



中国科学院教材建设专家委员会规划教材

全国高等院校医学人文系列规划教材

临终关怀

主 编 周逸萍 单 芳



科学出版社

中国科学院教材建设专家委员会规划教材
全国高等院校医学人文系列规划教材

临终关怀

主 编 周逸萍 单 芳

副主编 沈光宇 孙礼侠 吴 菁 王夏强

编 者 (按姓氏汉语拼音排序)

高永静	胡春花	季海霞	雷晓玲
黎 飞	凌 俐	刘鹏英	陆 颖
单 芳	沈 欢	沈光宇	孙礼侠
汪泽兴	王夏强	吴 菁	杨 敏
张 洁	张 毅	周 峰	周 勤
周 煜	周 玥	周谊芬	周逸萍

科 学 出 版 社

北 京

内 容 简 介

临终关怀学是一门以临终患者的生理和心理特征及其相关的医学、护理、心理、社会、伦理等问题为研究对象,将医护的专业化及科学化知识互相结合的新兴交叉学科。它关注临终关怀的实践与发展,与社会中每一个人的生命质量息息相关。医学生和医务工作者是人生老病死过程中的守护者,更应该重视临终关怀的理论和实践。本教材共 20 章,基本框架包括四个部分:①临终关怀概述,主要阐述相关的基本概念、临终关怀的历史发展与现状;②临终关怀理论,阐述与临终关怀相关的理论,如生命理论、关怀理论、人的尊严、医学道德、安乐死等;③临终关怀实践的基础,包括临终关怀机构、服务模式、管理、团队及人员教育与培训等;④临终关怀医学实践,包括临终关怀与舒缓疗护、临终关怀心理关怀、家属照护、社会支持、临终关怀解除等。

本教材可供普通高等医药院校基础、临床、预防、护理、康复、检验、药学等专业使用,同时适用于成人教育和医护人员培训。

图书在版编目(CIP)数据

临终关怀 / 周逸萍, 单芳主编. —北京: 科学出版社, 2018.1

中国科学院教材建设专家委员会规划教材·全国高等院校医学人文系列规划教材

ISBN 978-7-03-055633-2

I. ①临… II. ①周… ②单… III. ①临终关怀学—医学院校—教材 IV. ①R48

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2017)第 292599 号

责任编辑: 王镭 胡治国 / 责任校对: 郭瑞芝

责任印制: 张欣秀 / 封面设计: 陈 敬

科学出版社 出版

北京东黄城根北街 16 号

邮政编码 100717

<http://www.sciencep.com>

北京京华虎彩印刷有限公司 印刷

科学出版社发行 各地新华书店经销

*

2018 年 1 月第 一 版 开本: 787×1092 1/16

2018 年 1 月第一次印刷 印张: 16 1/4

字数: 406 000

定价: 55.00 元

(如有印装质量问题, 我社负责调换)

丛书编委会

主任委员 倪衡建

副主任委员 周逸萍

委员 (按姓氏汉语拼音排序)

曹 维 陈 燕 陈建荣 崔志明

戴正庆 何思忠 胡春花 季学磊

潘 闽 桑爱民 单 芳 邵春明

沈光宇 施 辉 王夏强 吴 菁

邢晓源 徐瑞容 杨 敏 郁晓燕

张 毅 张海峰 仲崇俊 周 峰

周 庆 周国雄

止于至善与终极大爱

——周逸萍教授主编《临终关怀》序

这是一个非同寻常的时代；假如你已经接受这是一个“后现代社会”并同时认可一部分后现代主义的理论，那么，你就必须在很多社会现实的文化冲突中做出有悖于往昔的生活选择；因为在坚守道义法则和真善美共同理想的基础上，人类正在开创一幅陌生的、具有历史感的有关生命与死亡现象学的、崭新的认识论愿景。我想，临终关怀学这一理论或学科的复兴和重构，应归属于这样的生命政治领域的后现代生活现实。

人的社会性是所有物种中远超乎它类的最高尚之别；而这一物种又必须如它类一样严格遵循自然的法则，即：“生有时，死有时。栽种有时，拔出栽种的也有时。”

法国后现代主义哲学家让·波德里亚（Jean Baudrillard）曾经说过：

“每个人应该有可能一直走到自己‘生物学’资本的终点，没有暴力、没有夭折地享受生命，一直走到‘生命的尽头’，仿佛每人都有自己的……‘生命契约’——所以才会出现这种包括正常死亡在内的生命质量的社会要求。这是新的社会契约：整个社会及其科技部门都共同对每人的个体死亡负责。”^①

生存是一场无处无时不在的问题，虽然充满了生死观念之争，但一切宁静、欢乐、饱满、生命状态，除了“任天势”之外，别无选择。天网恢恢，疏而不失，天所设定的终极形势不可避免。这也正是中华民族有关生命必然终了的文化、对于康德“头上的星空与心中的道德律”的精神哲学及西方基督教敬虔万能圣道信仰的异源共鸣。

如是，“应乎天而时行”的临终身体应该是生命的另一种特别的方式。

人通过临终期验证自我生命的顽强和神圣性。自然赋予生命具有毁灭或死亡的本质，死亡给医学以机会，但又机巧地把死亡变成生长的原动力，让新鲜的回归接续着“过时”，人生向往之，径直朝死亡的箭靶飞驰。时间是不可拒斥的，时间是生命存在的条件，生命赖于必定失去而精彩；时间给了生存过程叙事的可能，同时也因衰老和死亡，我们才不只是觉得身体有用，而进一步悟省到，如何使我们的临终的生命和生活具有价值和意义。

生存、生殖与持续发展或进化，是人生命的三大自然属性与动因，也是人之所以存在的自我肯定；但是，万物终有竟时，天命总有极期，作为身体的物质性，总要接受有朝一日的衰退和毁灭；“夫万物非欲生，不得不生；万物非欲死，不得不死。”^②这就是时间暴力所引发的生命或身体事件，以衰老和毁灭回应天道的客观律法，顺势而对应于人的社会性与道德性，给医学留有了一个广阔的积善的空间，医学的责任旨在于循天之大道的前提下，表达如何施以大爱的“医学真理性”。

不管哪一个历史断代，古代、前现代、现代还是后现代，人类为了生存与发展，就必须坚持和秉承这个生命力的真理——善与爱，这是天之大道。

^①让·波德里亚，2008. 象征交换与死亡. 车槿山，译. 南京：译林出版社：226.

^②谭峭，1996. 化书. 北京：中华书局：13.



临终关怀源于人类秉性中的善。善的思想、善的语词、善的行为是人类进化的漫长旅程中具有最重要伦理意义的因素，在不间断地为生存而斗争的过程中，这个道德或生命伦理三位一体，提供了一种无法战胜的正义力量，维持了人类的进化秩序，而且依然朝向这样一个不可更改的终极目标，在文明的轨迹上发展，尽管如此多的邪恶干预、阻遏和与我们抗争，但这个人类的大同理想，始终指引着我们的光明之路。^①

“善万物之得时，感吾生之行休。”真、善、美为具体事物具有的有利于社会和绝大多数人生存发展的特殊性能和自然约定，是存在于具体事物之中的相对抽象事物或元实体。善是客体具体事物的完好运动构造形态，是价值和意识的具体存在和表现形式，是真与美的中轴。善待生命的“善”应该是博大宽广的善，是一种渴望生活在“成全的状态”（state of perfection）的行动，也是一种伦理境界。整全的正义与通达美，方可作为生命趋向顺乎天意的至善。《大学》开篇的第一句话：“大学之道，在明明德，在新民，在止于至善。”不管我们在生活中把“善”作为修饰（adjunctive）还是来定义（attributive）人和某个事物，总是表述一种成功、好感或者成效与功利的观念。一个好的医生不仅应提供给我们健康，满足我们的健康欲求，还应在生命的所有阶段给予人以帮助和精神支持；那么，善的语义就必须如同罗斯指出的“满足某些特定的人类兴趣（interest）”，并且同时赋予与此相关联的制造使你好感的事物的人及他所制造的“被动配对物”；而更值得我们注意的是，我们把善应用到非人的事物和事务过程中时，往往会联系到与此密切耦联的对于事物（或事务）的评价，如关怀医学中善意的谎言。谎言被“善”所冠名，即改变了谎言“恶”的性质，因为欺骗患者的目的是为了实现在一个救治他生命和身体的目的。这里，正当和善，实现了统一，医生也成为了关怀道德上的卓越者。

还有一个临终关怀实践中的问题是，一个好的医生比一个好人更应该受到附义的限制，因为他具有卓越性和普遍性之上的“好”的含义，远不止“好”的平均值，比普遍“善”的类属更高级，所以道德上的卓越者才能够与这个职业的善相配当。关怀医学中的善应远超越心理学、社会学的“好”，甚或高于一般语境中和一般生态群落中的良善，而临终医务活动中的“善”作为生命伦理评价的“善”，不仅仅留置于“有用”“好感”，而是内在的、通向终极的、彻底的“道德卓越者”，可说是美学上的“善”。

医学善或临终关怀的善，最终还是要归于“最大多数人的最大幸福”这一边沁主义的“快乐主义”功利原则；善是一种意志的发展和完成，以此，医学的善应该是行动主义（energetism）的。医生或生命科学研究活动的过程中，显示出医学道德价值中善的意义。医学善应包括：第一，为大多数人的健康和快乐、安全而勤奋工作；第二，创造和维系和谐的医学秩序；第三，为建立一个“人人享有基本医疗保健”的制度而努力；第四，使大多数人的生命权、健康权、身体安全的权利受到最大可能的维护；第五，生命科学研究必须在不损害任何一个个体生命的前提之下进行；第六，确立医务人员与患者和患者家属的友好联盟；第七，为真全的生活、良善的医学关系及整全的医学伦理而尽职尽责。

善是生活的目的，那么，爱就是我们应然的行动。蒂利希说：爱是正义的终极原则；爱并不是一种感情，而是生活的一个原则。^②

①恩斯特·卡西尔，1985. 人论. 甘阳，译. 上海：上海译文出版社：129. 书中认为，伦理的意义取代和接替了巫术的意义，人的全部生活成了为正义而进行不间断斗争，善即在这种斗争中承担最重要的角色。

②恩斯特·卡西尔，1985. 人论. 甘阳，译. 上海：上海译文出版社：497.



法国哲学家圣·艾克思比瑞曾经把爱定义为：“爱就是我引导你回归自我的过程。”^①这是最为叫绝的关于爱的解释。爱是人的的一种顺天理的内在需要，是一种责任与使命，是引导人“行动”的。马克-艾伦·奥克尼说：“后现代伦理学是一种爱的伦理学。”^②人类社会，特别是医学社会，没有任何力量能够阻挡爱的意志，人生可能存在许多不足与缺欠，有很多挫折和不公义的事端，可能遭遇物质和精神的重大变故与打击，尤其人生之末的衰老与死亡，以至必须经历的临终状态；然而，爱可以战胜任何物质与精神的不足，爱可以给临终者以沉静、安详和尊严。爱就是人的生命源泉。

“在幸福与痛苦、欢乐与悲伤中，我们应该像对待我们自己一样对待所有生命，应该去制止对他人的伤害，就像发生在自己身上一样。”^③

爱需要培育。所以我们需要这样一个金规则，指导和约束我们的医学行为，并由此衍生出一系列的原则，对人的思想、语言、行动、诸多的为我自己与为他人的幸福或者所谓身体的权利进行伦理控制。爱是总纲，不能抽调爱或偷换它；爱是人类共守的戒律，也是共有的情感，“爱是唯一的永恒善”^④，此外无它。爱在良心上始终约束我们，爱是一种意向和目的。爱是风险和牺牲，是主导的生活规范，为了爱，我们处处事事奉行律法，而不是为了遵守律法而奉行爱。爱，使人获得和完成了自我。

西方医学中的传统医生的原罪感所由生的牺牲精神和爱的奉献为医学道德提供了持久的动力和扩延的空间，这是爱与正义的交会，正义和公正是社会秩序和和平的保证，只有爱才能赋予正义以生命；当然，爱的要求应超出正义的要求，医学中的爱与正义是统一的，当它们一旦发生冲突时，应以爱的德性来尊重人的本性需要的权利，正义的要求在任何场景下都不可违背爱的德性，“任何同爱相矛盾的要求都不能成为正义的要求”。^⑤尊重自主、有利无伤、医疗行善及公平正义等原则，都是由于爱的前提，包括诚实、感恩、节制、尊重、允许或宽容，都是爱德在具体医学实践或生活现实中的体现。正义是一种社会的基本规范；正义是一种评价行为和事务的标准；正义具有义务性；正义是爱的最低要求；因此医学正义往往更加具体、紧迫和重要。

医学或临终关怀医学不能仅仅作为一种工具，它是一种精神，它首先表达的是一种爱，体现的是一种善的意志，创造的是一种和谐与美；它更应由诚信所依附，使人永远充盈生命或在生命之末获得安宁和坦然。

而临终关怀又最能检验、考量、体现与表达这种道德情感、行为与语言；我们的许多关怀对象或是失去社会商谈和交往能力，或是已经失去社会性与你疏离，或与你理性或意识已经诀别进入植物生命状态；而我们依然应该视其为朋友、亲人或事实上亦然在场的他者。

临终关怀是一项神圣的事业。我们必须格外关注临终关怀体制和政策中的人与物关系、词（概念、流行话语、交流形式、工作模式、关系等）与物（空间中的具体存在感、

①巴士卡里雅，1988. 爱和生活. 顿珠桑，译. 上海：三联出版社：26.

②原引自于奥尼克《爱之思》，第129页。请参阅齐格蒙特·鲍曼，2003. 后现代伦理学. 张成岗，译. 南京：江苏人民出版社：108.

③H.T.D. 罗斯特，2000. 黄金法则. 赵稀方，译. 华夏出版社：36. 源自 *Yoga-Sastra*, cited in Bull, *Moral Judgement*, p.92.

④约瑟夫·弗莱彻，1989. 境遇伦理学. 程立显，译. 中国社会科学出版社：44.

⑤白舍客，2002. 基督教伦理学（第二卷）. 静也，等，译. 上海三联书店：268.



物件本身、工作条件、流通的物理形式等)的关系、人(人才与用人机制、身体能指与所指、身体的意义与价值、人的善恶辨别能力、工作经验、知识修养、效率、觉悟信仰与能动性、家庭与环境等)、权利(权力)漂变与转移;经济与文化因素;社会风尚;教育和公民觉悟水平;公平的正义、善与正当的新解释学等。

“爱是为了人,而不是为了原则”;弗莱彻对爱作了最高规范的赋义,本质上是一种对待生命的总原则,这体现生命意义中爱的宗教性。这种对于生命的爱与爱的生命原则是生命伦理学的主体原则,而把爱放在具体的、境遇性的关怀事业和临终关怀实践中去,正是对现实中存在着的某种不适时宜的教条、固执行为的否弃与反抗。事实上,对某种教条的固持不仅仅使具体临终政策缺乏灵活性,更可能成为对生命责任的消解,从而使某种关怀医学行为逃遁于伦理规约和道德评判之外。

人类社会的关爱与关怀,特别对遭遇不幸和灾难而退位于社会的弱者时,最需要的是他人的佑助与帮扶;身体是意识和自在物质之间的通道;医学的属性强调的是身体的意向性,但医学尤其不可回避意识与社会的意向性,这是后现代生命伦理学的学科特质。

今天,随着生命科学支持体系或医学技术的进步,特别是人类健康保健和身体修复能力增强、延寿药械的高端化及维生意识与文化水平的提升;无论就精神世界视度还是物理主义的价值判断上,人类社会开始进入一个新的生命、身体与寿龄的增长期;人类能够主动扩容生命的空间和身体的生物学存在时间,这就从某种意义上,使原有的生命周期发生了具有强烈社会和文化影响力的延长;这就在事实上开辟了一段临终前的生存间期,或者可视为生与死之间的一段非定期稳态性迂回;因而我们必须承担这个疏阔的人生阶段的医学与社会责任。此期不能等同原有生活的常态,但又必须给予这些生命以最好的照护、抚慰、治疗及心理佑助;盖然如此,我们就不仅仅是复兴这一古已有之的思想文化,而是要重新建立一门崭新的关怀学科。临终关怀学是一门旨在最好地维持、延续和修复临终生命世界的理论和实践活动的学科;它是对于人类临终和死亡阶段社会与社会成员责任、关爱和团结精神的一种表达和道德诉求;它是以医学和生命政治学、生命伦理学、心理学、人类学、社会学为基础,容纳和汲取所有人文社会科学资源、社会力量与智慧的新的理论、知识和技术体系。

临终关怀不是一种简单粗朴的技艺,从某种意义上来说,临终关怀学应是社会化的综合学科。当然,医学和医生依然是在场者中的主角,他们应该联合一切相关的人员,形成一个临终关怀志愿者同盟。医生的责任除知识、技艺上精益求精和才智的付出外,还能够宽容地甚或勇敢地温暖或劝慰各种情感的、在苦痛与畏惧中存留的将逝者,像他们最好的朋友和伙伴一样陪伴和照料、慰藉他们的身体与心灵,使他们在最后一段时光感受生命的意义,甚至让他们不仅明晰生命的美丽和死亡的价值,还必须顺天理地完成对于世界的整全体验,包括对于死亡的经历、接受与服膺,并沉静地面对临终阶段的各种复杂的与身体衰落相关联的人格、角色、美丽人生、快乐时光,以及社会、文化、经济关系或者利益的剥离与割舍,连同这一过程中的心理应激所引发的身体感受,如何对此做出科学和道德的决策;当然,这是社会与医学的一个沉重课题。

周逸萍教授主编的最新版《临终关怀》一书,是背负了这样一个神圣的历史责任。她与她具有相当理论素养和教学经历的学科共同体,蒐迻和整理了古今中外丰富的文献和智慧资源,披沙沥金,她以一个沉静的冷思者身份作为写作带头人,逻辑地建构一个崭新的学科体系,合理划归写作范畴,凸显重点章节举要,同时布局君臣文字,深入浅出,简繁



得当，论议有序；编著进行必要的较为详备的知识背景铺垫后，烘托出临终关怀学中心大义，并深入地、有选择地把当代生死学理论与观念及臻于成熟的生命、生命价值等后现代生命伦理学研究成果，输入和融汇于生命政策、临床对策、方法、行为与密切相关的医患关系、人员教育、机构配置、管理机制之中；同时，给予了精准有致的评价与分析，足见本书架构体系上的整全性、学术性与观念的权威性，确可谓同类书本难有所堪比之。因此，我相信，本书一定能够获得医学生、临床医护人员与所有相关人士的欢迎和喜爱。在此，我也愿意将其推荐给学界、社会以及广大读者。

在感谢编著者的同时，提出几点希望：希望能在再版或修订中，避免过多地使用一些并非成熟的研究者意见，作为教学摹本，不可为个性观点左右，如此可能会使本来较为严谨、自洽的结构出现理论裂隙；此外，建议在相关的章节中适度融入生命政治、身体文化、复杂学、心灵哲学等理论；同时，应对高新技术、智能学和数字医学等新启蒙时代的生命科学实践引发的临终关怀理念和策略的影响等给予必要的关注。

临终关怀是临终关爱的一门有关人类生命终结前如何获得神圣佑护的大学问，是从地中海文明开端后由宗教慈善家接续的、而今又复兴于当代的人道主义的至善与大爱的事业，是在真正的生活实在中体现医学真理的生命终结时的“爱德景观学”，在兹的医学真理性就在于，医学如何使我们自己与他人如同我们高贵地来到这个世界上一样，更加有尊严地告别。

临终关怀事业在爱与善的导引下，用团结精神与允许、宽容、尊重原则及人类共识意识，把所有道德异乡者集合在一起。我们要始终秉承正义、权利观念，逐渐缩小人们之间由于遗传、秉性、机遇、社会经济地位或教育、文化所形成的差异，建立平等和依恋、互相体贴与理解、互相关注和鼓励的生活秩序；造就对话、商讨、接受与被接受、修复情感创伤、磨砺生活意志的道德气象，以构筑一个新型的互相关怀的生态环境；通过多元生命文化道路，通达或最终实现我们的身体自由广场，绘制一幅美好的、最能体现公义的生命政治或关怀伦理政策蓝图，以创造最和谐的、公正的、大同的整全道德社会、真全生活模式与新型人类关系；这也是我们所居住的地球上各民族成员的共同理想，也就是我们生命伦理学道德核心价值的图示，也是全人类共享的福祉，即通过我们艰苦奋斗赎回的、曾经被我们失去的、地上的伊甸乐园。

是为序。

孙慕义

2016年12月18日

前言

临终关怀是一项神圣的事业。20 世纪 60 年代，英国的临终关怀运动先驱桑德斯首先提出了新的临终关怀模式和价值。今天，随着生命科学支持体系或医学技术的进步、人类健康保健和身体修复的能力不断增强，人类社会进入了一个新的生命、身体与寿龄的增长期；在人口老龄化、慢性疾病增多、医疗费用昂贵等问题凸显的当代背景下，如何给予临终前生存间期的生命以最好的照护、抚慰、治疗及心理佑助，是医学与社会必须承担的责任。临终关怀作为一门新兴的边缘学科，它汲取了人类古已有之的思想文化，从陌生到逐渐为社会所了解，在社会发展进程中越来越显示出其无法替代的作用；它像黑暗中温暖的火苗，让每个临终者在有限的时光里，安详、舒适、有尊严、无遗憾地走完人生的最后旅程。

临终关怀同时也是一个敏感而沉重的话题，它与社会中每一个人的生命过程息息相关。但是，由于传统观念的影响，许多人对之一般都采取回避的态度。国内早期的研究主要集中在 20 世纪 80 年代后期至 90 年代初期，主要关注的是对临终关怀理论、死亡态度研究及国内外临终关怀的实践发展等方面，因年代较早，已不适合新时代的需求；近年来出版的相关书籍主要是以问答形式进行实践指导或普及知识的手册，也有临终关怀专题研究报告，仅有少量主要用于专业人员培训的教材，这些都难以适应医学专业学生课程教学的要求。基于此，我们组织我校及教学医院参与临终关怀教学和医疗实践的老师 and 医护人员编写了本教材。在编排教材过程中，精心酝酿、反复推敲、数易其稿；全体编写人员结合医学、护理学、心理学、伦理学、社会学等学科的理论观点，注重汲取国内外临终关怀相关的理论与实践研究成果，既体现教材的科学性、系统性和实用性，又追求创新性。

历时两年多，勤奋的耕耘将要收获丰硕的果实。在本教材即将付印出版之时，首先，要感谢全体编写人员，你们辛勤劳动的汗水是本教材编写得以完成的坚实基础；其次，要感谢更多的“幕后英雄”——参考文献的作者们、参与教学实践的学生们、编写人员的家属们，你们无私的支持与帮助是本教材得以完成的重要支撑；最后，还要感谢我的导师、生命伦理学知名专家、东南大学孙慕义教授，不仅在编写教材大纲和教材过程予以悉心指导，还专门为教材写下长篇序言，给予高度的评价，并对构建崭新的关怀学科提出了独到的见解。他指出，临终关怀学旨在最好地维持、延续和修复临终生命世界的理论和实践活



动；它是对于人类临终和死亡阶段社会与社会成员责任、关爱和团结精神的一种表达和道德诉求；它是以医学和生命政治学、生命伦理学、心理学、人类学、社会学为基础，容纳和汲取所有人文社会科学资源、社会力量与智慧的新的理论、知识和技术体系。构建这样一个学科体系还有很长的路要走，要探索适用于我们国家的相关法律、法规、政策、制度、模式等。

本教材是江苏高校品牌专业建设工程资助项目（Top-notch Academic Programs Project of Jiangsu Higher Education Institutions, TAPP）。在编写过程中，得到参编单位（南通大学医学院、护理学院、航海医学研究所、附属医院，芜湖市第二附属医院）的领导、老师、医护人员的大力支持与帮助，科学出版社也给予了积极的支持，在此一并表示深深的谢意！本教材存在不足在所难免，敬请老师、同学和广大读者提出批评和改进意见。

周逸萍

2016年12月

目 录

第一章 临终关怀概述	1
第一节 临终关怀的概念	1
第二节 临终关怀的本质与特点	5
第三节 临终关怀的研究与意义	9
第二章 临终关怀的历史与现状	13
第一节 国外临终关怀的历史与现状	13
第二节 中国临终关怀的发展与现状	18
第三章 临终关怀与生命理论	25
第一节 人的本质与生命本体论	25
第二节 生命神圣论	30
第三节 生命质量论与生命价值论	31
第四章 关怀理论与临终关怀	35
第一节 中西方关怀思想的历史发展	35
第二节 关怀理论与关怀伦理学	39
第三节 关怀理论对临终关怀的启示	41
第五章 医学道德与临终关怀	45
第一节 道德与医学道德	45
第二节 死亡道德	49
第三节 临终关怀的道德责任	53
第六章 医学模式、医学目的与临终关怀	56
第一节 医学模式与临终关怀	56
第二节 医学目的与临终关怀	60
第七章 安乐死与临终关怀	65
第一节 死亡的定义与标准	65
第二节 安乐死的概念与立法	69
第三节 安乐死与临终关怀	73
第八章 生死观与死亡教育	78
第一节 生死观	78
第二节 死亡教育概述	81
第三节 死亡教育的实施	85
第九章 临终关怀服务模式与机构设置	88
第一节 临终关怀服务模式	88
第二节 临终关怀机构	92
第十章 临终关怀的管理	99
第一节 临终关怀管理概述	99
第二节 临终关怀机构组织管理	101
第三节 临终关怀工作过程管理	104
第十一章 临终关怀团队及成员培训	108
第一节 临终关怀团队	108
第二节 临终关怀团队成员培训	111



第十二章	临终关怀与舒缓疗护	116
第一节	舒缓疗护概述	116
第二节	舒缓疗护的主要内容	118
第三节	补充替代医疗在舒缓疗护中的应用	122
第十三章	临终患者的护理	126
第一节	临终护理概述	126
第二节	临终患者基础护理技术	128
第三节	常用急救护理技术	132
第十四章	临终患者常见症状的控制	136
第一节	概述	136
第二节	临终患者呼吸系统常见症状控制	138
第三节	临终患者消化系统常见症状控制	140
第四节	临终患者神经精神系统常见症状控制	143
第五节	临终患者恶病质的控制	146
第十五章	临终癌症患者的疼痛控制	149
第一节	临终疼痛概述	149
第二节	临终癌症疼痛	153
第三节	临终癌症疼痛的药物控制	156
第十六章	临终患者的心理关怀	163
第一节	临终心理理论	163
第二节	临终患者的心理特点	167
第三节	临终心理关怀	170
第十七章	临终关怀中的医患沟通	175
第一节	医患沟通概述	175
第二节	临终关怀沟通	179
第三节	告知坏消息	182
第四节	生前预嘱与遗嘱	185
第十八章	临终患者家属的照护	188
第一节	临终患者家属心理发展理论	188
第二节	临终患者家属的心理表现	191
第三节	临终患者家属的心理辅导	195
第十九章	临终关怀的社会支持	199
第一节	社会工作	199
第二节	志愿服务	203
第三节	宗教服务	206
第二十章	临终关怀的解除	209
第一节	濒死体验	209
第二节	善终	214
参考文献		218
附录		222

第一章 临终关怀概述

近年来,随着社会发展过程中人口老龄化、医疗费用骤增、慢性病增多等种种问题的出现,人们对有尊严地死亡越来越关注,希望能够在平和的气氛下结束自己的生命。临终关怀的概念从无到有,从陌生到逐渐为社会所了解,在社会发展进程中越来越显示出其无法替代的作用。临终关怀是一个服务的观念,是一种为濒死的患者及其家属提供全面的照顾,是同即将死亡的患者分担人生的旅程;它像黑暗中温暖的火苗,让每个临终患者在剩余无几的生命岁月中,过得更充实、更有意义,安详、舒适、有尊严、无遗憾地走完人生的最后旅程。

第一节 临终关怀的概念

一、临 终

(一) 临终与临终阶段的概念

1. 临终与临终阶段 《现代汉语词典》对“临终”词条的解释是:“人将要死(指时间):~遗言。”全世界第一位成功进行了心脏移植的南非医生巴纳德将“一个人在死前,其生命品质无法复原退化”称为临终。一般认为,医学不能医治的疾病,自医生宣布无效治疗时到患者临床死亡的这段时间即可以视为临终。根据这种定义,任何晚期绝症患者都可以看作临终患者,也就是说,临终患者并不仅仅指那些在死亡线上垂死挣扎的不可救药者。临终的过程可以短暂,可以漫长;但临终的结局是必然的死亡。

由于疾病末期或者意外事故造成人体主要器官的生理功能趋于衰竭、生命活动走向完结、死亡不可避免地要发生的过程为临终阶段。

2. 临终时限的界定 人们传统观念中的临终时限,常常被看作是一个人的生命即将结束前的“一刹那”。但这“一刹那”究竟是几时、几分、几秒尚无准确的共识和认可。研究表明,临终时限由于死因、病情不同而各异。一般来说,因为疾病或意外导致的猝死,其临终时限较短,有的意外死亡比因疾病猝死更短暂,甚或短到只有几秒。例如,雷击致死者、高强爆炸物致死者、剧毒化学品致死者,往往是极短的瞬间;慢性疾病致死则相对地长一些。通常把6~24小时内因非暴力意外的突然死亡叫作猝死。这就是说,猝死的临终期限是6~24小时,而慢性疾病的临终时限一般都长于24小时,也可以天数、月数计算。

文献资料显示,目前世界上尚无对临终时限界定的统一标准,各个国家都有自己的观点。在美国,将临终定于患者已无治疗意义,估计只能存活6个月以内;在日本,以患者只有2~6个月存活时间为终末阶段;在英国,以预后1年或不到1年为临终期,等等;还有不少国家倾向于以垂危患者住院治疗至死亡平均17.5日的时间为标准。在我国,不少学者指出,当患者处于疾病末期、在2~3个月内不可避免地要发生死亡的属于临终阶段;并指出,对癌症患者只要出现生命体征和代谢方面紊乱即可开始实施临终护理。实践中,约81.38%的人认为临终时限应视病情而定。



（二）临终的原因

1. 人类死亡原因的变迁 19 世纪以前，人类死亡的主要原因是各种流行性传染病，直到 20 世纪初仍然如此。此后，由于医学科学的发展，抗生素和免疫接种技术的普遍应用，传染病逐步得到根本的控制，有的已完全消除或基本消除，以往致人类死亡的疾病得到有效控制。但伴随着各种污染和人类不良生活习惯的滋长与蔓延，各种晚期慢性疾病渐成为威胁人类生命健康的新型杀手。世界卫生组织（WHO）将 2000～2011 年间导致人类死亡的病因进行了对比分析，发现死亡原因正在悄悄发生变化，而且，人类死因与经济发展状况密切相关。在经济欠发达地区，传染性疾病仍然是造成人口死亡的主要原因，其中包括艾滋病、腹泻、肺结核等。在经济发达国家，导致人类死亡的三大疾病为心血管疾病、糖尿病和癌症；在北美、欧洲和东亚的工业发达国家中，因这些疾病而死亡的人占有所有死亡者的 2/3。多数科学家认为，这些病的致病原因主要是饮食含热量多、体力劳动少及工业污染环境等多方面的因素，加上因机体的老化而发生细胞、组织变性退化。目前最先进的医学技术，还无法真正控制和治理这些疾病的发生，这就成为当代人类死亡的主要原因。

2. 导致人类死亡的主要原因

（1）疾病：目前，在世界范围内仍有许多疾病在威胁着人类的生命，其中最为严重的有以下几种。①心脑血管疾病：这是心脏血管和脑血管疾病的统称。WHO 2013 年公布的一项最新报告显示，在所有导致人类死亡的疾病中，心脑血管疾病排名首位。统计数据显示，2011 年世界死亡人口数量达到 5460 万，其中约有 24% 的人死于冠状动脉和心脑血管疾病。我国每年死于心脑血管疾病的总人数是 260 万人，每小时有 300 人被心脑血管疾病夺去生命；并且发病率呈逐年上升趋势，年龄呈年轻化趋势。②艾滋病：是人体感染了人类免疫缺陷病毒（HIV）所致，又称艾滋病病毒所导致的传染病。HIV 终生传染，破坏人的免疫系统，使人体丧失抵抗各种疾病的能力，继而发生多种感染或肿瘤，最后导致死亡。艾滋病在世界范围内的传播越来越迅猛，严重威胁着人类的健康和社会的发展，已成为威胁人们健康的第二大杀手。虽然全世界众多医学研究人员付出了巨大的努力，但至今尚未研制出根治艾滋病的特效药物，也没有可用于预防的有效疫苗。因此，艾滋病也被称为“超级癌症”和“世纪杀手”。③恶性肿瘤（癌）：WHO 的统计数字显示，癌症仍然是全世界范围内主要的致死原因。2007 年，全球有 790 万人死于癌症，占死亡人数的 13%，其中近 3/4（72%）的死亡病例发生在中低收入国家。据我国肿瘤登记中心《2012 中国肿瘤登记年报》的发布，我国现有癌症患者 700 多万，每年新发肿瘤病例约为 312 万例，平均每日 8550 人发病。全国肿瘤病死率为 180.54/10 万，每年因癌症死亡病例达 270 万例。目前，癌症的 5 年生存率已经从 1960 年的 10% 提高到 2000 年的 50% 以上，5 年相对的生存率是 59%。癌症和其他的人类疾病相比，有着明显不同的特征表现，80% 以上癌症患者确诊时已处于中晚期，90% 晚期癌症患者没有得到疼痛缓解或控制。在疾病的最后阶段，患者的身体不仅承受着巨大的折磨和痛苦，他们的心理及社会层面也遭受着常人无法想象的巨大压力，生命质量低下，生命尊严丧失。④肺病：全世界约有 6 亿人患有这种点滴累积、难以逆转的疾病，每年有 270 多万人因此死亡。在我国，肺疾病已经成为心脑血管病、艾滋病、恶性肿瘤后的第四大致死原因。肺部疾病的范围很广，包括：慢性呼吸道疾病，如慢



性阻塞性肺疾病（简称慢阻肺）、肺气肿、哮喘，以及肺本身的疾病，如肺炎；职业性肺病，如肺尘埃沉着病（简称尘肺）、硅沉着病（简称矽肺）、农民肺等。大气污染、吸烟、人口老龄化及其他因素等使肺部疾病的发病率和病死率有增无减，日益严重地危害人类。此外，胃肠炎（包括痢疾）、流行性感冒及肺炎、糖尿病、肝硬化、结核病、感染性疾病、损伤和中毒等也是导致人类死亡的主要疾病。

（2）意外伤害：指外来的、突发的、非本意的、非疾病的因素使身体受到伤害的客观事件，如自然灾害、交通事故、中毒、电击、溺水、火灾、高空坠落等。资料显示，交通事故已成为导致人类死亡的十大原因之一。2011年，全世界约有130万人死于车祸，我国涉及人员伤亡的道路交通事故210 812起，共造成62 387人死亡。2012年3月，WHO曾发布相关数据和报告，以引起人们对于道路交通安全的关注。如果未能找到有效措施遏制这一态势，在未来20年内，交通事故将成为造成人类死亡的第五大原因。

（3）自然衰老：人们在漫长的一生中，很难避免受到各种疾病的侵袭，疾病促进了衰老，衰老又诱发了疾病，衰老与疾病错综复杂地交织在一起，两者难解难分。衰老是引起各种疾病的温床，由于年龄增加，机体各种功能渐趋低下，因而招致多种疾病的发生。同时，衰老过程又为疾病的发展创造了条件，使老年人长期伴同多种疾病勉强维持晚年生活。有资料统计显示，65岁以上的老年人80%左右伴有各种慢性病，这些老人死亡的原因大多是由于疾病致死的，而真正生理死亡的比例还不到老年死亡人数的10%。可见，老年人死亡的直接原因常常不是衰老，“无疾而终”的老死是很少见的，只是老年人，尤其是高龄老人的机体对各种刺激反应迟钝，症状不明显而不容易发现。

二、临 终 者

（一）临终者的概念

临终者也可称为临终患者，是指所有晚期临终阶段及濒死状态的患者，包括老年人、成年人和儿童。临终关怀的临终者主要指患有医学上已经判明在当前医学技术水平条件下治愈无望的疾病且病情不断恶化、估计在6个月内将要死亡的患者，包括“老死”。

临终者因身体器官功能日渐衰竭，其身体都会发生一些变化，如进食少、吞咽困难，视物模糊、听力下降，皮肤苍白湿冷、出现瘀血斑点，大、小便失禁，睡得较多、神志不清或烦躁不安，出现不规则的呼吸等。并不是每位患者都会有同样的变化，也不是所有的症状都会在同一时间出现，有些症状可能不出现。

（二）临终者的范围

临终者都是诊断明确、治愈无望、估计生命期在3~6个月的，其中大部分是癌症患者，也包括其他一些预后不良疾病的晚期患者，如艾滋病，运动神经元疾病，心、肺、肝、肾等晚期疾病，以及老年慢性疾病患者。主要归纳为以下几类：①患恶性肿瘤晚期者；②脑卒中偏瘫并发危及生命者；③衰老并伴有多种慢性疾病、全身情况极度衰竭者；④严重心肺疾病失代偿期病情危重者；⑤多脏器衰竭病情危重者；⑥其他处于濒死状态者。



三、临终关怀

(一) 临终关怀的定义

临终是死亡前的一个特殊阶段，是死亡必然的过渡阶段。关怀是临终者的家属、医务人员、社会其他人员对临终者在临终阶段所给予的躯体、精神、环境等诸多方面的医疗、姑息、关爱、呵护等。

“临终关怀”一词译自英文 hospice，中世纪的欧洲使用此词，是指设立在修道院附近为朝圣者和旅行者提供中途休息和获得给养的场所。随着现代临终关怀运动的兴起，其含义有了进一步延伸。权威性的美国国立医学图书馆（NLM）出版的“医学主题词表”解释 hospice 为“是对临终患者和家属提供缓和性和支持性的医护措施”。1990 年，WHO 对临终关怀的定义是：“临终关怀是对身患绝症患者及家属提供积极的、全方位的治疗。”工作重点在于控制、缓解患者的疼痛及其他相关生理症状，减缓患者的心理、社会与灵性层面的痛苦，强调在保守性的治疗和支持性的照顾下，尽量使患者安详、有尊严地死去。此外，临终关怀还对病患家属提供哀伤辅导及支持系统。《剑桥临终关怀学教程》中从学科的角度对“临终关怀”作了界定：临终关怀学是一门专门研究和照护病情处于活跃期、不断恶化并发展到晚期且预后不容乐观的患者的学科，其照护的重点是保证患者的生活质量。

1988 年我国天津医学院（现天津医科大学）临终关怀研究中心建立时，hospice 被翻译成中文“临终关怀”并在我国正式采用。此后，“临终关怀”一词作为一门新兴学科的命名，逐渐被我国大多数专家、学者所接受，许多学者都对其进行了界定。2000 年李义庭、李伟、刘芳等编著的《临终关怀学》一书中将临终关怀定义为：临终关怀是一种特殊照护，是医生、护士、心理医生、社会志愿人员等共同参与，为临终患者及家属提供旨在提高生命质量、减轻临终者痛苦，使之安详辞世的特殊服务的过程。孟宪武在 2002 年出版的《临终关怀》一书中对临终关怀的描述被引用较多，他的定义是：临终关怀是一种特殊的卫生保健服务，指由多学科、多方面的从业人员组成的临终关怀团队，为当前医疗条件下尚无治愈希望的临终患者及其家属提供全面的舒缓疗护，以使临终患者缓解极端的病痛，维护临终患者的尊严，得以舒适安宁地度过人生最后旅程。2004 年殷磊等出版的《护理学基础》一书中对临终关怀定义为：是向临终患者及其家属提供一种全面的照料，包括生理、心理、社会等方面，使临终患者的生命得到尊重，症状得到控制，生命质量得到提高，家属的身心健康得到维护和增强，使患者在临终时能够无痛苦、安宁、舒适地走完人生最后旅程。

综合上述观点，临终关怀可以作如下定义：临终关怀是由临床医生、护士、心理医生、社会志愿人员等多学科、多方面人员组成的团队，向临终患者及其家属提供包括生理、心理、社会等全方位的关怀照顾，以使临终患者在有限的生存期间内，生命受到尊重、症状得到控制、生命质量得到提高，家属的身心健康得到维护，在充满人间温暖的氛围中，舒适安宁地度过人生最后旅程。临终关怀是一门涉及医学、心理学、社会学、护理学等多学科的新兴边缘学科。

目前，在国内外不同国家与地区使用的相关词汇还有很多，如英、美等国家的“终末照护”（terminal care），加拿大等国家的“舒缓疗护”（palliative care），我国台湾地区的“安宁照顾”，香港地区的“善终服务”等。虽然这些名称不尽相同，但是它们的根本目的都是帮助临终患者能够平静、安宁地度过生命的最后阶段。