·指南与规范·

DOI：10.12449/JCH260812

《2026年欧洲肝病学会意见书：晚期慢性肝病的姑息治疗》摘译

黄　睿，饶慧瑛

北京大学人民医院，北京大学肝病研究所，北京 100044

通信作者：饶慧瑛，rao.huiying@163.com（ORCID：0000-0003-2431-3872）

摘要：近期，欧洲肝病学会发布了晚期慢性肝病患者姑息治疗的意见书。该立场文件为临床医生提供了针对晚期慢性肝病患者行姑息治疗的指导，旨在改善这一人群的生活质量。本文对指南中的重要声明进行摘译。

关键词：终末期肝病；姑息疗法；生活质量；欧洲；诊疗准则

An excerpt of EASL position paper on palliative care in advanced chronic liver disease（2026 edition）

Huang Rui，*Rao Huiying*

Peking University People's Hospital，*Peking University Hepatology Institute*，*Beijing 100044*，*China*

Corresponding author：*Rao Huiying*，*rao.huiying@163.com*（*ORCID*：*0000-0003-2431-3872*）

Abstract：Recently，the European Association for the Study of the Liver released a position paper on palliative care for patients with advanced chronic liver disease. This position paper provides guidance for clinicians on the delivery of palliative care to patients with advanced chronic liver disease，aiming to improve the quality of life of this population. This article gives an excerpt of key statements from this position paper.

Key words：End Stage Liver Disease；Palliative Care；Quality of Life；Europe；Practice Guideline

近50年来，欧洲肝病死亡人数增加了两倍，肝病已成为导致工作寿命损失的第二大原因。2022年欧洲肝病学会-Lancet肝脏委员会将晚期慢性肝病（advanced chronic liver disease，ACLD）患者未被满足的医疗需求列为首要关注事项，其中包括获得姑息治疗（palliative care，PC）的机会不平等。肝病导致的PC需求仅次于癌症，但转介率极低、获得PC的机会严重不足。ACLD患者临床病程难以预测，失代偿期可能持续多年，这进一步增加了将此类患者纳入PC服务体系的难度。在此背景下，欧洲肝病学会发布了《晚期慢性肝病姑息治疗意见书》[1]，旨在为肝病医生及相关医疗专业人员（health care professionals，HCP）提供循证实践建议，促进PC在ACLD全病程中的规范整合，本文将对意见书的推荐内容进行摘译，以期为国内同行提供参考。

1　PC概述

现代PC起源于20世纪60年代Cicely Saunders博士的工作，世界卫生组织将其定义为通过早期识别、准确评估及治疗疼痛和其他躯体、心理社会及精神问题，预防和缓解痛苦，从而改善面临威胁生命疾病的患者及其家属的生活质量，强调PC并非等同于临终关怀，而应与疾病导向治疗并行实施（表1）。PC的效益已在心力衰竭、慢性阻塞性肺疾病等非恶性肿瘤中得到证实，但在肝病领域的应用历史相对较短，近年来才引起学界关注。欧洲肝病学会-Lancet肝脏委员会于2022年指出，ACLD患者的PC需求尚未得到充分满足，获得PC的机会严重不平等，因此促进PC在肝病全程管理中的整合具有重要的临床意义。

推荐意见：

（1）管理ACLD的HCP应借鉴其他限制生命的非恶

表1 姑息治疗中的现代概念

Table 1 Modern concepts in palliative care

概念	定义
姑息治疗	针对严重疾病患者的整体照护方法，关注身体、心理和社会精神需求，以改善生活质量为重点。包括但不等同于临终关怀。姑息治疗为患者和照护者提供支持，可与慢性肝病的积极治疗并行实施
支持治疗	可与姑息治疗互换使用，但未被普遍接受为姑息治疗的同义词
临终关怀	在生命最后阶段提供的照护，通常为最后数周或数天，侧重于死亡临近时的舒适和尊严。关于其时间范围的定义尚存争议
预先照护计划	讨论和记录患者未来医疗照护偏好的过程，包括价值观、目标和首选照护或死亡地点
普通姑息治疗	由非姑息治疗专科的医疗相关人员（如肝病学家、全科医生、护士）在常规临床照护中提供的基础姑息治疗
专科姑息治疗	由姑息医学高级培训专业人员提供的照护，用于复杂症状管理、伦理困境和强化心理社会支持
多学科团队	由医疗保健提供者（如医师、护士、社会工作者和心理学家）组成的协作团队，共同提供协调、以患者为中心的姑息治疗

性肿瘤治疗中采用的PC原则，注重对患者和照护者需求的整体评估，以及改善健康相关生活质量（health-related quality of life，HRQoL）。最适时机可能因个体需求和偏好而异。

（2）PC在病程早期引入可更加有效，应作为持续根治性治疗的并行方案加以考虑。PC不等同于临终关怀。

（3）参与ACLD患者照护的HCP应接受培训和教育，以提供包括预先照护计划（advance care planning，ACP）讨论在内的普通PC治疗。

（4）PC应在多学科环境中实施，明确团队角色、转诊流程和共同决策标准。

2 症状负担与HRQoL

ACLD患者的症状复杂，涉及生理和心理多个层面，症状负担可与晚期癌症患者相当，但在临床实践中常被低估。常见症状包括疲劳（患病率约60%）、抑郁（约40%）、疼痛（约50%），以及瘙痒、睡眠障碍、肌肉痉挛、呼吸困难等；腹水、肝性脑病等并发症可进一步加剧上述症状并显著降低HRQoL。大量未满足的需求（包括疾病特异性教育、日常生活支持、心理支持）导致患者HRQoL明显下降，且随疾病严重程度加重而进一步恶化，其经济负担亦随之增加。HRQoL损害受肝病严重程度、营养状态、合并精神疾病等多重因素影响，女性和老年患者受影响更为突出。目前，ACLD特异性HRQoL评估工具仍十分有限，慢性肝病问卷是应用最广泛的工具，但尚缺乏姑息肝病背景下专用工具的验证数据。应积极识别常见症状并进行整体性临床评估，将患者报告结局工具广泛整合到临床实践中，并在疾病早期启动PC干预，多学科/跨专业协作有助于提供更加个体化和协调一致的整体照护（表2）。

推荐意见：

（1）建议采用多学科整体方法，主动识别ACLD中复杂的躯体和心理症状及未满足的需求。应将HRQoL评估工具整合到常规临床照护中，包括未来肝病特异性工具的开发。

（2）HCP应管理可改善HRQoL的可改变因素，包括肝性脑病、精神共病（抑郁和焦虑）、衰弱、营养不良、躯体症状（疼痛、肌肉痉挛和睡眠障碍）、贫血，并重视多重用药管理和跌倒预防策略。

（3）无论是否具备肝移植资格，大多数患者均存在症状，因此肝病学家和HCP应考虑在ACLD患者的常规临床照护中并行启动早期PC。

3 识别适合PC的ACLD患者

将PC早期整合入肝病服务已被多项研究证实可改善结局。EVOLVE研究在ACLD住院患者中开展早期PC整合，结果显示症状负担改善、ACP完成率提高并减少住院次数；一项随机对照试验表明，PC整合组患者平均住院天数较常规照护组减少约50%，自主照护能力亦有改善，提示整合模式具有良好的成本效益比。然而，识别适合PC的患者仍面临预后评估的挑战。主要预后工具包括蔡尔德-皮尤评分（Child-Pugh评分）和终末期肝病模型评分，Child-Pugh评分>12分和终末期肝病模型评分>21分与平均生存期<6个月相关。惊讶问题（the surprise question，SQ）："如果此人在未来12个月内去世，我会感到惊讶吗？"是简便有效的筛查工具，敏感度约93%，可作为PC转介的初步触发点；Bristol预后评分和SPICT（支持与PC指标工具）可进一步辅助识别高风险患者。综合运用主观筛查工具和客观预后评分，有助于在临床实践中早期识别应接受PC的患者（表3）。

推荐意见：

（1）应在所有种族和社会经济群体中实施改善ACLD患者PC利用率的措施，包括对肝病提供者进行针对性培训和教育、由肝病HCP在肝病服务中提供普通

表2 晚期慢性肝病症状管理——整体姑息评估后的可能管理方案

Table 2 Symptom management in advanced chronic liver disease—possible management options, following a holistic palliative care assessment

症状	相关因素	管理方案
躯体症状		
疼痛	腹水、神经病理性、肌肉骨骼	利尿剂，腹腔穿刺放液，酌情使用长期腹腔引流管，对乙酰氨基酚（≤2 g/d），阿片类药物（氢吗啡酮、硫酸吗啡、羟考酮），避免使用非甾体抗炎药
乏力	肝性脑病、睡眠障碍、心理健康、贫血、内分泌、药物副作用	非药物：健康教育、节能活动、物理/职业治疗 药物：乳果糖、利福昔明，针对病因治疗 复习用药清单
睡眠觉醒障碍	肝性脑病、瘙痒、肌肉痉挛、不宁腿、酗酒、精神类药物	非药物：睡眠卫生、心理支持、正念 药物：乳果糖、利福昔明、褪黑素、羟嗪 复习用药清单
瘙痒	胆汁淤积性肝病、失代偿晚期慢性肝病	非药物：外用药膏、宽松衣物 药物：外用抗组胺药、考来烯胺、舍曲林
呼吸困难	腹水、贫血、液体超负荷、门肺/肝肺综合征	利尿剂，腹腔穿刺放液，酌情使用长期腹腔引流管，苯二氮卓类，阿片类药物，针对性管理
性功能障碍	失代偿晚期慢性肝病、药物副作用、心理健康	西地那非及其类似物
衰弱与跌倒	肝性脑病、肌少症	非药物：营养师、物理/职业治疗师参与 药物：乳果糖、利福昔明
肌肉痉挛	血清电解质、利尿剂	非药物：评估利尿剂、增加活动 药物：牛磺酸、维生素E、巴氯芬、酸黄瓜汁
心理症状		
抑郁和焦虑	酒精/药物滥用、社会隔离、住所不稳定、预后不确定性	非药物：成瘾服务、心理和社会支持、心理健康评估 药物：米氮平、西酞普兰

表3 何时考虑为晚期慢性肝病提供姑息治疗

Table 3 When to consider and offer palliative care in advanced chronic liver disease

首次肝脏失代偿时考虑姑息治疗	出现疾病进展和预后不良指标时提供姑息治疗[1)]	生命最后数天或数周提供临终关怀
帮助： ·及时评估症状 ·优化生活质量 ·讨论最佳/最差情景 ·向患者和照护者介绍晚期慢性肝病	帮助： ·讨论治疗目标和预先照护计划 ·以生活质量为重点的积极症状管理 ·讨论首选照护地点 ·为照护者提供支持	帮助： ·在首选地点进行舒适照护和有尊严的死亡 ·为患者和照护者提供心理支持 ·为照护者提供丧亲支持

注：1）反复住院（尤其是肝病预后评分恶化时）和/或存在难治性腹水、衰弱/体能状态差以及持续饮酒。预后工具还应包括惊讶问题、Bristol预后评分和支持与PC指标工具。

PC、早期识别并转诊患者至专科PC、将专科PC整合到多专业照护模式中、消除对PC的污名化和误解，以及改善关于预后和临终关怀的沟通。

（2）应推进ACLD患者早期整合PC，不论移植资格和再代偿可能性，因为这可能改善HRQoL，并为患者及其照护者提供支持。鉴于预后和病程的不确定性，推荐并行规划。

（3）建议常规使用预后评分系统，以评估移植资格、有助于向患者和照护者提供有效沟通信息，并确保及时提供PC。

4 ACP/PC整合

ACP是患者在认知完整时与HCP共同识别、记录并传达其未来医疗照护偏好的持续性、个体化决策过程，核心目标是确保患者价值观在其失去决策能力后仍得到尊重。鉴于ACLD病程的高度不可预测性，急性失代偿可在短时间内引发严重认知损害，ACP应在失代偿早期、患者认知功能相对完好时启动。研究显示，接受ACP干预的患者临终期侵入性干预减少，家属获得的哀伤支持增加，死亡地点与患者意愿的吻合度更高；两项针对肝病人群的随机对照试验均表明结构化ACP干预有效改善了患者及照护者的结局指标。ACP内容可包括生前预嘱和指定持久授权委托人，相关文件应具有法律效力并在不同照护场所间传递，以确保连续性。ACP不排斥疾病靶向治疗，二者可并行实施，为患者在不确定的病程中保留最大治疗选择空间。

推荐意见：

（1）通过与患者和照护者持续共情的医患关系，ACP应包括识别和记录符合患者目标与价值观的未来医疗照护偏好。可包括制订生前预嘱或指定法定代理人。

（2）鉴于ACLD病程的不可预测性，ACP应在失代偿性疾病早期启动，即在可能损害决策能力的严重事件发生之前。

（3）ACP应由患者熟悉的HCP提供，并在多学科团队支持下实施。

（4）ACP应整合到ACLD的医学管理中，不排除根治性疾病靶向治疗，包括可并行提供的肝移植。

5 照护者支持

ACLD患者的非正式照护者（通常为配偶或家庭成员）在全病程中承担着繁重的照护责任，同时承受着较高的心理和生理负担。研究显示，照护者焦虑、抑郁和疲劳水平升高，社会功能下降，与癌症患者照护者相当；照护者负担量表评分提示中重度负担者比例超过50%，部分照护者存在预期性哀伤，在患者临终后仍可持续数月至数年。肝性脑病与照护者显著的心理和情绪困扰相关，这要求临床团队在评估患者的同时，系统评估照护者的身体、情绪、经济和心理需求。结构化评估工具包括照护者负担量表、照护者角色和责任量表及照护者反应评估，但目前仍缺乏针对姑息肝病照护者的专用工具。一项以正念为基础的认知疗法随机对照试验显示，经8周干预后照护者焦虑和抑郁症状均显著改善，提示心理干预在该人群中具有应用前景。照护者负担的减轻不仅有益于照护者自身健康，也可改善对患者的照护质量。

推荐意见：

（1）为支持患者和照护者的身心健康，肝病HCP应从ACLD诊断时起就将照护者视为必不可少的合作伙伴，并在疾病进展期间持续参与。

（2）应使用经过验证的工具评估照护者的身体、情绪、经济和心理需求。应为如何最佳实施和解读这些工具提供临床指导。

（3）应提供基于个体照护者压力源（包括教育、心理健康资源和实际帮助以减轻焦虑、抑郁及疲劳）的针对性支持。

（4）采用多学科方法，照护者应参与ACP和PC策略，以确保照护符合患者价值观，并减轻照护者困扰。

（5）应鼓励照护者参与PC临床试验，以建立循证干预措施，改善照护者体验和HRQoL。

6 ACLD的PC服务愿景

获得PC是一项基本人权，世界卫生组织已将其列为国际政策优先事项。识别和管理ACLD个体PC需求的系统化服务，应成为高质量肝脏诊疗中心的核心职责。理想的ACLD患者PC服务体系需具备五项核心要素：常规开展预后评估，识别可从早期PC中获益的患者；建立跨医疗保健部门的信息共享机制，确保ACP决策的连续性；提供门诊PC会诊，减少以急诊入院为主要接触点的被动照护模式；通过定期多学科团队会议整合躯体、心理和社会支持；以及为照护者提供系统化的指导与支持。目前，提供PC的主要模式包括初级PC（由肝病科团队直接提供）和专科PC（由专业PC团队提供），二者各有其适应情形，应结合机构资源灵活组合，同时建立住院与社区PC之间的双向转介通道，保障服务的全程连续性，最终目标是让每位ACLD患者在其偏好的照护场所获得有尊严的诊疗。

推荐意见：

（1）提供PC的系统应成为任何治疗ACLD患者服务的核心组成部分。系统应迭代、客观地评估和讨论ACLD患者的预后，以识别可能从PC干预和ACP中受益的患者。

（2）应建立跨医疗保健部门共享预后和ACP信息的系统。

（3）服务机构：应为ACLD患者提供门诊服务；定期召开多学科团队会议以改善躯体和心理症状（均与较差的HRQoL相关），并为照护者提供支持；持续监测和改进为ACLD个体提供照护的有效性和质量。

7 PC研究

尽管PC已被纳入多种慢性非癌性疾病的指南，但ACLD领域的PC证据基础仍然薄弱。肝病PC试验的开展面临多重障碍：患者病情危重、队列异质性高，招募困难；预后不确定性使知情同意复杂化；缺乏共识性结局指标和适当评估工具；以及资助机构对PC领域的历史性忽视。克服这些问题的策略包括：在主试验前进行可行性研究以解决方法学问题；采用宽泛入组标准的实用性研究设计；制订明确的统计计划以处理缺失数据；以及在研究团队中早期纳入患者和照护者的代表，确保研究设计与真实临床场景相匹配。近年来，几项高质量研究开始填补证据空白：Vet-CALD研究证实了多学科PC干预的可行性；LiverPAL研究探索了肝病科嵌入式PC模式的实施路径；PROSPAL研究为预后沟通干预提供了方法学参考。表4

表4 开展晚期慢性肝病姑息治疗试验的障碍与促进因素

Table 4 Barriers and facilitators for conducting palliative interventional trials in advanced chronic liver disease

项目	障碍	促进因素
病程和异质性	·无法确定何时进入姑息阶段 ·缺乏准确预测病程的预后工具	·使用预后替代指标（反复住院、难治性腹水、衰弱、持续饮酒） ·使用支持和姑息治疗指标工具、“惊讶问题”或Bristol预后评分
招募	·入组标准限制过严，研究者和照护者的“守门人”行为 ·无法认识竞争优先级和开展姑息治疗讨论	·在主试验前进行可行性研究以解决方法学问题 ·采用宽泛入组标准的实用性研究设计 ·招募非正式照护者 ·为医疗保健专业人员的沟通技巧培训，包括“守门人”行为教育
结局指标和评估工具	·缺乏适合晚期慢性肝病姑息阶段患者的结局和评估工具	·使用患者报告结局指标（生活质量和症状负担） ·开发新的疾病特异性工具
能力和知情同意	·疾病特异性并发症如肝性脑病可能导致患者被排除在试验之外	·早期与资助方和伦理委员会明确讨论，为患者丧失能力做好规划 ·在试验设计中纳入代理人或独立医学能力倡导者
缺失数据	·高失访率导致检验效能不足，缺失数据影响结果并引入偏倚	·与试验统计学家密切合作，将失访和缺失纳入样本量计算 ·在起草统计分析计划时，应对脱落和缺失数据明确策略

列举了开展ACLD PC试验的主要障碍与相应的促进因素，期待更多高质量研究推动该领域的发展。

推荐意见：

（1）应鼓励ACLD患者及其非正式照护者参与PC随机对照试验。

（2）在姑息肝病队列中，患者报告结局应是最适当的主要结局指标。

（3）在设计和开展姑息肝病研究时，应有明确策略解决招募挑战、知情同意问题、失访和缺失数据。可行性研究可有助于解决方法学问题。

（4）资助方应优先考虑姑息肝病研究，以解决该领域的历史不公平问题。

8 结论与未来方向

ACLD患者存在影响HRQoL的复杂症状，并导致照护者困扰。大多数ACLD患者将无法接受肝脏移植，但在生命最后数天或数周才能获得PC。开展包括ACP在内的预后讨论，有助于及时（从而更高质量地）提供PC，并可与包括肝移植在内的根治性选项并行提供。需要将PC嵌入肝病服务中，因为其可实现症状控制并改善患者和照护者的生活质量。PC最好由多学科/跨专业团队提供。

9 未来姑息肝病学需要关注的领域

（1）对医学生、消化及肝病科受训医师、肝病科医生和护士进行普通PC与ACP的培训。必要时提供沟通技巧培训。

（2）制定标准化且经临床验证的PC会诊标准，包括最佳时机、需覆盖的人群、PC中最关键的要素及其适用阶段。

（3）开发并验证用于评估ACLD患者HRQoL及症状负担的工具。

（4）利益相关方（包括资助机构）投入资金，支持姑息肝病学研究。

（5）在肝病学会内部设立PC专业兴趣小组，并在学会指南及年会中加强对PC的关注，增加姑息肝病学专题会议。

（6）建立ACLD患者PC质量的评估指标。

利益冲突声明：本文不存在任何利益冲突。

作者贡献声明：黄睿负责文章翻译；饶慧瑛负责文章审校。

参考文献：

[1] Verma S, Pinter M, Macken L, et al. EASL position paper on palliative care in advanced chronic liver disease[J]. JHEP Rep, 2026, 8(4): 101686. DOI: 10.1016/j.jhepr.2025.101686.

收稿日期：2026-05-06；**录用日期：**2026-05-26

本文编辑：林姣

引证本文：黄睿, 饶慧瑛.《2026年欧洲肝病学会意见书：晚期慢性肝病的姑息治疗》摘译[J]. 临床肝胆病杂志, 2026, 42(8): 1815-1819.

Huang Rui, Rao Huiying. An excerpt of EASL position paper on palliative care in advanced chronic liver disease (2026 edition)[J]. J Clin Hepatol, 2026, 42(8): 1815-1819.