

引用本文：景军，宋敏，法翠雯. 临终反向关怀 [J]. 华人生死学, 2024, (1): 19-29.



## 临终反向关怀

景军，宋敏，法翠雯

**摘要：** 研究旨在讨论临终病人的反向关怀意识和行为。根据对 146 份访谈资料的分析，临终反向关怀涵盖临终者对家人的深切关怀，比如减轻家人的照护负担，或者道爱、道谢、道歉、道别，同时涵盖濒死之人对其他人和社会的关怀，比如关怀医护团队和其他病友，或者提出捐献遗体器官、死后生态葬和从简治丧的要求。由此认为，临终者的反向关怀意识和行为可以作为临终关怀事业理论建设和实证研究的一个组成部分。

责任编辑：邹明明

收稿日期：2024/03/20

接受日期：2024/05/30

发表日期：2024/06/30

**关键词：** 临终关怀；反向关怀；安宁疗护

中图分类号：R48 文献标识码：A 文章编号：2957-370X (2024) 01-0019-11

### 引言

有关临终关怀的研究，基本以他者对临终者的关怀和照护作为主轴。这种研究取向把医者、家人、社工、社区和慈善机构对将死之人的关怀视为终极关切。临终者反过来关心其他人的意识和行为一直是临终关怀研究之蔽。蔽者，遮掩也，即潜隐状态。近年来，国内外关于患者主体性的临终关怀研究逐渐增多，对临终反向关怀的认识仍然不足。在英文学术文献，“反向关怀”所指的意识 and 行为主要受到两类研究的重视。第一类针对生前预嘱，因为一部分西方国家的前生预嘱和预立医疗计划含有是否捐献器官的问题<sup>[1-2]</sup>；第二类针对临终者参与临床试验和其他科学研究的意愿。其中有些研究发现，即便临床试验不能及时地逆转临终者的疾病进程，很多临终者把参与临床试验视为与世界保持联系的有意义的活动<sup>[3-4]</sup>。另有研究发现，相当一部分临终者认为，参与临床试验或者其他科学研究，既为他们提供一种与外界互动的机会，也让他们感到对社会有所贡献。其中一篇文章的题目即是《我要做，如果可以帮助别人》<sup>[5]</sup>。固然如此，查 Google Scholar 可以发现，反向关怀作为一种明确的学术概念在英文发表物至今未见。在中国内地，这个学术概念已经存在一段时间。朱华夫<sup>[6]</sup>于 1998 年简述了中国历史上具有“反向关怀”精神的人物事迹；达照<sup>[7]</sup>于 2005 年详论了“反向关怀”的中国净土宗传统；康宗林等<sup>[8]</sup>于 2015 年对临终“反向关怀”做了扼要总结。固然如此，有关临终反向关怀的研究在中国知网只能找到两篇硕士学位论文和八篇期刊论文。



在参照当代中国僧人达照著述的基础上,本文使用的“反向关怀”概念更为直接地从弘一大师提出的“功德廻向”概念提炼而出。20世纪二十至三十年代,余姚、上海、绍兴、广州、无锡、昆明、四川绵阳、福建罗溪等地出现规模相当可观的居士助念团,在北方亦有天津莲社助念团。助念是指帮助临终者树立往生于彼土莲花的信念。早在北魏,昙鸾(476-542年)作为净土思想先驱者,就在《往生论注》说,往生之法有多种,修行诸善可以往生,精心研习释典可以往生,口念尊者名号可以往生,耳闻尊者名号也可以往生。作为净土思想的继往开来者,唐代善导大师力倡凡夫俗子亦可往生,在《观经疏》把往生之法简化到“指方立相”或者念诵佛号即可。民国时期,中兴净土,长期以来流行的往生之说演绎出来新意。这是因为印光大师将释典所说的“往生”创造性地转化成为通过助念引导临终者往生的思想和仪轨。20世纪二十至三十年代,印光大师积极鼓励居士组建助念团,还于1930年用自己的经历和心得撰写了《临终三大要》。该文收录在居士李圆净编撰的《饬终津梁》一书<sup>[9]</sup>。此书包括的助念团章程、饬终用语、饬终仪轨和饬终案例,由印光大师亲校。

印光大师所说的饬终三大要,一曰开导安慰,二曰助念佛号,三曰克制悲痛。1932年,印光大师的挚友弘一大师在厦门妙释寺讲解饬终之法留下《人生之最后》一文。该文呼应印光大师提出的饬终三大要,还提出饬终四段论。弘一大师所言的饬终四段论,一说病重时,对病人详说其所修善业,令其自知命终之后可以承斯善业;二说临终时,精心照护贵在防止痛苦加剧,助念声音,柔和清晰,鼓励病人,相随默念;三说命终一日,亡人虽不能言,但是有可能仍觉痛苦,因而八小时内不可挪动尸体,以防痛上加痛;四说荐亡时,丧事从简,不讲铺张。在阐释饬终四段论的时候,弘一大师用“功德廻向”概念提出临终者顾及他人的事宜。有关“功德廻向”,弘一大师的原话是:“一切功德,皆宜廻向普及法界众生,则其公德乃能广大”<sup>[10]</sup>。此说旨在鼓励临终者关怀别人。譬如:病重时,及时留下遗书,以防事后发生纠纷;病危时,将供养的佛像送给所缺之人;临终时,配合助念者念诵佛法四字,命终时穿戴旧衣服,把新衣服用于布施,不用昂贵的棺木,不造大坟;荐亡时,吊唁待客,不可杀生,出殡礼仪,不得铺张浪费。总之,倘若临终者心向往生,一切功德,皆宜廻向,普惠众生<sup>[11]</sup>。

需要指出,弘一大师所说的“功德廻向”是为了帮助亡者往生于莲花净土。我们将之转化为“反向关怀”之说是因为很多当代的临终者关怀其他人和万物众生的动机并不是为了往生。除了关心家人,他们的临终反向关怀意识和行为包括关心医务人员、把遗体贡献于医学教研事业、将器官让渡给别人,或者从心灵环保意识出发请求生态葬。

## 一、研究方法

2023年初,当新冠疫情最紧张的时候,我们在国内十二所高校招募志愿合作研究者100多人,通过访谈,邀请逝者的家属、熟人、好友和医者讲述当时和之前发生的死亡事件,一共收回146份死亡叙事,其中36份(25%)提到关乎临终反向关怀的人与事。这次访谈研究依托于清华大学“中国临终关怀多样性研究”第三期项目<sup>①</sup>,于2023年1月至4月间进行。在四个月内收集了146份有关死亡的叙事资料,收集方式是先访谈录音,后整理成文本。共计48.5万字。这批口述资料聚焦在逝者的离世情



形、生平经历、患病过程、临终阶段、丧葬安排、社会支持网络以及照护者的身心压力等多个维度。

### (一) 叙事人

参与本次研究资料收集的调研员共计111人,以高校学生为主。在调研员访谈的149位叙事人中,女性占比66%,男性占比34%。从户籍类型来看,农业户籍者占44%,非农业户籍者占56%。叙事人的年龄分布以中年为主,占比54%,另有12%是老年人,没有未成年人(见表1)。在叙事人与逝者的关系方面,86.6%(129人)是逝者的直系亲属,8.7%(13人)是医生、护士、志愿者或社工,剩余5%(7人)是其他知情人,如好友或邻居。

表1 叙事人年龄分布(N=149)

叙事人	老年人 (60岁以上)	中年人 (35-59岁)	青年人 (18-34岁)	儿童 (0-17岁)
人数	18	81	50	0
占比	12%	54%	34%	-

本次访谈研究涉及逝者150人,其中男性占比56%,女性占比44%;从户籍类型来看,逝者为农业户籍者占58%,非农业户籍者占42%;在年龄分布上,逝者以老年人为主,占比达75%,儿童占8%(见表2)。逝者所在地区横跨中国东、西、南、北及中部地区。

表2 逝者年龄分布(N=150)

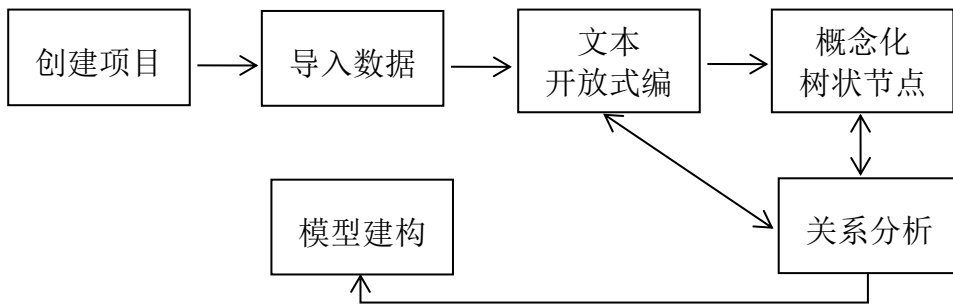
逝者	老年人	中年人	青年人	儿童
人数	113	19	6	12
占比	75%	13%	4%	8%

### (二) 研究方法

研究之初,我们并未预设特定的理论假设,而是扎根从原始资料中提炼出经验性的概括,进而形成实质性的理论。这一方法遵循自下而上的原则,首先通过系统收集资料来识别反映社会现象的核心概念,基于这些概念间的逻辑关系,提炼出相应的理论解释。

### (三) 研究过程

在将146份文本导入“帷幄”软件后,我们启动了开放式编码,将资料按其本身所呈现的状态进行编码<sup>[13]</sup>。比如,一位82岁的肖爷爷在临终前手写了一份遗嘱,其中有如下内容“人生自古谁无死。爸爸走后不要过度悲伤,要坚强要坦然面对。”这句话体现了临终者对于生死的豁达态度。我们将其编码为“豁达的生死观”。一位57岁的藏族男子,在临终前“还交代阿尼(他的妻子)一定把两个孩子抚养成才,尤其是小女儿让她好好读书,争取长大找个好工作。”这句话反映了临终者对家人的深切关爱和对未来的期望。我们将其编码为“对家人的叮咛”。随着编码工作的深入,我们根据文本内容的差异性和重复性,进一步提炼和归纳了更多的编码类别。每一个编码类别都基于具体的文本内容,附有相应的参考点数量。例如,“豁达生死观”之说在文本中共出现7次,因此其参考点数为



在扎根理论的应用过程中,对资料进行逐级编码是至关重要的一环。编码过程包括三个层次:一级编码(开放式编码)旨在开放性地从资料中提取初始概念和范畴;二级编码(关联式编码)用于建立这些概念和范畴之间的关联与联系;三级编码(核心式编码)提炼核心概念和范畴,形成理论框架的核心。扎根理论的研究策略不仅适用于质性研究,还可与定量及混合方法分析相结合。在本研究,我们特别采用扎根理论进行定性研究,以探究临终关怀的多样性和复杂性。在文本分析工具的选择上,我们使用了“帷幄”(Nvivo11)质性分析软件。这款软件在定性数据分析领域拥有广泛的应用,其理论基础正是扎根理论。“帷幄”工具的使用流程清晰,有助于我们完成数据编码和分析工作。以下是“帷幄”工具的使用流程图(见图1)<sup>[12]</sup>。

图1 “帷幄”工具使用流程图

“7”;“提前做好医疗决策”之说仅出现1次,其参考点数即为“1”。经过系统编码和分析,我们找到参考点83个,形成共计8个一级编码(见表4)。在第二阶段,我们进行了关联式编码,以图发现和构建概念类属之间的各种联系<sup>[14]</sup>。在此阶段,我们依据开放式编码的内容,按照关怀对象的不同,划分为对家人、照护者、其他病友及对社会的关爱。具体而言,码号1至4,包括自我安顿以便减轻家人负担,对家人的关心,与家人之间的情感交流,如道爱、道谢、道歉、道别,以及主动减轻家人经济压力等方面,这些均体现对家庭成员的关怀,被编码归纳为“对家人的深切关怀”。码号5体现对医护团队的关怀,归纳到“对照护者的关爱”。码号6指捐钱给其他患儿家属,归纳到“对其他病友的关爱”。最后,码号7和8涉及遗体 and 器官捐献、简化葬仪及采用生态葬,均归类为“社会责任和回馈社会”范畴(见表3)。

表3 关联式编码表

关联式编码	开放式编码	文本示例	参考点
	1)自我安顿 减轻家人负担		19
1 对家人的深切关怀	豁达的生死观	人生自古谁无死。爸爸走后不要过度悲伤,要坚强要坦然面对。	7
(62)	做好财产分配	朱先生在生前分别给未结婚的孙子和外孙都包好了红包,孙子1万(2个),外孙5千(3个)	6
	葬仪及其他身后事安排	张奶奶就已经明确地向家人表示了重病预后不佳的情况下……甚至包括走时穿什么衣服、什么时候告诉亲戚这样的小事也都已交代清楚。	6



续表

关联式编码	开放式编码	文本示例	参考点
	<b>2)关心家人</b>		29
	病中让家人宽心	然而在治疗过程中李叔没有表达出一丝痛苦,总是安慰家人到“很快会好,不用担心”。	4
	减轻家人照护压力	她夜间会起来上厕所……却从不叫我……我略带责备的语气说怎么不叫我啊,她说:“不用了,你好好睡觉。”	2
	病中坚持照顾家人	问了医生,医生并不建议出院,但她还是执着回家。回到了家里,她每天都强忍着疼痛照顾一家人的生活起居。	4
	用行动表达对家人的关心	在生命最后的日子,李叔给家人留下了一桶剥好的花生	4
	病中用言语关心家人	奶奶看见我来了还不停地对着我笑,问我:“阿四,你不用上课啊?吃饭了没有呀?”	4
	对家人的叮咛(关于未来)	还交代阿尼一定把两个孩子抚养成才,尤其是小女儿让她好好读书,争取长大找个好工作。	11
	<b>3)临终道爱道谢道歉道别</b>		8
	临终道爱、道谢	母亲也慢慢把头转向我:“老姑娘,妈可幸福了。”我还没有缓过神来,母亲便没了心跳。	5
	临终道歉	临近去世前两天,外婆整个人又变得清醒。她不再乱骂人,还为之前的行为向舅妈道歉。	1
	临终道别	婆婆认为现在离去能够减轻她的痛苦,故强烈要求我们不要去叫救护车,并将我们叫过来一一告别。	2
	<b>4)减轻家人经济压力</b>	从患病开始,阿克会跟阿尼说自己是将死之人,不必在他身上花冤枉钱。如果真的死了也不必为他花太多钱念经做仪式,因为他心疼阿尼又背上债务无力偿还。	6
<b>2 对照护者的关爱(1)</b>	<b>5)关心医护</b>	我觉得我妈一直到死,都是为别人着想,我记得每一个护士进去的时候,她都会握住护士的手,表示感谢,然后再指一指自己,表示自己的状况很好,让护士去照顾别人。	1
<b>3 对其他病友的关爱(3)</b>	<b>6)捐钱给其他患儿家属</b>	“随信附上我4月份工资2600元……希望其他孩子能感受到些许温暖……春天到了,也有照不进的角落。但风雨总会过去,祝好人一生平安……”	3
<b>4 社会责任与回馈(17)</b>	<b>7)遗体 and 器官捐献</b>	第二年受到资助的黄黄不幸停药后复发,懂事的孩子自己要求父母将她的眼角膜捐献	7
	<b>8)葬仪简化(含海葬和树葬)</b>	绿色安葬,一切从简,除家人亲属知己之外,一概不通知他人。不收丧礼、不搞迷信或宗教活动。	10

最终阶段是核心式编码,通过已提炼出的概念,确定一个“核心类属”。相对而言,核心类属应具备高度的统领性,能够将多数研究结果纳入一个更为广泛且连贯的理论框架<sup>[15]</sup>。基于这一原则,



本研究的核心类属被界定为“反向关怀”(见表4)。

表4 核心式编码

关联式编码(参考点)	核心编码(参考点)
1 对家人的深切关怀(62)	反向关怀(83)
2 对照护者的关心(1)	
3 对其他病友的关爱(3)	
4 社会责任与回馈(17)	

## 二、研究发现

针对死亡叙事的研究,相应的分析方法多种多样,包括注重生死观、伦理、礼俗、哀痛以及照护主题的分析,还有就是有关性别、年龄、地方性以及交叉性是分析视角。本文以反向关怀概念作为分析视角和路径发现,在146份死亡叙事资料,共有36份(25%)不同程度地提到事关反向关怀的人与事。这一发现于无意之间印证了孟宪武、聂敏等<sup>[16-17]</sup>曾经提出的一个研究假设。那就是临终反向关怀常常出现生命末端的医患关系之中。我们下面讨论更为具体的主要研究。

### (一) 四种情境

上述36份死亡叙事资料提到的反向关怀涵盖四个情境:一是对家人的关爱;二是对各种照护者的关爱;三是对病友的关爱;四是对社会的关爱。朱华夫于1998年把其研究聚焦在临终者对亲友和同事的关怀。康宗林于2015年提到临终者对家属和临终专业团队的关心。本研究在既往研究的基础上增添了两个临终反向关怀情境。其一是临终者关爱病友,其二是临终者关爱大而言之社会。豁达的生死观是临终者能有足够心力去关怀别人的一个先决条件,否则对死亡的极大恐惧会严重限制濒死之人由己推人的心力。一位女士在接受访谈时说,自己82岁的父亲临终前在遗嘱写道:“人生自古谁无死。爸爸走后不要过度悲伤,要坚强要坦然面对……病痛是痛苦的,但又是幸福的,几人能体会到”(访谈资料2023年第23例摘抄)。另一位女士说:“一开始,我和主治医生都没有打算将癌症的消息告诉母亲,但孩子的心思永远瞒不住母亲。‘我是不是得癌症了?’母亲温柔地问我,让我不敢去直视她的眼睛,我害怕看见母亲绝望或者害怕的表情,因为我害怕那唯一的精神支柱倒塌。母亲只是淡淡地笑着,丝毫不像一位知道自己命不久矣的病人。她说,‘闺女别怕,妈坚强着呢。’母亲的话如此有力量,一字一字地敲打着我的心。在那一刻我决定了要更加坚强,比母亲还要坚强,不然是战胜不了病魔的”(访谈资料2023年第17例摘抄)。

希望规避医疗经费之重负是临终者的一种常见护家心态,尽管放弃常规治疗或者不接受重症监护的个人意愿,有可能因为孝心和爱心的阻碍而难以实现。一位来自四川甘孜藏族的女士阿尼提到自己离世的丈夫时说:“从患病开始,偶有清醒时,阿克会跟阿尼说自己是将死之人,不必在他身上花冤枉钱。如果真的死了也不必为他花太多钱念经做仪式,因为他心疼阿尼又背上债务无力偿还”(访谈资料2023年第145例摘抄)。护家的意识还表现在对遗产分配的考虑,以防一个人去世导致其他亲人



的反目。一位女生在接受访谈时说:“祖父在‘事事了首尾’,修缮了父亲长年不住的院子。自家院子地势低,陆陆续续用土垫了几次,让院子地势高些;砍了自家院几棵树,20多年前,祖父和三爷一家共住此院子,祖父担心他走后,三爷因卖树钱与我们起冲突。此事他自然多想了,但祖父相信防人之心不可无,帮着自小失去父亲的堂叔新辟了院子”(访谈资料2023年第102例摘抄)。

另外,惜别者,离人情感也。临终前对家人千叮咛万嘱咐,道谢、道歉、道别、道爱,尽在其中,也包括对医护人员和病友的关心。一位来自云南大理的女士讲述自己87岁的外婆去世经历时说:“临近去世前两三天,外婆整个人又变得清醒。她不再乱骂人,还为之前的行为向舅妈道歉”(访谈资料2023年第42例摘抄)。还有就是饬终,即对身后事做出具体安排,包括捐献器官或者遗体、为了环保选择生态葬或者捐款支持同病种患者。一名医学生在接受访谈时说,她通过在一家医院实习获悉一个18岁男孩捐献器官的愿望:男孩最终“在父母的同意下进行了部分器官捐献。他希望能让更多的人活下来,也希望别人可以替他继续看看这个世界”(访谈资料2023年第127例摘抄)。

## (二) 群己关系

按照费孝通早年的说法,中国人的人际关系,尤其是乡土中国的人际关系,若以“差序格局”加以分析,能够达到事半功倍的效果。费孝通当年在《差序的格局》一文用高度意象化的方式表示,“己”如同一块石子投入水中,水面波纹一圈圈推出去,就像人际关系的远近距离。为了说明儒家学说对“己”字当头社会的深远影响,费孝通借用了孟子关于舜帝为保护其父而主动“弃天下”的假说,还引用了《礼记·大传》所载的“亲亲也,尊尊也,长长也,男女有别,此其不可得与民变革者也”这句话。费孝通认为,儒家学说把“己”视为不变的社会关系常量。就个人与其他人的关系而言,《论语·雍也》说:“己欲立而立人,己欲达而达人”。就己与国的关系而言,《礼记·大学》说“欲治其国,先齐其家,欲齐其家者,先修其身”。在他的解释框架里,有利于他人或有利于国家,仍是以己为轴,只不过是己向外“善推”而已<sup>[18]</sup>。另外按照费孝通的说法,与“己”最近者莫过于家人,个人以“己”为中心,通过血缘、姻缘、地缘关系,可以建立一表三千里的亲属网络。

我们通过研究发现,费先生提出的差序格局学说,在一定程度上可以用于对临终反向关怀意识和行为的解释。这是因为临终反向关怀的一种典型的意识和行为即是首先由己推至家庭。

譬如一名访谈对象说:“在生命的最后日子里,李叔给家人留下了一桶剥好了的花生,这桶花生盛满了他对家人无尽的爱与牵挂。他知道孙女喜欢吃花生,也知道老伴儿有胃痛的毛病,更知道儿子、儿媳妇早出晚归时常来不及买菜。李叔的离开有着太多的不舍,却没有与家人透露半分,余生所爱一切的一切隐藏在一粒粒花生里面”(访谈资料2023.8摘抄)。一位女士说:“母亲的脸色也失去了往日的光泽,瘦弱的身板仿佛一折就断了,她的眼神凝视着我,嘴角也微微颤抖着,我感受到母亲要说什么,连忙凑过耳朵去听。母亲也慢慢把头转向我:‘老姑娘,妈可幸福了’。我还没有缓过神来,母亲便没了心跳。我愣在原地,周围医生的呼喊声,兄弟姐妹的哭声,我什么都听不见,母亲的呼唤萦绕在我的脑海,真的,那一刹那就是如此难忘”(访谈资料2023.17摘抄)。另有一位女士说:“外公



躺在床上,面容憔悴,已经失去了以往的红润之色,全身上下,瘦得皮包骨头。他一个劲地催我回家,‘快走吧,你要安心养胎,我没事。’外婆说,外公平时一直念叨说想我,真见到了,又让我回家。那时候,我清晰地感到,外公的生命在一点点流逝。人生如此无力。2020年11月,我生下了一个男孩。外公特别高兴,说自己家里终于有了男孩,经常让我母亲把孩子照片发给他看。在一次视频聊天,他特意对我丈夫说:‘这孩子天庭饱满,很有福相,以后是当官的命’。我当时既高兴又难过,外公身体这么虚弱了,还在为我着想”(访谈资料2023.137案例摘抄)。

以上事例是对差序格局学说的肯定,由己出发呵护的他者是儿子、儿媳妇、女儿和外孙女。亲情是临终反向关怀的巨大磁场力量。

### (三) 群己兼爱

尽管差序格局学说具有强大的解释力,其局限性也非常明显。将之推至极致,正如费孝通当年在《论私》一文所说,人们“为了自己可以牺牲家,为了家可以牺牲党,为了党可以牺牲国,为了国可以牺牲天下”<sup>[19]</sup>。我们的研究发现反倒是由己向外善推也可以推出一个群己兼爱的天下。

譬如一位大学男老师在接受访谈时颇为感慨地说道:“我觉得我妈一直到死,都为别人着想。我记得每一个护士进去的时候,她都会握住护士的手,表示感谢,然后再指一指自己,表示自己的状况很好,让护士去照顾别人”(访谈资料2023.9摘抄)。一位女医生动情地说道:“每年受到爱心温暖的白血病患者家长们,在爱心支撑下度过最难过的时光,不幸离去的孩子家长,继续将爱传递。第一年受到资助的小虎病情复发去世后,那孩子的父母带着2000元借来的钱交给我,希望能够帮助另外一位白血病孩子。当我拒绝接受他们的捐款时,那孩子的父母双双跪下对我说:‘我们得到过太多的爱,希望能够将爱传下去’。第二年受到资助的黄黄不幸停药后复发,这个懂事的孩子自己要求父母将她的眼角膜捐献给别人,临走前对我说:‘阿姨,你们太多人爱过我了,我只能这样报答大家’”(访谈资料2023.82摘抄)。一名女知识分子在接受访谈时说:“我爷爷非常相信共产主义,包括马克思唯物主义和唯物辩证主义,同时非常反对奔丧这类封建迷信。对于他来说,一个人走了,在唯物主义的世界里面也就不存在了,无论对尸体做什么都不会改变。爷爷没有宗教信仰,他认为烧纸这种祭扫活动既是浪费,也污染环境。于是爷爷过世后,遵循他的遗愿,我们联系了红十字会,将爷爷的遗体捐献给了东南大学医学院。做了简单的遗体告别后,医学院的工作人员向我们一家鞠了三躬,把爷爷的遗体接走了。爷爷的遗体捐献遵循了‘三不、两献、一育’政策,即死后不开追悼会,不接受花圈挽联,不用骨灰盒建墓土葬,一方面捐遗体供解剖,另一方面捐献器官供移植,最后骨灰用于植树育林。”(访谈资料2023.2摘抄)

以上事例则是对差序格局学说的颠覆。由己出发可以呵护亲人,从对亲人的呵护可以关爱家庭之外的别人,从对别人的关爱可以呵护社会,从对社会的关爱可以呵护天下。

## 三、讨论

临终反向关怀提出一个死亡是否能够有意义的问题。从建构主义视角来看,临终反向关怀是一种





对死亡的积极建构。根据皮亚杰的观点,许多知识既非来自主体,也非来自客体,而是在主体与客体之间的相互作用过程中建构起来的。一方面,新经验要获得意义需要以原来的经验为基础;另一方面,新经验会使原有的经验发生一定的改变,使它丰富,得到调整或改造,形成双向的建构过程<sup>[20]</sup>。在社会学领域,按照美国社会学家彼得·伯格和托马斯·卢克曼的知识社会学解释,“人类现实是社会建构的现实”<sup>[21]</sup>。如果将这种看待问题的视角用于对临终关怀的理解,在生命末端期既有别人对临终者的关怀,也有临终者对别人的关怀,同时还有临终者对生态环境的关怀。那么,反向关怀为原本无意义的死亡建构出了一个意义。

临终反向关怀还提出一个有关安宁疗护的研究如何能够更为关注濒死之人的主体性问题。安宁疗护研究往往将临终者视作被动的关怀接受者。这种单向度的研究视角限制了安宁疗护研究的深度与广度。它无法揭示临终者在关怀过程中的主动性和参与性。相反,临终反向关怀的提出,强调临终者的主体性。临终者的主体性表现在他们对生命和死亡的深层次理解。通过反向关怀,临终者不仅表达对生命价值的尊重和对死亡的平静接受,而且思索正常的死亡本身是否能够有内在意义。临终者的主体性还体现在他们对关怀需求的选择。反向关怀揭示临终者在关怀过程中的主动性,临终者希望能够参与到关怀过程,表达自己的需求和愿望,而不是仅仅被动地接受他人的照护或安排。

临终反向关怀体现悲悯情怀的正能量,不仅为临终者本人带来内心的宽慰,而且通过推己及人的行为,将个人的离去转化为对他人幸福的贡献。在这一过程中,临终者通过各种方式表达对家人的深情,或者道爱、道谢、道歉、道别,或者通过捐献遗体 and 器官以及选择生态葬等行为,展现对旁人深切的关心和对社会的贡献。这些意识和行为不仅是临终者对生命价值的深刻体现,也是他们个性和主体性的展现。通过反向关怀,临终者在生命的最后阶段可以实现自我超越,将个人的关注扩展到更广阔的社会关系。这种超越自我的关怀行为,不仅可以丰富安宁疗护研究的内涵,也为我们提供一种或许可以说是全新的临终关怀思想。那即是充分认识临终之人对众生的关怀。

本文提出的临终反向关怀概念是对弘一大师1932年提出的“功德廻向”概念之发挥。弘一大师在《人生之最后》一文以他的挚友印光大师1930年撰写的《临终三大要》为基础,揭示了饬终津梁的双向性。往生助念是饬终一个面向,功德廻向是饬终的另一个面向。前者是说其他人对临终者及其家属的关怀。后者是说临终者对其他人和万物的关怀。我们在本文将“功德廻向”之说转化为“反向关怀”之说是因为我们分析的研究资料所涉及的绝大多数逝者并非佛门中人,也不是临终时试图采用口念佛号的方式往生于净土莲花之人,而是社会各界的代表。他们对临终关怀的双向性有着自己的理解。

概言之,临终反向关怀是人在生命末端期可以超越自我的事实。把这一事实概念化并用实证经验开展讨论,或者可以帮助安宁疗护工作者和研究者升华对双向饬终的理解。

注释:本研究的资料收集由清华大学社会学系景军领衔,清华大学宋敏和法翠雯辅助,联合其他高校的九位负责组长共同完成。



## 参考文献

- [1] MCNAMARA P, GUADAGNOLI E, EVANISKO M J, et al. Correlates of support for organ donation among three ethnic groups[J]. *Clin Transplant*, 1999, 13(1): 45-50.
- [2] HANSON L C, RODGMAN E. The use of living wills at the end of life. A national study[J]. *Arch Intern Med*, 1996, 156(9): 1018-1022.
- [3] BELLAMY G, GOTT M, FREY R. ‘It’s my pleasure?’: The views of palliative care patients about being asked to participate in research[J]. *Prog Palliat Care*, 2011, 19(4): 159-164.
- [4] ROSS C, CORNBLEET M. Attitudes of patients and staff to research in a specialist palliative care unit[J]. *Palliat Med*, 2003, 17(6): 491-497.
- [5] GYSELS M, SHIPMAN C, HIGGINSON I J. “I will do it if it will help others:” Motivations among patients taking part in qualitative studies in palliative care[J]. *J Pain Symptom Manag*, 2008, 35(4): 347-355.
- [6] 朱华夫. 临终心理之光:反向临终关怀[J]. *华夏长寿*, 1998(2):30-31.
- [7] 达照. 饬终:佛教临终关怀思想与方法[M]. 杭州:浙江大学出版社, 2005:314.
- [8] 康宗林,王京娥,黎莹,等. 临终反向关怀模式探析[J]. *医学与哲学*, 2015, 36(6A):21-24.
- [9] 李圆净. 饬终津梁[M]. 上海:国光印书局, 1930:44-50.
- [10] 弘一大师. 晚晴老人讲演录[M]. 上海:上海大雄书店, 1944:6.
- [11] 印光,弘一. 临终三大要·生命之最后合刊[M]. 台中:金星堂, 1995:44.
- [12] 李非洲. 社交媒体中求助者智能关怀的社会工作研究:以微博“树洞”为例[D]. 上海:华东师范大学, 2020.
- [13] 陈向明. 扎根理论的思路和方法[J]. *教育研究与实验*, 1999(4): 58-63.
- [14] 封丹璐,厉萍,曹枫林,等. 基于Nvivo软件的护士职业心理素质的质性研究[J]. *解放军护理杂志*, 2010, 27(15): 1124-1127.
- [15] 陈向明. 质的研究方法与社会科学研究[M]. 北京:教育科学出版社, 2000:12.
- [16] 孟宪武,崔以泰. 中国传统临终关怀思想研究[J]. *医学与哲学*, 1992, 13(7): 26-29. [知网]
- [17] 聂敏,杜佳慧,释孝文,等. 中国本土临终关怀的特有模式及其深意[J]. *医学争鸣*, 2016, 7(3): 54-57.
- [18] 费孝通. 差序的格局[J]. *世纪评论*, 1947, 2(12):13-21.
- [19] 费孝通. 论私[J], *世纪评论*, 1947, 2(16):13-16.
- [20] 温彭年,贾国英. 建构主义理论与教学改革:建构主义学习理论综述[J]. *教育理论与实践*, 2002, 22(5): 17-22.
- [21] 伯格,卢克曼:现实的社会建构:知识社会学论纲[M]. 吴肃然,译. 北京:北京大学出版社, 2019:235.

## End-of-Life Reverse Care

Jing Jun, Song Min, Fa Cuiwen

Department of Sociology, Tsinghua University

**Abstract:** This study aims to explore the awareness and behaviors of reverse care among terminally ill patients. Based on our analysis of 146 interview transcripts, reverse care at end-of-life encompasses the deep concern of the dying for their family members, such as reducing the care giving burden on their families, and



expressing love, gratitude, apologies, and farewells. It also includes the concern of the dying for others and society, such as caring for the medical team and fellow patients, or making requests for organ and cadaver donations, eco-friendly burials, and simplified funeral arrangements. Therefore, we believe that the reverse care consciousness and behavior of the terminally ill can be used as an integral part of the theoretical construction and empirical research of the hospice cause.

**Key words:** end of life care;reverse care;hospice

**作者简介 (ID):**

1. 景军, 男, 清华大学社科学院社会学系, 教授
2. 宋敏, 女, 清华大学社科学院 社会工作专业, 硕士研究生
3. 法翠雯, 清华大学社科学院, 博士后

项目信息:

项目名称: 中国临终关怀多样性研究

立项时间: 2022年7月

课题编号: 2022THZWJC27