

• 社区护理 •

• 论 著 •

上海市居家安宁疗护服务阻碍因素分析

陈蜀惠¹,夏海鸥¹,来小彬¹,陈利群¹,刘登²,陈琦³

摘要:目的 探索上海市居家安宁疗护服务开展的阻碍因素,明确解决这些因素的优先顺序和可行性,为推动居家安宁疗护服务开展提供参考。**方法** 采用概念图法作为方法学指导:通过质性访谈和文献回顾,探索影响居家安宁疗护服务开展的阻碍因素;对阻碍因素进行分类,并对解决每个因素的优先度和可行性进行评分;通过多维尺度分析和层次聚类分析形成概念图。**结果** 共有 50 名来自社区卫生服务中心和卫生管理部门的人员参加。通过访谈和文献回顾获得 61 个阻碍因素,层次聚类分析分为 5 类:员工能力和实践场所(优先级=4.93,可行性=4.38);服务设计(优先级=5.08,可行性=4.30);医疗费用和工作酬劳(优先级=5.62,可行性=4.40);患者与家属的知识和态度(优先级=5.07,可行性=4.27);其他因素(优先级=4.42,可行性=3.69)。**结论** 综合考虑 5 个聚类解决的优先度和可行性,最应优先解决且具有较高可行性的是医疗费用和工作酬劳问题。建议出台相关政策,保障专项资金的落实,建立合理的服务收费标准,并适当提高工作人员酬劳,以鼓励医护人员积极投入居家安宁疗护服务中。**关键词:**安宁疗护; 居家; 社区; 混合研究; 概念图; 阻碍因素
中图分类号:R48 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.02.072

Identifying the barriers to the delivery of home-based end-of-life care in Shanghai: a concept mapping approach Chen Shuhui, Xia Hai'ou, Lai Xiaobin, Chen Liqun, Liu Deng, Chen Qi. Nursing School of Fudan University, Shanghai 200032, China
Abstract: **Objective** To identify the barriers to the delivery of home-based end-of-life care in Shanghai, and to rank the priority level and feasibility of solving these barriers, thus to provide reference for advancing home-based end-of-life care. **Methods** Following the guidance of concept mapping approach, barriers to the delivery of home-based end-of-life care were determined through qualitative interviews and literature review, then priority level and feasibility of solving these barriers were rated by healthcare professionals. Finally, multidimensional scaling and hierarchical cluster analysis were conducted to generate the concept map. **Results** Fifty healthcare professionals from community health service center or administrative faculty participated in the study. Sixty-one barriers were identified and grouped into five clusters: staff competency and practice setting (mean score of priority=4.93, mean score of feasibility=4.38); service design (priority=5.08, feasibility=4.30); medical expenses and staff rewards (priority=5.62, feasibility=4.40); patient and family attitudes and knowledge (priority=5.07, feasibility=4.27); and miscellaneous barriers (priority=4.42, feasibility=3.69). **Conclusion** Considering the priority level and feasibility, the issues of medical expenses and staff rewards should be solved first. It is recommended to enact laws or policies, guarantee financial support, establish reasonable charging standards for the service, and enhance reward for healthcare providers, thus to encourage them to engage in home hospice care.
Key words: end-of-life care; home; community; mixed methods study; concept mapping; barrier

患者进入临终阶段常面临许多复杂的健康问题,需要专业的安宁照护支持。而多数末期患者希望在家中度过一生的最后阶段^[1-3],开展居家形式的安宁疗护十分必要。居家安宁疗护具有许多优势,如提高患者的生活质量及死亡质量,降低再入院率和医疗成本等^[4-7],但实施起来也存在诸多困难,如缺少时间或报酬、缺少专业安宁培训、人力资源有限等^[8-10]。目前全国各地居家安宁疗护的服务情况存在差异。在美国,55.6%的安宁疗护在患者家中开展^[11]。比利时的老年人口居家安宁疗护使用率为 17.5%^[12]。韩国的一项全国性调查发现,10.1%的患者接受居家安宁疗护服务^[13]。一项涵盖比利时、荷兰、意大利和西班牙的研究显示,接受居家安宁疗护服务的临终患者占 5%~29%^[14]。上海市是全国较早开展安宁疗护

作者单位:1. 复旦大学护理学院(上海,200032);2. 新疆维吾尔自治区巴楚县人民医院;3. 上海市静安区临汾路街道社区卫生服务中心
陈蜀惠:女,硕士在读,学生
通信作者:夏海鸥,hsxia@fudan.edu.cn
科研项目:上海市浦江人才计划项目(18PJCO09)
收稿:2020-08-10;修回:2020-10-21

的城市之一,自 2012 年起逐步建立以社区为主的安宁疗护服务体系,居家安宁疗护服务是其中的重要组成部分。然而,2017 年上海市接受居家安宁疗护服务的人数仅为 471 人,占全年接受安宁疗护总人数的 5.6%^[15]。由此可见,上海市居家安宁疗护服务使用率较低^[16-18]。2019 年国家卫生健康委发布了《关于开展第二批安宁疗护试点工作的通知》,上海成为全国唯一整体开展安宁疗护试点的地区^[19],面临新的机遇和挑战。全面系统地分析居家安宁疗护开展过程中存在的困难,有助于精准地解决问题和阻碍,促进服务的发展和完善。

1 对象与方法

本研究为混合型研究,采用概念图法作为方法学指导^[20]。研究分为 3 个阶段:第 1 阶段通过质性访谈和文献回顾,探索居家安宁疗护服务开展的阻碍因素;第 2 阶段对阻碍因素进行分类,并对解决每个阻碍因素的优先度和可行性进行评分;第 3 阶段通过多维尺度分析和层次聚类分析形成概念图。

1.1 对象

第 1 阶段研究对象纳入标准:①在上海市社区卫生服务中心参与居家安宁疗护的医生、护

士、管理人员；②具有至少 1 年的居家安宁疗护服务经验。为了从更多角度看待问题，第 2 阶段在上述基础上，将社工、志愿者以及卫生管理机构工作人员也视为可纳入的研究对象。采用目的抽样和滚雪球法相结合的方式招募研究对象，在上海市每个行政区至少邀请 1 家社区卫生服务中心。共有来自上海 14 个行政区的 16 个社区卫生服务中心的 49 名成员，和 1 名来自上海市卫生管理机构的管理人员参与。第 1 阶段研究对象来自 12 个社区卫生服务中心共 19 人，医生 11 人、护士 5 人和管理人员 3 人。18 人具有本科以上学历，1 人大专；18 人中级以上职称，1 人初级；均接受过安宁疗护培训；年龄 29~52(42.47±5.75)岁，工作年限 4~34(20.16±6.83)年，从事安宁疗护工作 1~25(8.58±6.79)年。第 2 阶段新加入 31 人，护士 17 人、医生 10 人和管理人员 4 人。本科以上学历 28 人，中级以上职称 23 人，接受过安宁疗护培训 26 人。年龄 26~49(36.58±6.08)岁，工作年限 1~30(14.52±7.18)年，从事安宁疗护工作 1~22(5.55±4.96)年。

1.2 方法

1.2.1 访谈 由研究者与研究对象进行一对一的访谈。在签署知情同意书后，研究者用“您在居家安宁疗护服务过程中遇到的困难和挑战包括哪些”进行提问。访谈在研究对象所在单位的安静房间内进行。访谈内容进行录音。将访谈音频转为文字稿，导入 Nvivo 软件，采用内容分析法进行分析，列出研究对象提及的居家安宁疗护服务的阻碍因素。

1.2.2 文献回顾 使用英文关键词 hospice care, terminal care, end of life care 结合 home health nursing, home nursing, home care services, in home, home-based, home care, home service, 检索 PubMed、Web of Science、CINAHL、Scopus、Ovid 数据库。使用中文关键词居家结合安宁疗护、临终关怀、舒缓疗护、缓和医疗，检索中国生物医学文献数据库(SinoMed)、中国知网(CNKI)、万方数据库、维普和华艺台湾学术文献数据库。检索时间为 2014 年 5 月至 2019 年 7 月，检索报道居家安宁疗护服务影响因素的相关文献。阅读纳入的文献，列出文献中提及的阻碍因素。

1.2.3 阻碍因素分类及评分 汇总访谈中析出的阻碍因素和文献中得到的阻碍因素，进行合并去重。2019 年 10 月至 2020 年 3 月，邀请研究对象根据自己的理解对汇总的阻碍因素进行分类^[21]，并对解决每个因素的优先度和可行性进行评分。优先度指研究对象认为某一阻碍因素应该被优先解决的程度，可行性指在实际情况中解决某一阻碍因素的可行程度。评分为 1~7 分，1 分代表优先度/可行性最低，7 分代表优先度/可行性最高。

1.2.4 形成居家安宁疗护服务阻碍因素概念图 将分类和评分数据录入 SPSS20.0 软件进行分析。将分类数据录入软件形成矩阵，得到相似度数据。进行多维尺度分析，将相似度数据转化为点之间的距离，得到二维点图。采用“系统聚类”进行层次聚类分析，算法选择 Ward 法，将点图中各个点划分到不同区域，形成聚类图。由 2 名研究人员对不同的聚类结果进行比较，选择最符合实际背景的结果，并为每个聚类命名。完成概念图分析后，根据所有研究对象对每个阻碍因素的评分，分别计算每个阻碍因素的优先度均分和可行性均分。再根据聚类结果，分别计算每个聚类的优先度和可行性均分。

2 结果

2.1 概念图分析结果 访谈提取 58 个阻碍因素，文献中提取 19 个阻碍因素，去重后得到 61 个阻碍因素。根据研究对象的分类结果，生成得到聚类图如图 1，其中应力值(S-stress)=0.017，离散所占百分比(D.A.F)=0.989，表明图形拟合程度较好。层次聚类分析最终确定为 5 个聚类，并命名为：①员工能力和实践场所；②服务设计；③医疗费用和员工酬劳；④患者与家属的知识和态度；⑤其他因素。5 个聚类 and 具体阻碍因素见表 1。

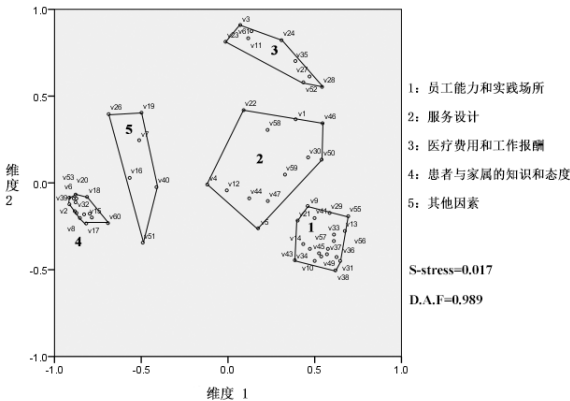


图 1 居家安宁疗护服务阻碍因素聚类图

2.2 解决阻碍因素的优先度和可行性 计算 5 个聚类的优先度和可行性均分发现，医疗费用和工作酬劳是优先度最高的一个聚类，其次是服务设计、患者与家属的知识和态度、员工能力和实践场所以及其他因素。解决可行性最高的是医疗费用和工作酬劳聚类，其次是员工能力和实践场所、服务设计、患者与家属的知识和态度以及其他因素。综合考虑优先度和可行性，形成双变量象限图(图 2)，可以看出解决的优先度和可行性均最高的是医疗费用和工作报酬，而其他因素是解决优先度和可行性均最低的一类因素。

3 讨论

概念图法是一种混合研究方法，能将质性资料和量性统计分析相结合^[21]，灵活地解决不同领域的问题。在健康服务领域，该方法常用于设计、评价卫生

表 1 居家安宁疗护服务阻碍因素聚类结果和评分(n=50)

阻碍因素及聚类	优先度	可行性
	($\bar{x} \pm s$)	($\bar{x} \pm s$)
聚类 1:员工能力和实践场所 (条目数=19)	4.93±0.53	4.38±0.60
1.1:与实践场所相关的因素		
31 插导尿管存在困难	4.50±2.09	5.06±1.86
38 输液穿刺困难	4.50±1.82	4.04±1.84
13 医护人员无法上门提供静脉营养支持	4.20±1.86	3.46±1.76
36 医护人员无法密切观察患者用药后的效果	5.14±1.41	3.68±1.56
1.2: 工作时间		
21 上门时间难协调	4.64±1.52	4.32±1.38
29 上门服务耗时	5.02±1.51	3.78±1.62
55 医护人员需要利用业余时间完成居家服务	4.54±2.00	3.74±1.90
1.3:能力不足,工作量不合理,缺乏合作和多学科团队		
34 社区医护人员的安宁疗护相关知识有待加强	5.28±1.44	5.68±1.44
43 未受过安宁培训的医护人员提供医疗服务无法体现安宁理念	5.28±1.58	5.06±1.56
37 医护人员承担的工作多而杂	5.54±1.56	4.00±1.64
56 医护人员数量少	5.72±1.40	3.98±1.74
57 医护人员提供安宁疗护服务的能力有限	5.34±1.48	4.74±1.41
45 家庭医生处理临终患者能力有限	5.08±1.69	4.92±1.58
49 医护人员经验不足难以掌握病情变化	4.92±1.69	4.94±1.48
10 医护人员对在机构以外的地方提供服务感到不自在	3.72±2.01	4.30±1.80
33 安宁病房医护人员时间有限难以提供居家服务	5.52±1.13	4.08±1.55
14 服务成员之间缺少合作,缺少面对面交流	4.24±1.71	4.26±1.68
41 居家安宁团队以医护人员为主,缺少其他专业人士(如心理师)	5.24±1.36	4.18±1.84
9 缺少对患者需求的评估	5.24±1.32	4.98±1.42
聚类 2:服务设计 (条目数=12)	5.08±0.39	4.30±0.50
2.1:药物供应和病床管理		
30 社区用于控制除疼痛以外的其他症状的药物有限	5.82±1.30	4.60±1.49
50 针剂镇痛剂无法在居家环境中使用	5.32±1.52	4.02±1.73
46 社区门诊毒麻药管理达不到相关规定	5.06±1.92	4.40±1.92
1 三月一撤的家庭病床制度比较麻烦	4.86±1.63	4.32±1.61
2.2:服务内容不全面		
44 居家的服务形式无法解决患者的照顾问题	4.90±1.59	3.64±1.43
47 居家的服务形式无法解决患者的心理问题	5.08±1.29	3.78±1.49
5 定期家访无法有效提供心理社会支持	4.80±1.51	3.92±1.47
59 居家安宁服务内容单一	4.88±1.56	4.02±1.52
2.3:医护人员对安宁疗护认识不足		
4 住病房照顾更全面	4.40±1.82	4.02±1.65
12 大医院医生缺乏安宁理念	4.86±1.74	4.68±1.67
22 居家安宁服务宗旨不明确	5.32±1.54	4.76±1.58
58 医疗教育体制中关于安宁疗护的教育缺乏	5.64±1.16	5.42±1.26
聚类 3:医疗费用和工作报酬 (条目数=9)	5.62±0.51	4.40±0.41
24 没有配套的经营支持	6.26±0.92	4.90±1.63
35 服务项目(如心理干预)的收费标准不明确	5.52±1.43	4.24±1.79
23 临时出诊的自费费用影响家属选择居家服务	5.38±1.73	3.94±1.71
11 免除了上门服务费,但药品、治疗等开支没有减免	4.76±1.73	3.84±1.70
61 医疗保险未涵盖居家安宁服务	5.62±1.50	4.20±1.64
27 非家庭病床形式的服务无劳动报酬	6.00±1.31	4.82±1.71
28 缺乏激励机制,工作量无法估算	6.30±0.79	4.64±1.78
52 尚未形成全面、科学、系统的绩效评估体系	5.68±1.44	4.86±1.41
聚类 4:患者与家属的知识和态度 (条目数=15)	5.07±0.60	4.27±0.73
20 家属不知道如何配合医护人员照顾居家患者	5.40±1.18	5.02±1.31
53 家属遇到问题时不知道如何求助	5.58±1.46	5.42±1.40
6 家属怕邻居知道家中有人临终患者而拒绝居家服务	4.38±1.62	3.86±1.57
32 家属不愿患者在家中离世	4.60±1.99	3.60±1.82
39 家属担心他人指责不孝	4.74±1.65	4.08±1.59
2 家属不想告知患者实情,给工作带来困难	5.38±1.28	3.78±1.71
17 患者对自身情况不清楚,工作难开展	5.02±1.60	4.18±1.55
18 患者/家属认为社区中解决不了患者的问题	4.90±1.49	4.06±1.36
25 患者和家属不知道有这样的服务	6.04±1.03	5.68±1.46
60 患者及家属疼痛知识不足	5.82±1.12	5.02±1.71
42 患者可能没有居家安宁服务的需求	4.04±1.58	3.60±1.37
8 患者和家属不愿意讨论生死问题	5.00±1.69	3.66±1.55
15 患者不认为自己面临死亡	4.96±1.67	3.70±1.52
54 患者和家属缺乏安宁理念	5.84±1.25	4.62±1.55
48 患者和家属更愿意去大医院	4.30±1.49	3.50±1.69
聚类 5:其他因素 (条目数=6)	4.42±0.66	3.69±0.58
51 在患者不知病情情况下开展服务,效果不佳,进而丧失其信任	5.00±1.55	3.86±1.60
16 患者家附近的大医院多	3.30±1.52	2.66±1.29
19 大医院配药更方便	4.18±1.70	3.94±1.66
7 多数患者没有得到家庭以外的社会层面的支持	5.02±1.39	4.14±1.50
40 患者转入安宁服务的时间点比较晚	4.78±1.52	4.18±1.61
26 居家照顾影响家庭收入	4.24±1.64	3.36±1.43

素的优先顺序和可行性,可为今后解决服务开展中的问题,促进居家安宁疗护服务的发展提供科学依据和具体可行的政策建议。根据本研究结果,居家安宁疗护服务开展中有以下几个亟待解决的问题。

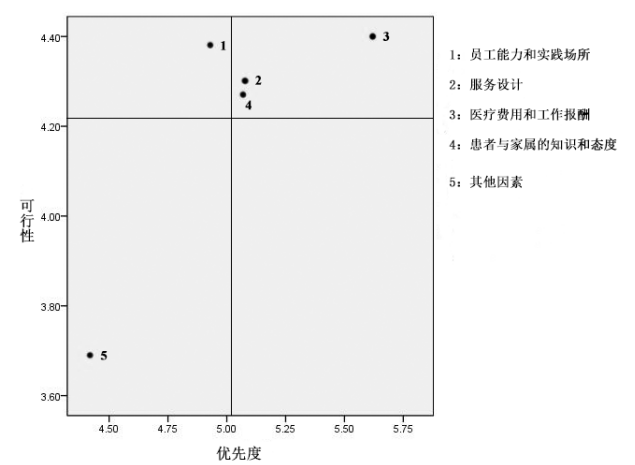


图 2 居家安宁疗护服务阻碍因素解决优先度和可行性双变量象限图

3.1 解决医疗费用和提高工作报酬 本研究中,解决医疗费用和工作报酬的优先度和可行性均最高,提示医护人员和管理者认为解决医疗费用和提高工作人员报酬是最急需解决的问题,并具有较高的可行性。从访谈中得知,部分社区的居家安宁疗护费用并不在现有医疗保险的覆盖范围内。而医疗费用是否能用医保报销是影响患者使用医疗资源的重要因素。在美国,居家安宁疗护服务费用由联邦医疗保险计划(Medicare)支付^[22-23]。加拿大的家庭护理服务费可由公共资助或省级医疗保险支付^[24]。新加坡的安宁疗护服务则由政府财政补贴、慈善捐赠和医疗保险共同出资^[25]。在日本,居家安宁疗护服务的医疗费用由长期照护保险覆盖^[26-27]。目前我国主要有 3 种医疗保险:城镇职工基本医疗保险、城镇居民基本医疗保险和新型农村合作医疗保险^[18]。但这 3 种医保均未完全涵盖居家安宁疗护服务^[28-29]。这是患者与家属不愿选择居家安宁疗护服务的一个主要原因。今后,如何将居家安宁疗护服务纳入医疗保险支付范围是需要探索的方向。

工作酬劳不足是另一个阻碍服务开展的突出因素。本研究发现,目前居家安宁疗护服务没有明确的绩效评估体系,部分服务项目没有合理的收费标准。安宁疗护不仅包括生理问题的干预,还包括心理、社会和精神层面的照护,但这些服务尚未能有效地计算在绩效中,或存在收费不规范的情况^[16]。工作人员认为自己没有获得合理的报酬,故而降低了工作积极性。缺少资金支持进一步增加了服务开展的难度。访谈中发现部分社区卫生服务中心并未获得专项资

服务项目,以促进服务项目的实施和完善。本研究采用概念图法的原因之一是居家安宁疗护开展情况欠理想,需要深入分析影响服务开展的因素,而质性研究有助于实现这一目的。其次,通过将阻碍因素归类、评分,用量性的方法更为客观地明确解决阻碍因

金支持,一定程度上也影响了工作人员的酬劳。未来还需政府出台相关政策,保障专项资金的落实,建立合理的收费标准,并适当提高工作人员酬劳,以鼓励医护人员积极投入居家安宁疗护服务中。

3.2 加强多学科服务团队的建设 本研究中,“员工能力和实践场所”是内容最丰富的一个聚类,其中最突出的问题之一是团队成员的服务能力不足。这一发现与之前的研究相似,在提供服务过程中,医护人员常面临专业知识和技能缺乏的压力^[30-31]。虽然目前社区开展了安宁疗护相关培训,但并非所有服务提供者都接受过此类培训。护士是居家安宁疗护团队最重要的成员之一,但我国安宁疗护专科护士的培养相对滞后,不能满足需求^[32]。同时,基于国外经验的培训内容有时并不适用于当地患者^[33]。因此,一方面需加强安宁疗护专科培训,另一方面还需不断完善培训内容,在引入国外先进理念知识的同时考虑如何结合中国国情。目前,多数情况下只有医护人员参与到居家安宁疗护服务中。分析原因,一是部分社区的社工和志愿者人数有限,同时缺乏其他专业背景的成员,无法形成多学科服务团队;另一方面,患者及家属更愿意接受医护人员的家访。国内已有部分医院组建了包含医护人员、个案管理师、心理咨询师等成员的服务团队,有效地提高了患者生活质量和临终护理质量^[34]。但相关调查显示,心理治疗师、康复师和营养师等成员在团队中只占很小的比例^[16-17]。就医护人员本身而言,也存在人力不足的问题^[15]。在多数社区,居家安宁疗护服务的医护人员还承担着病房及门诊的其他工作,导致医护人员不愿意进行居家服务。因此,应科学计算工作量,合理安排人力,更需要建立多学科服务团队,增加其他专业背景的专业人士。此外,还需要考虑如何以患者及家属愿意接受的方式安全地提供服务。

3.3 改变患者与家属的知识和态度 本研究中,患者与家属的知识和态度一类的因素在聚类图中分布最为密集,表明条目的相似度较高,分析内容发现这一聚类紧密围绕服务接受方的知识和态度。患者及家属对居家安宁疗护的了解不足会导致患者转介到服务的时间延迟,这是服务开展中的一个重要阻碍因素^[35]。在本研究中,此聚类解决的可行性排名第 4,提示从服务提供者的角度来看,仅通过医护人员来改变患者和家属的知识和态度并非易事^[36]。因此,促进居家安宁疗护服务的开展还需要全社会的共同努力,宣传安宁疗护理念和正确的死亡观念,来提高民众的接受度。值得注意的是,患者与家属的知识和态度这一聚类在优先度方面排名也不高。一些研究显示患者和家属对安宁疗护的态度和信念确实会影响服务的使用^[37-38],但为何医护人员认为改变患者与家属的知识和态度并不是首要解决的问题,可在今后的研究中进一步探讨。

3.4 完善服务设计及充实服务内容 药品供应是限制服务开展的一个重要因素。社区药物资源有限,同时部分药物在居家环境中无法使用,如静脉使用的吗啡类镇痛药,导致患者症状严重时无法缓解而不得不回到医院治疗。服务频次不足是影响服务效果的另一因素。服务频次低无法对患者的病情进行密切的监测,当病情发生变化时无法及时给予指导,会给家属造成心理压力,担心发生紧急情况或病情有改变不知如何处理。同时,服务频次低也影响了心理精神层面的干预。从访谈中了解到,目前居家安宁疗护服务的频次至多为 1~2 次/周,这一频次与国外的居家服务相比仍有差距。美国的部分调查显示,仅护士的实际服务次数就有 2.5~7.5 次^[22,39]。另外,医护人员进行心理干预的能力有限。尽管多数受访者接受过安宁疗护培训,但所学知识和技能多借鉴国外的经验和做法,面对本土患者时易出现“水土不服”的情况^[33]。因此,未来需要从药物供应、服务频次等方面完善服务设计,同时也需要本土化的研究探索适合我国患者的心理精神干预方法,丰富医护人员的服务内容。

4 小结

本研究采用概念图法,分析了上海市居家安宁疗护服务开展过程中的阻碍因素,并将其分为 5 类;综合考虑 5 个聚类解决的优先度和可行性,得到干预的重点方向,为居家安宁疗护服务的完善提供参考。但本研究的阻碍因素仅从服务提供者的角度进行分析,在今后的研究中应考虑服务接受方的观点。

参考文献:

- [1] Woodman C, Baillie J, Sivell S. The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence[J]. *BMJ Support Palliat Care*, 2016, 6(4): 418-429.
- [2] Nilsson J, Blomberg C, Holgersson G, et al. End-of-life care: where do cancer patients want to die? A systematic review[J]. *Asia Pac J Clin Oncol*, 2017, 13(6): 356-364.
- [3] Waller A, Sanson-Fisher R, Zdenkowski N, et al. The right place at the right time: medical oncology outpatients' perceptions of location of end-of-life care[J]. *J Natl Compr Canc Netw*, 2018, 16(1): 35-41.
- [4] Lustbader D, Mudra M, Romano C, et al. The impact of a home-based palliative care program in an accountable care organization[J]. *J Palliat Med*, 2017, 20(1): 23-28.
- [5] Maetens A, Beernaert K, De Schreye R, et al. Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study[J]. *BMJ Open*, 2019, 9(1): e25180.
- [6] Wang S E, Liu I A, Lee J S, et al. End-of-life care in patients exposed to home-based palliative care vs hospice only[J]. *J Am Geriatr Soc*, 2019, 67(6): 1226-1233.
- [7] Ng A, Wong F. Effects of a home-based palliative heart failure program on quality of life, symptom burden, satisfaction and caregiver burden: a randomized controlled

- trial[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2018, 55(1):1-11.
- [8] Bowman B A, Twohig J S, Meier D E. Overcoming barriers to growth in home-based palliative care[J]. *J Palliat Med*, 2018, 22(4):408-412.
 - [9] Tanuseputro P, Beach S, Chalifoux M, et al. Associations between physician home visits for the dying and place of death: a population-based retrospective cohort study[J]. *PLoS One*, 2018, 13(2):e191322.
 - [10] Ho B J, Akhileswaran R, Pang G, et al. An 11-year study of home hospice service trends in Singapore from 2000 to 2010[J]. *J Palliat Med*, 2017, 20(5):461-472.
 - [11] National Hospice and Palliative Care Organization. NHP-
CO's facts and figures; hospice care in America[EB/
OL]. (2020-08-20)[2020-08-26]. <https://www.nhpco.org/wp-content/uploads/NHPCO-Facts-Figures-2020-edition.pdf>.
 - [12] Penders Y, Gilissen J, Moreels S, et al. Palliative care service use by older people: time trends from a mortality follow-back study between 2005 and 2014 [J]. *Palliat Med*, 2018, 32(2):466-475.
 - [13] Ahn E, Song I G, Choi J Y, et al. Effectiveness of home hospice care: a nationwide prospective observational study[J]. *Support Care Cancer*, 2020, 28(6):2713-2719.
 - [14] Pivodic L, Pardon K, Van den Block L, et al. Palliative care service use in four European countries: a cross-national retrospective study via representative networks of general practitioners [J]. *PLoS One*, 2013, 8 (12): e84440.
 - [15] 徐嘉婕, 彭颖, 施永兴, 等. 上海市社区卫生服务中心安宁疗护服务提供和补偿研究[J]. *中国卫生经济*, 2019, 38(8):64-67.
 - [16] 荆丽梅, 刘红炜, 刘坤, 等. 上海市社区卫生服务中心舒缓疗护项目投入与产出效果评价研究[J]. *中国全科医学*, 2016, 19(34):4178-4182.
 - [17] 熊翔凤, 胡承平, 施永兴, 等. 上海市舒缓疗护试点社区卫生服务中心临终关怀服务功能及资源的调查分析[J]. *中国初级卫生保健*, 2015, 29(9):29-30, 39.
 - [18] 王华萍, 施永兴, 周佳秋. 上海市社区舒缓疗护(临终关怀)项目试点机构临终关怀服务现状调查[J]. *中国全科医学*, 2015, 18(34):4244-4247.
 - [19] 中华人民共和国国家卫生健康委员会. 关于开展第二批安宁疗护试点工作的通知[EB/OL]. (2019-12-05)[2020-11-05]. <http://www.nhc.gov.cn/cms-search/xxgk/getManuscriptXxgk.htm?id=efe3ed3d9dce4f519bc7bba7997b59d8>.
 - [20] Kane M, Trochim W M. Concept mapping for planning and evaluation[M]. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc, 2011:68-86.
 - [21] Trochim W M, McLinden D. Introduction to a special issue on concept mapping[J]. *Eval Program Plann*, 2017, 60:166-175.
 - [22] Unroe K T, Bernard B, Stump T E, et al. Variation in hospice services by location of care: nursing home versus assisted living facility versus home[J]. *J Am Geriatr Soc*, 2017, 65(7):1490-1496.
 - [23] Sudat S E, Franco A, Pressman A R, et al. Impact of home-based, patient-centered support for people with advanced illness in an open health system: a retrospective claims analysis of health expenditures, utilization, and quality of care at end of life[J]. *Palliat Med*, 2017, 32(2):485-492.
 - [24] Seow H, Barbera L, Pataky R, et al. Does increasing home care nursing reduce emergency department visits at the end of life? A population-based cohort study of cancer decedents[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2016, 51(2):204-212.
 - [25] Lim H A, Griva K, Yoong R K, et al. Do caregivers of cancer patients receiving care in home hospice services have better quality of life? An exploratory investigation in Singapore[J]. *Psychooncology*, 2016, 25(4):471-474.
 - [26] Nakanishi M, Niimura J, Nishida A. Factors associated with end-of-life by home-visit nursing-care providers in Japan[J]. *Geriatr Gerontol Int*, 2017, 17(6):991-998.
 - [27] Kinjo K, Sairenji T, Koga H, et al. Cost of physician-led home visit care (Zaitaku care) compared with hospital care at the end of life in Japan[J]. *BMC Health Serv Res*, 2017, 17(1):40.
 - [28] 吴玉苗, 奉典旭, 施永兴, 等. 社区安宁疗护服务实践与思考[J]. *中国护理管理*, 2019, 19(6):811-815.
 - [29] 吴玉苗, 彭颖, 刘统银, 等. 社区卫生服务中心安宁疗护住院服务按床日付费实证研究[J]. *中国全科医学*, 2019, 22(28):3420-3423, 3431.
 - [30] Wu M P, Huang S J, Tsao L I. The life experiences among primary family caregivers of home-based palliative care[J]. *Am J Hosp Palliat Med*, 2020:70433105.
 - [31] 赵敬, 张艳, 王昱, 等. 安宁疗护试点病房护士工作体验研究[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(11):56-59.
 - [32] 郑战战, 李贤华. 国内外临终关怀专科护士资格认证与核心能力的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2017, 32(11):109-112.
 - [33] Lai X B, Chen L Q, Chen S H, et al. An examination of home-based end-of-life care for cancer patients: a qualitative study[J]. *BMC Palliat Care*, 2019, 18(1):115.
 - [34] 羊波, 赵云, 孟爱凤, 等. 对晚期肿瘤患者实施多学科护理团队安宁疗护研究[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(24):1-4.
 - [35] Csikos A, Busa C, Muszbek K. Hospice palliative care development in Hungary[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2018, 55(2S):S30-S35.
 - [36] Shih C Y, Hu W Y, Cheng S Y, et al. Patient preferences versus family physicians' perceptions regarding the place of end-of-life care and death: a nationwide study in Taiwan[J]. *J Palliat Med*, 2015, 18(7):625-630.
 - [37] Oosterveld-Vlug M G, Custers B, Hofstede J, et al. What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer[J]. *BMC Palliat Care*, 2019, 18(1):96.
 - [38] Hawley P. Barriers to access to palliative care[J]. *Palliat Care*, 2017, 10:1276720905.
 - [39] Phongtankuel V, Adelman R D, Trevino K, et al. Association between nursing visits and hospital-related disenrollment in the home hospice population[J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2018, 35(2):316-323.