

臨終關懷學

理論與實踐

崔以泰 黃天中 合著



中國醫藥科技出版社

臨終關懷學

理論與實踐

崔以泰 黃天中 合著

中國醫藥科技出版社

责任编辑:于素芝

临终关怀学

——理论与实践

崔以泰 黄天中 合著

*

中国医药科技出版社 出版
(北京西直门外北礼士路甲 38 号)

天津新华印刷一厂 印刷
新华书店北京发行所 发行

*

开本 787×1092mm 1/16 印张 20 插页 3

字数 350 千字 印数 1—4000

1992 年 4 月第 1 版 1992 年 4 月第 1 次印刷

ISBN 7-5067-0398-X/R · 0339

定价:17.80 元(平)

19.80 元(精)

作序者简介



钱其敖副市长

Qi-ao Qian, Vice-Mayor

原籍上海市嘉定县。1933年生，1958年毕业于中国天津南开大学物理系。历任南开大学助教、讲师、副教授、教授，物理系副系主任、天津市高教局局长。1988年起，任天津市副市长。

作者简介



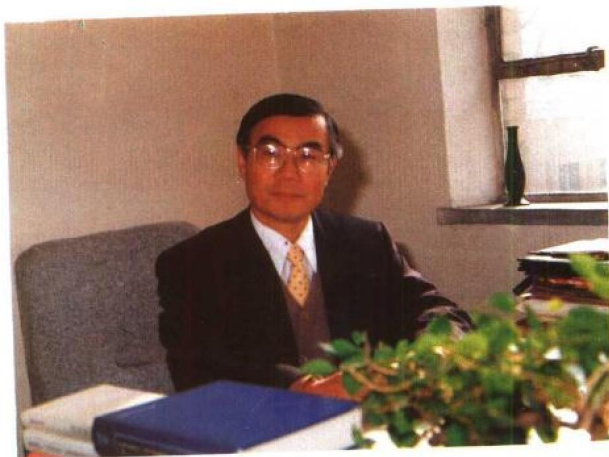
黄天中博士

Michael T.C.Hwang, Ed.D.

江西南城人，1941年生，淡江大学文学士，美国乔治亚州摩赛尔大学教育心理学硕士、爱荷华州德瑞克大学教育心理学博士、曾任教于台湾大学、台湾阳明医学院、淡江大学，担任心理学课程。作者于1984年起担任美国奥克拉荷马市大学院长、学术副校长迄今。1988年7月1日起，亦获聘哈佛大学担任教育研究学院客座学者。

著作有：《幼儿心理学》、《人事心理学》、《围墙》、《学习自由论》、《美国大学》、《教育效能》、《全球性头脑》等书。近4年来，作者偏重于对末期病人及其家属的心理辅导之研习。前后于爱荷华州、加州等美国临终关怀联盟发表多篇学术论文，阐述临终关怀，彰显生命的真义。

作者简介



崔以泰

Yitai Tsuei

原籍山东省茌平县崔徐庄。1935年9月5日出生于天津市。

1952年天津市第三中学初中毕业、1954年天津卫生学校毕业、1959年毕业于天津医学院医学系，1966年神经生理学研究生毕业。曾赴美国托马斯·杰弗逊大学等美国、日本、西德、法国、新加坡、香港各国和地区多所大学和研究所访问、考察。

历任天津医学院的教务处长、副院长、副书记，现任校党委书记，兼天津医学院临终关怀研究中心主任。1977～1987年任天津医学院学报主编。是中国心理卫生协会常务理事、天津市心理卫生协会理事长、天津市医学心理学主任委员。

曾先后在《中华医学杂志》、《天津医学院学报》等刊物上发表学术论文10余篇，并主编出版了《科研管理实用手册》、《英汉对照对外交流书信和文件》及220多万字的《高等教育医学考试指南》，并著有《三间诗钞》等著作。

内 容 提 要

本书由天津医学院临终关怀研究中心主任崔以泰副院长与天津医学院客座教授、临终关怀研究中心名誉主任、美国东西方死亡教育研究会副主席、淡江大学研究学院院长黄天中博士合著。是一部填补国内空白的,很有特色的论著。

全书约 35 万字,共 18 章,分上、下两篇和附录。书中详尽论述了临终关怀彰显生命真义,开展中国特色之临终关怀研究;临终关怀之理论与服务内容;美国、日本等国临终关怀机构;中国台湾马偕与孝忠医院情况简介;香港及天津医学院临终关怀研究中心概况,以及临终关怀——对死亡态度之研究等;同时包括 5 个附录,其中有首次全国临终关怀研讨会暨讲习班讲稿汇编,内容丰富,颇值一读。

目 录

序.....	钱其璈(1)
临终关怀彰显生命真义.....	黄天中(3)
开展中国特色之临终关怀研究.....	崔以泰(7)

上篇 临终关怀学——理论与发展

第一章 临终关怀之理论	(13)
第一节 临终关怀组织的定义	(13)
第二节 现代临终关怀组织之创始及其重要性	(14)
第三节 临终关怀组织之理念	(16)
第四节 临终关怀组织之特性	(18)
第二章 临终关怀组织之服务内容	(20)
第一节 早期临终关怀组织的影响	(20)
第二节 临终关怀组织之软体及硬体设备	(21)
第三节 临终关怀组织之工作内容	(22)
第三章 个案报告 I	
——英国圣克里斯多弗临终关怀机构	(24)
第一节 圣克里斯多弗临终关怀机构的医护措施	(24)
第二节 圣克里斯多弗临终关怀机构的工作精神及运作方式	(26)
第三节 对工作人员的选择及训练	(28)
第四章 个案报告 II	
——美国新港临终关怀机构	(34)
第一节 新港临终关怀机构的筹备及创始	(34)
第二节 新港临终关怀机构的工作内容	(37)
第三节 新港临终关怀机构的环境设施	(41)
第四节 新港临终关怀机构之资金调度	(43)
第五章 个案报告 III	
——美国健壮纪念医院附设临终关怀机构的失败教训	(46)
第一节 支持医院附设临终关怀机构的理由	(46)
第二节 健壮纪念医院附设临终关怀机构筹备阶段	(47)

第三节	方案可行性的评估研究	(50)
第四节	筹措困难宣告失败	(53)
第六章	个案报告Ⅳ	
——	美国纽约州克威利医院及圣路克医院提供临终关怀照顾之成功经验	(56)
第一节	克威利医院实施临终关怀方案	(56)
第二节	圣路易医院实施临终关怀方案	(57)
第三节	其他地区临终关怀机构的概略介绍	(58)
第七章	个案报告Ⅴ	
——	日本淀川基督教医院附设临终关怀机构	(59)
第一节	淀川基督教医院——临终关怀机构的成立	(59)
第二节	入院手续反应及病人各项基本资料	(60)
第三节	淀川临终关怀机构设施之特色	(64)
第四节	日本临终关怀组织及未来发展的方向	(65)
第八章	美国临终关怀组织之发展总论	(67)
第一节	早期美国联邦政府对临终关怀组织的态度	(67)
第二节	联邦政府对临终关怀组织不热衷的原因	(71)
第三节	一线曙光——临终关怀组织纳入医疗保险法案	(75)
第四节	美国临终关怀组织之成长	(77)
第九章	个案报告Ⅵ	
——	中国台湾马偕医院安宁病房	(80)
第一节	马偕医院安宁病房之筹划经过	(80)
第二节	马偕医院安宁病房初期工作概况	(81)
第三节	社会舆论之初始反响	(83)
第十章	个案报告Ⅶ	
——	中国台湾忠孝医院之癌症病人家庭辅导	(85)
第一节	忠孝医院概况	(85)
第二节	癌症病患家庭危机辅导	(86)
第三节	癌症病人之家庭辅导计划	(87)
第十一章	个案报告Ⅷ	
——	香港善终服务之概况	(91)
第一节	香港善终服务发展概况	(91)
第二节	香港善终服务之特点	(92)
第十二章	个案报告Ⅸ	
——	天津医学院临终关怀研究中心	(93)
第一节	成立之宗旨及经过	(93)
第二节	工作之近期成果及社会反响	(94)
第三节	前景之展望	(103)

第十三章 个案报告

——上海市退休职工南汇护理医院·····	(106)
----------------------	-------

下篇 临终关怀学——死亡态度之研究

第一章 死亡及濒死的意义·····	(111)
第一节 死亡及濒死的定义·····	(111)
第二节 宗教对死亡的诠释·····	(112)
第三节 丧葬仪式及其功能之探讨·····	(115)
第四节 选文:葬礼——悲伤及成长的时刻 ·····	(120)
第二章 死亡态度的理论与研究·····	(126)
第一节 各年龄阶段的死亡态度·····	(126)
第二节 濒死的心理反应阶段·····	(129)
第三节 濒死病人家属的心理反应·····	(131)
第四节 选文:临终疾病的医疗安排和研究 ·····	(136)
第三章 文化背景与死亡态度·····	(142)
第一节 选文:阿拉斯加印地安人的死亡观 ·····	(142)
第二节 选文:犹太人对死亡的观点 ·····	(144)
第三节 选文:印度教和佛教的死亡观 ·····	(150)
第四章 个人及社会对死亡本质的认识·····	(160)
第一节 个人对于死亡的反应·····	(160)
第二节 机构对于死亡的反应·····	(164)
第三节 总结:建立临终关怀组织的重点 ·····	(167)
第五章 中美大学生死亡态度之异同及对临终关怀照护的态度之研究·····	(170)
第一节 研究目的与研究架构·····	(170)
第二节 研究假设与研究限制·····	(172)
第三节 研究方法·····	(173)
第四节 研究结果及分析·····	(175)
第五节 结论与建议·····	(192)
第六章 中国大陆居民死亡态度之研究·····	(202)
第一节 对中国上海市和天津市居民关于死亡认识的调查研究·····	(202)
第二节 对中国承德市郊头沟乡山区居民死亡认识的调查报告·····	(208)
第三节 对中国天津市及河北省张庄天主教徒死亡认识的调查研究·····	(215)
第四节 晚期癌症病人心理特征的初步分析·····	(224)
第五节 临终关怀个案分析·····	(227)
第六节 癌症患者家属心理特征的初步分析·····	(230)
第七节 浅谈临终患儿的心理护理·····	(233)

附 录

附录 1	新加坡之临终关怀观念推行及研究报告	(239)
附录 2	病人的基本人权宣言	(247)
附录 3	美国医疗照顾项目中临终关怀津贴的实施	(248)
附录 4	首次全国临终关怀研讨会暨讲习班讲稿汇编	(257)
	临终关怀的心理问题	(257)
	美国临终关怀之现状	(265)
	临终关怀在香港的发展和经验	(268)
	国人对待死亡态度及临终关怀在我国的发展	(279)
	晚期癌症病人的无痛静息疗法	(284)
	临终关怀的临床实践	(286)
	临终关怀之道德评价	(292)
	顽固性疼痛的神经外科治疗	(296)
	森田疗法与临终关怀	(300)
附录 5	实施持续性皮下注射麻醉前应考虑的问题	(302)
	首次全国临终关怀研讨会暨学习班纪要	(309)
后 记		(310)

序

我高兴地看到由我国台湾海峡两岸学者合作撰写的学术著作《临终关怀学——理论与实践》与广大读者见面了,这不仅填补了我国学术出版业的一个空白,而且进一步开创了海峡两岸学术交流与合作的新局面。为此,我特向该书的著译者——天津医学院临终关怀研究中心主任崔以泰副院长和天津医学院客座教授、美国东西方死亡教育研究学会副主席、淡江大学研究学院院长黄天中博士,以及为该书的问世而付出辛勤劳动的全体编辑、出版工作者表示祝贺!

每一个人都有生老病死,有死必有临终阶段。科学已经表明,人的临终阶段具有特殊的发展规律性。从这个意义上讲,临终关怀学作为一门以探讨临终病人的生理、心理特征和社会实践规律为主要研究对象,并与医学、护理学、社会学、心理学、伦理学、卫生经济学、政策学和法学等多种学科领域的知识与方法密切相关的新兴边缘学科,其产生和发展,反映了人类对自身和社会环境认识的提高,是社会进步和历史发展的必然,是人类随着社会物质文明与精神文明的提高而自然提出的需求。正因为“临终”是人的生命必经的发展阶段,而且,临终关怀在于让濒死者安详地,舒适地,有尊严而无憾地走到生命的终点,同时为临终者的亲属提供社会和心理的乃至精神上的支持,以使他们的健康处于适应状态,送走亲人,做好善后,因此,临终关怀的实践与发展,与社会中每一个人的生命质量都息息相关。

临终关怀作为一门相对独立的学科存在,就世界范围来讲,只

有二三十年的时间,在我国,临终关怀学不仅仅是一个新学科,而且对于广大民众来讲,还是一个新概念。但是,在我们这样一个拥有几千年文明历史和灿烂文化的伟大民族中,当代临终关怀所体现的革命人道主义精神和人类美好的道德信念,却可以在我们的优秀文化传统中追溯到其渊源。因此,科学的临终关怀在我国一经出现,就得到各方学者的关注。

需要特别指出的是,黄天中博士在向国内学术界介绍当代临终关怀学的发展,以及为发展我国临终关怀事业方面,做出了积极的贡献。1988年,黄天中博士在担任美国俄克拉荷马大学副校长期间,与天津医学院院长吴咸中教授和崔以泰副院长合作,共同创建了我国第一个临终关怀研究机构——天津医学院临终关怀研究中心,并且开展了学术研究,已经取得一些成果。本书的出版标志着我国临终关怀学研究已经迈出了坚实的第一步。

我们还应特别感谢天津医学院客座教授、美国东西方死亡教育研究学会主席、德瑞克大学教授乔治·莱尔(Dr. George S. Lair)博士为帮助我国临终关怀学发展所做出的一切。

迄今,临终关怀的理论与实践,不仅在我国大陆,而且在台湾和香港地区都已经有了相当的发展。我衷心地期望:《临终关怀学——理论与实践》的出版,能够迎来整个中国临终关怀学发展的春天!

天津市副市长

智书敬

1992. 2

临终关怀彰显生命的真义

黄天中

凡是生命，都存在着死亡的必然性。死亡被以各种不同的方式看待，但很少有人刻意地思索过如此关系重大的事情。然而死亡的确刺激人们思考生命的意义，事实上唯有经由了解死亡的过程，生命的可贵更能彰显。

东西方死亡态度之异同

死亡态度受到个人生长过程、人格特质、宗教信仰及文化背景的影响，所以东西方的死亡态度不尽相同。在东方，以中国社会为例，主要影响死亡态度的是民间信仰及习俗。而中国的民间信仰，至少混合儒、道、佛三家思想，并溶入自殷商以来的民间传说，与日常生活密切结合而成。象民间的丧祭活动，其中尽孝道的精神是儒家的，但过程中所作法术，是道士负责，超度佛事则由佛教僧尼主持。今日民间信仰中由于传袭殷商以来“灵魂在天”及“人死后为鬼”的观念，小至寻常的祭祖拜神仪式和占卜风水的习俗，大至人们心理莫名地恐惧死亡，甚至认为经过丧事家门，会招致不祥等等的忌讳，都受到此观念的影响。

在这种绝对视死亡为禁忌的习俗中，事实上是抹灭了真正儒家、佛家及道家在学术哲理上，对死亡的态度。简言之，儒家认为死生有命，自然生命既然无法强求，何不将生活的重心放在追求永恒的价值生命？儒家讲求祭祀的意义在于勉人为善，使民风纯朴；在发展慎终追远的精神，使人民克尽孝道，最后臻社会于至善的境界。至于死亡的意义及死后世界，儒家则不多谈。

若以老庄来代表道家思想，则道家的死亡态度是十分达观的。老庄认为无朽生命是“道”他们已超脱个人的生死，因为个人须臾的生命对宇宙而言，是匆匆出入，如同气的聚散。以庄子对自己的死亡主张为例，庄子嘱咐弟子：“吾以天地为棺槨，以日月为连璧，以星辰为珠玑，以万物为斋送，吾丧具岂不备邪？”弟子恐怕虫蚁鸟兽啄食其体，则庄子又说：“在上为鸟鸢食，在下为蝼蚁食，夺彼与此，何其偏也！”庄子以为个人生死已不足挂虑，只要宇宙运行之道存在，生命就绵延不绝。

佛教主张事物的出现是由于因缘的聚合，事物的消失是由于因缘的分散，缘生缘灭是

宇宙运行不变的法则。因此一切现象只是暂有,生命亦为动态的转化,生命由出生、成长、衰老到死亡,不断在变。死亡并非消灭,也非失去一切,佛教认为人之死亡只是从一个阶段进入另一个阶段,也可以说死亡是把人送至一个更高的清灵境界。佛家希望凡人可以看破事物变幻的本质,不落入“有无”的挣扎,进而解脱生死的困扰。儒、道、佛三家其实并不恐惧死亡,只是这般平实的哲理,未能普遍地、深入地让大众接纳。

在西方,以美国为例,死亡亦是列为禁忌话题之一,但在过去几十年有剧烈的转变。美国研究“死亡学”的学者,Sorco-chan(1981)曾说:“美国人不接受生命中死亡和濒死的阶段。其中的原因之一是美国社会在多方面隐忌死亡。虽然死亡在任何时间内都会发生,但我们却很少去探望临终病人及已过世的亲友。现代大部分人在医院过世,在家人尚未来得及悲伤之前,尸体就被移走。许多青年人没有参加过丧礼的经验,孩童也一样被隐藏于死亡帷幕之外。因此,本来应有的死亡经验就被剥夺。象这样的躲避行为,造成对死亡的恐惧和不接受,结果使得大部分的美国人很难去克服心爱的人和朋友死亡的事实,更无法处理自己濒死的过程。”尽管他这般描述美国社会排斥死亡的概况,但他们对死亡的注意正与日俱增,因为相关书籍连续出版,学术会议的相继召开,及临终关怀组织(Hospice)的普遍设立,已经为破除死亡禁忌迈出一大步。

所谓临终关怀是由英国伦敦的桑德斯博士(Dr. Cicely Saunders)倡导,在美国已开始15年之久。Hospice 这个字源于中世纪时代,当时是用来做朝圣者中途休息、重新补足体力的驿站。后来引申其义,指一套组织化的医护方案,用以帮助那些暂停于人生路途最后一站的人。临终关怀组织的目的,是希望帮助末期病人了解死亡、进而接纳死亡的事实,使自己活得更象真正的自己;另一目的,是希望给予病患家属精神上的支持,给予他们承受所有事实的力量,进而坦然的接受一切即将面对的问题。一般而言,参与这项工作的人员包括:医师、护士、药剂师、临床心理学家、营养师、社会工作人员、精神科医师、神职人员、志愿服务人员等专业人员。

临终关怀组织的服务着重于死亡病人疼痛的控制及死亡后家人情绪的支持。因此,它不医疾病,但以控制缓和病人的心理及生理上痛苦为主(例如偶尔被用来对待末期病人的是用催眠的方式,经由转移目标而减轻病人的痛苦)。根据英国圣克里斯多弗临终关怀组织(由桑德斯博士创办)的调查,癌症末期疼痛的程度,会依接受照护场所的不同而异。末期时,诉说剧痛的患者比率分配,在家中者占28%,在一般医院者18%,而接受临终关怀组织照顾的患者占8%。为了维持末期病人生命最后的尊严,首先须缓和惧痛,于是病痛的控制是临终关怀组织最重视的工作之一。此外,另一重要工作项目是给予家属支持。患者与家属同时受到专业照顾,与一般医院不同的是,他们的会面时间没有限制,而且有特别房间给家属寄宿之用。工作小组对家属的照护持续到病患去世之后,人员定期访问家属,提高情绪支持与心理辅导。若是末期病患及家属希望死于自己家中,则工作人员将定期访问病患住家。因为该组织基本的理念是,不以护理人员想法,而是尽量按照患者及家属的愿望,来进行照护。此乃尊重生命尊严之表现。

在美国,因1983年临终关怀的团队工作理念与实施获得美国联邦政府和美国国会专门法案的通过,即临终关怀列入医疗保险的项目中。在此法案通过后,临终关怀组织如雨后春笋般滋长,根据美国国家临终关怀组织(National Hospice Organization)1987年7月

份的资料显示,临终关怀机构,已由 1974 年的一所,增加至 1987 年的 1683 所,每年接受临终关怀及心理辅导服务之患者及家属的人数,已达 14 万人。

不知死,焉知生?

根据笔者今年 5 月在美国爱荷华州德瑞克大学发表的论文——《从跨国文化之异同,论中美大学生对死亡及濒死态度之研究(A Cross-Cultural Study Of Attitude Toward Death and Dying Between Chinese and American College Students)》,本研究的目的是探讨大学生对自己死亡及濒死的态度、对亲友死亡及濒死的态度、对临终关怀照护的态度等,是否有显著的差异。华人大学生(包括香港、新加坡、中国大陆及台湾四地区)共 480 份有效样本,美国地区共 313 份有效样本。研究发现四个不同地区的华人大学生比美国大学生较恐惧自己和亲友的死亡及濒死态度。根据统计结果,对自己死亡及濒死的态度上,中国大学生的平均数为 22.92,美国大学生的平均数为 24.67,其中美国大学生之平均数较高,这表示美国大学生对自己死亡的恐惧程度较低,可能对死亡有较正面的观念。对亲友死亡及濒死的态度上,华人大学生之平均数为 10.37,美国大学生之平均数为 11.91)仍以美国大学生之平均数高,这表示他们对亲友的死亡恐惧程度亦较低。造成美国大学生对死亡恐惧程度较低的原因,是因为近年来,美国对死亡教育的关注,广泛出现在报章杂志和电视广播之中,而小学、中学及大学相继开设死亡学的课程,硕士博士论文及相关会议的数量增多,同时有临终关怀组织运动的推行,这些努力无疑地对美国大学生之死亡态度有极大的正面影响。

在该研究中,同时比较中国大陆的大学生与中国台湾大学生的死亡态度。对自己死亡及濒死态度上,中国大陆大学生的平均数为 22.00,台湾大学生的平均数为 23.32;对亲友的死亡及濒死态度上,中国大陆大学生的平均数为 10.73,台湾大学生的平均数为 10.29。二地区的平均数十分接近,这表示二地区对自己和亲友死亡及濒死的态度是类似的。进而言之,中国大陆和台湾虽处在不同的政治体系、教育环境下,然而由于中国人长期传统文化及重视家庭伦理的观念,使得二地区之死亡态度差异很小。

对临终关怀照顾的接受程度上,发现中国台湾大学生要比中国大陆及美国大学生来的积极。其中台湾大学生之平均数为 34.23,中国大陆大学生之平均数为 31.22,美国大学生之平均数为 31.97。造成台湾大学生对临终关怀组织较为接受的原因,可能是因为临终关怀为一新观念,及它确实提供照顾末期病人的良好环境,台湾大学生除了希望更了解此组织外,也赞同民众需要类似性的机构。而中国大陆的大学生对此组织较不感兴趣,可能是因为经济、社会和技术上发展较慢,或许因此使中国大陆的大学生对临终关怀照护的态度,趋向消极。

实施死亡教育与成立临终关怀 组织可行性之探讨

笔者常私下提醒自己还有多少日子可以生活,因为以 70 岁为终点,人一生只有可数的 25500 多个日子,而这其中尚得扣除三分之一的睡眠及休息时间,于是在自己可数的生命中,就分外珍惜每天的时间,希望投入有意义的工作行动中。在亲身体验家严与家慈去世的悲痛过程中,了解到以自己学有专长的身份,尚无法承受失落至亲的痛苦,更何况那些未受专业知识教育的人呢?他们又如何协助家中末期患者安详地走完人生呢?在这种心境下,笔者希望以自己微薄的力量,呼吁社会大众,关心死亡的课题。也唯有透彻了解死亡的人,才能有计划地安排自己的生命,也才知道如何使病患及家属得到好的照顾,令其有尊严地走完人生旅程。

以下是笔者根据数年的研究心得,提出三点建议:

(一)短期内,死亡教育要在华人社会落实,必须靠大众媒体主动传播正确的死亡观念,将国内外这方面的新资料,介绍给中国同胞们知道。让我们的民众都知道死亡不仅只停于哀悼死者的局面,更能由观赏电视剧—阅读杂志时,得到如何度过这种感情关口的知识,或知道如何处理自己及家人的死亡事情。

(二)长期而言,死亡教育应尽早融入小学、中学及大学院校的生活教育中。其重要性如同我们教导孩子公民及道德教育。且在初步阶段完成之后,进而开设独立、完整、有系统的死亡教育课程,使之列入大专教育通识课程的一部分,让每位学生都有机会了解“死亡”。因为研究结果发现,愈早能使孩童与家长、学生与老师接受死亡之知识和信息,就愈能减低他们成长后对死亡的恐惧。

(三)如笔者前面所述,临终关怀在华人社会成立是可行的。笔者认为此组织之成立应得到社会大众的共识及有心人士的筹组,最重要的是立法条文的支持。就笔者所知,目前华人社会中,唯有香港地区具有一定规模的临终关怀服务,目前推动者多以私立而有宗教背景的酒店为主。但民间和宗教的力量毕竟薄弱,若能经由立法,将临终关怀组织之花费列入劳保或合保中,甚或全民保险,则华人的临终关怀组织在各地成立将指日可待。