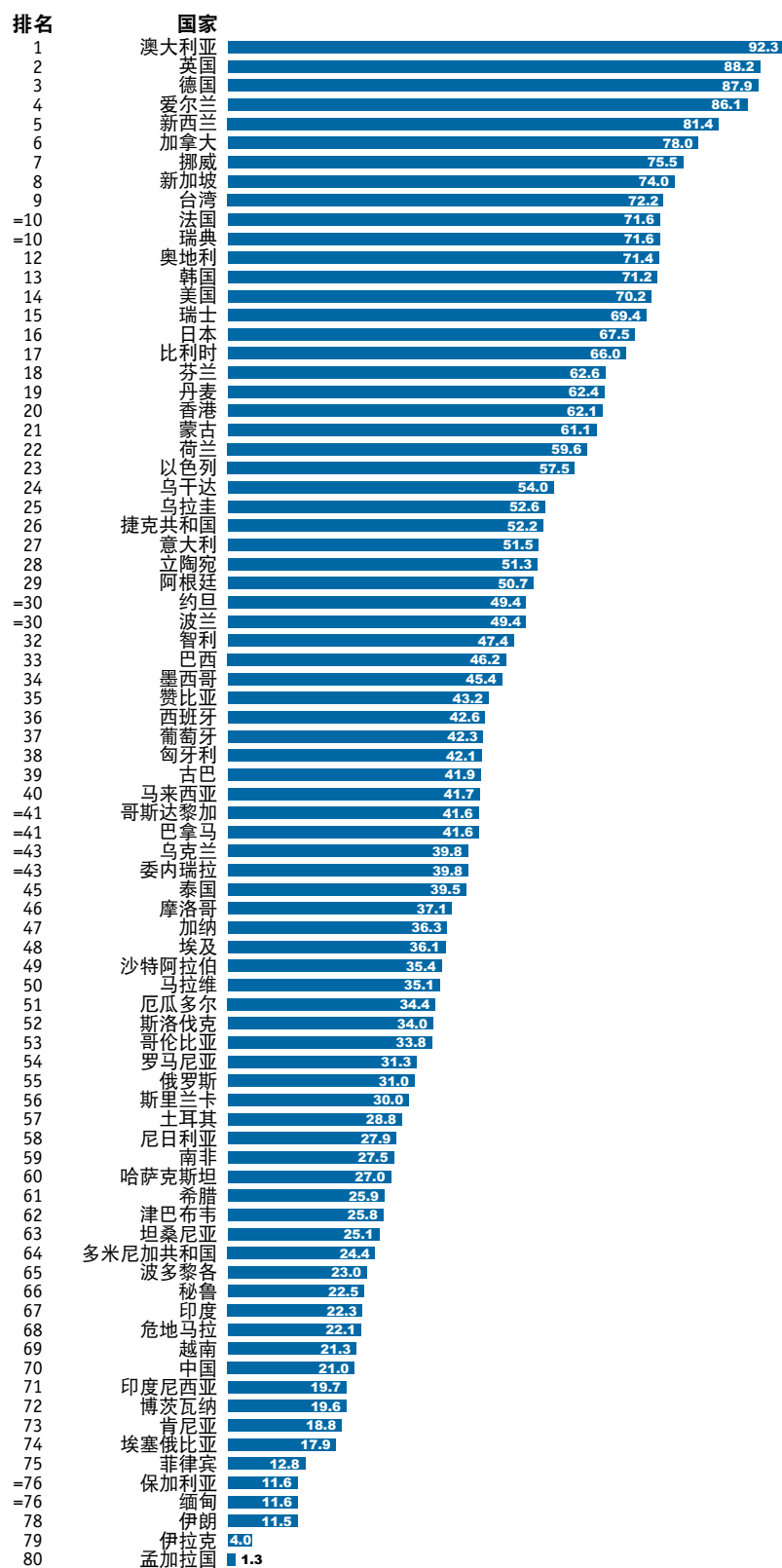


图 3.2: 专业姑息治疗工作者的配备情况

5		4		3		2		1	
有足够的专业姑息治疗专家，包括医生、护士、心理学家，社会工作者等。义工应该参加过专为义务临终关怀工作者开设的指导课程。为核心护理团队提供的专业姑息治疗培训经过国家专业委员会的认证。		有足够数量的专业姑息治疗专家，但是在某些支持性职能人员（如心理学家、社会工作者等）方面存在短缺。专业姑息治疗的培训经过国家专业委员会认证，但这一点有时无法保证协调一致。		有专业的姑息治疗专家，但是缺少医师、护士和其他支持人员。专业姑息治疗培训通常未经过国家专业委员会的认证。		缺乏专业的姑息治疗专家，对专业的姑息治疗培训的认证也未形成规范。		严重缺少专业的姑息治疗专家，也不存在认证。	
澳大利亚 英国 德国	奥地利 比利时 加拿大 芬兰 法国 香港 爱尔兰 意大利 日本	荷兰 新西兰 挪威 新加坡 韩国 瑞典 瑞士 台湾 美国	阿根廷 巴西 智利 哥斯达黎加 古巴 捷克共和国 丹麦 厄瓜多尔 埃及 匈牙利 以色列	立陶宛 墨西哥 蒙古国 摩洛哥 波兰 葡萄牙 西班牙 泰国 乌干达 乌克兰 乌拉圭 委内瑞拉	博茨瓦纳 中国 哥伦比亚 多米尼加共和国 埃塞俄比亚 加纳 希腊 危地马拉 印度 印度尼西亚 约旦 哈萨克斯坦 肯尼亚 马拉维 马来西亚	缅甸 尼日利亚 巴拿马 秘鲁 波多黎各 罗马尼亚 俄罗斯 沙特阿拉伯 斯洛伐克 南非 斯里兰卡 坦桑尼亚 土耳其 越南 赞比亚 津巴布韦	孟加拉国 保加利亚 伊拉克 菲律宾 伊朗		

对家庭医生的，这样他们就可以将姑息治疗作为初级护理为患者服务。我们还未做到这一点，但已经采取了一些行动努力向这个方向发展。” Yanneo 医生同意这一点。他说，“或许智利最大的不足就是缺乏对该学科的先进教育。”

有人认为，应该优先开始将姑息治疗纳入到对每一名医疗专业人员的基础教育中。“要达到这种改变可能需要很长时间。” Payne

医生说，“但是，如果每个人都能接受有关姑息治疗的基础教育，就不会有人不理解疼痛管理，不理解如何与患者及其家人沟通，或者不知道心理、社会和精神照护也是姑息治疗的一部分，而非可选的附加项。”

Byock 医生认为，在美国（在本类别下排在前十名以外、处在第 14 位），应当要求医学院校培训医生学会评估和治疗疼痛，与病人及其家属就治疗决定进行更有效的沟通。

他认为，学术机构应当就这些技术对医生进行测试，并将其作为他们获得医学学位要求的一部分。

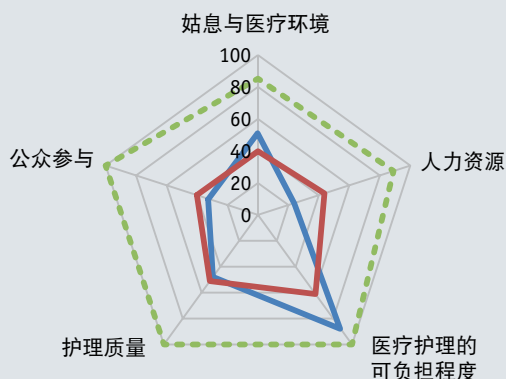
“但是，过去十年他们在医学培训和教育上只取得了渐进式发展。他们取得了一些进步，但这些进步与需求比起来显得很小。”

他说。 ■

## 案例分析：巴拿马—姑息治疗是初级护理

	排名/80	得分/100
死亡质量综合得分（供应）	31	53.6
姑息与医疗环境	25	51.2
人力资源	=41	41.6
医疗护理的可负担程度	=6	87.5
护理质量	=38	47.5
公众参与	=38	32.5

— 巴拿马  
— 平均分  
- - - 最高分



自 2010 年巴拿马引入国家姑息治疗项目以来，该国享受该服务的患者已经达到原来的三倍，从 1000 人增加到 2014 年的大约 3,000 人。推动此服务和其他服务的发展已经成为该国推动姑息治疗服务的初级护理方针的重点。

巴拿马卫生部姑息治疗协调员、巴拿马姑息治疗支持者 Gaspar Da Costa 认为，这一点与更小、更不富裕的国家尤其相关。他说：“姑息治疗是初级护理的一部分。如果你将它视为专业服务，这会给小国家带来问题，因为他们无法负担专业护理。我们需要接受过姑息治疗培训的团队。”

因此，许多旨在增加该服务供应的工作都专注于培训。一门国家标准的姑息治疗课程可以为专业的护理人员提

供建议和技术指导，帮助他们了解信息系统和获得药物和补给品的程序。现在，巴拿马的 14 个地区都设有姑息治疗项目协调员和医护人员，他们都接受过基础临终关怀、家庭护理服务和照顾疾病晚期患者的培训。<sup>34</sup>

这些投资似乎正在起作用。巴拿马目前在本指数的护理可负担程度类别下与古巴和其他更富裕的国家并列第六位。在姑息与医疗环境类别下，巴拿马排在前 30 名中的第 25 位，在该指数综合排名中处在第 31 位，在中等收入国家中排在第二位。

同时，巴拿马在姑息治疗领域也受到全球高度关注，因为该国在 2014 年日内瓦世界卫生大会起草和采用姑息治疗的决议上发挥了突出作用（详见第 43 页方框）。

“巴拿马的参与度极高。它在坚持和支持该领域的努力方面表现出色。” Connor 教授说。这很大程度上是个人领导力发挥作用的结果。“巴拿马驻日内瓦常驻大使 Jorge Corrales 对此事给予了极大的个人热情。”

他补充说：“巴拿马团队也与民间团体开展了密切合作。而且本来就应该这么做。他们真正地采纳了我们所有的建议。”

但提高护理质量依然是一项挑战（巴拿马在本指数该类别下的排名滑到了第 38 位），这部分是因为该国严格管制阿片类药物的供应。“问题是，管理阿片类药物的法律自 1954 年以来就没有变过。” Da Costa 医生解释说。<sup>35</sup>他还强调了该国对于创建姑息治疗医学专业的需求，以及日益增长的培训姑息治疗初级护理团队的需求（巴拿马在本指数的人力资源类别下下跌到第 41 位）。

Da Costa 医生说，下一个任务就是推动立法变革。但是，由于已经向政府的领导层表达了对改变立法的支持，他乐观地表示，国民议会将对对此做出改变。 ■

# 4

## 护理的可负担程度

政府资助对于增加人们对护理的获取至关重要。在某些国家，政府制定了对姑息治疗的补贴，或者提供由国家经营的服务。在某些国家，全国养老金计划涵盖了姑息治疗服务的费用（该指数中有 32 个国家都是如此）。非盈利部门也经常扮演重要角色。在英国等国家，姑息治疗和临终关怀服务得到了慈善机构的大力支持。

但在其他国家，很少有专门为需要此类服务的患者提供的资金，特别是在贫穷国家，那里既没有政府资金，也没有私人保险。而且，即使有国家项目或补贴，人们也很难享受到，而且这些项目或补贴也缺乏监督。

在该类别中，我们按照以下三个指标对各国进行评估：用于姑息治疗的公共资金的可用性，姑息治疗对患者造成的财务负担，以及国家养老金计划对姑息治疗的覆盖性。在这些指标中，公共资金的可用性以及对患者造成的财务负担占最高权重，分别是 50% 和 40%。

在该类别中，澳大利亚、比利时、丹麦、爱尔兰和英国排在名单首位（以及高收入国家群体），而古巴和巴拿马与一定数量的更富裕欧洲国家（芬兰、德国、意大利、荷兰和瑞典）和亚洲国家和地区（新加坡、韩国和台湾，图 4.1）并列第二位。在名单中垫底

的是菲律宾、赞比亚、津巴布韦、乌克兰和尼日利亚。古巴和巴拿马不仅在该类别跻身前十名行列，也居于美洲国家名单之首，在美国之上，而美国与智利并列第三。

美国获得相对较高的排名也许很奇怪，因为美国的医疗大部分都是由私营部门运营，而且在保险费和实际支出方面美国人都要付出高额费用。但是，对于美国人而言，65 岁以后情况就会发生重大变化，他们从此可以享受联邦资金支持的医保计划，该计划为那些曾经为该体系工作和付费的公民提供健康保险。

即便如此，这一补偿机制也刺激了人们增加对医疗服务的使用，如住院服务、重症监护和急救护理等，导致了临终关怀登记的推迟——特别是患者不得不放弃治愈性治疗，以便获得对姑息治疗的报销。<sup>36</sup>

而且，丹娜法伯癌症研究院 (Dana-Farber Cancer Institute) 心理社会肿瘤学与姑息治疗部主席 James Tulsky 表示，由于需要姑息治疗的患者情况复杂，美国的医疗体系也有缺陷。

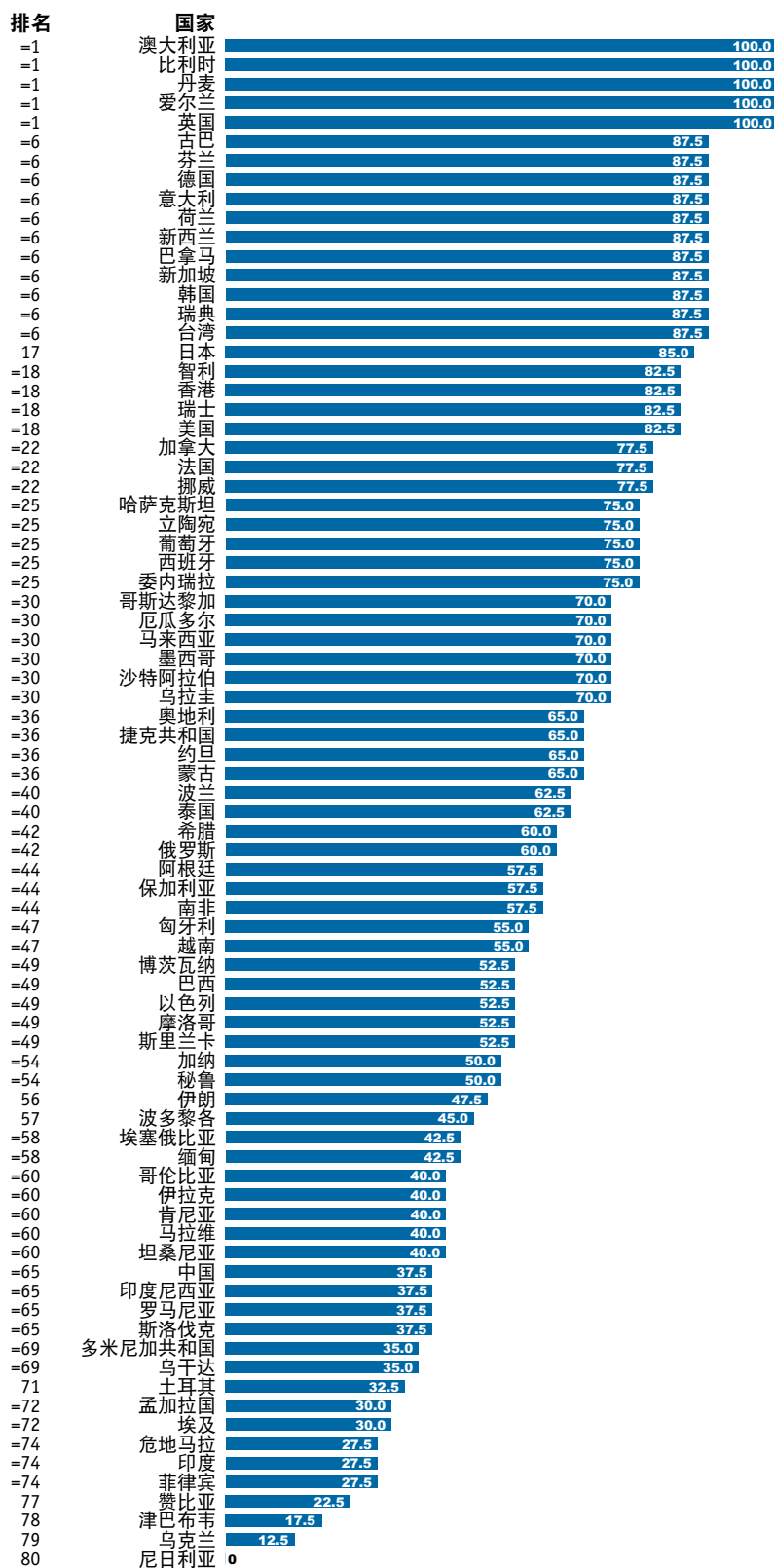
曾参与美国医学研究院 2014 年度美国死亡报告<sup>37</sup>的 Tulsky 医生说：“财务系统在美国造成了严重问题。因此该报告的其中一条

“  
美国死亡报告的一个建议是，要打破医疗与社会资金之间的障碍。因为人们在走向生命终结时所需要的大部分通常都无法通过传统的资金模式得到满足。

”  
James Tulsky, 丹娜法伯  
癌症研究院 (Dana-Farber  
Cancer Institute) 心理社会  
肿瘤学与姑息治疗部主席

表 4.1

## 医疗护理的可负担程度类别（权重20%）



建议就是，打破医疗与社会资金之间的障碍。”他说：“因为人们在走向生命终结时所需要的大部分医疗资金通常都无法通过传统的资金模式得到满足。”

而且，尽管澳大利亚在该类别并列第一，作为该国广泛的医疗改革的一部分，资金模式的变化给那些有护理需求的人带来了许多不确定。在社区和家庭护理方面就是这样，这一领域通常都是由家居与社区照顾项目提供资金支持。PCA 的 Callaghan 女士解释说，该项目正在解散，而且将整合到家庭支持项目中。她说：“社区护理服务的提供方式正在发生巨大变化。但是我们不确定这些变化会给姑息治疗带来怎样的影响。”

在许多国家，护理的可负担程度有赖于慈善资金支持。富裕国家就是如此，例如英国，该国在测量对患者的财务负担这项指标中得分最高，这意味着临终关怀服务 80% 到 100% 的费用都是由患者以外的资金来源承担。然而，此来源大部分都是慈善资助，在英国，慈善资助占了临终关怀和姑息治疗服务的大部分比重。

某些发展中国家也是如此。例如，罗马尼亚在用于姑息治疗的公共资金的可用性这项指标中只得到了 5 分中的 2 分（图 4.2）这是因为，虽然资金在理论上是可利用的，但患者必须符合一系列严格规定才能获得资格，而且必须经过一个痛苦的官僚化审查过程（这一过程甚至连医院和医生都不太熟悉），这也阻碍了对该资金的使用。但是，该国在表示患者财务负担的指标中得到了 3 分，这意味着临终关怀服务 40% 到 60% 的费用都是由患者以外的资金来源承担。

这主要有赖于慷慨的慈善资助。例如，英国慈善家 Graham Perolls 设立了罗马尼亚的主要临终关怀项目 Casa Sperantei，用于提供免费的姑息治疗服务。Casa Sperantei 从慈善组织（包括英国的临终关怀希望组织）和企业捐赠者获得资金，而且一直是联合国国际开发署、欧盟和纽约索罗斯开放社会研究所的资助接收方。<sup>38</sup>

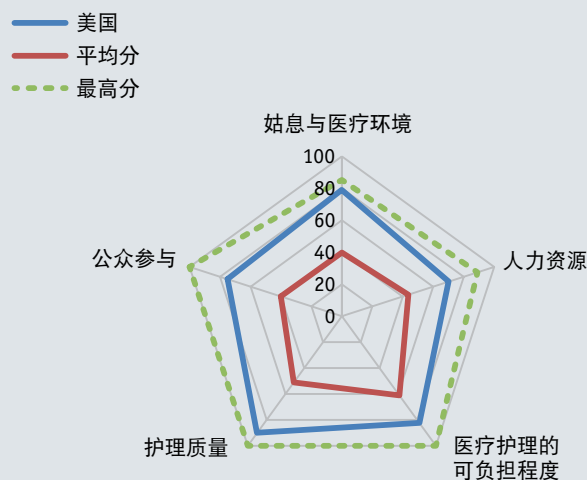
然而，尽管这些机构因在多个国家发起姑息治疗服务中发挥作用而无可非议地得到了表扬，Payne 医生认为，要满足未来的需求，各国需要采取姑息治疗的公共医疗模式，将姑息治疗扩展到更大范围的医疗服务中。她说：“我们必须从一两个得到慈善资金支持的优秀机构中转移目光。我们必须为所有人提供姑息治疗，无论人们在哪里接受治疗。”

图 4.2：用于姑息治疗的公共资金的可用性

5		4		3		2		1	
有广泛的政府补贴或项目帮助个人获取姑息治疗服务。资格标准清晰，而且评估此类资金的程序大体简单通畅。广泛普及了有关如何获取此类资助的信息。项目的有效性得到常规和充分监督。		有充分的政府补贴或项目帮助个人获取姑息治疗服务。资格标准清晰，而且评估此类项目的程序大体简单通畅。对项目的有效性的监督不均衡。		有充分的政府补贴或项目帮助个人获取姑息治疗服务。资格标准清晰，但资金和项目很难获取。没有对项目的有效性的监督。		有有限的政府补贴或项目帮助个人获取姑息治疗服务。在可用情况下，资格标准不清晰，资金和项目很难获取。		没有政府补贴帮助个人获取姑息治疗服务。	
澳大利亚	爱尔兰	加拿大	新西兰	奥地利	马来西亚	阿根廷	缅甸	孟加拉国	马拉维
比利时	日本	智利	挪威	哥伦比亚	墨西哥	博茨瓦纳	菲律宾	多米尼加共和国	尼日利亚
丹麦	英国	古巴	巴拿马	哥斯达黎加	蒙古国	巴西	波兰	埃及	波多黎各
		芬兰	新加坡	捷克共和国	秘鲁	保加利亚	罗马尼亚	伊拉克	坦桑尼亚
		法国	韩国	厄瓜多尔	葡萄牙	中国	斯洛伐克		
		德国	瑞典	加纳	俄罗斯	埃塞俄比亚	南非		
		香港	瑞士	希腊	沙特阿拉伯	危地马拉	斯里兰卡		
		意大利	台湾	匈牙利	西班牙	印度	泰国		
		荷兰	美国	约旦	乌干达	印度尼西亚	土耳其		
				哈萨克斯坦	乌拉圭	伊朗	乌克兰		
				肯尼亚	委内瑞拉	以色列	赞比亚		
				立陶宛	越南	摩洛哥	津巴布韦		

## 案例分析：美国—填补空白

	排名/80	得分/100
死亡质量综合得分（供应）	9	80.8
姑息与医疗环境	6	78.9
人力资源	14	70.2
医疗护理的可负担程度	=18	82.5
护理质量	=8	90.0
公众参与	=9	75.0



尽管平价医疗法案 (Affordable Care Act) —2010 年签署实施的医疗改革法案<sup>39</sup>—给医疗体系带来了颠覆性的变化，在提供姑息治疗方面，美国只排在综合指数排名第九位，在姑息和医疗环境类别只排在第六位，但医疗改革并不是唯一的驱动因素。

西奈山医院伊坎医学院 (Mount Sinai Hospital's Icahn School of Medicine) 姑息治疗促进中心主任 Diane Meier 说，许多姑息治疗服务的发展都源于美国偿还系统在覆盖范围方面留下的空白。

她解释说，负责最高额度的医疗开支的患者是那些有虚弱、共病、机能障碍、心脏衰竭、糖尿病、中风和慢性阻塞性肺病的患者；这些疾病占美国人口死亡原因的大部分。

麻烦的是，如果获准出院后有“技术需求”，也就是说，当他们需要护士或理疗师帮助他们学习如何注射胰岛素或者处理伤口时，患者只能获得家庭护理的补偿。

而且，要获得接受临终家庭护理的资格需要两名医生证

明患者可能在未来六个月内死亡。“而且在大多数情况下，我们直到最后才知道怎么做。” Meier 医生说。

为了获得临终关怀，患者必须放弃对所治疗疾病承保的保险。“但是，如果你有心力衰竭，而我给你注射利尿剂帮助清除肺积水，这样延长了你的生命，但也提高了你的生命质量。所以，在疾病治疗和姑息治疗之间有明确界限的观点是一种幻觉。” Meier 医生说。

而且，医保计划（向所有超过 65 岁的个人提供健康保险的联邦项目）中传统的医疗费补偿模式刺激了人们增加对医疗服务的使用，如住院服务、重症监护和急救护理等。这经常导致临终关怀登记的推迟，降低了为那些走到生命尽头的人提供的护理的质量，而且增加了成本。<sup>40</sup>

“本来可能从姑息治疗中受益的大多数人可能没有受益，因为他们没有资格获得临终关怀。” Meier 医生说。

因补偿限制规定和妨碍提供姑息治疗的财政上的不利诱因而导致的覆盖空白已经被私人慈善资金所涵盖。Meier 医生说，从 20 世纪 80 年代末起，这已经促进了医学子专业（如护理和社会工作）的设立，而且大多数教学医院现在都已经报告姑息治疗团队的设立，研究机构也越来越多。

平价医疗法案也为姑息治疗的发展做出了贡献，将医疗服务提供模式从计算数量转变为计算价值。

尽管实施缓慢，但重点是正在从医疗费补偿向注重人口健康、基于团队的护理方法和共同承担财务风险转变。“而且这为姑息治疗创造了强大的商业实证案例。” Meier 医生说。

这意味着私营领域的承保人—而非政府—正在推动服务的供应，因为他们已经意识到，防止不必要的住院治疗和急救室的使用符合他们的经济利益。

Meier 医生认为这有好处也有坏处。首先，私营部门更加灵活，而且比政府更富有创新精神。而且，相比于公

“  
在疾病治疗和姑  
息治疗之间有明确  
界限的观点是一种  
幻觉。”

”  
Diane Meier, 姑息治疗促  
进中心主管

共部门，企业提供姑息治疗服务要更简单，因为众所周知，公共部门被指责计划实施“死亡小组计划”。<sup>41</sup>

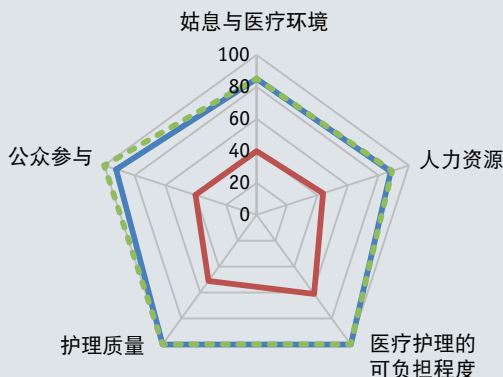
相反，从长远来看，Meier 医生担心其盈利动机。“明

显的缺点是私营部门被股东把持，需要提供季度收益。所以，我担心的是他们可能不会提供重要但昂贵的护理服务。”她说。

## 案例分析：英国—在医院外离世

	排名/80	得分/100
死亡质量综合得分（供应）	1	93.9
姑息与医疗环境	1	85.2
人力资源	2	88.2
医疗护理的可负担程度	=1	100.0
护理质量	1	100.0
公众参与	=3	92.5

— 英国  
— 平均分  
- - - 最高分



在全世界，每年有许许多多的人在医院离世，但是仍有许多人宁愿选择将生命的最后时光在家中或在临终关怀医院中度过。在英国，这正是姑息治疗团体正在努力改变的局面——不仅仅是提高护理质量，也要帮助国家的国民医疗保健体系降低成本。

由慈善机构 Age UK 于近期开展的一项研究发现，被不必要地滞留在医院而等待社区或社会关怀的患者平均数量在 2013/14 年度和 2014/15 年度之间升高了 19%。据 Age UK 估计，一个 NHS 床位的成本平均为每周 1925 英镑（2980 美元），相比较而言，家庭护理的费用平均为每周 558 英镑，而居家护理的费用为 357 英镑。<sup>42</sup>

直到最近一直担任 Hospice UK（此前叫做“帮助临终关怀组织”）首席主管的 David Prail 说：“这件事非常

简单。证据显示，大多数在医院去世的人不想呆在那里。” Prail 先生称之为“沉默的候补名单”，这些人宁愿死在家里或社区护理机构。

Hospice UK 认为在医院离世的人数可以降低 20%。Hospice UK 开始进行研究，以确定全国有哪些已经就位的模式在向该目标努力，并且评估哪种模式的影响力最大。Prail 先生说：“我们探索了很多不同的模式，这是为了帮助人们留在家中或回家面对死亡而做出的努力的一部分。而且我们得到的非正式反馈是，你可以带来改变，即使那个人只在死前 24 小时在你这里度过。”

在英国的有些地方，患者带着特别护理安排回到家中。有技术支持的远程监控可以帮助实现这一点。另一个选择是让人们在社区或护理之家或临终关怀院接受护理。

“  
证据显示，大多数  
在医院去世的人不  
想呆在那里。  
”

David Prail, Hospice UK 前  
首席主管

玛丽居里癌症护理中心 (Marie Curie Cancer Care) 提供家庭姑息

治疗护理和其他支持服务。该机构于 2004 年启动的“提供选择计划” (Delivering Choice Programme) 帮助确保了患者在他们选择的地方接受护理。一项研究发现，使用该计划的人数比那些没有使用该计划的人数死在医院、紧急住院治疗或到急诊室救治的可能性至少减少了 30%。<sup>43</sup>

Hospice UK 认为，同提高护理质量一样，让人们不在医院死去可以节约 NHS 的资金，为那些需要急救的人提高医院床位的可用性。

“那么多不想死在医院的人却死在医院，所有人都觉得这是一种丑闻。但不仅如此，它还将候补的人挡在了外面。” Prail 先生说。“所以说，如果我们能让不需要住院的人出院，哪怕是在生命的最后几天，那也可以空出床位来。”

## 5

## 护理质量

各国不仅需要努力增加姑息治疗的供应，并确保人们能负担得起，也需要重视所提供服务的品质。这其中的关键部分就是，要确保阿片类药物等止痛药随时可用，并且便于使用。要确保提供高质量的姑息治疗，其他一些因素包括提供心理支持、医生愿意让病人参与有关护理的决策并接纳病人的护理选择。对于面对丧亲之痛的患者家人而言，伤痛支持服务也非常重要。

在该类别下，共使用以下六个指标来衡量不同国家提供的护理的相对质量：为不同组织制定监督标准（在本指数中共有 49 个国家制定了此类标准）、阿片类镇痛剂的供应、为患者及其家人提供心理支持、制定“拒绝心肺复苏术”（DNR）政策、支持共同决策，以及患者满意度调查的使用。

英国、瑞典和澳大利亚居于该排名之首（在高收入国家分组中也是如此），而在欧洲，英国、瑞典和法国获得了最高分。在人力资源指标方面，澳大利亚在亚太地区国家中得分最高，紧随其后的是新西兰，新加坡和台湾并列第三。

埃及在中东和非洲国家分组中位列第四。这是埃及首次在区域指数排名中跻身前五，

其在本指数中的综合表现欠佳（与希腊并列第 56 位）。在心理支持方面，埃及得到了 3 分中的 2 分，这意味着患者及其家人普遍可以获得心理支持；在共同决策方面，埃及获得了 5 分中的 4 分，这意味着医生通常会告知病人诊断和预后，实际上这一点已经写入法律。

在该类别下的指标中，阿片类药物（一种基础的姑息治疗工具）的供应占比最高，为 30%（在本指数综合得分中占 9%，因为护理质量分类在综合得分中的权重为 30%）。尽管吗啡等药物价格便宜，但限制药物滥用的规定妨碍患者获得此类药物。而且，由于政府决策人员专注于控制药物滥用，而非增加此类止痛药的供应，许多地方都缺乏接受过止痛药物使用培训的护士和医生，发展中国家尤甚。

但令人振奋的是，在阿片类镇痛剂的供应方面，本指数中有 30 多个国家得到了满分 5 分（图 5.2），表明这些国家免费提供阿片类药物，而患者亦容易取得这类药物。然而，令人担忧的是，由于繁文缛节、偏见或法律限制等原因，止痛药的使用在本指数中的其他国家仍受到限制。

WHPCA 的 Connor 教授说，即使放宽法律限制，仍然存在许多障碍。他说：“我们已经采取了很多行动来提高阿片类药物的供应，但在个别国家，提供此类药物非常困难。”其中的障碍包括卫生部门必须批准此类药物的使用，进口商和进口许可必须到位，内科医师必须接受药物使用培训。

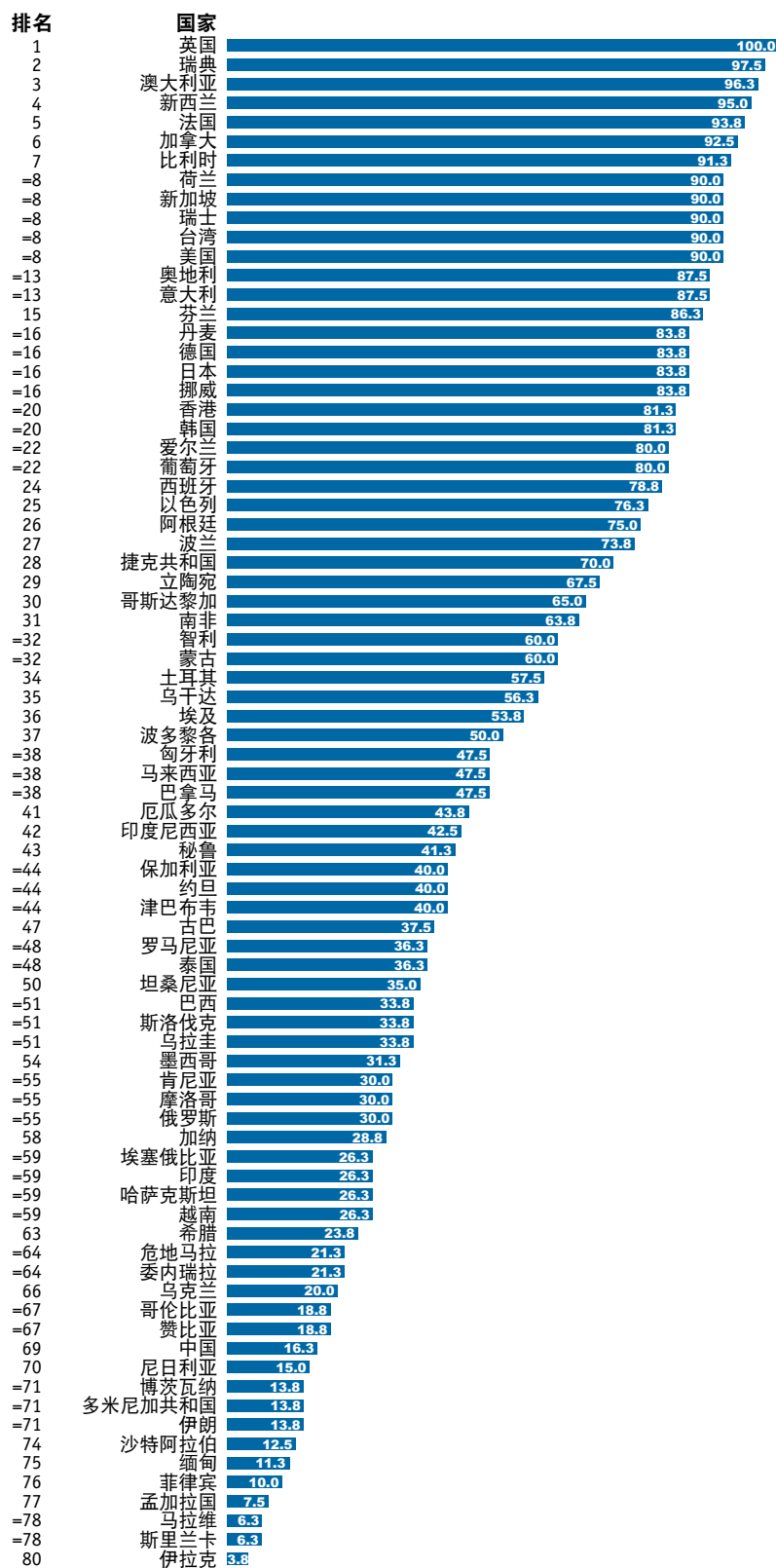
即使是在本指数中表现良好的国家，在这方面还是有不足之处。姑息医学杂志 (*Journal of Palliative Medicine*) 最近在美国（在本指数中综合得分排名前十）开展的一项调查显示，与 2000 年的受访者相比，2011 年至 2013 年间有更多受访者表示他们的亲人没有得到足够的疼痛缓解治疗。<sup>44</sup>

然而，许多国家正在不断进步。首先，WHA 决议发出了一个重要信号，承认“不论病人的疾病或症状能否治愈，医疗专业人员都有道义责任为病人缓解身体、心理或精神上的疼痛与痛苦。”<sup>45</sup>

在印度，2014 年议会通过了“麻醉药品和精神病治疗药物（修订）法案”，为希望给患者开具阿片类药物的医师提供了明确的法律依据。<sup>46</sup> 尽管仍然需要培训医生和护士，但该法案的通过是印度取得的一项重大进步。2009 年，人权观察组织 (Human Rights Watch) 曾指责印度未能在向公民提供阿片类镇痛剂方面提供协助（2010 年度经济学人智库死亡质量指数报告中也强调了这一问题）。<sup>47</sup> “直到最近，获取和配发吗啡类药物依然非常困难。如今，这件事将变得更简单。” Bhatnagar 医生说。

表 5.1

护理质量类别 (权重30%)



“

我们仍然在输出优秀的、心怀善意的临床医师，但在如何与患者进行艰难的谈话，如何引导患者在疾病无法治愈的情况下作出决策方面，他们没有受过培训。

”

Ira Byock, 人类关怀研究院 (Institute for Human Caring), Providence Health & Services 执行主管兼首席医疗官

在止痛药提供方面，在本指数综合排名中位列前 40 的乌干达也是一个成功案例。

“1994 年，乌干达颁布了一项法令，允许经过适当培训的护士、医务助理和全科医生开具口服吗啡类药物—这是非常先进的。” APCA 的 Luyirika 医生说。乌干达政府防范性拨款购买吗啡类药物，并支持为任何有需要的人免费提供口服阿片类药物。乌干达临终关怀组织 (Hospice Africa Uganda) 已经成为整个国家生产和提供吗啡类药物的中心，该组织进口粉状吗啡并制作成液体或口服类吗啡。<sup>49</sup>

除了进行必要的法律变更之外，乌干达也在其他方面努力推动阿片类药物的使用。Harding 医生说：“这不仅仅是政策变化，这是一个更大的计划。需要与当地警方合作，

培训临床医生开具阿片类药物，以及帮助患者消除对这些药物的担忧。乌干达集中采取一系列措施，一个地区一个地区地推进。”

除了帮助患者面对生理疼痛，姑息治疗的一个重要作用就是帮助人们在面对晚期疾病时做出恰当的决定。在护理质量分类下，该指标占 15% 的权重。

但是，患者自己或者患者家人的看法却经常被忽视。而且，即便是在该指标中得分较高的国家（比如得到 5 分的美国，表示医生和患者在护理中是合作伙伴），也有人认为，还需要为支持病人的选择做出更多努力。

这也意味着要培训医生和护士与患者进行许多艰难的谈话。Byock 医生认为在这方面还需要做得更多。他说：“我们仍然在输出优

表 5.2: 阿片类镇痛剂的供应

5		4		3		2		1
免费开放提供		有供应，但受官僚系统的繁文缛节限制		不易获取，并且/或获取该类药物受法律与官僚系统繁文缛节或偏见的限制		仅在有限的情况下提供		非法
阿根廷	马来西亚	智利	土耳其	巴西	印度尼西亚	孟加拉国	尼日利亚	
澳大利亚	荷兰	约旦	乌拉圭	保加利亚	伊朗	博茨瓦纳	菲律宾	
奥地利	新西兰	南非		中国	墨西哥	埃及	俄罗斯	
比利时	挪威			哥伦比亚	蒙古国	印度	沙特阿拉伯	
加拿大	波兰			古巴	摩洛哥	伊拉克	斯里兰卡	
哥斯达黎加	葡萄牙			多米尼加共和国	巴拿马	哈萨克斯坦	坦桑尼亚	
捷克共和国	波多黎各			厄瓜多尔	秘鲁	肯尼亚	赞比亚	
丹麦	新加坡			埃塞俄比亚	罗马尼亚	马拉维	津巴布韦	
芬兰	斯洛伐克			加纳	泰国	缅甸		
法国	韩国			希腊	乌干达			
德国	西班牙			危地马拉	乌克兰			
香港	瑞典			匈牙利	委内瑞拉			
爱尔兰	瑞士				越南			
以色列	台湾							
意大利	英国							
日本	美国							
立陶宛								

秀的、心怀善意的临床医师。但在如何与患者进行艰难的谈话，如何引导患者在疾病无法治愈的情况下作出决策方面，他们没有受过培训。”

研究显示，这对临终关怀产生了负面影响。在姑息医学杂志 (*Journal of Palliative Medicine*) 发布的报告中，大约有七分之一的受访者表示，他们的家人接受了自己不想接受的治疗。 ■

## 世界卫生大会决议

经过多年的宣传之后，姑息治疗取得了重大进步，在 2014 年 5 月举行的第 67 届世界卫生大会 (WHA) 上通过了一项决议：“强化姑息治疗在人生不同阶段作为综合关怀的一部分。”<sup>48</sup>

“WHA 的这一决议奠定了政策背景，使政府参与有了法律依据，并且鼓励了政府参与。”兰卡斯特大学临终关怀国际观察站的名誉教授 Sheila Payne 说。

该决议呼吁成员国将姑息治疗纳入国家医疗体系中，增强对护士和医生的培训，并增加阿片类镇痛剂的供应，以及采取许多其他措施推动姑息治疗发展。该项决议的达成很大程度上是巴拿马以及其他几个国家积极宣传的结果。“我们必须感谢巴拿马和其他几个国家，是他们将这一议题提上了日内瓦会议的日程。”世界卫生组织慢性病与健康促进司 (Department of Chronic Diseases and Health Promotion) 癌症控制资深卫生干事 Andreas Ullrich 说。

Ullrich 医生说，这项决议对未来姑息治疗的发展产生了重要影响。首先，它提高了全球对姑息治疗服务的认

识。而且，它要求成员国采取行动，并报告本国在实施姑息治疗计划上取得的进展。

他说：“这项决议的重要意义在于，它不是法律或条约，但它至少得到了所有国家的认可。而且，各国的卫生部长需要跟进——他们在某种程度上有道义责任向 WHA 提供反馈。”

然而，这项决议只是 WHO 工作的开始。WHA 设立了特别工作组，负责监督基本药物的供应水平，并为各国医疗系统制定姑息治疗服务蓝图和开发相关工具提供支持。

“但是，最大的挑战是有的国家什么都没有。”Ullrich 医生说。他划分了三个类别：有的国家没有姑息治疗服务，从不使用阿片类药物；有的国家需要扩大姑息治疗服务；有的国家提供姑息治疗服务，但缺乏组织秩序。

他还强调了与医疗专业人员共同合作的必要性，这些专业人员的培训和实践通常专注于治疗病患，而非照顾垂死的病人。“医生现在接受的仍然是如何治病的培训，所以这是一种文化转变。”Ullrich 医生说。 ■

## 儿童姑息治疗

2015 年度死亡质量指数是根据各国为成年人提供的姑息治疗进行排名的，这主要是出于数据可用性的考虑。缺乏关于为儿童提供此类护理的参照数据反映出的问题是，在这一领域，儿童的需求经常被忽视。

“多年来，儿童这一群体经常被边缘化，我们没有理由将他们排除在外。”国际儿童姑息治疗网络 (International Children's Palliative Care Network) 南非地区首席主管 Joan Marston 说，“人们开始意识到，不应该将儿童排除在外——这是人权问题。”

许多障碍阻碍了儿童姑息治疗的发展。由于从婴儿到青年存在较大的年龄差异，他们的需求也各不相同，他们的情况比较复杂，需要更成熟的服务。而且，大多数死亡发生在低收入国家和发展中国家，被确认需要护理的人非常少，尤其是在那些艾滋病负担较高的国家。

即使是发达国家，面临的挑战也很多，沟通就是其中一个。因为跟成年人或年轻人交谈症状或疼痛等级相对简单，但如果是跟三岁的孩子就很困难，而跟婴儿交谈就更不可能，这就需要有成熟的诊断技巧。

Marston 女士指出了其他一些阻碍。“很多临床工作者害怕照顾儿童，因为儿童的护理需求非常复杂，还需要顾及到其家人的情绪。”她说。

许多医生在开具合适的止痛药方面也犹豫不决。她说：

“我们知道医生可以给新生儿开吗啡，但在剂量上需要特别小心。有些医生因此害怕使用阿片类药物。”

这导致为儿童提供的姑息治疗严重短缺。“英国在儿童临终关怀机构分布和姑息治疗服务上都是最好的，但是在那些有需求的儿童中，只有 25% 享受到这些服务。” Marston 女士说。

但令人鼓舞的是，一些发展中国家在发展儿童姑息治疗服务方面正取得飞速进步。例如，在马拉维，儿童姑息治疗现已成为国家政策的一部分，政府已经开始在各个地区开展相关培训。在印度的马哈拉什特拉省，儿童姑息治疗也已经纳入国策，当地政府为姑息治疗设置了专门拨款。

在许多这样的国家——还有一些东欧国家，如白俄罗斯、拉脱维亚和波兰——有赖于一个或几个充满热情的个人，儿童姑息治疗正在不断发展进步。“看一看儿童姑息治疗的发展，你会发现，在最开始，总有人会说，‘我们需要为孩子们做些什么。’” Marston 女士说。

她补充说，倾听孩子自己的声音也是至关重要的。

“让孩子和年轻人谈一谈自己的需求，这是非常重要的。”

# 6

## 公众参与

在走到生命尽头时，社区扮演的角色非常重要。而且，当社区、志愿者和家人承担起更多的护理责任时，可以减少与住院和紧急症住院相关的成本。政府决策人员面临的问题是，如何创建必要的激励和支持体系，鼓励更多的社区参与。

而且，姑息治疗超出了对患者进行医学治疗的界限。尽管死亡是一种普遍的人类体验，但时至今日，人们仍然很难直面死亡，也不愿意谈论死亡。因此，提高社区群体对姑息治疗作用的认识，并鼓励有关临终选择的公开讨论，这一点至关重要。

在本指数的该类别下，共使用两个指标评估各国的表现，即公众对姑息治疗的认识和姑息治疗志愿者的提供。公众意识占 70% 的比重，志愿者占 30%。

比利时和新西兰在该类别下排在首位，而法国和英国并列第二（与在高收入国家分组中的排名相同）。在美洲，美国和加拿大仍旧居于首位。但是，巴西和哥斯达黎加排在第三位。同时，新西兰在亚太国家和地区分组中排在第一位，而日本和台湾排在第二位，乌干达、赞比亚和以色列是中东和非洲国家分组中的前三名。

例如，比利时有着强大的志愿者网络。在新西兰，尽管仍有许多工作要做，但公众对姑息治疗和事前护理计划的认识正在不断发展，而领导新西兰临终关怀运动的新西兰临终关怀组织 (Hospice New Zealand) 在其战略计划中制定了全面的社区参与目标。

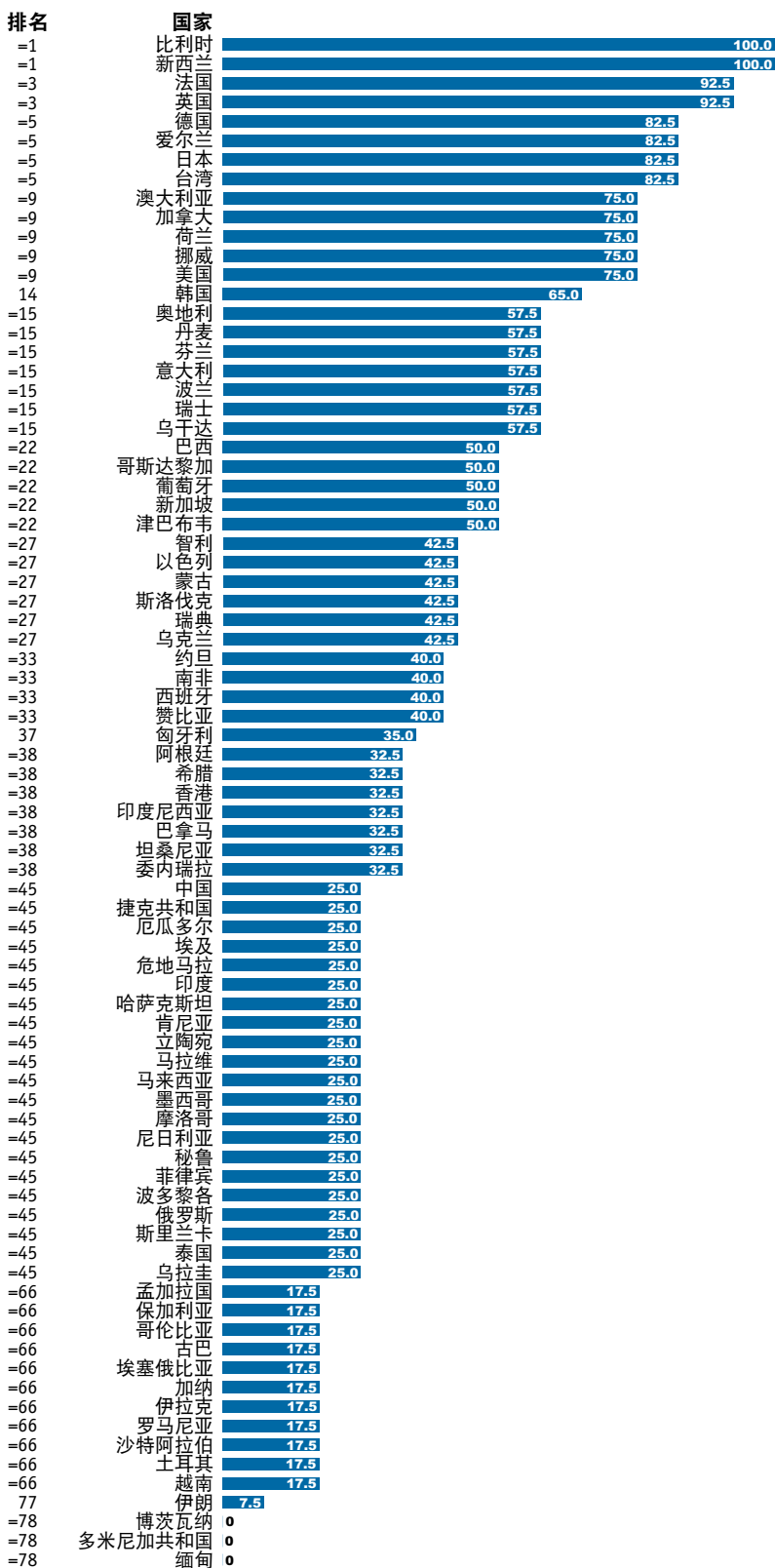
虽然政府和慈善事业对姑息治疗的支持明确规定了可提供的服务的数量和类型，但志愿者网络可以帮助拓展这些服务的覆盖范围。例如，哥斯达黎加发展了由日间护理中心和志愿者团队组成的广泛网络。<sup>50</sup>

印度的喀拉拉邦经常被用来举例说明志愿者网络的优势，Pallium India 主席 Rajagopal 先生以及姑息医学研究院 (Institute of Palliative Medicine) 主任 Suresh Kumar 开创了基于社区的姑息治疗模式。<sup>51</sup>

然而，喀拉拉邦拥有悠久的社会主义政治历史和强大的宗教机构，因而拥有独一无二的优势，能够适应这种模式。政策制定者面对的问题是，如何才能在社会经济状况非常艰难的地区建立志愿者网络。Payne 医生说：“喀拉拉邦的一些特点是非典型的。我非常敬佩喀拉拉邦取得的成就，但我担心这种模式无法推广。”

表 6.1

## 公众参与 (权重10%)



她认为西班牙和哥伦比亚的模式可以复制: 根据相对较新的立法, 哥伦比亚正在实施一种结合了社会支持和医疗的姑息治疗模式。同时, 西班牙在该指标中得到 4 分, 意味着西班牙大致拥有足够的志愿者来满足这方面的需求, 并且一些志愿者接受过培训并参与了募资。

在某些情况下, 立法可能成为志愿工作的障碍。例如, 在法国, 尽管有三所学院为志愿者提供培训, 但相关法规规定, 姑息治疗机构必须与志愿者组织建立正式联系, 并且限制了志愿者可以执行哪些任务。“成为志愿者是很困难的。培训期很长, 而且有许多事情他们都不能做。” de la Tour 医生说。她举了一些例子, 比如组织生日聚会, 使用鲜花装饰或购物等。“而且, 带花园的临终关怀院也不能让志愿者做园艺工作。”她补充说。

在提高人们对姑息治疗的认识以及鼓励更多的人谈论死亡和临终问题方面, 社区工作也非常重要。例如, 这正是临终事务联盟 (Dying Matters Coalition) 的目标。该组织是由英国姑息治疗国家委员会 (National Council for Palliative Care) 在 2009 年成立的, 共拥有 3 万名成员。该组织致力于“帮助人们更坦诚地谈论有关临终、死亡和居丧的话题”, 并使这些问题“成为所有人生命周期中很自然的一部分”。该组织通过举办社区活动和派发相关资料 (如 DVD、海报和宣传单), 以及利用网站等方式进行宣传。<sup>52</sup>

在非官方途径方面, 一种称为“死亡咖啡馆”的活动正在拓展到越来越多的国家, 这种活动为人们举办集会, 参与者可以在吃茶点的过程中坦诚地谈论有关死亡的话题, 与他人分享自己的看法和担忧。

表 6.2: 公众对姑息治疗的认识

5		4		3		2		1	
公众对于姑息治疗服务有深入的了解和认识。可以很容易地从政府门户网站和社区机构中获取有关姑息治疗的信息。		公众对于姑息治疗服务有相对较好的了解和认识。可以从政府门户网站和社区机构中获得一些有关姑息治疗的信息。		公众对于姑息治疗服务有普通的了解和认识。可以从政府门户网站和社区机构中获得有限的有关姑息治疗的信息。		公众对于姑息治疗服务的了解和认识有限。可以从政府门户网站和社区机构中获得的有关姑息治疗的信息很少或没有。		公众对于姑息治疗服务的了解和认识为零。政府门户网站和社区机构中没有有关姑息治疗的信息。	
比利时 法国	新西兰 英国	澳大利亚 加拿大 德国 爱尔兰 日本	荷兰 挪威 台湾 美国	奥地利 巴西 智利 哥斯达黎加 丹麦 芬兰 匈牙利 以色列 意大利 蒙古国	波兰 葡萄牙 新加坡 斯洛伐克 韩国 瑞典 瑞士 乌干达 乌克兰 津巴布韦	阿根廷 孟加拉国 保加利亚 中国 哥伦比亚 古巴 捷克共和国 厄瓜多尔 埃及 埃塞俄比亚 加纳 希腊 危地马拉 香港 印度 印度尼西亚 伊拉克 约旦 哈萨克斯坦 肯尼亚 立陶宛	马拉维 马来西亚 墨西哥 摩洛哥 尼日利亚 巴拿马 秘鲁 菲律宾 波多黎各 罗马尼亚 俄罗斯 沙特阿拉伯 南非 西班牙 斯里兰卡 坦桑尼亚 泰国 土耳其 乌拉圭 委内瑞拉 越南 赞比亚	博茨瓦纳 多米尼加共和国	伊朗 缅甸

问题是如何推广类似“死亡咖啡馆”这样的活动。“参与的只是很小一部分人，而且大部分都是专业人士。”澳大利亚姑息治疗运动的倡导者 Yvonne McMaster 说。Sleeman 医生同意这一点。她说：“社会上谈论这个话题越多越好。但是去死亡咖啡馆的人是自己主动选择去的，而大街上那些不愿意谈论死亡和临终话题的普通人是不会去的——他们才是我们需要吸引的人群。”

美国在公众意识这一指标上得到 5 分中的 4 分（表 6.2）。该国正在推出大量举措鼓励人们进行更多更有意义的有关死亡和临终的话题。

在美国，由 Ellen Goodman 和 Len Fishman 发起的“对话项目”与医疗改进研究院 (Institute for Healthcare Improvement) 合作，帮助人们坦诚讨论自己的临终护理愿望。该项目开发了免费的入门工具包，人们可以从其网站上下载使用，该项目还在如何开始有关死亡的谈话方面为人们提供指导。网站告诉用户说：“我们想让您了解您自己和您亲人的愿望。不是医生和护士，也不是临终问题方面的专家，而是您自己。”

## 姑息治疗和死亡权利

随着呼吁提供更多更好的姑息治疗服务的声音日益壮大，支持死亡权利的声音也越来越。两个阵营争辩说，他们都支持更好的死亡质量。但那些致力于姑息治疗和临终关怀的人争辩说，鼓励辅助自杀合法化不应成为良好的姑息治疗的替代选择。

在某些国家，授予公民死亡权利已提上日程。在世界范围内，立法者正在考虑或引入立法，以允许身患绝症的病人结束自己的生命。

例如，2015年2月，加拿大最高法院裁决规定，遭受极端且无法终止的痛苦的人有权利选择医生协助的自杀。<sup>53</sup>在英国，尽管有民调显示大多数民众支持安乐死法案，但2015年9月该法案未能在国会通过。<sup>54</sup>在澳大利亚，一些州和地区已经在考虑引入立法，而联邦政府已经起草了有关辅助自杀的法案。“这一领域非常活跃。”澳大利亚姑息治疗组织 (Palliative Care Australia) 的 Callaghan 女士说。

在有些地方，这种立法已经存在很多年了。例如在美国，根据1997年的“尊严死亡法案” (DWDA)，俄勒冈州允许公民服用由医生开具处方的自行结束生命药物。<sup>55</sup>2008年，华盛顿州通过了一项类似法案，<sup>56</sup>2013年，佛蒙特州也通过了类似法案。<sup>57</sup>

同时，在欧洲，瑞士从1942年起就已经开始实施允许辅助自杀的法律了。<sup>58</sup>2014年，比利时将2002年颁布的安乐死法案的覆盖范围延伸到儿童。<sup>59</sup>而在荷兰，2002年开始实施的法律更进一步，允许特定情形下的辅助自杀和安乐死。<sup>60, 61</sup>

但是，尽管死亡权利在某些国家已经成为现实，而在另外许多国家仍然是争辩的主题，姑息治疗的支持者认为，这反映出无法为走到生命尽头的人提供充分的护理这一事实。“安乐死不是姑息治疗的替代选择。” Callaghan 女士说。

Byock 医生说，对辅助死亡的争论日益增多说明这一领域是失败的。“有关辅助自杀的法律近来得到的民调支持很多，这是因为，公众对他们将会受到的护理以及他们和他们的家人将如何死亡充满了害怕、愤怒和不信任。一个令人难以接受的事实就是，这是有根据可循的。”他说。

在他的《濒临死亡》(Being Mortal) 这本书中，作者和外科医生 Atul Gawande 认为，荷兰有大量寻求辅助自杀的人，但这并不等于这一措施是成功的。“毕竟，我们的最终目标不是安然离开人世，而是享受生命到最后一刻。”他写到。<sup>62</sup>

当然，总有一些时候姑息治疗无法结束痛苦。Gawande 医生还表示说，他支持法律允许开具处方，让人们在痛苦无法避免且无法承受时终止生命。

而且，Gawande 医生认为，即使到最后不会用到致命药物，但给人们选择权可以减轻他们的忧虑。美国的非盈利机构“同情与选择” (Compassion & Choices) 致力于促进患者在临终时有更多选择，其主席 Barbara Coombs Lee 同意这种观点，她说：“它能给人的内心带来极大安宁，最主要的作用是，人们知道自己有这个选择。”

例如，在俄勒冈州，接受有尊严死亡法 (Die with Dignity Act / DWDA) 处方的人数总是远远超过死于这种药物的人数。<sup>63</sup>“对于有的人来说，这事关控制权，而对他们来说这一点永远不会改变。”丹娜法伯癌症研究院的 Tulskey 医生说。

然而，Tulskey 医生认为，大多数受到良好的姑息治疗的人不会选择加速死亡。“一般来说，如果能控制好症状以及临终时产生的社会和心理问题，没有必要加速死亡。”

“

有关辅助自杀的法律近来得到的民调支持很多，这是因为，公众对他们将会受到的护理以及他们和他们的家人将如何死亡充满了害怕、愤怒和不信任。

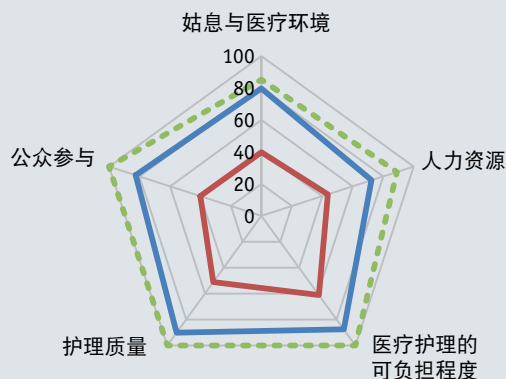
”

Ira Byock, 人类关怀研究院 (Institute for Human Caring), Providence Health & Services 执行主管兼首席医疗官

## 案例分析：台湾一处于领先地位

	排名/80	得分/100
死亡质量综合得分（供应）	6	83.1
姑息与医疗环境	5	79.6
人力资源	9	72.2
医疗护理的可负担程度	=6	87.5
护理质量	=8	90.0
公众参与	=5	82.5

— 台湾  
— 平均分  
- - - 最高分



台湾在死亡质量指数中名列前茅，排在亚洲国家的第一位和综合排名的第六位。台湾在排名中靠前源于多种因素。首先，近年来，姑息治疗的供应平稳增长，在2004年到2012年期间，临终关怀项目增加了50%以上，达到了77个，而且，医院提供的姑息治疗团队从8个增加到69个。<sup>64</sup>因此，台湾在姑息与医疗环境类别下综合排名第五。在人力资源方面，台湾也表现出色：除了增加姑息治疗团队外，其他相关领域（如肾脏学和神经学）的医疗专业人员也接受了姑息治疗培训，并将姑息治疗融入到他们的治疗计划中。

姑息治疗服务也是患者可以负担的：台湾在该类别下得到了第二高的分数（与许多更富有的国家并列）。台湾的国民健康保险（NHI）系统在提供姑息治疗方面发挥了核心作用，为特定服务确定了保险范围和报销等级。最初，只有癌症患者符合资格，而在过去五年中，覆盖范围已经扩展到其他几种疾病，出诊和住院护理的报销等级也已经提高，从而为医疗机构提供姑息治疗提供了更多动力。

在台湾，姑息治疗的质量很高（台湾在该类别下排名第八），专注于为患者提高人生最后几天的生命质量。台湾在最近几年采取的主要措施包括：长庚大学护理学院教授唐秀治医生的报告说，她的团队在2003/4年度和2011/12年度开展了全民调查，结果显示临终护理的几项指标都取得了显著进步。例如，在第一次调查中，晚期癌症患者中只有不到一半的人知道自己的预后情况，而这一数字在2012年达到了74%。为癌症患者在生命最后几个月采取激进的治疗方法（例如CPR或者插管治疗）的现象在这一时期也有所减少。

社区参与，尤其是打破讨论死亡的文化禁忌，也一直是一个重点。这种禁忌仍然非常普遍，但是姑息治疗的支持者正在努力改变这种现状，他们将对生命和死亡的讨论引入到从小学到大学的教育系统中，并且努力尝试改变患者的心态。

莲花临终关怀基金会(Lotus Hospice Care Foundation)主席陈荣基医生说：“患者的家人会觉得，不用CPR就让病人离世是不孝的。”但我们正在努力让人们了解，孝道和关爱的表达应该是让他/她在临终时与家人在一起，鼓励他/她接受疾病并安然离世。”

据国立台湾大学医院荣誉退休教授陈庆余说，台湾在姑息治疗领域的一大创新之处就在于，强调精神护理比症状管理更加重要。像莲花临终关怀基金会这样的组织为佛教僧尼提供培训，让他们为患者提供精神支持，这也是姑息治疗的一部分。据陈庆余医生估计，大约有70%的台湾人是佛教徒，而且患者及其家人对佛教宗教师有非常正面的反应。

### 未来姑息治疗前瞻

台湾也是技术进步的开拓者，致力于提升效率并提高患者的权利以及姑息治疗体验。例如，所有台湾市民都有一张医疗保险卡，上面记录了他们的医疗信息，台湾还鼓励老年患者根据自己的愿望做出详细的临终决定，以便应对需要做出是否“拒绝心肺复苏术”（DNR）决定的情况。这一信息直接与他们的医疗保险卡片相连，所以在任何医疗机构登记时都会显示这一信息。

慈济大学医院也启动了一项姑息治疗远程监测创新试点项目，将智能手机和平板作为平台追踪患者的医疗状况，并且使护理人员和医疗专业人员可以通过 Skype 沟通。该平台还包括在线护理指导和社区资源，而且支持六种语言，确保了外籍健康助理也可以使用该服务。佛教慈济综合医院心莲临终关怀院主任王英伟医生报告说，项目结果和护理人员的反馈非常好，预计该项目将在未来几年推广。

使用新平台在技术先进的台湾广受欢迎，而且这种创新对于满足台湾日益老龄化的人口的医疗护理需求至关重要。“我们的人口中 65 岁以上的人在短短 20 年间从 7% 增加到了 14%。”王医生说，许多老年患者住在农村地区，姑息治疗资源有限。该地区正在努力为社区医院提供额外培训和姑息治疗专家，包括召开全国范围的双周电话会议，该会议将姑息治疗从业医师联系起来，让他们可以分享经验并讨论最近的案例。

# 7

## 2015 年度死亡质量指数—需求与供应

在有关如何为濒死者和患有不可治愈的非传染病的病人改善护理状况的讨论中，医疗服务提供者和政策制定者专注于增加护理的供应和提高护理质量。然而，尽管有个别项目脱颖而出，但各个国家要想成功满足公民的需求，还取决于一个关键因素：供与求的差距。

为此，2015 年度死亡质量指数新增加了一个重要构成部分，即需求部分，该部分分析了各国对姑息治疗的相对需求。供应指数基于五大类别二十个指标，而需求分析基于以下三个指标：

- 需要接受姑息治疗的疾病造成的负担（权重 60%）
- 老年人抚养比（权重 20%）
- 2015-2030 年人口老龄化速度（权重 20%）

鉴于患有某些疾病的患者更需要姑息治疗，<sup>65</sup> 第一项指标测量了这些疾病给每个国家造成的负担。考虑到该指标在有关姑息治疗的文献综述中的重要性，因此该指标所占权重也最高：癌症和阿尔兹海默症等疾病的患病率将推动对姑息治疗服务的需求。第二和第三个指标考虑到，人口老龄化程度越高，

老化速度越快，对姑息治疗的需求就越迫切。这两个与年龄相关的指标权重和重要性相同。

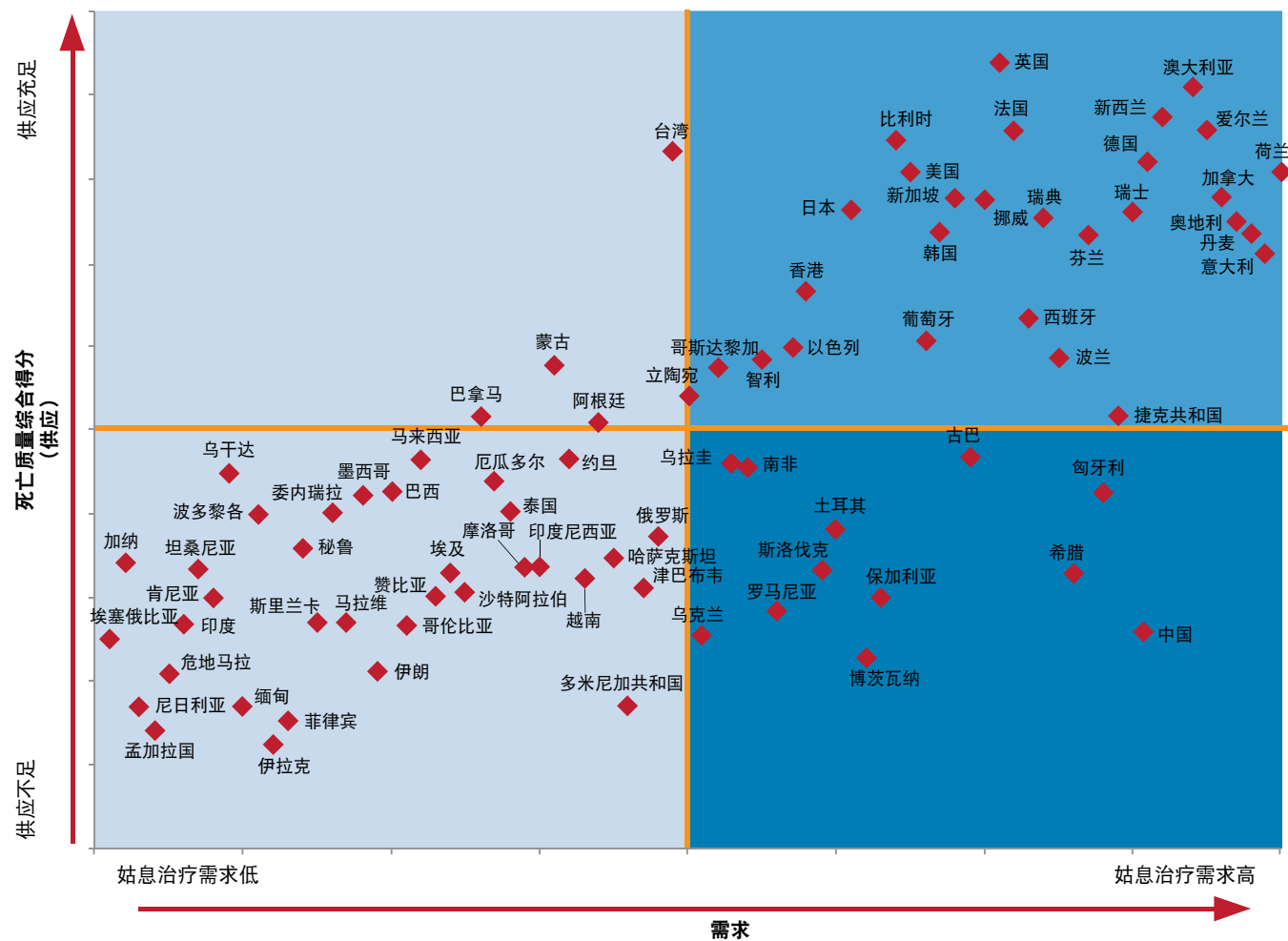
选取标题中的供应指数测量结果并将其与需求分析的结果相互映射（表 7.1），得到的图表可以显示出姑息治疗供应在全球哪些地方存在最大缺口。处于图中右上角的国家，例如澳大利亚、新西兰、英国、荷兰和加拿大，其姑息治疗需求较高，但供应情况也相对良好。这些国家的缺口是最小的。

处在该离散图的左下角的国家，其供应较少，但需求也较低。最令人担忧的是那些处在该图右侧的国家（表明需求最高），这些国家在供应方面表现不佳。这些国家包括保加利亚、古巴、希腊和匈牙利，以及一个最突出的例子—中国。

中国是少数几个处于低收入国家分组、但姑息治疗需求较高的国家，这种情况部分是由于心血管疾病等疾病的发病率持续攀升造成的，在中国，2012 年有三分之一的死亡是由该类疾病引起。<sup>66</sup>而且，根据经济学人智库的估算，中国的人口特征显示，到 2020 年，中国将有 13% 以上的人口达到 65 岁及以上，而相比之下全球人口的这一比重只有

表 7.1

姑息治疗需求与供应



11%（在印度只有 6%），这意味着中国将有更大的姑息治疗需求和一般的医疗需求。

“中国的老龄化人口将给医疗体系带来严峻挑战。”北京协和医院肿瘤内科医生宁晓红说。

复旦大学附属肿瘤医院姑息治疗科主任成文武说：“老龄人口需要的不仅仅是姑息治疗。但是，随着日益老龄化的人口的医疗需求逐渐增多，给诊所和医院造成了负担，所以需要姑息治疗设施来帮助我们减轻部分负担。”

观察图中分布在左侧的国家，即使他们目前面对的需求相对较低，但随着非传染病的患病率增加，而且人口日益老龄化，许多国家也需要努力满足未来日益增长的需求。发展中国家的老龄化进程是最快的。目前拥有 1000 万以上老龄人口的 15 个国家中，有七个是发展中国家。<sup>67</sup>

对于几乎处于需求分析表最底部的尼日利亚而言，其面临的挑战是国家规模，Luyirika 医生说。“尼日利亚人口众多且人口组成复

杂，而且尼日利亚也是一个大国，所以要产生影响力，他们至少需要付出三倍的努力。尽管他们采取了许多措施，但由于人口众多，很难说他们取得了进展。其覆盖率仍然非常低。”他说。

一般来说，在低需求国家，这种状态会迅速改观。随着整体医疗供应情况改善，人们的寿命更长，非传染病的患病率上升，未来若干年人们对姑息治疗的需求只会增加。例如，在撒哈拉以南的非洲，世界卫生组织预计，2012 年到 2030 年间，癌症的患病率将增加 127%，心血管疾病（包括中风）的患病率将增加 105%。<sup>68</sup>

当然，值得记住的是，即使是在高质量的服务满足了高需求的国家，情况也很复杂。Sleeman 医生说：“英国处在需求分析的顶层，我们正在努力做得更好，我们已经有很好的护理，而且一直做的很好。但是，我花了许多时间说我们做的还不够，人口在逐渐老化，我们把太多钱花在那些根本不能提高人们生活的事情上了。”

而且，在 Byock 医生评论同样接近需求分析顶层的美国的情况时，他的评论也适用于全球各国。“渐进式改变的时代已经结束了。”他说，“我们最好加快速度，因为随着人口老化，慢性疾病不断增加，未来的趋势对我们十分不利。我们必须快速行动。”■

## 结论

自经济学人智库发布第一份死亡质量指数以来，令人震撼的人口变化清楚地表明，在供养日益老龄化的人口方面，各国政府面临着巨大挑战，姑息治疗也因此被提上日程。当然，自 2010 年以来，随着本指数的方法论发生变化，所包含的国家数量也有所增加，这意味着无法进行直接对比。但是，很显然，有些国家正在全力以赴，以确保所有公民获得姑息治疗。

例如，在 2010 年版的指数中表现相对较差的日本，如今排在第 14 位，说明该国近来采取了许多措施，比如越来越重视对癌症患者提供姑息治疗。而且，在 2010 年时，印度无法为公民提供适当的止痛药和姑息治疗，当时的喀拉拉邦就像一个孤独的好望角。如今，印度其他地方开始采取措施改变现状，而最近的立法变更也使得印度医生开具吗啡类药物变得更简单。

自 2010 年以来也出现了其他一些前景良好的政策进步，比如哥伦比亚在 2014 年颁布了姑息治疗法。在巴拿马，令人感到乐观的

是，立法变更将为设立姑息治疗医学专业和更方便地提供阿片类药物铺路。世界卫生大会有关姑息治疗的决议也产生了强大的激励作用，促使所有成员国制定姑息治疗政策。

然而，我们不应忘记的是，在大多数国家，甚至包括那些在本指数中排名最高的国家，仍然还有许多工作要做，才能确保那些有需要的人不被忽视。而且，在许多发展中国家，姑息治疗的供应要么很稀缺，要么就是完全没有。

拥有成熟的医疗服务的富裕国家面临的挑战是，从治愈疾病的文化传统向管理长期病症转变。除了将姑息治疗作为成本节约中心（在美国往往就是如此），人们还需要对姑息治疗的经济效益有更好的认识，它可以减少住院并避免使用急诊就诊。

在发展中国家，人口老龄化、快速城市化和越来越不健康的生活方式都意味着，医疗系统必须应对日益上升的慢性疾病（如肺癌和糖尿病）发病率，同时还要与儿童和婴儿死亡率以及传染疾病作斗争。

但是，尽管各个国家面临的挑战有所不同，众多关键的干预措施可以帮助所有国家提升护理质量，并为更多的人提供护理。这些措施包括：

- 建立立法框架，使阿片类药物等止痛药的供应更加简单，并培训医疗工作者学会管理这些药物
- 创建有效机制，使有需要的人能够负担得起姑息治疗
- 将一定程度的姑息治疗培训融入对所有医疗专业人员的培训中
- 增加基于家庭和基于社区的姑息治疗供应
- 为患者家人和能够扩大护理供应的志愿者提供支持
- 提高姑息治疗的公众认识
- 鼓励人们进行更多有关死亡和临终的坦诚交谈

尽管教育和培训必然需要投资，但并非所有的干预措施都需要大量开支。而且研究发现，与替代措施相比，姑息治疗可以大大节约成本。

越来越多的人拥有更长的寿命，但可能患上一种或多种病症，因而需要复杂的治疗，而姑息治疗可以减轻医疗系统的负担，减少个人的疼痛和痛苦。甚至有证据表明，姑息治疗不仅可以提高生命质量，在某些情况下，比如肺癌和晚期呼吸困难症，姑息治疗甚至可以延续生命。<sup>69, 70</sup>

无论是降低成本、提高生命质量还是提高患者的存活率，发展姑息治疗服务都应成为全球各国医疗系统的当务之急。各国需要快速行动。鉴于需求不可避免地不断增长，如果各国政府不想导致疏忽，要满足正在经历艰难和痛苦遭遇的数百万个人和家庭的需求，旧有的方法已然不够。 ■

## 附录 I: 死亡质量指数 常见问题

### 什么是死亡质量指数？为什么制定这一指数？

2010 年，经济学人智库 (EIU) 发布了一项指数，对 40 个国家的临终关怀的供应情况、可负担程度和临终关怀质量进行了排名。这项研究由连氏基金 (Lien Foundation) 委托进行，是第一个对各国的姑息治疗和临终关怀进行客观排名的指数。因此，连氏基金委托经济学人智库发布新版指数，扩大其覆盖范围并充分考虑近些年来全球姑息治疗领域的发展。该研究引起了广泛关注，并且在世界各地引发了一系列政策辩论。

死亡质量指数是一种聚焦政策的工具，旨在为现有的有关姑息治疗的文献提供补充和拓展。它是唯一一项从国家层面对姑息治疗的供应质量进行排名的研究。自 2010 年发布第一版以来，已经出现了几项评估姑息治疗的地区性和全球性研究。其中涵盖国家最多的研究是 *生命晚期姑息治疗全球地图集 (Global Atlas of Palliative Care at the End of Life)* (2014)<sup>71</sup>，该研究由世界卫生组织和全球临终姑息治疗联盟联合开展。该研究概括了全球对姑息治疗的需求和姑息治疗发展面临的障碍，并将 234 个国家按照姑息治疗发展状况分成四组（而非单独比较）。其他较有影

响力的研究包括 *EAPC 欧洲姑息治疗地图集 (EAPC Atlas of Palliative Care in Europe)* (2013 年)<sup>72</sup>，该研究由欧洲姑息治疗协会开展，概述了 53 个欧洲国家的服务、政策和战略；以及 *拉丁美洲姑息治疗地图集 (Atlas of Palliative Care in Latin America)* (2012 年，2015 年)<sup>73</sup>，该研究展示了 19 个拉丁美洲国家的姑息治疗形势。

2015 年度死亡质量指数与以上研究有所不同：它比地区性研究覆盖范围更广，与“生命晚期姑息治疗全球地图集”相比，其方法论也更加深入。2015 年度死亡质量指数还提供了较为客观的框架，可以用于对 80 个国家的姑息治疗发展进行比较和排名。其他研究并未对如此多的国家进行广泛的排名：本指数涵盖了全球 85% 的人口，以及全球超过 65 岁以上人口的 91%。

### 2015 年版本的指数涵盖哪些内容？

在 2010 年版本的版本中，我们聚焦于面向成人的临终关怀。在本次版本中，我们改变了覆盖范围，转向面向成人的姑息治疗。世界卫生组织将姑息治疗定义为致力改善面对威胁生命的疾病的患者的生命质量的方法，它比临终关怀的覆盖范围更广。临终关怀特指在患者生命最后的日子所提供的护理。

2015 年度指数所进行的研究还包括对姑息治疗需求的分析，该分析使人们可以研究哪些地区的姑息治疗供求缺口最为严峻。该需求分析的结果单独呈现在本报告的第七部分。

### 2015 年的指数和 2010 年的版本有何不同？

在 2015 年版指数中，所涵盖国家的数量从 40 个增加到 80 个。2015 年的指数和 2010 年的版本在结构上也有所不同。

在制定修改该国的框架时，经济学人智库进行了深入的文献回顾，并且咨询了由众多顾问组成的专家小组。根据他们的反馈和姑息治疗在过去五年间的发展情况，我们取消了一些指标，因为有些数据无法统一提供，有些数据不可靠（例如患者为临终关怀支出的平均费用）；我们新增了一些指标（例如面向患者及其家人的心理支持的供应情况，该指标在文献中发挥了重要作用）；我们还优化了对其他一些指标的评分方法（例如，在是否存在政府政策这一指标上，我们不仅评估了政策是否存在，还评估了该政策的实施效果）。2010 年的指数根据四大类 24 项指标对各个国家进行排名；而 2015 年版的指

数根据五大类 20 项指标对 80 个国家进行排名。

由于两个版本在涵盖范围和框架上有所不同，所以无法对某个国家在 2010 和 2015 版的指数中的排名进行直接对比。

### 在评估姑息治疗时为什么分了五个类别？

根据我们的文献回顾和专家小组的咨询意见，在 2010 年指数的基础上，经济学人智库研究小组发现，有几项关键主题在姑息治疗供应环境上非常重要（详见下表）。

参见下表完整的方法论，该方法论表述了每个类别中包含的指标、数据来源、数据规范化过程，以及定性质保的评分标准。

### 什么是需求分析？

需求分析根据三个指标评估了各个国家对姑息治疗的需求：通常需要姑息治疗的疾病带来的负担，老龄人口占一国人口的比重，以及该老龄人口的比重变化的速度。在姑息治疗研究领域，我们的指数第一次分析了在姑息治疗的“需求”背景下的供应情况（或称为“供应”环境）。这一分析提供了独特的

类别	理由
姑息与医疗环境	该类别包括评估一般姑息与医疗环境的指标，以及是否有清晰、有效和广泛实施的政府战略的指标。
人力资源	经过培训的专家、医疗专业人员和支持人员是确保提供专业和高质量的服务的关键。
护理的可负担程度	在可以提供服务的情况下，还需要确保患者可以负担得起。在该类别下，我们评估了公共资金支持情况和患者为获得姑息治疗而产生的实际支出。
护理质量	护理质量分类是本指数中最重要的一个分类。该类别的指标评估了不同维度的护理质量，包括强力阿片类止痛剂（吗啡及类似药物）的供应，不同组织的监督标准，以及各种服务的供应情况，比如为患者及其家人提供心理支持。
公众参与	社区在姑息治疗中的作用很重要，特别是志愿者对于护理供应至关重要。在该类别下，我们评估了志愿者的提供的培训，以及公众对姑息治疗的认知。

机会，使我们可以找出哪些国家的政策变化和姑息治疗环境最为严峻。

详见附录 II 的完整方法学，其中介绍了我们所使用的数据、资源和评估标准。

### 该指数是如何构建的？

我们使用 2010 年版的指数作为基线，第一次对姑息治疗过去五年的发展进行了深入回顾。我们也咨询了我们的专家顾问小组，其中包括的专家有：

- 吴冯瑶珍，亚太安宁关怀与姑息医疗协会 (Asia Pacific Hospice Palliative Care Network) 主席
- Stephen Connor，全球临终姑息治疗联盟 (Worldwide Hospice Palliative Care Alliance) 高级研究员
- Liliana de Lima，国际临终关怀与姑息治疗协会 (International Association for Hospice and Palliative Care) 执行董事
- Emmanuel Luyirika，非洲姑息治疗协会 (African Palliative Care Association) 执行董事
- Sheila Payne，兰卡斯特大学临终关怀国际观察站 (International Observatory on End of Life Care) 名誉教授

在为索引收集数据的过程中，我们回顾了每个国家的计划、政策和学术论文，并且与各国的本国专家、医学专业人士和其他专家进行了访谈。我们的采访帮助我们将案头研究中得到的信息进行三角分析。

本指数由定性和定量指标构成。对于定性指标，我们的经济学人智库研究团队制定了评分框架，通常评分范围为 1-5（1=最差，5=最好）。然后我们就各个指标和分类的权重咨询了我们的专家顾问小组，并检查了本指数的分析结果。

用于评估各个指标的数据统一规范为 0-100，即，任意指标的最大值为 100，最小值为 0，而其中间的数值则按照该范围转换为相应的得分，例如百分比。这些数值乘以他们各自的权重，然后累加，以求得分。然后，每个分类的得分再乘以其权重，然后累加以求得综合得分。

本指数的结果由经济学人智库全权负责。

### 该指数的局限是什么？

本指数只评估了针对成人的姑息治疗的质量和供应情况。面向儿童的姑息治疗也同样重要，但由于缺乏数据，很难开展此类分析。

在指标方面，我们在评估人力资源和服务供应情况时面临数据上的限制。在人力资源类别，如果在理想情况下，我们会考虑主要负责姑息治疗的医生和护士的供应情况。但是，我们无法广泛获取此类数据。相反，我们使用由世界卫生组织收集的有关医生和护士总数的数据。

在姑息与医疗环境类别中，许多国家都无法提供用于评估“提供姑息治疗服务的能力”的数据。作为代替，该指标测量了一个国家在现有资源的基础上一年中死于与姑息治疗相关疾病的人口能获得姑息治疗的人口的比例。我们根据 WHPCA 的数据估算了可用的姑息治疗服务的能力，并除以特定年份的死亡人数。

对于定性指标，我们根据截至 2014 年 12 月的姑息治疗政策、计划和发展情况对各国进行评分。这意味着我们并未将各国在 2015 年所取得的新发展（例如加拿大最近实施了全国性政策）考虑在内。对于定量指标，我们经常无法获得 2014 年的数据。我们参考了最近年份的数据，大多数国家都可以提供此类数据。

本报告中展示的本指数的评分结果基于经济学人智库在经过研究后对每项指标和每个类别分配的权重，在整个研究过程中充分考虑了现有依据和专家意见。然而，这些权重并不一定是对相关指标的重要性的最终判断。

在分析姑息治疗需求的过程中，我们通过收集由生命晚期姑息治疗全球地图集（2014 年）确定的 12 种疾病在 2012 年造成的死亡人数的数据（可用的最新数据）评估了疾病造成的相对负担。更好地测量方法是分析疾病的发病率数据，但并非所有国家都能提供此类数据。疾病的死亡率产生于有关死亡证明的医疗信息以及根据 WHO-ICD 系统对死亡原因进行的分析。由于发布死亡证明的时间可能有误、诊断问题以及对死亡原因的分析，因此所收集数据的可靠性可能有所不同。

### 我应该如何使用该指数？

死亡质量指数由经济学人智库在姑息治疗专家的帮助下构建，它是一种工具。该指数可以作为框架，用于发现各国在姑息治疗方面存在的问题，各国可以借此机会与同一地区或同一收入群体的国家进行比较。该指数还可以用来评估姑息治疗需求，从而为制定有关提供高质量、可负担的姑息治疗的未来计划提供支持。

本指数中用作标题的研究结果已在本报告中呈现，并且附有信息图，具体的附录中提供了有关各个国家的详细档案。微软 Excel 格式的工作簿可在 [www.qualityofdeath.org](http://www.qualityofdeath.org) 在线下载。该工作簿包含一系列分析工具：用户可以查看某一特定国家的优势和不足，可以对任何两个国家进行直接对比，可以将单个指标分离出来单独查看。经济学人智库通过内部定性评分创建了新的数据集，用户可以在工作簿的评论区查看评分理由。用户还可以更改分配给每一项指标和类别的权重。

## 附录 II： 死亡质量指数 方法学

死亡质量指数由两个单独的排名构成：

- 姑息治疗供应：对整体的姑息治疗供应环境进行排名，包括供应情况、可负担程度和姑息治疗质量
- 姑息治疗需求：对疾病造成的负担和国家老龄化程度进行排名，以反映姑息治疗需求

### 国家选择

为了选出本指数中的 80 个国家，我们从全球临终姑息治疗联盟 (WHPCA) 发布的*生命晚期姑息治疗全球地图集*中的分组开始筛选。我们选择了被划分为 3a 级（独立提供姑息治疗的国家）、3b 级（全面提供姑息治疗的国家）、4a 级（实现初步医疗系统整合的国家），以及 4b 级（实现高级医疗系统整合的国家）的国家。

然后，我们删除了人口数较少（低于 200 万）的国家和小经济体（2013 年名义 GDP 低于 100 亿美元）国家，而且，为了确保地理分布平衡，我们设置了每个地区包含的国家数量上限。其中也有几个例外，为了保持相对公平的地区代表性，几个不满足初步的人口和经济规模标准的国家（比如博茨瓦纳、马拉维和赞比亚）仍包含在本指数中。

最后选择的国家中，有 18 个非洲和中东地区国家，17 个美洲国家，18 个亚太地区国家，以及 27 个欧洲国家。在选中的 80 个国家中，有 21 个国家是低收入国家，24 个国家是中等收入国家，35 个国家是高收入国家。根据世界银行的定义，低收入国家是指 2013 年人均国民总收入低于 4125 美元的国家<sup>74</sup>，中等收入国家是指 2013 年人均国民总收入超过 4125 美元但低于 12746 美元的国家，而高收入国家是指 2013 年人均国民总收入超过 12746 美元的国家。我们的指数代表了全球大约 85% 的人口以及其中 65 岁以上人口的 91%。

### 综合得分（“供应”）

死亡质量指数综合排名评估了这些国家面向成人的姑息治疗的供应情况、可负担程度和质量。本指数根据以下五大类 20 项指标对各国进行评分：

- **姑息与医疗环境**分类为综合评估姑息治疗供应情况奠定了基础。该类别中包含的指标展示了整体的医疗环境和姑息治疗环境，以及姑息治疗服务的供应情况。
- **人力资源**分类反映了经过培训的医疗护理

专业人士的供应情况和培训质量。我们不仅评估姑息治疗专业人员，也对面向一般医疗从业人员的姑息治疗培训进行评估。

- **护理的可负担程度**根据姑息治疗服务的可负担程度对各国进行排名，突出了政府对姑息治疗的资金供应情况。
- **护理质量**分类评估了标准、指导方针和提供高标准的姑息治疗的实践方法的存续情况。
- **公众参与**分类评估了志愿者的供应情况（这是姑息治疗供应不可或缺的一部分）以及公众对姑息治疗的认识。

本指数所使用的指标可以分为以下两大类：

- **定量指标**：本指数共有四项指标基于定量数据—例如，医疗支出占 GDP 的比重和每一千例与姑息治疗相关的死亡中医生的数量。
- **定性指标**：共有 16 项指标是定性指标，用于评估一个国家的姑息治疗环境，例如，“政府领导的姑息治疗战略的存在和有效性”指标评分范围是 1-5，而 1=没有国家战略，5=有全面、明确和已经实施的国家战略。

## 数据来源

经济学人智库的研究团队收集了从 2014 年 7 月到 2014 年 12 月的数据来构建本指数。在任何可能的情况下，我们都是使用来自官方来源的最近年份的公开数据。定性指标评

分是根据公开可用的信息（例如政府政策和评论）和对各国专家的采访而得出的。经济学人智库用来计分的定性指标通常是以整数 1-5 来评分（1=最差，5=最好）。

各指数得分经过标准化处理，然后合计各个分类的得分，已进行综合对比。**标准化处理使用了以下公式：**

$$\text{标准化值 } x = (x - \text{最小值}(x)) / (\text{最大值}(x) - \text{最小值}(x))$$

对于任一指标，最小值 (x) 和最大值 (x) 分别为 80 个国家的最低分和最高分。然后，经过标准化处理的数值会被转化为介于 0-100 之间的正数。定量分析也进行了类似处理，数值较高意味着姑息治疗供应更多、负担更小、质量更高。（简单来说，标准化选取任一指标下的最大值，将其视为 100，然后最小值视为 0，然后将介于这两者之间的数值按照这一比例进行相应转化）。

## 分类和权重

在咨询过内部分析师和外部姑息治疗专家后，经济学人智库研究团队给各个类别和指标分配了不同的权重。前三个类别—姑息与医疗环境、人力资源和护理的可负担程度—分别占本指数总分 20% 的权重。护理质量分类占 30% 的权重，因此也是本指数最重要的一个分类。公众参与占本指数总分 10% 的权重。

下表中简要介绍了各个指标、数据以及权重:

指标	单位	年份	来源	权重	描述
<b>姑息与医疗环境</b>				<b>20%</b>	
医疗支出	占 GDP 百分比	2012 年	世界卫生组织 (WHO)	20%	政府医疗支出占 GDP 百分比
政府领导的姑息治疗战略的存在和有效性	经济学人智库评分	2014 年	经济学人智库分析	50%	战略在远景、目标和目的上的综合性; 战略在实施机制上的有效性, 是否存在明确的里程碑目标, 以及是否提供定期检查。5=制定了发展和推动国家姑息治疗的全面战略。有清晰的远景, 明确的目标, 行动计划和实现目标的强大机制。在联邦结构国家, 有强大而明确, 且各州必须遵守的战略。1=没有由政府领导的姑息治疗发展和推动战略。
基于研究的政策提供情况	经济学人智库评分	2014 年	经济学人智库分析	10%	有政府领导/支持的研究和为姑息治疗研究与改善提供的资金。5: 有政府领导 (或政府支持的) 研究单位定期收集全面的数据, 以监督本国的姑息治疗系统的质量。得到良好的资金支持。研究开展有医疗专业人员、医院/临终关怀机构和患者参与的调查。研究结果影响国家的姑息治疗战略及发展。1=没有围绕本国的姑息治疗系统收集数据。没有为此类研究提供资金。没有循证式变革。
提供姑息治疗服务的能力	%	2011 年	WHPCA, 经济学人智库分析	20%	可提供的姑息治疗服务能力的估算值 (即专业的姑息治疗提供方的能力, 包括接收患者并在家庭和医疗设施中提供服务的提供方) 除以特定年份的死亡人数。
<b>人力资源</b>				<b>20%</b>	
姑息治疗专业人员的配备情况	经济学人智库评分	2014 年	经济学人智库分析	40%	经过姑息治疗专业培训的医疗专业人员的供应情况 5=有足够的专业姑息治疗专业人员, 包括医生、护士、心理学家、社会工作者等等。志愿者应参加过专为义务临终关怀工作者开设的指导课程。为核心护理团队提供的专业姑息治疗培训经过国家专业委员会的认证。1=在姑息治疗服务外围工作的医生和护士没有姑息治疗相关知识。医学院校没有开设有关姑息治疗的必修课程。
姑息治疗一般医学知识	经济学人智库评分	2014 年	经济学人智库分析	30%	为医生和护士提供的基础和专业的姑息治疗医学培训的质量。 5=在姑息治疗服务内部或外围工作的所有医生和护士都对姑息治疗有良好的认识。在医生和护士接受学校培训期间, 姑息治疗是必修课程。医生和护士在职业生涯期间定期接受专业培训。1=在姑息治疗服务外围工作的医生和护士没有姑息治疗相关知识。医学院校没有开设有关姑息治疗的必修课程。

指标	单位	年份	来源	权重	描述
为姑息治疗工作者提供认证	经济学人 智库评分	2014年	经济学人智库分析	10%	有为姑息治疗工作者（医生和护士）提供认证的专业机构。 1=有国家级的专业机构为姑息治疗工作者提供认证。 0=没有国家级的专业机构为姑息治疗工作者提供认证。
每 1000 例与姑息治疗相关的死亡人口 配备的医生数量	每 1000 例 与姑息治 疗相关的 死亡	2012年	世界卫生组织, 经 济学人智库计算	10%	衡量医院/临终关怀机构人力资源（医生）的供应情况， 作为衡量姑息治疗服务的供应情况的指标。
每 1000 例与姑息治疗相关的死亡人口 配备的护士数量	每 1000 例与姑息 治疗相关 的死亡	2012年	世界卫生组织, 经 济学人智库计算	10%	衡量医院/临终关怀机构人力资源（护士）的供应情况，作 为衡量姑息治疗服务的供应情况的指标。
<b>护理的可负担程度</b>				<b>20%</b>	
用于姑息治疗的公共资金的可用性	经济学人 智库评分	2014	经济学人智库分析	50%	针对姑息治疗服务的政府补贴/项目的存在和有效性。 5=有广泛的政府补贴或项目帮助个人获取姑息治疗服 务。资格标准清晰，而且评估此类资金的程序大体简单通 畅。广泛普及了有关如何获取此类资助的信息。项目的有 效性得到常规和充分监督。1=没有政府补贴帮助个人获取 姑息治疗服务。
可用的姑息治疗服务给患者造成的财 务负担	经济学人 智库评分	2014 年	经济学人智库分析	40%	反映出资金利用的有效性。 5=医院、临终关怀机构、家庭护理机构等 80-100% 的临 终关怀资金来自患者以外的来源。 1=0-20% 的临终关怀资金来自患者以外的来源
国家养老金计划涵盖姑息治疗服务	经济学人 智库评分	2014 年	经济学人智库分析	10%	姑息治疗服务包含在国家的养老金/保险计划中 3=国家养老金/保险计划充分涵盖姑息治疗服务。 1=国家养老金/保险计划不包含姑息治疗服务。
<b>护理的质量</b>				<b>30%</b>	
有对各个姑息治疗组织的认证和监督 标准	经济学人 智库评分	2014 年	经济学人智库分析	20%	对提供姑息治疗的组织的监督标准的存在和覆盖范围； 执法和检查机制。 1=有姑息治疗国家标准。0=没有姑息治疗国家标准。
阿片类镇痛剂的供应	经济学人 智库评分	2012 年 或可用的 最新年 份	国际麻醉品管理 局, 经济学人智库 分析	30%	吗啡和吗啡类药物的供应。 5=免费开放提供, 1=非法
面向患者及其家人的心理社会支持的 提供情况	经济学人 智库评分	2014 年	经济学人智库分析	15%	面向患者及其家人的心理社会支持的提供情况。 3=广泛提供心理社会支持, 并且用于患者及其家人的姑 息治疗。1=几乎没有面向患者及其家人的心理社会支持。
有“拒绝心肺复苏术” (DNR) 政策	经济学人 智库评分	2014 年	经济学人智库分析	10%	DNR 政策是否有合法地位 2=是 1=否
共同决策	经济学人 智库评分	2014 年	经济学人智库分析	15%	诊断和预后信息在多大程度上与患者分享。 5=医生和患者在护理过程中是伙伴关系。患者完全了解 自己的诊断和预后情况。1=医生很少与患者分享预后 信息。

指标	单位	年份	来源	权重	描述
患者满意度调查的使用	经济学人 智库评分	2014 年	经济学人智库分析	10%	面向患者的结果和满意度调查在改善服务供应中的利用。 5=根据政府指导对患者及其家人广泛开展患者满意度调查 调查全面且涵盖医生、护士和其他医疗专业人员提供的疼痛管理、护理协调与其他服务。调查结果经常用于提高服务和护理质量。1=不使用患者满意度调查
<b>公众参与</b>				<b>10%</b>	
公众对姑息治疗的认识	经济学人 智库评分	2014 年	经济学人智库分析	70%	公众对姑息治疗的认识和了解。 5=公众对于姑息治疗服务有深入的了解和认识。可以很容易地从政府门户网站和社区机构中获取有关姑息治疗的信息。1=公众对于姑息治疗服务不了解。政府门户网站和社区机构中没有有关姑息治疗的信息。
姑息治疗志愿者的供应情况	经济学人 智库评分	2014 年	经济学人智库分析	30%	为患者提供姑息治疗护理的志愿者的供应情况。 5: 有足够的志愿者满足本国姑息治疗系统的需求; 志愿者大多数都在照顾患者, 并且接受定期护理培训。1=从事姑息治疗服务的志愿者非常少, 而且大多数没有接受过良好的护理培训。

### 姑息治疗需求

我们也对每个国家的姑息治疗需求进行了评分: 此评分由三个指标构成:

- **疾病造成的负担:** 使用世界卫生组织指定的最需要姑息治疗的疾病的死亡率。我们假设, 死亡率越高, 这些疾病的发病就率越高, 因此也越需要姑息治疗
- **老年人抚养比:** 65 岁以上人口对 15-64 岁之间人口的比值。比值越高表明需求越大, 因为这说明承担日益老龄化的人口带来的负担的人口更少。
- **老龄化速度:** 65 岁以上人口的年增长率 (2015-2030 年)。比例越高说明人口老龄化速度快, 因此越需要姑息治疗。

### 疾病造成的负担计算

经济学人智库根据 WHO 进行的研究估算每个国家的姑息治疗需求。WHO 发现, 以下疾病在生命的最后时期需要姑息治疗: 阿尔兹海默症和其他痴呆病症、癌症、心血管疾病、肝硬化、慢性阻塞性肺病 (COPD)、糖尿病、艾滋病、肾衰竭、多发性硬化症、帕金森病、风湿性关节炎和抗药性肺结核。

经济学人智库收集了可获得的最近年份 (2012 年) 以上每种疾病的成年人 (15 岁以上) 死亡率。当死亡率无法获得时, 我们根据拥有相似收入和人口的国家的数据进行估算。我们收集了 2012 年死亡的 15 岁以上的总人口的一部分来代表每种疾病的死亡率。

然后将疼痛的发病率应用于每种疾病和每个国家。疼痛发病率来自生命晚期姑息治疗全球地图集，是一种估算姑息治疗需求的权威手段。这些数据用于测量每种疾病的疼痛等级（但不考虑疼痛的持续时间）。不同疾病的疼痛发病率如下：

阿尔兹海默症和其他痴呆症：47%

癌症（恶性肿瘤）：84%

心血管疾病：67%

肝硬化：34%

心血管疾病：慢性阻塞性肺病 (COPD)：67%

糖尿病：64%

艾滋病：80%

肾衰竭：50%

多发性硬化症：43%

帕金森病：82%

风湿性关节炎：89%

抗药性肺结核：90%

最后，为了获得每个国家的疾病负担评分，我们加上了这 12 项疾病的得分。

说明如下：

## 阿根廷

2012 年全部死亡人数中 15 岁以上的总死亡人数：302,290

疾病	阿尔兹海默症和其他痴呆症	癌症 (恶性肿瘤)	心血管疾病	肝硬化	慢性阻塞性肺病	糖尿病	艾滋病	肾衰竭	多发性硬化症	帕金森病	风湿性关节炎	抗药性肺结核
死亡人数	3671.19	66373.80	73594.35	6688.39	26110.46	9480.64	3583.30	6846.80	111.04	1183.40	295.42	206.99
疼痛发病率	47%	84%	67%	34%	67%	64%	80%	50%	43%	82%	89%	90%

阿根廷疾病造成的负担 =  $(3,671/302,290) * 47\% + (66,373/302,290) * 84\% \dots (206/302,290) * 90\% = 0.4644$

### 姑息治疗需求指标与权重

指标	单位	年份	来源	权重	描述
疾病负担	得分	2012 年	世界卫生组织, 经济学人智库计算	60%	以姑息治疗疾病造成的死亡人数计算 (WHO 列出的 12 种疾病), 除以本国的总死亡人数, 再乘以疼痛发病率
老年人抚养比	%	2014 年	经济学人智库, 联合国人口数据	20%	65 岁以上人口对工作年龄人口 (15-64 岁) 的比率
老龄化速度	%	2015-2030 年	经济学人智库分析	20%	65 岁以上人口的年增长率 (2015-2030 年)

## 尾注

- <sup>1</sup> In the words of Atul Gawande; *Being Mortal: Medicine and What Matters in the End*, Profile Books, 2014
- <sup>2</sup> WHO Definition of Palliative Care, available at <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- <sup>3</sup> This relates to the mathematical average of the scores in the Index; it does not necessarily imply that countries with above-average scores provide satisfactory palliative care across all factors considered in the Index
- <sup>4</sup> Aged over 15, based on UN population estimates for 2015 except Taiwan, 2010 census data
- <sup>5</sup> The 80 countries in the Index cover 85% of the world's adult population (aged over 15) and 91% of the population over 65. Population figures refer to UN 2015 estimates
- <sup>6</sup> *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance and World Health Organization, January 2014. Available at [http://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)
- <sup>7</sup> Parliamentary and Health Service Ombudsman, *Dying without dignity*, May 2015. Available at [http://www.ombudsman.org.uk/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0019/32167/Dying\\_without\\_dignity\\_report.pdf](http://www.ombudsman.org.uk/__data/assets/pdf_file/0019/32167/Dying_without_dignity_report.pdf)
- <sup>8</sup> Smith et al, "Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review", *Palliative Medicine*, vol. 28 no. 2, 130-150, February 2014. Abstract at <http://pmj.sagepub.com/content/28/2/130>
- <sup>9</sup> May et al, "Prospective Cohort Study of Hospital Palliative Care Teams for Inpatients With Advanced Cancer: Earlier Consultation Is Associated With Larger Cost-Saving Effect", *Journal of Clinical Oncology*, June 8th 2015. Abstract available at <http://jco.ascopubs.org/content/early/2015/06/08/JCO.2014.60.2334.abstract>
- <sup>10</sup> Sleeman et al, "Research into end-of-life cancer care—investment is needed", *The Lancet*, vol. 379 no. 9815, February 11th 2012. Available at [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(12\)60230-X/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(12)60230-X/fulltext)
- <sup>11</sup> *Global Atlas of Palliative Care*, op.cit.
- <sup>12</sup> See Taiwan case study
- <sup>13</sup> Asia-Pacific Hospice Palliative Care Network, "Japan—Palliative Care Becoming the Norm", April 20th 2015. Available at <http://aphn.org/japan-palliative-care-becoming-the-norm/>
- <sup>14</sup> Mary Kwang, "Developing Palliative Care on Multiple Fronts", *Hospice Link*, vol. 32 no. 4, Singapore Hospice Council, December 2013. Available at <http://www.singaporehospice.org.sg/PDFs/2013/HL%204-2013-WEB.pdf>
- <sup>15</sup> Latin American Association for Palliative Care, *Atlas of palliative care in Latin America*, cited in ehospice summary, January 7th 2013. Available at <http://www.ehospice.com/Default/tabid/10686/ArticleId/2470>
- <sup>16</sup> Guerrero et al, "Symptom Control and Palliative Care in Chile", *Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy*, no. 17, 13-22, 2003. Available at <http://cuidadospaliativos.org/archives/Symptom%20Control%20and%20Palliative.pdf>
- <sup>17</sup> Brenda Cameron and Anna Santos Salas, "Understanding the Provision of Palliative Care in the Context of Primary Health Care: Qualitative research findings from a pilot study in a community setting in Chile", *Journal of Palliative Care*, vol. 25 no. 4, 275-283, 2009. Available at <http://uofa.ualberta.ca/nursing/-/media/nursing/about/docs/camersonsantosalas.pdf>
- <sup>18</sup> International Association for Hospice & Palliative Care, "Development of palliative care in Mongolia", *IAHPC News*, vol. 10 no. 4, April 2009. Available at [http://www.hospicecare.com/news/09/04/regional\\_reports.html](http://www.hospicecare.com/news/09/04/regional_reports.html)
- <sup>19</sup> Odontuya Davaasuren, "My Life Inspired by Love and Guided by Knowledge", *Ohio Health International Palliative Care Leadership Development Initiative*, December 2013. Available at [http://www.ipcrc.net/news/wp-content/uploads/2012/01/Odontuya-Davaasuren-Ulaanbaatar-Mongolia-December-2013\\_dp-f.pdf](http://www.ipcrc.net/news/wp-content/uploads/2012/01/Odontuya-Davaasuren-Ulaanbaatar-Mongolia-December-2013_dp-f.pdf)
- <sup>20</sup> Ministry of Health, Policies and Regulations, Notice on Medical Institution Department List, 2008. Available at <http://www.moh.gov.cn/mohzcfgs/pgz/200804/18710.shtml>. The Ministry of Health was dissolved in 2013 and its functions integrated into the National Health and Family Planning Commission.
- <sup>21</sup> Zou, M., M. O'Connor, L. Peters, W. Jiejun, "Palliative Care in Mainland China," *Asia Pacific Journal of Health Management*, April 2013
- <sup>22</sup> Shanghai Municipal Commission of Health and Family Planning, "Notice on the implementation of the 2014 municipal project to add 1000 palliative care beds," 2014. Available at <http://www.wsjsw.gov.cn/wsj/n429/n432/n1487/n1512/u1ai132927.html>
- <sup>23</sup> Xinhua, "Ten elderly support services subject to government procurement; hospice care included for the first time", 2014. Available at [http://www.tj.xinhuanet.com/tt/jcdd/2014-08/12/c\\_1112034687.htm](http://www.tj.xinhuanet.com/tt/jcdd/2014-08/12/c_1112034687.htm)

<sup>24</sup> Zhao Han, "Children of party luminaries raise awareness for dying with dignity", *Caixin online*, January 8th 2015. Available at <http://english.caixin.com/2015-01-08/100772429.html>

<sup>25</sup> See note on Figure 2.4

<sup>26</sup> See Mongolia case study

<sup>27</sup> EAPC Blog, European Association for Palliative Care website, "Colombia passes palliative care law", November 26th 2014. Available at <https://eapcnet.wordpress.com/2014/11/26/colombia-passes-palliative-care-law/>

<sup>28</sup> See Spain case study

<sup>29</sup> See note on Figure 2.4

<sup>30</sup> European Association of Palliative Care, *Atlas of Palliative Care in Europe 2013, Full Edition*, Spain Country Report. Available at <http://www.eapcdevelopment-taskforce.eu/images/booksdocuments/AtlasEuropafulledition.pdf>

<sup>31</sup> Gomez-Batiste et al, "Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 Years", *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 33 no. 5, May 2007. Abstract available at <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17482052>

<sup>32</sup> University of Cape Town, Prospectus, Post-graduate Diploma in Palliative Medicine, 2014. Available at [http://www.publichealth.uct.ac.za/sites/default/files/image\\_tool/images/8/Information%20booklet%20PG%20Diploma%202014.pdf](http://www.publichealth.uct.ac.za/sites/default/files/image_tool/images/8/Information%20booklet%20PG%20Diploma%202014.pdf)

<sup>33</sup> USAID, "The Thogomelo Project, South Africa", [http://www.aidstar-one.com/task\\_orders/thogomelo\\_project](http://www.aidstar-one.com/task_orders/thogomelo_project)

<sup>34</sup> ehospice, "Panama champions palliative care at the World Health Organization—Interview with Dr Gaspar Da Costa", February 10th 2014. Available at <http://www.ehospice.com/ArticleView/tabid/10686/ArticleId/8926/language/en-GB/View.aspx>

<sup>35</sup> Law Number 23, February 16th, 1954. Referenced in Pain & Policy Studies Group, University of Wisconsin School of Medicine and Public Health Carbone Cancer Center, *Improving Global Opioid Availability for Pain & Palliative Care: A Guide to a Pilot Evaluation of National Policy*, December 2013. Available at <http://www.painpolicy.wisc.edu/sites/www.painpolicy.wisc.edu/files/Global%20evaluation%202013.pdf>

<sup>36</sup> See US case study

<sup>37</sup> Institute of Medicine, *Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life*, September 2014. Available at [http://books.nap.edu/openbook.php?record\\_id=18748](http://books.nap.edu/openbook.php?record_id=18748)

<sup>38</sup> *Global Atlas of Palliative Care*, op.cit.

<sup>39</sup> Affordable Care Act: <http://www.hhs.gov/healthcare/rights/law/>

<sup>40</sup> *Dying in America*, op. cit.

<sup>41</sup> Pam Belluck, "Coverage for End-of-Life Talks Gaining Ground", *New York Times*, August 30th 2014. Available at <http://www.nytimes.com/2014/08/31/health/end-of-life-talks-may-finally-overcome-politics.html>

<sup>42</sup> Based on three hours of care per day over the course of one week. "2.4m bed days lost in 5 years from social care delays," Age UK, June 17th 2015, <http://www.ageuk.org.uk/latest-news/bed-days-lost-social-care-delays/>

<sup>43</sup> Purdy et al, "Impact of the Marie Curie Cancer Care Delivering Choice Programme in Somerset and North Somerset on place of death and hospital usage: a retrospective cohort study," *BMJ Supportive & Palliative Care*, March 2015. Abstract available at <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4345906/>

<sup>44</sup> Teno et al, "Is Care for the Dying Improving in the United States?" *Journal of Palliative Medicine*, vol. 18 no. 8, April 2015. Abstract available at <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2015.0039?journalCode=jpm>

<sup>45</sup> See box on P43

<sup>46</sup> Narcotic Drugs and Psychotropic Substances (Amendment) Act, March 10th 2014. Available at <http://www.indiacode.nic.in/acts2014/16%20of%202014.pdf>

<sup>47</sup> Human Rights Watch, *Unbearable Pain: India's Obligation to Ensure Palliative Care*, October 2009. Available at: <http://www.hrw.org/sites/default/files/reports/health1009web.pdf>

<sup>48</sup> "Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course", Sixty-Seventh World Health Assembly, May 24th 2014. Available at [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf)

<sup>49</sup> "How Ugandan hospice makes cheap liquid morphine", BBC News, June 2nd 2014. Available at <http://www.bbc.com/news/health-27664121>

<sup>50</sup> *Atlas of Palliative Care in Latin America, "Regional Analysis"*, International Association for Hospice and Palliative Care, 2012, p5. Available at <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/12/Atlas%20of%20Palliative%20Care%20in%20Latin%20America.pdf>

- <sup>51</sup> See for example the case study on Kerala in the 2010 EIU report. Available at <http://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf>
- <sup>52</sup> <http://www.dyingmatters.org/overview/about-us>
- <sup>53</sup> Ian Austen, "Canada Court Strikes Down Ban on Aiding Patient Suicide", *New York Times*, February 6th 2015. Available at <http://www.nytimes.com/2015/02/07/world/americas/supreme-court-of-canada-overturms-bans-on-doctor-assisted-suicide.html>
- <sup>54</sup> UK Parliament website, <http://services.parliament.uk/bills/2014-15/assisteddying.html>. For poll results, see for example <http://www.populus.co.uk/wp-content/uploads/DIGNITY-IN-DYING-Populus-poll-March-2015-data-tables-with-full-party-crossbreaks.compressed.pdf>
- <sup>55</sup> Public Health Oregon, "Oregon's Death With Dignity Act—2014". Available at <https://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Documents/year17.pdf>
- <sup>56</sup> Washington State Department of Health website, <http://www.doh.wa.gov/YouandYourFamily/IllnessandDisease/DeathwithDignityAct>
- <sup>57</sup> Patients Rights Council, "Vermont". <http://www.patientsrightscouncil.org/site/vermont/>
- <sup>58</sup> House of Lords, "Criminal Law and Assisted Suicide in Switzerland Hearing with the Select Committee on the Assisted Dying for the Terminally Ill Bill," February 3rd 2005. Available at <http://www.rwi.uzh.ch/lehreforschung/alphabetisch/schwarzenegger/publikationen/assisted-suicide-Switzerland.pdf>
- <sup>59</sup> Patients Rights Council, "Belgium". <http://www.patientsrightscouncil.org/site/belgium/>
- <sup>60</sup> Patients Rights Council, "Holland's Euthanasia Law". <http://www.patientsrightscouncil.org/site/hollands-euthanasia-law/>
- <sup>61</sup> Government of the Netherlands website: <http://www.government.nl/issues/euthanasia/euthanasia-assisted-suicide-and-non-resuscitation-on-request>
- <sup>62</sup> *Being Mortal*, op.cit.
- <sup>63</sup> Public Health Oregon, op.cit.
- <sup>64</sup> Taiwan Health Promotion Administration, *2013 Annual Report*, p103-105. Available at <http://www.hpa.gov.tw/BHPNet/Web/Easy/FormCenterShow.aspx?No=201401140001>
- <sup>65</sup> See appendix for full methodology
- <sup>66</sup> World Health Organization, Health Statistics database, "Disease and injury regional mortality estimates, 2000–2012". Available at [http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/estimates/en/index1.html](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/index1.html)
- <sup>67</sup> "Ageing in the Twenty-First Century: A Celebration and A Challenge", United Nations Population Fund, 2012. Available at <http://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/Ageing%20report.pdf>
- <sup>68</sup> World Health Organization, Health statistics database, "Projections of mortality and causes of death, 2015 and 2030". Available at [http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/projections/en/](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/projections/en/)
- <sup>69</sup> "Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer", *New England Journal of Medicine*, August 19th 2010. Available at <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1000678>
- <sup>70</sup> "An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial", *The Lancet*, vol. 2, no. 12, p979–987, December 2014. Available at [http://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600\(14\)70226-7/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600(14)70226-7/abstract)
- <sup>71</sup> *Global Atlas of Palliative Care*, op.cit.
- <sup>72</sup> European Association of Palliative Care, *Atlas of Palliative Care in Europe 2013*. Available at <http://www.eapcdevelopment-taskforce.eu/images/booksdocuments/AtlasEuropafulledition.pdf>
- <sup>73</sup> International Association for Hospice and Palliative Care, *Atlas of Palliative Care in Latin America*. Available at <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/12/Atlas%20of%20Palliative%20Care%20in%20Latin%20America.pdf>
- <sup>74</sup> The World Bank defines countries with GNI per capita between US\$1,045 and US\$4,125 as lower-middle income countries. In the Index, we have combined the World Bank's low income and lower-middle income countries in one low-income bracket.

While every effort has been taken to verify the accuracy of this information, The Economist Intelligence Unit Ltd. cannot accept any responsibility or liability for reliance by any person on this report or any of the information, opinions or conclusions set out in this report.

LONDON

20 Cabot Square  
London  
E14 4QW  
United Kingdom  
Tel: (44.20) 7576 8000  
Fax: (44.20) 7576 8500  
E-mail: london@eiu.com

NEW YORK

750 Third Avenue  
5th Floor  
New York, NY 10017, US  
Tel: (1.212) 554 0600  
Fax: (1.212) 586 0248  
E-mail: newyork@eiu.com

HONG KONG

1301 Cityplaza Four  
12 Taikoo Wan Road  
Taikoo Shing  
Hong Kong  
Tel: (852) 2585 3888  
Fax: (852) 2802 7638  
E-mail: hongkong@eiu.com

GENEVA

Rue de l'Athénée 32  
1206 Geneva  
Switzerland  
Tel: (41) 22 566 2470  
Fax: (41) 22 346 9347  
E-mail: geneva@eiu.com