

· 现 · 代 · 人 · 身 · 心 · 危 · 机 · 应 · 对 · 丛 · 书 ·

临终关怀

——为病人和护理者
提供支持

— *Comfort & Care in a Final Illness* —

Support for the Patient & Caregiver

J·C·科尔夫 著



中 信 出 版 社

危机应对丛书

临 终 关 怀

——为病人和护理者提供支持

[美] J·C·科尔夫 著
冯亦斐 译

中 信 出 版 社

图书在版编目 (CIP) 数据

临终关怀 / (美) 蔻尔英 (Kolf, J.C.) 著; 冯亦斐译. — 北京: 中信出版社, 2001.1

书名原文: Comfort_Care in a Final Illness—support for the patient _caregiver

ISBN 7-80073-311-4

I. 临... II. ①蔻...②冯... III. 临终关怀学
IV. R48

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2000) 第 83456 号

Copyright © June Cerza Kolf

临 终 关 怀

LINZHONG GUANHUAI

——为病人和护理者提供支持

著 者	J·C·科尔夫	开 本	880mm×1230mm 1/32
译 者	冯亦斐	印 张	7.5
责任编辑	朱 磊	字 数	124 千字
责任监制	朱 磊	版 次	2001 年 1 月第 1 版
出 版 者	中信出版社 (北京朝阳区 新源南路 6 号京城大厦 邮编 100004)	印 次	2001 年 1 月第 1 次印刷
承 印 者	中国青年出版社印刷厂	京权图字	01-2000-4200
发 行 者	中信出版社	书 号	ISBN 7-80073-311-4
经 销 者	新华书店北京发行所		Z·25
		印 数	0001-8000
		定 价	17.00 元

版权所有·翻印必究

本书谨献给

我的母亲阿尔福斯·克萨和父亲奥尔格·克萨，
他们不仅教我如何生活，
而且教我如何毫无惧色地直面死亡，
从容矜持地接受死亡。

谨感谢比尔·费舍尔和莎拉·多萝妲对本书的信任以及帮助我减轻写作过程的负担而做的努力。你们的耐心和支持来得恰是时候。特别感谢玛格·莫里丝在我需要说话的时候做我的听众。你的无条件的支持成为一个巨大的安慰源。我觉得我除了结识一个新编辑之外还结交了一个特殊的朋友。

在重写本书的最后阶段，我的丈夫被诊出患有膀胱癌。我离开电脑来到他的身边，一起开始与重病战斗。但愿你们能与我們共享我们从上帝那里得到的力量和安慰。

序

我生之时
众喜我啼
我亡之际
众哀我嘻

——佚名

一位医生低着头慢慢走进办公室；看上去并不很乐观。他在办公桌后坐下，向坐在他对面的年轻女士看过去，目光却很游移。

他清了清嗓子，说：“所有的实验结果最终都出来了。你的烈性肺癌侵染株似乎很严重，对进一步的治疗不会有什么反应。”

黛碧皱起眉，仿佛并未听懂医生的话。

“你的意思是？”她轻轻地问。

“哦，”医生依然不正视她，回答道：“恐怕我已无能为力了。”

过了一会儿，黛碧问：“这是不是说我就要

死了？”

“很有可能，”医生终于抬起目光看着她，眼里已然充满了泪水。

在黛碧的医生告诉她治疗对她已经没有用之后，她该怎么办？她会有什么样的选择？她该寻找多少别的办法？她该如何面对这样令人心碎的消息？她的家人和朋友可以提供怎样的帮助？她又该怎样度过她剩余的时间，让其尽可能地有意义、有价值？

对于这些问题我们并没有固定的回答；然而，我们可以从其他人的成功例子中找出一些指导方针。即使医学专家得出某个病人已经病入膏肓、无药可救的结论，那也并不意味着该病人就毫无希望了。医生的观点仅仅只是一种观点而已，奇迹总在发生，而我们决不能停止对它的追寻。

人的体内有惊人的复原能力，而且即使没有奇迹发生，生活也依然要继续。不管所剩时间还有多少，病人和他的亲人仍能够从身体、情感和精神三方面享有一段高品质的生活。这段时光能够成为一段特殊的时光，成为一份最后的礼物。

在很多情况下，危及生命的疾病能够被治愈或者被控制在很长的一段时间里不发作。实验性的治疗方法也许会对某些病合适。但是我这里讲的不是那些情况。本书是为那些已经被诊断为晚期的、毫无希望恢复或治愈的病人而写的。

本书清楚地分为两部分：一部分是专门写给病人的，而另一部分是专门为照顾病人的人（即护理者）写的。有些内容会重复，但是这是为了取得最好的配合而从不同的角度来写的。虽然没有必要把这两个方面的内容都读完，但是读一读对你会很有帮助。因为如果病人和护理者对这个问题越熟悉，他们就越容易处理临终诊断中的各种问题。

目 录

序

一、病 人

1. 身体方面的考虑

接受 3

医疗护理 10

疼痛及其治疗 20

癌症 28

艾滋病 30

医院、家庭、临终关怀院

或康复院的护理 32

生理需求 45

2. 情感方面的调节

生理需求 45

心绪不宁 58

把今天过好 72

和别人的关系 76

交流	83
孤独寂寞	89
角色的改变与评价	93
做决定	96
关于自杀	102
3. 精神方面的措施	
放弃控制权	108
修补关系	113
如何说再见	120
最后的安排	125
只争今朝	132

二、护理者

1. 你作为护理者的角色	
为什么要做护理者	138
要诚实	139
避免灯干油尽	141
接受帮助	146
2. 护 理 病 人	
开诚布公地交流	150
听的技巧	157

护理的地点	163
生理护理	170
关于自杀和安乐死	180
身体接触	182
向孩子们解释死亡	187
意料之中的悲痛	191
3. 最后的安排	
病人的愿望	194
选择	197
费用及其支付	205
个性化色彩	206
讣告	208
入葬或悼念仪式后	209
4. 解读死亡	
概念和比喻	211
濒临死亡的生理信号	213
死后之事	218
丧亲之痛	221

一、

病人

1. 身体方面的考虑

临 终诊断让我们与不可避免的死亡面对面而立。不管我们意识到没有，我们所有人从出生的那一天起，就已在走向死亡。但是，当我们的病被诊断为晚期时，我们要积极地而不是消极地面对死亡，因为一个不明确的时间限制套在了生命上。

接 受

接受临终诊断是对你的情况思考、讨论和祈祷的结果。接受你现在的情况很重要，只有这样你才能积极地参与到你的归天之旅中来。一个人否定事实就没有机会接受事实。慢慢地前进。每天只试着做做你可以处理的事情。与你信任的朋友谈谈；用你的眼泪来表达无法用言语表达的东西。这本书专门帮你学会接受，并且提供切实可行的建议，让未来的每一天都更轻松。

一个人生命中最后的日子可以成为一段平静、欢乐、与人分享的生活——或者也可以成为一段充满挣扎、泪水和痛苦的生活。你也许不能控制疾病，但是你能控制你的态度。

你能让这段时光充满希望或者充满苦痛。

你能建立起愈合的桥

死亡，像生命中的其他经历一样，是你为你自己和你亲爱的人使其然的。

梁，如果不是为身体，那么就为情感或者精神。你能对你亲爱的人表示满意，或者对他们生气。你能感激你所得到的身体方面的护理，或者你也可以提出尖刻的要求来抨击它。不管你生病还是健康，你的生活品质都是由你自己决定的。

许多人在经历他们生命中关键性的事件时都会在他们的精神生活中发现一个新的或者重新开始的兴趣。他们发现祈祷或者冥想在他们极为伤心的时候给他们以安慰和平静。祈祷可以有很多回应方式，就像愈合也有很多种方式一样。愈合的表现可以是身体的病愈，也可以是关系的复合。祈祷的回应也许是随着接受而出现在内心的平静，或者是对死亡更深的感受。我希望以下内容能为一个更轻松的旅途开道清路。

对晚期诊断的反应

对晚期诊断有各种各样的反应。尽管每个人的反应都不一样，但是反应的变化过程对大多数人来说是一样的。

震惊

震惊通常是知道晚期诊断之后出现的第一个感觉。你可能从医生办公室回来时就神情恍惚，试图参透你刚刚得知的那个令人心碎的消息。震惊是人的本性的真实流露。它将你从深切的痛苦之中托起，当你的思维适应并接受了这个消息后，震惊会逐渐消逝。在一开始，度过震惊实现接受的最好的办法就是去谈论诊断结果。当你听到了那些话语并且表达出你的感受时，你就会渐渐地接受现实。

否定

否定紧随震惊而来。像“一定出了什么错”以及“这是不可能的”这样的想法会充斥着你的脑海。当你谈论并思考你的病情时，你会渐渐地意识到你的生命正在受到威胁。

害怕

除了感到震惊并不愿承认之外，当医生告诉你你的病治不好时，你也许会感到心绪不宁地害怕——害怕未来，害怕不能再掌握一切。害怕像一块沉重的湿毯子裹着你，威胁着、压抑着你的每一次呼吸。你心痛如绞，却依然希望能从这场吓人的噩梦中醒来。其实你已经醒来了，而且你正在经历的不是一场噩梦。

你正在经历的是真实的生活，它突然黑白分明地出现在你面前。你非常清醒，反反复复地在问：“为什么是我呢？”以及“为什么是现在？”很少有人愿意面对他的生命也许将要走到尽头这样一个事实。总有很多原因说明它来得不是时候，总有很多事情是你想再多活些日子去看看或者去做做的。也许你刚刚开始了一个成功的事业，有了一个孩子或者成了祖父母。你并不愿意死。你和上帝讨价还价并且承诺愿意做任何事情来换回更多的时间——而此时你的腹部却因为害怕而抽紧。

一位女士告诉我她知道自己的病到了晚期时，心中是一片恐惧的黑暗，那黑暗笼罩着她令她窒息。使她害怕的是死亡的过程而非死亡本身。它是对未知的害怕。害怕在头脑里那条黑暗的裂缝中繁衍。在它们

还没有“继续繁衍”并侵蚀你的生活之时，赶快将它们赶到阳光下消灭。

对未知事物的害怕是对晚期诊断的正常反应。度过害怕的第一步是承认你害怕。然后解决你所关心的每一个问题。比如说，如果你害怕你就不会恰当地控制疼痛，去和你的医生谈谈，告诉医生你担心什么。如果你担心的是你的家人的经济保障，那么就去征求一下专业人士的建议。现在你主要的目标是体味你和家人以及朋友在一起的每一分钟，并且使自己心平气和。这样害怕对你就没什么影响了。

找一些医学事例来减轻你的害怕，解决经济问题并修复破裂的关系，这样你就不会留下任何遗憾。你知道的越多，你的不安全感、恐惧感就会越少。我曾经听到一个牧师说死亡仅仅是“重新安置”。尽管许多人会同意这个说法，但是它对于那些在他们准备好之前就被“重新安置”的人来说不会带来多少安慰。害怕死亡是正常的。通过谈论你的害怕而不是压抑它则更容易地接受它。接受害怕之后，美好时光就会来到，那也就是我们所说的“最后的礼物”。

最后的礼物

当我第一次听到一个晚期病人说他的病是“来自上帝的最后的礼物”时，我很震惊。我想道：“且慢！