
 365生活指导丛书



临终关怀 指导手册

李惠玲 ● 主编



优雅地和这个世界告别
有尊严地离世是最大的幸福

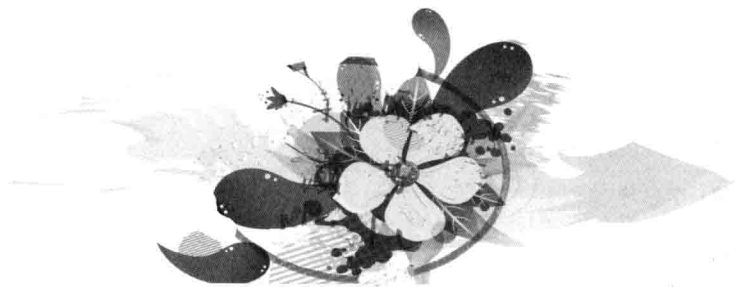


苏州大学出版社
Soochow University Press

 365生活指导丛书

临终关怀 指导手册

李惠玲◎主编



优雅地和这个世界告别
有尊严地离世是最大的幸福



苏州大学出版社
Soochow University Press

图书在版编目(CIP)数据

临终关怀指导手册 / 李惠玲主编. —苏州: 苏州
大学出版社, 2014. 1

(365 生活指导手册)

ISBN 978-7-5672-0739-4

I. ①临… II. ①李… III. ①临终关怀学—手册
IV. ①R48-44

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2013)第 309051 号

书 名: 临终关怀指导手册

主 编: 李惠玲

策 划: 刘 海

责任编辑: 刘 海

装帧设计: 刘 俊

出版发行: 苏州大学出版社(Soochow University Press)

出 版 人: 张建初

社 址: 苏州市十梓街 1 号 邮编: 215006

印 刷: 苏州工业园区美柯乐制版印务有限责任公司

E-mail : Liuwang@suda.edu.cn QQ: 64826224

邮购热线: 0512-67480030

销售热线: 0512-65225020

开 本: 630mm×960mm 1/16 印张: 12.5 字数: 193 千

版 次: 2014 年 1 月第 1 版

印 次: 2014 年 1 月第 1 次印刷

书 号: ISBN 978-7-5672-0739-4

定 价: 28.00 元

凡购本社图书发现印装错误, 请与本社联系调换。

服务热线: 0512-65225020



编委会名单

主 编 李惠玲

副主编 田 利 曹娟妹

主 审 周可真 陶 敏 许冠亭

编 委(按姓氏笔画顺序)

万慎娴 王 芬 田 利 李春会

李惠玲 张茵英 周群英 郝素娟

黄丽艳 曹娟妹



优生远远不够

——策划人语

当下，“优生”的观念已深入人心，几乎所有的中国家庭都会怀着欣喜的心情迎接新生命的降临，因为满怀希望地照料新生命虽然辛苦，但是看着宝宝一天天地成长时，内心却又快乐无比。而“优逝”却还是一个很小的名词，因为护理即将离世的亲人同样也很辛苦，却要伴随着难以言说的忧伤，一方面要应对繁杂的护理压力，一方面又要承受亲人即将离去的痛苦，谁都不愿触碰内心的最脆弱处，更鲜有人会以平常心来探讨“如何让至爱的亲人不带遗憾而又有尊严地告别人世”这个问题。

为此，本书的策划编辑特邀请苏州大学护理学院的一线专家和老师编写了此书。编者们不仅有丰富的临床照护经验，而且对临终关怀这一课题有着充满人文情怀的关注和研究。他们以饱满的热情和爱心，根据自己的临床实践和理论研究，并借鉴海内外临终关怀课题的优秀成果，结合诸多感人至深的案例，从临终关怀的理念、生理关怀、心理关怀、人文关怀、家庭照护、社会支持、姑息照护、善终照护等六个方面对读者朋友作了科学而又规范的指导。

衷心希望这本小书能够成为读者朋友向即将结束生命旅程的亲人表达至爱的指南，切实帮助到读者朋友。

目 录

理 念 篇

关于临终关怀 3

- 问题 1:“临终病人”的界定标准是什么? 3
- 问题 2:临终关怀的目的是什么? 3
- 问题 3:临终关怀的内容有哪些? 3
- 问题 4:临终关怀团队由哪些人组成?其宗旨是什么? 4
- 问题 5:生命科学界是如何界定死亡的? 5

关于中国文化中的生死观 8

- 问题 1:儒家生死观是怎样的? 8
- 问题 2:道家生死观是怎样的? 9
- 问题 3:佛教的生死观是怎样的? 10

关于西方文化中的生死观 12

- 问题 1:基督教的生死观是怎样的? 12
- 问题 2:天主教的生死观是怎样的? 12

关于“优逝” 14

- 问题 1:什么是“优逝”? 14
- 问题 2:“优死”的原则是什么? 14

生 理 关 怀 篇

关于营养的问题 21

- 问题 1:癌症患者能吃鸡和鸡蛋吗? 21
- 问题 2:临终患者如何进行饮食调养? 22
- 问题 3:临终患者常常会出现厌食,该如何维持营养? 23



问题4:伴有恶心、呕吐的临终患者如何护理? 24

问题5:对于临终鼻饲患者如何进行家庭护理以保证营养? 24

问题6:肠外营养的护理 26

关于皮肤的问题 26

问题1:晚期临终患者一般生活无法自理,怎样做好皮肤的日常护理? 26

问题2:临终患者长期卧床,局部皮肤受压,如何预防压疮? 28

问题3:临终患者如果出现压疮怎么处理? 31

问题4:很多临终患者晚期皮肤常出现不同程度的水肿,该如何护理? 32

关于排泄问题 35

问题1:大多数疾病晚期的病人进食少又长期卧床,这种情况下大便次数少、排便不畅怎么办? 35

问题2:有些晚期病人大便不受意识控制而排出,护理上需要注意哪些问题? 36

问题3:对于小便不能控制的临终病人怎么护理? 38

问题4:有些病人自觉有尿意,膀胱区高度膨胀却不能解出小便,该如何处理? 39

问题5:对留置尿管的临终病人要注意哪些问题呢? 40

问题6:对于有些带有造口的病人,该如何护理? 41

关于疼痛的问题 44

问题1:什么是疼痛? 44

问题2:是不是每个处于生命终末期的人都会经历疼痛? 44

问题3:如何使用药物有效地管理疼痛? 46

问题4:患者都是遵医嘱使用止痛药,为什么疼痛还是存在呢? 47

问题5:可以采用中医中药的方法来控制疼痛吗? 49

关于性的问题 49

问题1:临终病人需要性吗? 51

问题2:性与临终或死亡的关系是什么? 51

问题3:什么是临终病人的性要求? 51



问题 4:人类的性行为包括哪些? 51

问题 5:配偶该如何满足临终病人的性要求? 51

关于癌因性疲乏 52

问题 1:什么是癌因性疲乏?它与一般的疲乏有什么区别? 52

问题 2:癌因性疲乏有哪些不好的影响呢? 52

问题 3:有哪些方法可以用来缓解癌因性疲乏呢? 53

关于活动问题 54

问题 1:临终病人大多数身体很虚弱,需要限制或尽量减少他的活动而使其卧床休息吗? 54

问题 2:对于没有任何活动能力的临终病人还需要帮助他进行活动吗? 55

关于静脉血栓栓塞症 57

问题 1:什么是静脉血栓栓塞症? 57

问题 2:静脉血栓栓塞症的危险因素有哪些? 58

问题 3:静脉血栓栓塞症的常见临床表现是什么? 58

问题 4:如何预防静脉血栓栓塞症? 58

心理关怀篇

关于否认期——“这一定不是我!” 63

问题 1:说还是不说? 63

问题 2:作为病人最亲近的人,该如何告知病人病情? 65

关于愤怒期——“为什么偏偏是我!” 66

问题 1:病人的愤怒源于何处? 66

问题 2:如何应对临终者的愤怒? 67

关于协议期——“如果能让我好起来,我一定……” 68

问题:病人的“死亡协议” 68

关于忧郁期——“我是一个晦气的临终者吗?” 69

问题 1:陪伴是一种强大的力量 69



问题2:诉说与倾听 70

关于接受期——“我准备好了!” 71

问题1:人都有“死亡前兆”吗? 71

问题2:濒死体验是怎样的感觉? 72

问题3:在平静中迎接死亡 74

问题4:如何灵活应对临终病人的心理反应? 76

人文关怀篇

关于心理建设 79

问题1:我该如何打发最后的日子? 79

问题2:为什么要放下自我,学会宽容? 80

问题3:说出最后的心愿 81

问题4:怎样理解“我的生命我做主”? 82

关于临终纾缓护理 84

问题1:什么是纾缓护理? 84

问题2:纾缓善终服务主要有哪几个层面? 85

问题3:香港纾缓护理概况如何? 85

问题4:内地纾缓护理启蒙 86

临终场所选择 86

问题:临终关怀有哪几种类型? 87

关于临终照护的“五感疗法” 90

问题1:视觉护理——色彩 91

问题2:味觉护理——调和 95

问题3:嗅觉护理——芳疗 98

问题4:肤觉护理——抚触 103

问题5:听觉护理——音乐 106

关于临终者的宗教信仰 113

问题1:基督教的临终关怀——尊重临终者的意愿 114



问题 2:佛教的临终关怀——亲属应为临终者做的事 114

家庭照护篇

问题 1:对无望的临终患者亲友如何为之选择就医? 119

问题 2:当最后的时刻到来时,家人是否有权决定放弃抢救? 122

问题 3:如何安慰喜怒无常的临终患者的亲人? 123

问题 4:如何对失去亲人的家庭进行哀伤辅导? 124

社会支持篇

问题 1:有哪些社会医疗救助项目?哪些人可以申请?如何申请? 129

问题 2:假如是在门诊部接受的化疗放疗,这部分费用可以报销吗?怎么报销呢? 132

问题 3:如果参保人员需要转外地治疗,医保报销手续如何办理? 133

问题 4:如果退休后和子女住在一起,但社保关系还在户籍地,那在子女所在城市就医产生的费用如何报销呢? 133

问题 5:社区可以提供哪些服务? 135

问题 6:如何寻求其他社会支持和援助? 136

问题 7:临终关怀服务模式的现状如何? 140

姑息照护篇

问题 1:脑死亡者就是“植物人”吗? 145

问题 2:面对确诊脑死亡的亲人我们该怎么办? 146

问题 3:如何看待气管插管和机械生命支持? 147

问题 4:临终状态的人是否需要紧急救护? 148

问题 5:能否为处于临终状态的亲属实施安乐死? 148

问题 6:什么是预立医疗照护计划?在我国有法律效力吗? 151



善终照护篇

- 问题 1:如何创造“优死”的境界? 155
- 问题 2:善终的涵义包括哪些? 156
- 问题 3:还有最后一口气是否可以回家? 158
- 问题 4:临终的人听力最后消失吗? 159
- 问题 5:如何告知病情? 160
- 问题 6:如何进行遗体美容? 166
- 问题 7:当死亡来临时可以放着音乐为他(她)送行吗? 168
- 问题 8:可以在医院获得宗教团体的相关善终帮助吗? 169
- 问题 9:遗体护理的过程及注意事项有哪些? 171
- 问题 10:丧葬办理程序有哪些? 173
- 问题 11:佛教葬礼仪式有哪些? 177
- 问题 12:道教的葬礼有哪些? 180
- 问题 13:基督教徒葬礼习俗有哪些? 185



理念篇





关于临终关怀

临终关怀(hospice care)是指社会各层次(护士、医生、社会工作者、志愿者以及政府和慈善团体人士等)向临终患者及其家属提供的包括生理、心理和社会等方面在内的一种全面性支持和照料。其目的在于使临终患者的生命质量得以提高,能够无痛苦、舒适地走完人生的最后旅途,并使家属的身心健康得到维护。



问题1：“临终病人”的界定标准是什么？

“临终病人”是指患有在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,估计在6个月内将要去世的人。包括晚期恶性肿瘤病人、并发危急生命疾病的中风偏瘫病人、伴有多种慢性疾病的衰老衰竭将死病人、严重心肺疾病危重病人等。

问题2:临终关怀的目的是什么？

临终关怀的目的是舒缓临终病人身心的极度痛苦,维护病人的生命尊严,帮助他们安宁地度过生命的最后阶段,而不是一味乞求延长他们痛苦状态下的生命。对临终病人疼痛等心身症状的缓解和控制以及对死亡前后病人家属的慰藉和支持是临终关怀的重点。

问题3:临终关怀的内容有哪些？

临终关怀的内容主要有:

1. 不仅限于关心病人躯体痛苦,还要关心他(她)心理、精神、情绪上



的忧郁、悲伤和绝望。

2. 不仅只关心病人疾病治疗情况和症状控制情况,还要关心病人的生活状况乃至经济困难。

3. 不仅只尽量满足他(她)缓解症状的要求,还要注意满足他(她)的一些特殊要求。

问题4:临终关怀团队由哪些人组成? 其宗旨是什么?

临终关怀团队由医生、护士、心理学医师、社会工作者、药剂师、营养师、理疗师、志愿者、宗教人士等组成。

临终关怀的宗旨是尊重生命的尊严,尊重病人的权利,使其生命品质得以提高,最后能尽量无痛苦地安详辞别人世。临终关怀真正体现了人道主义的真谛,显示了生命的价值和尊严,它让一个人在即将迈向死亡,即将丧失其权利、地位、荣誉、财富等一切之际,仍然备受家庭和社會的尊重、认同和关心。

案例

父亲临终前的小愿望——两盒冰淇淋

一个冬日寒冷的黄昏,刚刚做完癌症手术的父亲醒了。趴在床头的儿子问他想吃点什么。父亲说:“我想吃冰淇淋,我这辈子没好好吃过。”听到父亲的要求,儿子马上开车去买。

街上行人稀少,寒风呼呼直叫。半个小时后,儿子把车停在了最近的一个超市门口,走进去买了两大盒冰淇淋。当他把冰淇淋放进车内时,突然意识到,那么长的一段路,如果就这样开回去的话,冰淇淋早就融化了。于是他把车内的暖气关掉,把车窗打开,车内的温度很快就变得非常低了。但是为了保险起见,他最后把汽车的天窗也打开了。

汽车在寒冬的黄昏里疾驶,风像刀子一样割着他的脸,泪水来不及流下来便冻在了脸上,手冻得几乎握不住方向盘。但他咬着牙坚持着把车开回了医院。



儿子手捧着冰淇淋来到父亲的床前,当父亲看见儿子的手和脸都冻得发紫时,不觉歉疚万分:几十年来,他从没带儿子去过一次公园,没给儿子买过一件衣服,甚至没跟儿子好好谈过一次心。

父亲问:“这辈子,你没怪过爸爸吗?”儿子使劲地摇头:“没有,真的没有。因为你舍弃了小家却把欢乐送给了万户千家。”父亲听后,老泪纵横。

这对父子的名字分别叫做侯宝林、侯耀文。

(摘自新浪博客 http://blog.sina.com.cn/s/blog_67f9ed3d0100jrbd.html)

问题 5: 生命科学界是如何界定死亡的?

医学技术的发展尤其是人工呼吸机及心肺复苏术的出现,可以使部分患者恢复呼吸和心跳,使其生命得以挽救。同时,随着器官移植手术的发展,特别是心脏移植手术要求供体的心脏处于跳动状态,而这在传统死亡标准下便无法实施。由此可见,将心跳和呼吸的停止作为死亡的标准已失去权威性。

1968年,美国哈佛医学院特设委员会发表报告,首次提出了“脑死亡”的概念,并制定了世界上第一个“脑死亡”的诊断标准。目前,联合国成员国中已经有 80 多个国家和地区就脑死亡达成共识,虽尚未统一标准,但多采用“哈佛标准”或应用与其相似的标准。

世界卫生组织(WHO)国际医学科学组织委员会也于 1968 年提出了类似脑死亡的四条诊断标准:①对环境失去一切反应,完全无反射和肌肉活动;②停止自主呼吸;③动脉压下降;④脑电图平直。

我国经过多年的研究和实践,于 2009 年完善和修订了《成人脑死亡判定标准(2009 版)》,具体内容如下:

一、判定脑死亡的先决条件

昏迷原因明确;

排除了各种原因的可逆性昏迷。



二、临床判定

- (一) 深昏迷；
- (二) 脑干反射消失；
- (三) 无自主呼吸(靠呼吸机维持,自主呼吸激发试验证实无自主呼吸)。

以上三项必须全部具备。

三、确认试验

- (一) 正中神经短潜伏期体感诱发电位(SLSEP)显示 N9 和(或)N13 存在,P14,N18 和 N20 消失；
- (二) 脑电图(EEG)显示电静息；
- (三) 经颅多普勒超声(TCD)显示颅内前循环和后循环呈震荡波、尖小收缩波或血流信号消失。

以上三项中至少两项阳性。

四、判定时间

临床判定和确认试验结果均符合脑死亡判定标准者可首次判定为脑死亡。首次判定 12 小时后再次复查,结果仍符合脑死亡判定标准者,方可最终确认为脑死亡。

(李小寒,尚少梅.《基础护理学》[M].北京:人民卫生出版社,2008)

案例

父亲静静地走了

请珍惜和临终亲人的谈心,关于他的经历、他的故事、他的人生……因为,所有的一切都是他留给你最美丽、最特别的生命的礼物。

父亲因大肠癌晚期,安详平静地离开人世,死前没有痛苦。

自从回到老家以后,我有很多机会与父亲聊天谈心,也因此对父亲有了许多深刻的认识。我体会到父亲内心深沉和暖暖的对子女的爱。儿时记忆里许多小小的怨恨、不满,模糊的认识,甚至道听途说的评论,儿时成长中的父亲的印象和形象,这些曾经让我错误地认识