

On the Developmental Road of Deathbed Care in China

De la voie de développement de la sollicitude à l'agonie en Chine

論中國臨終關懷的發展道路

Yan An

閻安

Received 23 March 2006 ; accepted 13 July 2006

Abstract Deathbed care is the most humanization development in human society. It is one of the highest embodiments of humanism in modern society and the concrete representation of human orientation as well. This paper introduces the deathbed care and its origin, examines the work contents, and discusses the development and current situation of deathbed care in China. It also explores the developmental road of deathbed care in China.

Keywords: Deathbed care, life, quality

Résumé La sollicitude à l'agonie est le développement humanisé de la société humaine, l'une des incarnations au plus haut niveau de l'humanisme dans la société moderne et l'expression concrète du principe de la primauté de l'homme. Cet essai traite l'apparition de la sollicitude à l'agonie, son contenu, son développement et sa situation présente en Chine dans le but d'explorer la voie de développement de la sollicitude à l'agonie de la Chine.

Mots-clés: sollicitude à l'agonie, vie, qualité

摘要 臨終關懷是人類社會最具人性化的發展，是人道主義在現代社會的最高體現之一，也是以人為本的具體表現。本文從臨終關懷及其緣起、臨終關懷的工作內容、中國臨終關懷的發展與現狀進行探討，探索中國臨終關懷的發展道路。

關鍵詞: 臨終關懷；生命；品質

臨終關懷是人類社會最具人性化的發展，是人道主義在現代社會的最高體現之一，也是以人為本的具體表現。臨終關懷的發展是在人類生活品質提高之後，繼之以提升死亡品質的理想與追求的現實化，是人類文明的巨大進步。臨終關懷是由社會各層面（醫生、護士、社會工作者、志願服務人員、政府和慈善機關）組成的機構為生命處於晚期的病人提供生理、心理和社會全面的支援與照顧，創造一種安享、舒適和充滿溫情的臨終環境，提高病人臨終階段的生命品質和價值，讓他們帶著尊嚴，愉快、滿意和不留任何遺憾地離開人世。本文將從臨終關懷及其緣起、臨終關懷的工作內容、中國臨終關懷的發展與現狀進行探討，探索中國臨終關懷事業的發展道路。

1. 臨終關懷的涵義

世界衛生組織（WHO）指出，臨終關懷是對無治癒希望病人的積極與整體性的照顧；其目的在於確保病人及其家屬最佳的生活品質；臨終關懷以控制疼痛、緩解病人其他相關生理症狀，以及解除病人心理、社會與靈性層面的痛苦為重點；強調的是通過服務者為病人提供保守性的治療和支援性的照顧，盡可能地使病人有尊嚴地平靜安詳地告別人世。與此同時向病人家屬提供支援系統與哀傷輔導。¹

臨終關懷的目的，一方面是幫助病人瞭解死亡，接受死亡，在人道主義的關懷下，享受良好

¹沈黎，幽谷伴行——淺談社會工作在臨終關懷中的介入，www.china-social-work.com.cn，中國社會工作網

的醫療消費，使他們能夠有價值、有意義、有尊嚴地度過人生的最後階段，超越軀體的痛苦，安詳而無牽掛地離開親人，離開這個世界；另一方面是給予病人家屬精神上的支援與慰藉，幫助他們直面死亡的事實，坦然地接受失去親人的痛苦和所要面臨的問題。

臨終關懷的產生與發展的客觀條件是人類社會的文明與進步。一是物質文明的進步，即經濟的發展，創造了物質條件和物質設施並提供了資金；二是精神文明的進步和現代醫學人道主義水準的提高，使人們有高尚的思想意識和道德情操從事臨終關懷事業。

現代意義的臨終關懷是英國的西希裏·桑德斯博士（Cicely Saunders）於1967年7月在英國倫敦創辦的世界上第一家臨終關懷機構——克裏斯多福臨終關懷醫院（St. Christopher's Hospice），醫院明確宣佈它不以延長臨終者的壽命為宗旨，而以提高生命品質為目的，讓病人能夠安詳無痛苦地離開人世。桑德斯在推動和發展現代臨終關懷事業中，扮演了非常重要的角色，“點燃了臨終關懷運動的燈塔”。桑德斯在33歲之前是一個專業的護士和社會工作者，由於經常接觸臨終病人，發現生命垂危的病人得不到合適的護理，而家屬也不知如何照顧患者的情況非常普遍。桑德斯深切感受到病人及其家屬無論在死亡前還是在死亡後，對精神支持和心理輔導都有強烈的要求。²克裏斯多福臨終關懷醫院為來到機構中的臨終病人和希望在家中去世的臨終者提供醫療、護理及精神照顧，以優質服務，完善的設施成為英國和全世界臨終關懷組織學習的典範³。桑德斯在研究、訓練及實踐上的成功極大地推動了臨終關懷事業在世界範圍內的迅速發展。

2. 臨終關懷的緣起

生命與死亡是人生永恆的話題。當物質生產發展到一定階段，當生命的本質思考進入人的視野，人類才有可能考慮如何面對死亡的問題。目前全世界已經有60多個國家和地區建立

了臨終關懷機構，英國有1700多個，美國有2510多個。在英國，每個州都有臨終關懷機構，政府有專門的立法，病人根據病情的輕重、家庭經濟狀況來申請臨終關懷，對每位臨終關懷的受益者，政府每年的最高補貼為6500美元，病人在臨終關懷醫院住院3—6月的費用，僅相當於普通醫院2天的費用。⁴美國第一家臨終關懷醫院建立於1974年，隨著美國人口的日益老齡化和正規醫院費用的日漸高漲，臨終關懷醫院在美國正日益受到病人及家屬的歡迎。臨終關懷醫院裏的病人多身患絕症，不久于人世，其中70%的病人為癌症、愛滋病患者，並以老年人居多。在這裏，他們可以拒絕治療，可以要速食店送外賣來，租錄影帶看，養寵物，會朋友，甚至可以在自己的病房裏吸煙。僅1998年，美國約有54萬病人和家屬接受了這種服務。現在，已經有越來越多的美國人坦然地面對著死亡的到來，在臨終關懷醫院裏平靜、快樂地度過生命中最後的日子。⁵

在中國，臨終關懷的問題也越來越受到人們的重視，並開始了曲折的探索。臨終關懷用不同以往的全新理念以愛和溫情，讓死亡變得不再恐怖和猙獰。

3. 臨終關懷的工作內容

臨終關懷工作從本質上講是通過多種形式對臨終者給予精神的慰藉、心靈的呵護、情感的滿足和人的尊嚴的維護。

3.1 臨終關懷從理解死亡開始

臨終關懷的最重要內容是幫助臨終病人和即將走到生命盡頭的人理解死亡並坦然接受死亡。不理解死亡或害怕死亡的人，不能平靜、愉快地告別人世，他們往往帶著痛苦和恐懼離開人間，甚至由於擔心、焦慮、恐懼，害怕死亡，抗拒死亡而加速了死亡的進程，縮短了本該安然享有的生命。臨終關懷的理念就是通過對臨終者給予精神的慰藉、心靈的呵護、情感的滿足和人的尊嚴的維護，促使人們能夠理解死亡，坦然地對待死亡，即使不能延長生命的過程，也會平靜安詳地

²崔以泰等. 臨終關懷學. 北京：中國醫藥科技出版社，1992：22~23.

³曉東. 臨終關懷：用愛為生命送行. 北京：社區，2002.2

⁴崔以泰等. 臨終關懷學. 北京：中國醫藥科技出版社，1992：22~23.

⁴曉東. 臨終關懷：用愛為生命送行. 北京：社區，2002.2

⁵楊清. 臨終關懷醫院離我們有多遠. 浙江：今日早報，2004，9，16.

告別人世，把對死亡的恐懼和痛苦減到最低程度。

3.2 減輕恐懼和不安是基本的臨終關懷

臨終關懷的重要內容還包括減輕臨終病人和即將走到生命盡頭的人對死亡的恐懼和不安的情緒。由於對生命的眷戀和不舍，人們擔心死亡、害怕死亡、恐懼死亡，這是一種非常普遍而正常的心理活動。臨終關懷可以通過細微的從生理到心理對患者的幫助，減輕他們對死亡的設想和麵臨死亡到來的恐懼和不安，讓他們平靜甚至帶著微笑離開人世。1991年成立的北京松堂關懷醫院除了努力對每一個病患者進行全面、細緻的護理和照料外，還特別規定在病人彌留之際，工作人員必須緊握臨終者的手，不斷地在他（她）耳畔溫和地重複著“別害怕，我們陪著您，來，抓住我的手……”，讓臨終者在恐懼不安中感受到支持和依靠，他們的恐懼感和不安感便會慢慢消失，最後平靜地告別人世。

3.3 控制並減輕疼痛是臨終關懷的重要內容

在臨終關懷中，對病患者的疼痛處理是主動預防和控制，採用各種手段和方法，儘量減少患者的痛苦，而不是被動地壓抑和忍受。一般情況下控制病患者的疼痛主要有兩種方式：藥物控制和非藥物控制。藥物控制是在醫生的指導下使用鎮痛藥緩解疼痛，在臨床治療中普遍採用這種方法，而非藥物控制主要是通過採用意念療法、音樂療法、心理療法等方法緩解疼痛。臨終關懷採用雙向式，甚至把後者看得更為重要。人與動物的最根本區別是人有理性和意志，有自我控制的能力，臨終關懷正是通過各種方法調動病患者的意念和對他們進行精神和心理的治療、輔導，控制並減輕疼痛，使之從容面對病痛和苦難。

3.4 滿足臨終者心底的願望是臨終關懷的具體內容

臨終關懷的具體內容是從人之常情、人之親情和一個人日常生活的基本需求等方面甚至從一個人的性格特徵和職業特點等方面去滿足臨終者心底的或最後的願望。

在滿足臨終者日常生活需求和心理、精神需求的同時，臨終關懷還有更深刻的內容，即滿足臨終者的心底願望。由於各方面的原因，臨終者

會有許多的遺憾和未了的心願。如果臨終者在生命的最後時刻無法實現或滿足最基本的願望和心底的渴望，就可能會“死不瞑目”。從臨終關懷實行的情況看，幫助臨終者完成其心願，臨終者就會因“死而無憾”而平靜安寧地離開人世。

3.5 對病人家屬的慰藉與關懷是臨終關懷工作至關重要的內容

在患者臨終前後，其親屬也將承受巨大的痛苦和折磨，而家屬的態度和情緒又將直接影響工作人員對臨終者進行臨終關懷服務的正常實施。臨終關懷工作人員、病患者和患者親屬是相互作用的三方關係，對患者家屬的關懷同樣是臨終關懷的工作內容。當親人面對病痛和死亡時，對親人死亡的恐懼和不安的陰影同樣籠罩著患者親屬。對患者親屬的慰藉與關懷直接影響到對臨終者的心理、精神和情感的安慰和治療。對患者親屬的關懷包括對患者親屬的理解、同情和安慰，鼓勵家屬把內心的痛苦和真實的想法抒發出來；儘量滿足家屬對病人治療、護理、生活等方面的要求；指導家屬參與對臨終病人的護理工作，努力達到逝者死而無憾，生者問心無愧的目標。

隨著臨終關懷服務的深入開展，人們對臨終病人死亡後的居喪服務（屍體料理、遺體整容、殯葬儀式等）和對家屬進行哀傷輔導也開始關注並視為臨終關懷工作的新內容。

4. 中國臨終關懷的發展與現狀

中國的臨終關懷與國際社會比較起步較晚。

機構發展方面：1988年中國第一個臨終關懷研究機構——天津醫學院臨終關懷研究中心成立，標誌著中國開始了臨終關懷的研究與實踐。1990年天津醫學院建立了中國第一家臨終關懷病房，上海、北京、西安、廣州等城市也相繼建立了臨終關懷醫院、病區或護理院。經過十幾年的發展，中國臨終關懷事業已取得了一定的成就，經歷了理論引進與研究——宣傳普及和專業培訓——學術研究和臨床實踐等不同階段。

專業人員培訓方面：1991年天津臨終關懷研究中心舉辦了“首次全國臨終關懷學術研討會暨講習班”，到目前已經舉辦五期臨終關懷講習班，其中包括兩期“中美臨終心理關懷講習班”

和“中英臨終關懷研習班”、“93北京臨終關懷國際研習班”等，並在天津、北京、西安、武漢、唐山、青島、煙臺、廬山等地舉辦臨終關懷學術報告會或臨終關懷系列講座，先後有近2000名從事醫療、護理、心理等方面工作的人員參加專業培訓，促進了臨終關懷事業隊伍在中國的和發展。

發展規劃方面：1992年天津醫學院與美國東西方死亡教育研究學會聯合在天津舉辦“首屆東西方臨終關懷國際研討會”，衛生部長陳敏章出席會議並發表講話，對臨終關懷事業給予充分肯定，並將其納入中國醫療衛生工作發展規劃之中。1993年中國心理衛生協會臨終關懷專業委員會的成立，1996年《臨終關懷雜誌》的創刊，進一步推動了中國臨終關懷事業的發展。

在臨床實踐方面：全國30個省、市、自治區，除西藏外，各地都紛紛因地制宜地創辦了臨終關懷服務機構，臨終關懷臨床實踐服務已進入一個全面發展階段。目前辦得較好的有天津、北京、上海、廣州等城市。天津的臨終關懷機構最為全面，有研究中心附屬的臨終關懷病房，還有腫瘤醫院、民族醫院、靖江醫院等附設了臨終關懷病房。北京的臨終關懷機構有中國醫科學院腫瘤醫院的“溫馨病房”、朝陽門醫院“臨終關懷”病區和松堂臨終關懷醫院等。上海已經有臨終關懷機構幾十家，以南匯護理院最為突出。浙江義烏市關懷護理醫院是以臨終關懷為主，重點收治中、晚期癌症患者，兼收高齡老年人，老年性癡呆以及其他疾病引起的殘疾、癱瘓病人的綜合機構，也是中國第一家由個人出資創辦的臨終關懷醫院。瀋陽的臨終關懷機構主要為中國醫科大學附屬中心醫院的臨終關懷病房。另外，從1998年開始李嘉誠先生在廣東汕頭大學醫學院附屬第一醫院捐助了第一所寧養院，為晚期貧困癌症病人提供免費臨終照護，並成功探索出以家居服務為重點的寧養服務模式。目前在全國19個城市的20所重點醫院中設立了寧養院，每年服務病人5000例，出診12000多人次。

目前中國大約有100多家臨終關懷機構，幾千名從事臨終關懷事業的工作人員。醫科院校和衛生職工醫學院的臨床醫學專業、護理專業、公共衛生專業、全國醫師專業、在職醫生、護士的繼續教育系列中都開設了臨終關懷課程。

21世紀中國將面臨人口老年化的嚴峻考驗，中國臨終關懷事業的發展任重道遠。中國的社會

衛生保健體系中應該包括3個相互關聯的基本組成部分，即：預防、治療、臨終關懷。

5. 臨終關懷事業發展面臨的困難

臨終關懷事業作為社會發展的必然產物，在得到迅速發展的同時，也碰到許多問題和困難。中國的臨終關懷醫院遭遇著少人問津的尷尬，有門可羅雀；有的艱難維持，卻負債經營。很多病人家屬都認為：“親人在最後時刻本來就非常痛苦，還要讓他直面自己的痛苦，于心何忍啊？”一邊是病患者非常需要臨終關懷，一邊是臨終關懷服務的難於為繼，難題到底在哪裡？

首先，是中國傳統倫理道德觀念對臨終關懷發展造成的障礙。中國人對“臨終”一詞很抗拒。對自己的親人公開病情，談論臨終問題令人們感到殘酷與無情。人們常用許多美麗的辭彙去讚美生的偉大和絢麗，但對於死卻懷有莫名的恐懼，不敢談論它，更不敢面對它。出於對親人的關愛，很多家屬都千方百計對病人隱瞞病情，不讓病人看病歷本，對病情諱莫如深，一家大小為了向病人隱瞞病情弄得疲憊不堪。北京松堂臨終關懷醫院曾對3000多例病人進行調查，發現93%的人對死亡沒有準備，沒有和家人談論過死亡，50%以上的病人不瞭解自己的病情，生活在親人善意的謊言之中。⁶同時，中國幾千年積澱成的“孝道”文化，深深地刻印在人們的價值觀裏，父母臨終時子女是否守在身邊是人們評價子女是否孝敬的一個標準。許多子女面臨著巨大的心理壓力：把父母送進臨終關懷醫院是不肖子的行為，要承擔不孝的罪名。“臨終關懷”作為舶來文化，中國人要接受它需要時間，時間的長短取決於個人、家庭和社會對“孝道”的界定和理解。

其次是實施經費的窘困給臨終關懷發展帶來的困境。在中國臨終關懷不屬於慈善範圍，政府沒有專門的撥款，由於中國的臨終關懷發展較晚，知名度不高，得到的社會捐助也很少。許多臨終關懷醫院為了應付開支，維持運轉，還要向病人收取相當的費用。另外，中國絕大多數臨終關懷機構沒有被納入國家醫療保障體系，這無疑使得部分低收入者和公費醫療的病人望而卻步，

⁶張田勤. 臨終關懷 關懷什麼. 北京：時代潮, 1997, 9.

也使得中國的臨終關懷事業的發展受到了不小的阻礙。1992年中國老年基金會、中國老年報社和松堂醫院聯合建立的“夕陽工程”正式啟動，可是三年中從社會得到的捐款僅有9726元。由於效果不佳，這個曾與“希望工程”遙相呼應的工程不得不停止運行。昆明市第三人民醫院關懷科室成立於1996年，馬克醫生說：“資金缺乏是困擾我們事業發展的最大困難，如果哪位偉大的慈善家能夠投資400萬元，我將成立一個以醫療為中心的社會服務網路，高品質地擔負起至少50萬人口城市的臨終關懷工作。”⁷

再次，嚴重的封建迷信意識使臨終關懷機構的發展舉步維艱。有些臨終關懷醫院在選址階段就遭到附近居民的強烈反對。北京松堂醫院在最初四年由於附近居民的反對，不得不三次搬家。

中國面臨老齡化的挑戰，老年人口已超過了1.3億，其中高齡和生活不能自理的占9%，在不遠的將來，我們將不得不面臨著一對夫婦照顧4位老人這一事實。如今的普通醫院由於床位和其他條件的約束，通常都不予收治臨終病人。讓社會管理家庭，讓社會管理老人已經刻不容緩。臨終關懷在這方面提供了良好的模式，臨終關懷醫院發展的步履艱難也使我們感受到改變人們傳統觀念和醫療福利體制的重要性。

6. 對中國臨終關懷的幾點思考

第一，臨終關懷事業的發展是社會發展的必然要求。隨著中國人口老齡化的發展，特別是城市獨生子女大量湧現，家庭養老、家庭照顧必然要向社會養老和社會照料過渡，臨終關懷的需求也將越來越強烈。實踐證明臨終關懷是一個節省費用並行之有效的照顧方法，是解決瀕危病人家庭照料困難的重要途徑。哪怕不是獨生子女家庭，在養老養病的問題上，也使許多家庭的兒女疲於奔命，老齡化的浪潮和計劃生育的實行，都必然要求臨終關懷的發展。

第二，臨終關懷是將家庭成員的工作轉移到社會，使照料工作社會化，將家庭責任轉由社會來承擔，因此臨終關懷機構經費來源應該宣導多管道和福利性，由政府出面組織集合社會力量推動其發展。由於社會生產力發展的差異，國際社

會臨終關懷機構的類型也有所不同，但大多數都屬於非贏利機構，並具有明顯的福利性。但是中國生產力的發展還不足以完全提供不贏利的福利性服務。現階段臨終關懷的發展採用政府給政策，多管道籌集資金，政府、社會、個人共同承擔費用比較符合中國的實際情況。臨終關懷服務的發展從國情國力出發，應該循序漸進，逐步擴大。在社會照料和養老的過程中仍然應該強調家庭成員對病患者的責任和照顧。

第三，臨終關懷的推廣是人們思想觀念的革命。中國的傳統文化非常忌諱談論死亡，樹立科學的人生觀、價值觀，改變傳統的死亡觀念是推動臨終關懷事業的關鍵所在。病患者、親屬及臨終關懷工作人員都要堅持徹底的唯物主義立場。當死亡來臨時，只有直面現實，才能在治療無效的前提下實施臨終關懷。臨終關懷一改過去對任何病人無例外一律實施醫治的做法，承認醫治對某些瀕死病人來說是無效的客觀現實，通過對他們提供舒適的照料來替代衛生資源的無謂消耗，實質上體現了對病人及大多數人真正的人道主義精神。因此，臨終關懷不僅是社會發展與人口老齡化的需要，也是人類文明發展的標誌。

第四，必須建立本土化的臨終關懷工作模式。臨終關懷起源於英國，經臺灣和香港傳入中國內地，由於其間涉及地域、文化、宗教等因素，使得我們必須考慮本土化的問題。因此將本土文化與民眾需求相結合，探索出一套適合中國國內情況的臨終關懷工作模式至關重要。我們相信隨著政府高度重視、醫院積極推展、民間基金會和專業機構廣泛參與，中國的臨終關懷事業將得到真正快捷和良性的發展，最終使民眾在生死品質上獲得極大的提升。

英國奧蘭多臨終關懷醫院有這樣一句口號：“支持我們的事業，因為你總有一天需要我們的服務”。是的，臨終關懷離我們每個人都不遙遠。願死者得到永恆的生，願生者得到永恆的愛；願太陽發出永恆的光和熱，願人間充滿永恆的溫暖和安慰。

作者簡介： Yan An (閻安)，(1966—)，女，就職於中國廣東工業大學文法學院社會學教研所，中山大學社會工作系訪問學者。主要研究方向：老年社會工作、社會福利制度和社會保障

通信地址：中國廣東省廣州市天河區廣東工業大學五山教師村 37—4—1502, 510643

E-mail: yanan9810@yahoo.com.cn

⁷ 錢昊平. 臨終關懷醫院渴望關懷. 北京：京華時報, 2002·4·10.