

借

施永兴 庞连智 编著

让 生命 享受最后一缕 阳光

——临终关怀百题

▲ 上海科学普及出版社

让生命

享受最后一缕阳光 ——临终关怀百题

施永兴 庞连智 编著

世界卫生组织 (WHO) 提出的临终关怀 6 条标准

1. 肯定生命，认同死亡是一种自然的过程；
2. 并不加速和延长死亡；
3. 尽可能减轻痛苦及其他身体不适症状；
4. 支持病人，使他在死亡前能有最好的生活质量；
5. 结合心理社会及灵性照顾；
6. 支持病人家属，使他们在亲人的疾病期及病人去世后的悲伤期中能作适当的调整。

上海科学普及出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

让生命享受最后一缕阳光：临终关怀百题/施永兴，
庞连智编著. —上海：上海科学普及出版社，2004. 2
ISBN 7-5427-2631-5

I. 让… II. ①施…②庞… III. 临终关怀学
IV. R48

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2003) 第 114576 号

责任编辑 李 乔

特邀编辑 黄家礼

让生命享受最后一缕阳光

——临终关怀百题

施永兴 庞连智 编著

上海科学普及出版社出版发行

(上海中山北路 832 号 邮政编码 200070)

<http://www.pspsh.com>

各地新华书店经销 常熟高专印刷厂印刷

开本 787×960 1/32 印张 6 字数 112000

2004 年 2 月第 1 版 2004 年 2 月第 1 次印刷

印数 1—4100

ISBN 7-5427-2631-5/R·261 定 价：10.00 元

本书如有缺页、错装或坏损等严重质量问题

请向出版社联系调换

内 容 提 要

人的全优生命质量系统工程，不仅需要优生、优生、优育、优活，而且还要优死，关爱人最后时刻的生命质量已引起人们普遍的关注。本书针对人们关心的有关临终关怀问题，深入浅出地讲解人生终点的生命尊严、生活质量、家庭慰藉、社会支持和优死教育等方面的观念和方法。既讲究科学性，又力求普及性，通俗易懂、简明扼要、内容新颖丰富、实用操作性强，为人安然度过生命的最后时刻提供科学、实用、全面的指南。可供病人及其家属，广大中老年人和基层医务人员阅读参考。

前 言

据统计，现在全世界每年约有七千多万人死亡，每一天约有 20 万人死亡，我国每年死亡人口有六七百万。人作为个体会死亡，作为群体也会死亡，地球上现在所有的人都免不了走向死亡，因为我们每一个人都生活在生死相依的世界中。

乐生厌死，求生避死，人之所常。生死转换阐发着生命的本质。人都害怕死亡，但不幸的是每一个人都要面对死亡，我们绝对不能漠视死亡的铁律事实。无论怎样，我们都要正视自己的死亡。因为它毕竟是人的生命里程的最终组成部分。社会已走进了打破死亡禁忌的时代，人们都在深深的沉思中注视着这个人生终点的句号。

由于工作性质和个人经历，我半个世纪以来，一直在目睹他人走向死亡。在我见到的死亡过程中，有尊严且无痛苦的并不多。因此在这本书中，我们试着将自己从上述经历中学到的一些东西告诉大家。

基于如此原因，萌发了我写作此书的动机：就是为了撩开人生终点过程的神秘面纱，提供人生终点简明而有针对性的指引。如果读者通过本书，对人生终点尊严、安详死、安乐死、自然死、优死等基本知识能有所知所悟，就可增加生的活力，减少对死的恐

惧；更重要的是学会在临终关怀中度人度己，帮助别人就是帮助自己。那么，这无疑就达到了作者写本书的目的。

我不敢说这本书充满金玉良言，昭昭哲理，但希望读过的人都会因之有所收获，补益启迪良多，进而感悟人生，洞明世事。我是一个有责任感的人，对书中每一个问题都是认真的，负责的。文字也追求浅白流畅，力求给每一位藉以帮助那些即将步入人生终点的人，或是任何希望更能了解生命意义的人，提供某些有一定品位的思考。愿本书成为每个参与临终关怀的安宁护理服务者以及对关爱人生最后时刻的探讨思索有兴趣者的一本有价值的读物。

由于作者水平所限，不当之处祈求广大读者不吝指教。

施永兴

2003 年 12 月于上海

目 录

一、生命尊严篇

1. 提高临终病人的生命质量	1
2. 如何维护临终病人尊严	3
3. 临终病人的权益	4
4. 临终病人有权选择死亡吗	5
5. 临终关怀的理念和目的	7
6. 安宁护理是人道主义的体现	9
7. 临终病情	10
8. 当临终病人想知道病情时，我们担心与害怕 什么	11
9. 癌症病人的知情掌握	12
10. 家属不同意告诉病情怎么办	14
11. 医生需要把实情告诉临终病人吗	15
12. 对身患绝症的病人，你该说什么	17
13. 怎样告诉病情	18
14. 如何选择病情告知的环境	20
15. 何谓知情同意	21
16. 要尊重临终病人的意愿	22
17. 为什么我国目前不能实行安乐死	23
18. 安宁死与安乐死	25

19. 生命预立指示和预立代理人	27
20. 如何指导临终病人写（说）遗嘱	28
21. 什么是放弃治疗	31
22. 关于医生主动放弃治疗的法律问题	33
23. 病人及病人家属放弃治疗的法律问题有 哪些	34
24. 为什么不能放弃临终病人的支持治疗	36
25. 为什么说对绝症临终病人的治疗是“无效 治疗”	38

二、身心关爱篇

26. 为什么亟需关注临终病人的环境	40
27. 临终病人喜欢什么样的颜色	42
28. 奇妙的临终阶段颜色光疗法	44
29. 生命终末期的音乐疗法	45
30. 临终病人的心理行为和性格特点	47
31. 探视临终病人应注意事项	50
32. 如何给临终病人送鲜花	51
33. 如何与临终病人交流聊天	53
34. 病人如果讲一些奇怪的话怎么办	55
35. 如何认识临终病人的情绪	56
36. 面对临终病人的心情，我该怎么办	58
37. 为什么临终病人亟需接触抚摸	59
38. 为什么临终病人也需要性爱抚	61
39. 直系亲属在临终关怀中扮演什么角色	62
40. 病人家属的权利与义务	64

41. 如何做好家属的心理安抚	66
42. 走出悲伤的航道	68
43. 临终病人的饮食	70
44. 如果病人不吃不喝怎么办	72
45. 临终病人如何选择日常饮料	73
46. 什么是癌症恶体质	75
47. 晚期恶性肿瘤病人膳食营养的误区	77
48. 临终病人的药膳	79
49. 临终病人能否服用人参或西洋参	82
50. 为什么临终病人用茶水漱口好处多	84
51. 临终病人危急时要不要急救	85
52. 为什么临终病人有时会烦躁不安	86
53. 如果病人昏迷怎么办	87
54. 临终病人真有“回光返照”吗	88
55. 为什么有些临终病人会出现体温升高或出汗	90
56. 临终病人发生恶心呕吐怎么办	91
57. 临终病人发生吞咽困难怎么办	92
58. 临终病人发生腹泻或便秘怎么办	93
59. 临终病人发生大小便失禁如何处理	96
60. 临终病人发生淋巴水肿如何护理	98
61. 临终病人发生褥疮如何处理	100
62. 临终病人发生呼吸困难怎么办	102
63. 临终病人常常会觉得很痛，家属很难过，怎么办	104
64. 晚期恶性肿瘤病人镇痛的新理念	105

65. 中医药治疗晚期癌痛·····	107
--------------------	-----

三、人生终点应知篇

66. 什么是人生终点·····	110
67. 濒死体验的主要感觉·····	113
68. 如何处置濒死症状·····	116
69. 死亡的标准·····	117
70. 人有灵魂吗·····	119
71. 为什么临终病人生物钟失调·····	121
72. 何谓死亡节律·····	122
73. 病人和直系亲属对死亡有预感与心灵 感应吗·····	124
74. 预测临终病人死亡的主要因素·····	125
75. 人是如何辞世的·····	126
76. 死亡的意义和价值·····	127
77. 为什么说死亡是一个我们不能不猜的谜·····	130
78. 脑死亡算不算死亡·····	131
79. 何谓死亡一维性·····	133
80. 为什么人类还不能消灭疾病与战胜死亡·····	134
81. 生与死的距离并不遥远·····	136
82. 为什么提倡让死亡回归家庭·····	138
83. 如何认识死亡恐惧·····	141
84. 如何学会平静地面对死亡·····	143
85. 在咽气的瞬间, 濒死者脑子里想些什么·····	145
86. 人死后仍存在思维吗·····	147
87. 人死后器官能活多久·····	149

88. 为什么会出现“死不瞑目”	150
89. 难道真有“托梦”吗	152

四、优死教育篇

90. 古代文明如何对待死亡	154
91. 不同民族的死亡观念	155
92. 尊重临终者的宗教信仰	157
93. 哲学家对死亡的思考	158
94. 何谓优死	161
95. 为什么要进行优死教育	163
96. 如何开展优死教育	164
97. 如何进行丧亲辅导	166
98. 孩子面临死亡的问题	169
99. 如何对孩子进行死亡教育	171
100. 儿童常见的死亡问题及回答原则	174

一、生命尊严篇

1. 提高临终病人的生命质量

什么是人的生命？众说纷纭，没有统一定论。一般的说法，生命主要指活着的人的存在状况、特性或事实。广泛地说，生命的本质就是由生到死的那段时间，并且构成个体由生到死的历史的一系列行为和事件。从生物学的微观角度而言，生命是基因的组合；从人类学和社会学之宏观上看，生命是生物体与社会属性及个体自我意识的统一体。不管怎么说，人的完整生命，既有生物体存在的形式，又有精神、心理活动的方式，两者是互为依存，缺一不可的。我国古代思想家早就指出：“形恃神以立，神须形以存。”肉体的行为活动依赖于精神的支配与指导，而精神活动也离不开肉体，是肉体的特殊功能。人的生命实质是形神相即、心身一体的统一物。

1993年世界卫生组织将生命质量定义为：个体根据其所处的文化背景、价值系统对自身生活的主观感受，它受个体目标，期望值标准和个体观注点等因素的影响。

那么临终生命质量又是什么呢？首先，临终阶段

生命质量是生命的一个组成部分，即人生终点。临终病人的存在，才是人的生命质量的前提。目前一致的看法是：临终生命质量是一种多维结构，主要由五个方面构成：1) 临终机体的功能；2) 心理状态；3) 社会人际状况；4) 生活环境；5) 宗教信仰和精神寄托。

有人认为，临终只是人生终点的前奏，仅仅是等待死亡，生活已毫无价值。那些病情已不可逆转的临终病人，通过广泛使用急救技术，如机械通气、血液透析、重症监护和心肺复苏技术等，虽然延长了存活时间，却不能治愈和挽救他们的生命，仅仅使临终病人处于一种很低的生存质量状态。这种低生存质量状态不仅给病人，而且也给其家属和社会有关人员带来巨大的痛苦，造成家庭和社会沉重的经济负担，也极大地浪费了有限的卫生资源。

临终关怀理念认为：临终也是生活，是一种特殊类型的生活。应正确认识和尊重临终病人最后生活的价值，不仅要维护和延长病人生命，同时也要努力提高病人的生命质量。

提高临终病人生命质量的主要内容是：镇痛；维持正常生活形态和生理需要；心理慰藉；社会支持和进行优死教育。其根本意义在于让痛苦远离人生终点，作为一种反映临终病人优死的水平，为他们的一生画上完美的句号。

2. 如何维护临终病人尊严

人生终点是个让人联想到痛苦和绝望。尤其是贫困的晚期癌症患者，面临的往往是忍受无休止的疼痛，却找不到生的希望的困境。不可逆转的临终病人的不幸，不仅在于剧烈的疼痛，更在于丧失生活自理能力而失去最后的尊严。

试想，临终病人久病卧床，生理机能严重退化，排便要别人帮忙，饮食成为负担，毫无活动能力，此时，死亡正以日，甚至以小时的速度向他（她）逼近，仅剩的生命感觉只有一个：痛；为此整日整夜不能入眠……此刻生命的尊严对于临终病人来说是最后一道防线，如果连这个防线也崩溃了，生命便失去了意义！

对于临终病人而言，生命的尊严往往成为他们意识中第一的、最重要的要求。生命愈是临近终点，人对尊严和爱的渴求越是强烈。在医院的安宁病房，这样情景常常可见。例如有位患了晚期癌症的女士，她枯瘦的手指上仍戴着钻戒，病床旁摆放着子女的毕业照和她年轻时的照片。虽躺病床，但她每天涂唇膏，戴假发，非常注意自己的仪容。每当子女和亲朋好友探视，她总是扶正假发，擦上粉妆。医护人员问她为何不让家人分担现在的真实感受，她答道：“我永远不希望孩子和亲友们看到我现在的真实形象。”她渴望保持尽可能美好的姿态，维护人生终点的尊严。最终这位病人在舒适、安宁的环境中平静地度过了有限

而有意义的最后时光，至死保持着人的尊严。尊严的死是每个人所渴望得到的最后结局。

所以，维护人生终点的尊严十分重要。因患不可逆转疾病或自然衰老而走向死亡是生命发展的必然结果。维护临终病人的尊严，最重要的是从生命质量角度出发，尊重病人的人格和要求，帮助他们安宁、舒适地度过生命的临终过程，使人生的落幕更尊严、优质、无憾……

尊严是崇高的人的精神，她是一种风度，也是一种豪情，神圣而又实在。

3. 临终病人的权益

权益，指个人在特定团体内享有的权力与利益。对临终病人而言，权利即是合法、合理、合乎伦理道德的要求，也就是临终病人的利益和对临终阶段的行为拥有，它们最主要的体现在尊重病人自主权和知情同意权等方面。

病人自主权的界定 病人必须处于医疗关系之中；必须有行为能力；必须有权对自己的行为能力做出理性的判断；必须有权对自己的疾病做出决定；必须有权对自己疾病的治疗和护理过程中的信息进行详细的了解。

临终病人的权益侵害表现：1) 病人知情、同意的权利受到约束甚至剥夺。病人被隐瞒实情，不经病人同意，或骗取，或强迫病人同意实行某些诊治措施和特殊检查。2) 护理人员在为病人进行治疗、护理

时未用屏风或帷帘予以遮挡，致使病人躯体尤其是隐私部位暴露。3) 在临终病人具有理性判断的情况下，家属或医生借用“家属同意”的名义，实际上剥夺病人自主参与决定的权利。“家属同意”是不能代替病人自主权的，除非病人有明确的由其父母或其他亲属决定的生命预嘱或委托声明。唯有这种情况下的“家属同意”才可以看作是病人自主权的延伸，但还需要与临终病人直接交接。4) 病人的宗教信仰或精神渴求得不到尊重和满足，甚至强迫病人改变等。

临终病人享有的权利：1) 自主权；2) 知情、同意权；3) 隐私保密权；4) 受尊重权；5) 对自己医疗措施的监督权；6) 免除部分社会责任和义务的权利；7) 选择死亡的权力；8) 申诉权、索赔权、上诉权和赔偿权等其他权力。

临终病人的权益体现应该遵循医学科学的规律，服从于生命质量为目的，维护病人权益的关键在于尊重病人的真实意愿。

4. 临终病人有权选择死亡吗

社会发展到今天，人对生命的敬畏，对人道的定义，对法的精神的诠释，都在发生变化。一个严肃的话题随之浮出水面：生与死，我们能自主选择吗？临终病人有权选择死亡吗？

在回答这个问题之前，我们有必要先明确一下究竟什么是临终病人。必须是而且只能是患不可逆转的

绝症或老衰的病人，死亡正在逼近，而现代所有的医学技术手段均无法救治的对象。其次，我们对权利性死亡和负担性死亡也应当有正确的认识。所谓权利性死亡是指临终病人有权自愿地拒绝进一步治疗的死亡，而负担性死亡则是临终病人由于诸如家庭负担或财力等社会因素所限，感到别无选择只能拒绝治疗的死亡。显然，临终伦理重点在于权利性死亡方面。

由此看来，公民行使或放弃自己的权力，以及选择何种方式去实现自己的权力，完全由公民自己决定。临终病人具有选择死亡的权力，可以行使，也可以放弃。在临终阶段病人放弃治疗，就意味着选择死亡。是否放弃治疗，应首先强调病人的自主权，医生和亲属都应尊重病人的决定。病人选择死亡的目的只能有一个，即为了消除难以忍受的剧烈痛苦。这种目的符合病人自身利益，是真正的人道主义。临终病人在生与死之间抉择，是个人的充分自由，社会应当尊重人的这种自由。

在现实生活中，不乏有亲属，监护人及律师等对临终病人也具有选择死亡的权利。对待临终病人的死亡权利的选择，固然应强调病人的自主权，但对大多已失去判断能力的临终病人，从而失去决定自己生命权力的机会。从临床实践来看，临终病人治疗的选择很大程度上是由亲属及监护人决定的，也有个别是赋权予律师决定的，但亲属及监护人的决定受到了种种因素的影响，不一定总能代表临终病人的利益。

人有生的权利，也有死的尊严，这是社会文明进