

引用格式: 林君忆, 郭巧红. 中华文化背景下临终与死亡愿景构建 [J]. 华人生死学, 2025, (1): 57-70.

华人生死学 >>>>>>>>

CHINESE LIFE AND DEATH STUDIES

安宁疗护



中华文化背景下临终与死亡愿景构建

——基于《柳叶刀死亡价值重大报告》之调适与解析

林君忆, 郭巧红

摘要: 通过文献研究和质性研究相结合的方法, 对《柳叶刀死亡价值重大报告》中的临终与死亡愿景进行文化调适和解析, 以构建中华文化背景下的临终与死亡愿景。该愿景由五项原则组成, 包括死亡过程被认可为有多重价值, 临终、死亡和哀伤进入日常生活, 死亡过程关切生理、心理、精神和人际关系的多维满足, 死亡过程涉及的社会决定因素被深入认识和处, 死亡过程得到专业照护引领的多点位照护力量支持。该愿景与《柳叶刀死亡价值重大报告》的临终与死亡愿景5条原则相切合, 但其具体要义的解读兼备中华文化适应性和高度的实践指引性, 可为适用于我国情境的临终照护实践提供理念参考。

责任编辑: 兰霞萍

收稿日期: 2024-12-30

接受日期: 2025-05-06

发表日期: 2025-06-20

通讯作者: 郭巧红

关键词: 中华文化, 安宁疗护, 死亡价值, 优逝, 柳叶刀死亡价值重大报告

中图分类号: R48

文献标志码: A

文章编号: 2957-370X (2025) 01-0057-14

死亡作为个体生命历程的一部分, 对于个体和社会发展都具有重要价值。然而, 随着医学技术的高速发展带来的死亡范式的变化, 公众渐渐丢失了对于死亡大部分价值的认识^[1]。死亡被视为一种破坏人类价值的终极力量, 人们不惜一切代价远离。即便处于生命终末期, 患者仍可能在医院经受着大量的“无效治疗”, 在医学的“关照”和人为的操控下不断忍受心脏按压、电击及气管插管等过度的急救措施, 死亡过程极其复杂和艰难。在此种死亡价值逐渐消解的境遇下, 优逝目标尚难实现^[2]。优逝指终末期患者理想的临终和死亡过程, 由于死亡体验的主观性, 优逝也因个体化的人生经历、生死观念、社会规范和文化信仰等不同而异^[3], 目前学界尚未对其概念内涵达成共识, 也未将死亡价值与优逝的相关性考虑在内。2018年, 《柳叶刀》杂志成立了死亡价值委员会, 呼吁让死亡回归生活, 并发布了《柳叶刀死亡价值重大报告》^[1], 在全球视角下设想以死亡价值为考量的临终和死亡愿景, 引起了学界对死亡价值和优逝的广泛重视。然而, 报告仅对该愿景进行了提纲挈领地描述, 并指出该愿景应在不同文化下进行自主诠释。鉴于此, 本研究的研究问题是如何在中华文化背景下对《柳叶刀死亡价值重大报告》临终与死亡愿景进行调适, 进而构建体现中华文化特色和我国临床实践情境的临



终与死亡愿景,以期为本土化的安宁疗护实践提供参考。

一、《柳叶刀死亡价值重大报告》临终与死亡愿景

2018年初,《柳叶刀》杂志成立了死亡价值学术委员会,委员会由来自世界各地的多名卫生健康专业人士和社会关怀专业人士、多名社会科学家、卫生科学家、经济学家、一名哲学家和一名政治科学家、多名患者和一名照护者、多名宗教领袖、活动家、社区工作者等组成,涵盖视角全面丰富。委员会采用案例研究与回顾、国家数据集与实证研究、范围界定文献检索以及专家讨论等方法,对70余份临终和死亡相关文件进行改写和凝练,形成报告初稿,经五次重大调整后于2022年1月发表于《柳叶刀》杂志^[1]。

《柳叶刀死亡价值重大报告》反思了当前死亡狭隘于医疗化和体制化、死亡价值日渐消解的现实,呼吁社会反省和重新构建对死亡的认识,死亡应当回归社会公众视野,死亡的价值也应得到社会层面的广泛认可。以此为背景,报告设想了一个新的临终与死亡愿景,并简要阐述了组成该愿景的五条基本原则:①死亡所具有的价值需重新被认识;②临终与死亡和哀伤逐渐进入公众日常生活;③接受临终不只是单纯的生理层面变化过程,更是人际关系及精神层面的变化过程;④处理死亡、临终和悼亡的社会决定因素;⑤照护网络引领对临终患者、照护者和悼亡者的支持。

二、中华文化背景下的临终与死亡愿景构建方法

本研究采用文献研究和描述性质性研究相结合的方法,将中华文化背景和本土临床实践情境考虑在内,对《柳叶刀死亡价值重大报告》临终与死亡愿景的原则与内涵进行解析和调适,进而形成中华文化背景下临终与死亡愿景。

(一) 文献研究

1. 文献检索

研究者于2022年7月检索PubMed、中国知网、万方及维普数据库中关于中华文化背景下死亡价值和优逝相关的文献。中文检索词为“死亡观”“死亡认知”“死亡态度”“死亡价值”“生死价值”或“优逝”“善终”,英文检索词为“Chinese”“China”“value of death”“life and death view”“death cognition”或“good death”。检索策略采用主题词与自由词相结合的方式,并辅以手工检索。

2. 文献筛选与信息提取

纳入标准:①以中华文化背景下死亡认知及死亡价值为主要内容的文章或以中华文化背景下优逝内涵为主要内容的文章;②文献类型不限。排除标准:①实质内容仅论述生命价值、与死亡价值无关的文章;②仅论述西方死亡价值或优逝内涵、与中华文化背景下优逝内涵无关的文章;③重复发表的文章;④因各种原因无法获取全文的文章。研究者依据检索策略将数据库初步检索结果导入文献管理软件,根据纳入和排除标准,通过去重、阅读文献标题、摘要和全文后确定最终纳入81篇文献,文献筛选过程见图1。提取题目、年份、作者、中华文化背景下死亡价值/优逝相关论述等相关信息,建立



文献数据信息库。

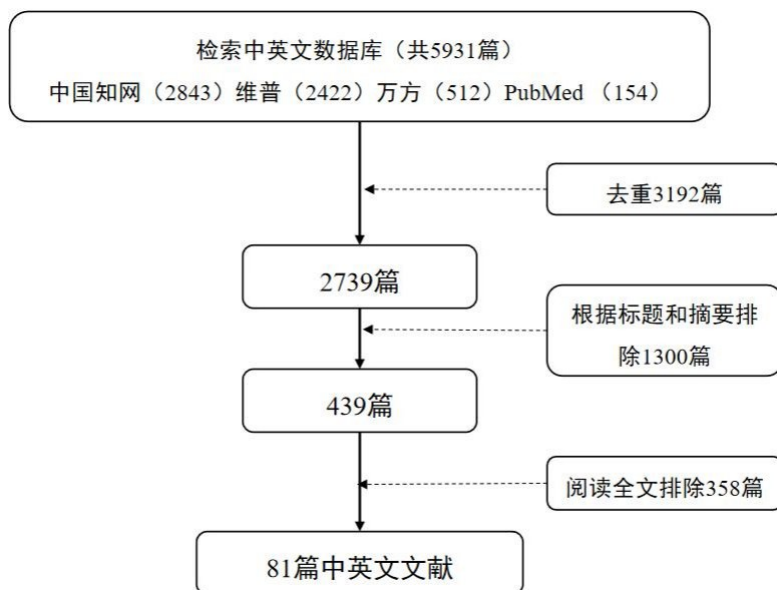


图1 文献筛选过程

(二) 描述性质性研究

1. 研究对象

采用目的抽样法,邀请生死学、社会学、人类学或安宁疗护实践领域专家进行半结构式访谈。纳入标准:从事安宁疗护照护工作或从事生死学、社会学、人类学和安宁疗护研究等相关领域工作3年及以上,自愿参与本研究。根据研究目的,基于资料饱和(即没有新的数据产生并且基于定性资料分析产生的主题开始重复)最终纳入10名专家。包括4名护士、2名医生、1名安宁疗护志愿者、1名生死学专家、1名社会学专家和1名人类学专家,受访者年龄为29~52(42.00 ± 2.53)岁,相关领域工作年限为3~7(5.30 ± 0.86)年;受访者均签署知情同意书,匿名编号为N1~N10。

2. 资料收集

采用半结构式深入访谈法。根据研究目的,研究团队结合相关文献及《柳叶刀死亡价值重大报告》中愿景五项原则制定访谈提纲,经两名专家预防谈后最终确定访谈问题如下:①您是如何看待临终和死亡的?②您认为在中华文化背景下,临终和死亡有什么价值?③您认为在中华文化背景下理想的临终与死亡过程是什么样的?④您认为有哪些因素会影响到理想的临终和死亡过程的实现?⑤关于这个话题,您还有什么其他想要分享的吗?访谈过程中,研究者根据受访者的观点进一步提问,以获得澄清或进一步阐述。

研究者采用线下面对面或腾讯会议室视频的形式进行访谈,访谈环境私密安静,无人打扰,访谈全程录音或录像,并现场记录受访者的非语言行为。每次访谈结束后24小时内研究者将录音逐字转录成文本,并返回给受访者询问是否需要补充或修改,受访者均未对访谈内容做出修改或增删。



(三) 资料整合与分析

研究者对文献资料和访谈转录后的文本资料进行整合,导入Nvivo 12 Plus,采用框架分析法进行分析^[3]。①反复阅读文献资料和访谈资料,并适时回顾访谈录音,以获得对资料的整体感;②标注资料中死亡价值或优逝相关的信息或内容,并对其进行开放性编码;③采用持续比较法,将相似和相关编码进行逐级归纳成亚类别;④以《柳叶刀死亡价值重大报告》的临终与死亡愿景五项原则为分析框架,分别标注为a-e,将与其对应的亚类别归纳于相应类别内,若产生与原框架差异较大或完全不相关的亚类别,仍予以保留,并将其归纳为新类别补充于原框架内,若原框架内类别无证据支撑则予以删除;⑤研究团队对类别和亚类别进行定义和描述,并从访谈资料中摘录相应引语作为支撑;⑥回顾原始材料和资料分析结果,确定最终类别和亚类别的命名是否恰当,构建中华文化背景下临终与死亡愿景。

在开放式编码阶段,研究者将资料按其本身所呈现的状态进行编码。例如,对于“您认为在中华文化背景下,临终和死亡有什么价值”这一问题,N1回复到,“像我们有些老干部或者高级知识分子,他在最后就想把自己的想法表达出来,或者总结自己的一生,或者希望自己的学术能有个结果,像我们有些哲学家或者……知道自己快不行了的时候,就想在最后的时间把自己的那些工作收尾。”研究者将其编码为“人生总结的机会”;N8回复,“我觉得对于逝者本人来讲,最大的可能就是痛苦的解脱!一般来讲人都是到了临终阶段因为疾病原因可能会有各种各样的痛苦,绝大多数人都是有痛苦的。”研究者将其编码为“痛苦的解脱”;基于N10的回复,“大家都是以生命可以好像无限延续的前提来过每一天。当有人以这样的方式展现给你的时候,特别是你的至亲至爱展现给你的时候,可以以一种非常直接的方式去提示你的同类,原来生命这样有限,让人提前知道死亡的严肃性和生命的严肃性。”研究者将其编码为“生命的警醒”。研究者认为码号“痛苦的解脱”和“人生总结的机会”均强调临终和死亡对于临终者的价值,因此将该码号归纳为更高一层级的码号“促进临终者生命完整和实现超越”,将其标注为1,而“生命的警醒”侧重于死亡对于照护者的价值,因此将该码号归纳为“帮助照护者实现心理成长”,标注为2。随着编码工作的深入,研究者不断产生新的码号,并根据码号的差异性和重复性,进一步提炼和归纳为亚类别。例如将码号1和2进一步归纳为亚类别“死亡的多重价值内涵感知”,该亚类别与柳叶刀临终与死亡愿景中之一原则a“死亡所具有的价值需重新被认识”契合,因此该亚类别被标注为a1。当归纳完成后,研究者重新检查a1-a3,以确保下属亚类别与原则a相关,同时修改对于原则a为“死亡过程被认可为具有多重价值”,使其更契合中华文化背景并全面涵盖下属亚类别。基于上述过程,研究者在开放式编码阶段共产生37个码号(1-37),归纳为15个亚类别(a1-a3, b1-b3, c1-c4, d1-d3, e1-e3),将其归纳在5个类别(a-e)下。

三、中华文化背景下的临终与死亡愿景

中华文化背景下的临终与死亡愿景(图2)由五条原则组成:死亡过程被认可为有多重价值,临终、死亡和哀伤进入日常生活,死亡过程关切生理、心理、精神和人际关系需求的多维满足,死亡过



程涉及的社会决定因素被深入认知和处理,死亡过程得到专业照护引领的多点位照护力量支持。该愿景与《柳叶刀死亡价值重大报告》中的临终与死亡愿景的五项原则基本切合,但其下属的亚类别兼备中华文化适应性和本土实践指引性。

中华文化背景下临终与死亡愿景				
死亡过程被认可为有多重价值	临终、死亡和哀伤进入日常生活	死亡过程关切生理、心理、精神和人际关系需求的多维满足	死亡过程涉及的社会决定因素被深入认识和处理	死亡过程得到专业照护引领的多点位照护力量的支持
死亡过程的多重价值内涵被感知	传统语境中的死亡回归现代日常	身心舒适及尊严需求的满足	社会经济文化与制度政策的深远影响	得到专业医疗照护的充分支撑
死亡价值理念通过叙事途径被建构	死亡在高度医学化的环境中被解蔽	死亡恐惧的缓解和精神和谐的实现	安宁疗护和家庭照护的整合发展	实现家庭内双向关怀
死亡价值在社会范围内被认可	日常普遍开展有关临终、死亡和哀伤的对话和故事	- 实现道德传承并建构关系认同 - 实现逝后灵魂和在世生命的安顿	临终者个人社会特征的微观影响	临终者和丧亲者获得社会性力量的支持

图2 中华文化背景下的临终与死亡愿景

(一) 死亡过程被认可为有多重价值

死亡过程对于临终者个体、照护者、丧亲者以及社会文化等均可产生积极影响^[5],这些价值需要被挖掘,以促使公众从根本上重新思考对死亡认识和期望,在社会范围内建构起死亡价值的理念。

1. 死亡过程的多重价值内涵被感知

临终过程、死亡事件发生以及延伸至居丧期的死亡全程蕴含的多重价值需要被感知。对于临终者来说,他们可以把握最后的时间,对自己的人生进行反思和总结,确证自身存在的意义^[8],并在心理和实务上做好死亡准备,同时,死亡也是其摆脱人生劳累和痛苦、实现生命完整的机会。如N8提到,“我觉得对于逝者本人来讲,最大的可能就是痛苦的解脱!一般来讲人都是到了临终阶段因为疾病原因可能会有各种各样的痛苦,绝大多数人都是有痛苦的。”对于照护者来说,他们可在临终照护过程中感知到与患者情感上的共在,体悟到付出后收获的价值感^[9];在目睹他人死亡的过程中,照护者的死亡意识得以增强,觉察到生命的脆弱与可贵,激发其注重健康的生活方式和感恩的生活态度。如N10提到,“大家都是以生命可以好像无限延续的前提来过每一天。当有人以这样的方式展现给你的时候,特别是你的至亲至爱展现给你的时候,可以以一种非常直接的方式去提示你的同类,原来生命这样有限,让人提前知道死亡的严肃性和生命的严肃性。”此外,在临终照护过程和丧葬祭祀活动中,亲友或乡邻有机会重新集聚,亲情和社会联结由此进一步强化^[10]。同时,在丧葬祭祀活动中,生者有机会回溯逝者美德,对逝者生前积德行善后实现的善终产生更深的理解,优雅的家风和民风得以延



续,良好道德风尚的弘扬和历史文化得以传承^[11]。

2. 死亡价值理念通过叙事途径被建构

普遍意义下,死亡代表着不可逆转的丧失,牵发临终者对死亡最深切的恐惧,加之死亡体验的未知性,死亡恐惧进一步加剧。然而,超越丧失本身,死亡同样具有多重价值^[5],这些价值可通过多重途径被发掘,其中,濒死体验叙事和死亡叙事可作为本土情境下的实践路径被广泛应用。濒死体验叙事是指有过濒死体验的患者将自己的经历叙述出来,通过语言描述来创设一种近乎真实的经历再现,帮助患者和家属感受死亡在当下情境中的存在和发生^[6];在这个过程中,叙事者描述自己的濒死体验以及从中获得的生命感悟,触发他人感知未来在死亡时刻的精神生命成长,体悟到死亡所蕴含的价值。死亡叙事是指从旁观者的视角,将个体的死亡经历或临终过程以故事的形式表述出来。相比于濒死体验叙事,死亡叙事涵盖的故事时间范围更广、涉及的维度更全面。在死亡叙事中,叙事者对个体的临终和死亡过程进行全面展演,将死亡事件转换成一个具有情感意义的空间,帮助他人感知死亡的温情和死亡价值的存在,死亡的价值理念由此被建构^[7]。

3. 死亡价值在社会范围内被认可

当死亡价值理念在社会范围内被普遍建构时,死亡范式可发生根本转变。临终者深入认识到死亡价值,发挥自身的主观能动性来发掘死亡固有的价值或创造新的价值,死亡事件此时被转换为生命的重要环节^[12]。此外,在个体价值发掘和创造过程中,临终者可逐渐脱离对死亡的灾难感知,逐步提升对死亡的容忍度,死亡焦虑得以缓解^[13];当照护者认可死亡具有重要价值,他们的照护姿态便发生了根本的转变,由提供照护转换为赋能临终者完成终末生命的筹划^[14]。当整个社会的死亡观念被重塑,社会公众认可个体的死亡对于他人和社会有重要价值,那么整个社会需要回馈临终者的价值,为其提供死亡所需的温情、空间和时间并对死亡过程进行妥善照护,在社会层面构建温情的死亡环境。

(二) 临终、死亡和哀伤进入日常生活

我国传统语境中的善终理念应当回归当代社会,医学内在的有限性也应被广泛承认,死亡需在高度医学化的现实中被松绑,人们需要直面临终、死亡和哀伤,日常普遍开展有关死亡的对话。

1. 传统语境中的死亡回归现代日常

我国传统对死亡的理性解读是千百年来传承下来的生死智慧资源。儒家文化语境中,高寿老人的寿终正寝被称为“白喜事”;彝族文化中,葬礼被称为“吉撮”(快乐之事),公众对死亡呈坦然乐观的态度^[15],这种死亡观应重新回归日常生活。如N9提到,“在传统社会里面,其实死亡就是在人的生活当中的,经常有人死亡,那么讨论死亡就是非常正常的事情。但是在现代社会死亡医学化的背景下,这些就不可能了。因为患者一旦发病赶紧送ICU,送急诊,一旦死亡直接送到殡仪馆了。这样没有亲人陪伴的死亡、不能够好好告别的死亡,为什么会这样?就是因为我们在生活当中没有去好好讨论它,没有做好死亡的准备。我们要死亡回归生活,我们在生活中要谈论它,就不会发生那些让人遗



憾的事情。”

此外,随着科技的快速发展,人们对死亡的抗拒使得“孝道”被异化为子女明知治疗无望也要竭尽全力延长父母生命来显示自己孝心的理念^[16]。这种孝道观应当被重新建构,临终者的子女应接纳死亡之必然性并认可死亡的价值,认识到孝敬父母不仅是延长其生命,更重要的是给予其精神上的关心和安慰,帮助其完成未了的心愿,减少生命末期的痛苦,这是传统语境中“心孝”理念的回归^[17],如N6提到,“其实孝道这个东西就是一把双刃剑,用得好和不好对于他的决策会有一个很大的转变,咱们可以从孝道这个角度去考虑做一个突破口,类似于....子女因为孝道所以不能放弃抢救,但也可以因为孝道不忍心让父母接受痛苦。其实都是孝道,但是他的决策却是两方面。”

2. 死亡在高度医学化的环境中被解蔽

当代社会中的死亡大部分发生在医院情境中,现代医学对临终和死亡的干预不言而喻,有时甚至是必不可少的,比如药物镇痛是减轻临终者躯体痛苦不可或缺的手段。但需注意的是,死亡之必然性不可打破,现代医学技术在面对死亡这一人生自然规律时的局限性应得到社会公众的广泛承认。人的主体性同样不可忽视,临终和死亡过程应服从于临终者的个人意志,而不应受机构和技术的过分强制干预;医疗技术应该服务于临终者身心痛苦缓解的目标,而非成为其与死亡抗衡的工具^[18]。患者和家属应做出妥善使用生命延长性治疗技术的决策,将死亡所蕴含的人性和温情交还给死亡本身,死亡由此可在高度医学化的现实中被解蔽,如N8提到,“现代医学情境下的实际情况总是希望对各种终末期患者运用各种‘生命维持疗法’,死亡过程中受到了现代医学的侮辱,但是医学的作用不应该是这样,虽然它可能不能给予患者最终的完全的健康,但它至少能够保护患者免受这些伤害。”

3. 日常普遍开展有关死亡、临终哀伤的对话和故事

当今医疗情境中,不管是临终者、家庭照护者还是专业照护者,他们往往默契地回避临终和死亡的相关对话而选择继续治疗,增加了临终者接受失当照护的风险。专业照护者与临终者及其家属之间、临终者家庭内部均应坦率开启临终话题的谈论,如N7提到,“我觉得我们还是要把心态开放,跟老人聊这些靠近生命终点的话题。如果老人一次不接受,那你就可以再等等,但是这时他至少知道你忌讳这个,他想说的時候他会主动说。”

死亡话题相关沟通是临终者表达个人意愿的重要机会^[19],有助于临终者按照自己“理想的方式死亡”,这也是被普遍认可的优逝的核心内涵。在日常生活中,公众往往避讳“死亡”相关字眼的提及,死亡事件衍生的丧葬活动也简之又简,被隐秘在城市角落,进一步加剧了社会层面的死亡恐惧^[20]。死亡、临终和悼亡的故事分享需要日常化,以帮助社会公众实现对死亡的心理免疫,由此促成社会层面更广泛死亡理性的形成以及生前预嘱等临终和死亡活动的推广,如N6提到,“我接触生前预嘱也挺长时间了,感觉开展的力度不够大。按现在大众的认识水平,很少有人会去谈论死亡,老年人可能也更多回避这个.....以后可能大家更接受死亡这个话题的话,生前预嘱其实也就更好推广了。”



(三) 死亡过程关切生理、心理、精神和人际关系需求的多维满足

死亡是一个自然现象,但它不仅仅是生命体征的停止,更关切心理精神和人际关系需求的多维满足。临终者期望保持身心舒适和个人尊严,无死亡恐惧并实现精神和谐,实现道德性和关系性生命的圆满以及灵魂安顿。

1. 身心舒适及尊严需求的个体化满足

临终者走向死亡的过程应该没有痛苦的,但身心痛苦的感知具有个体差异性,其身心舒适需求应当因人而异。有的临终者可能将忍痛视为美德之一,或者他们认为忍痛的过程可以增强他们的道德和精神品质^[21],此时强行消除其疼痛可能会剥夺其实现精神生命成长的机会。此外,当老年人日渐衰老或病卧床榻时,其自主性和控制力均渐趋下风^[22],主体性和话语权逐渐淹没在家属的代言和医疗技术的枷锁中,生命无意义感加剧。因此,他们在临终阶段期望继续保持个人尊严和自我主体性,能够发出自己的声音并且能够被听到,能够拥有足够自主权和自由度来完成未尽心愿,如N7提到,“其实临终者大部分本能是能够预知自己死亡的时间的,甚至到几点都可以预知的。我外公以前是在农村,农村里面很多人都是快要死的时候,他自己是知道自己要走的,然后他会交代事情。他们不会对死亡的恐惧增加,反而他们会是更加平静的告别,他们是有准备的告别。”

2. 死亡恐惧的缓解和精神和谐的实现

在临终阶段,个体心理、认知和精神层面均会发生巨大变化,部分临终者可能在走向死亡的过程中实现生命的顿悟和精神的觉醒,接受死亡之必然性,接纳自身死亡即将来临的现实,即“接受天命”^[23]。此时其死亡恐惧得以缓解,精神潜能被激发,实现自我与死亡的和解,如N9提到,“没有恐惧很重要。恐惧本身是一个痛苦的来源,我们讲没有痛苦的时候,不仅仅是指没有身体的痛苦,也包括没有心理的痛苦,没有灵性的不安。”临终者期望完成与自我和过往的和解。在回顾人生的过程中接纳自己的经历、成就和过错,与过往和解^[5];在与他人分享和传递情感的过程中,感知到并肯定自己的人生价值,确证自我人格和主体存在的意义,实现个人的精神和谐。

3. 实现道德传承并建构关系认同

超越了西方文化语境下对于人生经历和智慧简单总结,我国传统语境中的生命传承更注重传统美德的持守,临终期望将自身道德美德传递后代并滋养整个家族,在逝后继续延续与集体的联结,这是社会对于儒家倡导的仁义道德理念的深切感知和践行^[24]。此外,生命和死亡具有关系性,获得关系认同是临终者价值感知的助力,他们期望在临终阶段表达爱和宽恕,实现与他人关系的和解,这种精神联结可以帮助其建构关系认同,有效对抗死亡对其生命意义的消解^[10],如N8提到,“死亡本身是件很复杂的事情,死亡感受也非常的复杂,它是多种情绪杂糅在一块儿,当然理想的状态是很多人最终会走向和解,有很多家庭通过死亡这个事件,原本非常紧张的关系,在一定程度上可以达成和解和原谅,这对于患者关系的感知是非常重要的。”

同时,部分临终者也期望能够在更广泛的社会层面进行反向关怀,如出于善行向亲属或者陌生人



捐赠器官,建构起更加普遍的社会认同,实现社会性生命价值的升华,如N9提到,“我接受别人的关怀,也去关怀别人,尽我所能发挥我的光和热,让别人得到温暖,比如说我签署遗体或者是器官的捐献协议,那这个就是对一个社会的奉献,同时也教育了别人,也给自己的家庭带来荣耀。”

4. 实现逝后灵魂和在世生命的安顿

在中华多民族文化的生死智慧中,“死亡非终点”是一个核心理念,强调生命在死亡之后以另一种形式延续。优逝不仅关乎个体的身心安宁,也涉及逝后灵魂的归宿和家庭命脉的延续。在这一文化逻辑中,实现逝后灵魂的安顿与在世生命的慰藉是中华文化背景下临终与死亡愿景的重要组成部分。例如,彝族《指路经》所体现的主导思想是“万物有灵、灵魂不死”的灵魂观念^[25],其丧葬祭祀活动不仅是告别生命的仪式,更是引导灵魂归祖、实现“灵魂返家”的过程。生者通过一系列严密而庄重的祭仪,为逝者“指路”,以确保其灵魂顺利回归祖灵世界,得到安息和安宁;类似的观念亦见于藏族的“天葬”仪式,协助逝者超脱轮回,得以善终。同时,逝者的灵魂可以庇护后代子孙,使生者得到平安和幸福,这体现了生死之间深刻的关联性。因此,中华传统文化中的“生死两安”是跨越生死的双向照护,构成了中华文化语境中临终与死亡的完整愿景。

(四) 死亡过程涉及的社会决定因素被深入认识和处理

建构于儒道佛基础之上的传统生死文化渗透于我国整个社会,但社会发展、政策演变、安宁疗护和家庭照护的整合发展为现代死亡的发生创设了一个独特的时代背景,个体特征也可对临终生存体验产生重要影响,这些因素应被深入认识和处理,以实现个体化优逝^[26]。

1. 社会经济文化与制度政策的深远影响

社会宏观层面经济文化与制度环境等短期内无法被改变,这是对死亡发生的现实情境界定。重生讳死的生死观、孝道观和儒家道德观等传统思想影响着公众的死亡认知及与死亡相关社会规范的形成^[26],如我国各地区的临终礼仪和丧葬祭祀活动等都具有鲜明的地域和文化特色,这些文化基因应被深入挖掘并被合理利用,如N10提到,“临终和死亡,我们还是讲究一个儒家的伦理长幼秩序,当这种长幼秩序在临终的时候得到了比较和谐的展现、处理和回应的时候,无论当事人还是旁观的人都觉得比较安顿。我们中国人长期积淀下来的文化伦理的传统,在临终的状态下还是很重要的。”

此外,社会经济发展水平可影响医疗卫生事业的发展,尤其影响初级卫生保健资源和临终照护资源的分布。我国目前尚未实现全民健康覆盖^[27],针对老年人口的医疗资源短缺^[27],显著影响老年患者的临终和死亡体验。此外,安宁疗护与养老政策的制定和完善对提高安宁疗护及老年照护服务质量也发挥着重要作用,社会宏观层面的支持是个体优逝实现的依托和保障,然而目前我国相关政策并不完善。N3提到,“国家在没有大力推广安宁疗护之前,大家都认为临终就应该抢救,但现在人们的观念慢慢转变了。不过现在虽然我们有安宁疗护了,但明显的国家政策支持还是不足,很多项目没有纳入医保,收费也不明确,好多给患者做的一些治疗都没有受到保护,万一出现问题,医务人员反而要承担一些风险。”



2. 安宁疗护和家庭照护资源的整合发展

长期承受疾病折磨的临终者的死亡过程离不开医疗干预,安宁疗护作为专业的临终照护资源,在该过程中发挥主导作用。安宁疗护资源的可及性、获取成本、服务质量、从业人员的专业性以及镇痛等基本药物的可及性等均会影响患者的临终体验^[29]。这一服务目前可被优化,以助力患者良好临终和死亡过程的实现。此外,在我国家庭文化的影响下,家庭照护资源及家庭和谐关系是临终者重要的物质和情感支撑。这样基于血缘关系的爱与亲情可使临终者感受到最宝贵的情感联结^[30]。然而,目前我国家庭照护正遭遇专业照护不可及、社区照护不专业及社会支持碎片化的孤岛困境,因此,安宁疗护与家庭照护的整合发展应受到重视。N4提到,“像我刚才说的落叶归根,都愿意临终时在家,但是有的患者愿意在这儿(医院),因为这儿能给他安全感,比如说有胸闷憋气疼的时候,医护人员就在身边,能给他及时处理,缓解症状,但是回家之后,他有这些症状了就不知道怎么办,还是得来医院,更折腾。”

3. 临终者个人社会特征的微观影响

作为优逝主体,临终者的社会人口学特征,如性别、年龄、支付能力、受教育水平、居住地点及其所在的社会关系网络等均可影响其末端生命质量^[31]。具有不同社会特征的患者的死亡态度也有差异,尤其在临终阶段当医学技术手段不能发挥全部作用的时候,临终者个人独有的生死观便开始发挥作用,帮助他们回归本真、寻找真正的自我^[15]。此外,死亡地点作为临终者生命最后的归宿,是影响优逝实现的重要因素。研究显示,对于农村居住的患者来说,在医院离世比在家中离世的死亡体验更优^[32]。但他们可能因经济受限而被迫选择在家中离世,显著影响其临终和死亡体验,如N10提到,“可能在农村当中,很多得了重病的老年人,当他面对死亡的时候,面对不可治愈的疾病的时候,他的选择就只能是回家等死,因为他没有足够的经济条件去治,也没有人去照顾他,就只能回家。对他们来说,他是处在一种没有选择的状态,一种被迫选择。”

(五) 死亡过程得到专业照护引领多点位照护力量支持

死亡是一个医疗过程,但也联系着人情、社会 and 关系。对死亡过程的关照需依靠以医疗机构为主导、家庭及更广泛的社区和社会资源等共同参与的整合照护模式,这是优逝实现的社会支撑。

1. 专业医疗照护的充分支撑

关照死亡过程是整个社会的综合实务,但医院仍是人们走向生命终点的主要环境。疾病和死亡所带来的痛苦显著影响临终者终末生命体验,此时医疗专业照护可以主导患者身心痛苦缓解等基本需求的满足,在优逝实现过程中发挥着引领性的作用^[33]。此外,当临终者活动范围局限于医院,医护患关系成为其主要的社会关系。得到医务人员足够的尊重、温暖、耐心、理解、倾听和安慰,或与医务人员建立超越治疗关系的朋友间的信任关系,均可帮助患者感知到社会支持的力量以及自身与社会的联结,由此获得良好的临终与死亡体验^[34],如N4提到,“我觉得我们一定要跟患者、家属要建立好良好的信任关系,只有这样我们才能了解他有什么想法,真正体会他的感受,这样对他们的支持才是最



温暖最有力量的,而不是我们只从自己的角度去帮助他。”

2. 家庭内的双向关怀

我国社会以家庭为基本单位,家庭环境以及临终者与家庭的联结代表着其安全感和归属感的获得,也代表着其本体意义上的价值来源^[26]。临终者不仅期望自己的死亡发生在熟悉的环境,坚持“落叶归根”的传统理念,也期望持续获得家人的全心陪伴和悉心照护,在离世时刻有重要家人陪伴,完成“四道人生”(道爱、道谢、道歉、道别),这种“生死共同体”的建构可以帮助个体在家族脉络中找到归属,完成生命意义的整合。与此同时,临终者也期望能够维护自己的家庭角色,继续履行照顾子女和孝顺父母的人伦责任,进行自我照护等来减轻家庭照护负担,为家庭提供力所能及的反向关怀^[35],如在死亡前解决或交代家庭中的重要事情,完成财务分配等后事安排;同时留下家庭寄望,传承精神财富以滋养家族后代血脉^[36-37],使自身价值具象化存在,如N3提到,“其实每个人的离开都不希望给家庭带来太大的负担,包括情感负担经济负担,或者一些其他的问题,他们也希望能够留下点什么,这样家人看到这些就会觉得其实自己一直在他们身边。”

3. 临终者和丧亲者获得社会性力量支持

尽管临终者的关系需求在终末阶段未处于首要地位,但安宁疗护志愿者、医务社工和社区成员等社会照护资源仍可在必要时为临终者提供支持^[38],帮助其实现终末生命与社会的重新连接,从而使死亡事件的发生跨越医院的围墙,完成社会性的整合和升华,如N6提到,“之前有一个阿姨一直特别喜欢诗词,在她离世的时候她丈夫为她朗读诗词陪伴她走向生命的终点。有一位老村长在住院时仍时时牵挂着村里的事情,在临终的时候,他一直都想要回家,后来我们联系志愿者联系社区,最终实现了村长在家人和村民们的陪伴下安详去世...这都是很温情的离世时刻。”

此外,社会照护资源在丧亲者支持中发挥着主导作用。安宁疗护志愿者、医务社工、社区成员的关注或丧亲互助小组的支持可以为丧亲者提供哀伤辅导,帮助其恢复正常社会角色,并建立新的有意义的社会关系,拥抱未来生活。

四、结语

《柳叶刀死亡价值重大报告》将死亡价值理念考虑在内,设想了一个新的临终与死亡愿景,这为当代社会如何看待临终和死亡提供了新视角,但其对于愿景具体解读的缺失在一定程度上限制了其对安宁疗护实践的指引作用。本研究在中华文化背景下对该愿景进行调适,结合我国社会文化习俗中特有的生死智慧和当下本土的临终照护实践,对理想的临终和死亡过程进行了文化特色解读,构建了中华文化背景下的临终与死亡愿景。该愿景类别符合国际普适属性,但下属亚类别及其具体解读颇具中华文化特色。中国传统社会以善终为目标,全社会都关心照顾老人,形成了赡养老人的社会风气;在家庭中,中国人通过父慈子孝的观念教育后代,传承养生送死和丧葬祭祀等一系列习俗程序。家庭和社会对于老者的照护,开始于其丧失劳动能力后的赡养,延伸至死后的丧葬和定时祭祀^[26]。这种从生前到死后的照料始终如一的传统美德,使老者可以心安,不用忧虑病痛中的孤独和凄苦,也不用担



心身后事宜,实现了无牵挂安然离世并实现灵魂安顿,同时在世生命得到慰藉,践行并传承道德规范和善终的理念,获得平安幸福。这种生死两安的人生企盼渗透于当代社会的临终和死亡过程中,使得中华文化背景下优逝愿景的核心要义具有鲜明的文化特色。

同时,该愿景具备高度的实践指引性,可为具有文化敏感性的临终照护实践提供参考。愿景中的两条原则——死亡被认可为有多重价值所在及临终、死亡和哀伤进入日常生活——均涉及至当代社会中死亡观念的重塑。我国传统语境中对死亡的理性解读是千百年来传承下来的国人的生死智慧资源,可被挖掘并为当代社会公众应对死亡所用,以促进生死观念的转变。临终、死亡和哀伤相关话语重归日常生活可潜移默化帮助人们建立起死亡的理性认知,在终末期坦然即将来临的死亡,平和安详离世。此外,死亡过程关切生理、心理、精神和人际关系需求的多维满足,这充分契合安宁疗护中“全人”照护的理念。我国家庭文化主导下的家庭照护根植于孝道和亲情伦理之中,是临终和死亡愿景实现的重要支撑,这一价值观在西方社会也同样存在,如“死亡去机构化”与“以家庭为中心的照护”等,均强调在熟悉的家庭环境中完成生命最终阶段的重要性。然而,相对于西方国家居家安宁疗护体系的成熟发展,我国孤岛化的家庭照护现状亟需政策和实践层面的关注和支持,以推动家庭照护资源的系统整合。此外,对于死亡过程的关照也需将个人与社会联系起来,全面考虑社会决定因素,这与中国传统哲学中的整体观有异曲同工之处^[39],志愿者等社会力量的整合也与死亡的社会性本质相契合。各种社会支持力量的互动,叠加着家属的亲密关系、合理的医学手段及社会关系中的善意,建构起一个活跃的意义支持系统,依托即将走向生命终点的肉体之躯,将人之为人的存在价值保持到生命终点并延续至逝后丧亲期^[39]。未来可基于该愿景开发一套符合中华文化情境的安宁疗护照护体系,推动我国安宁疗护事业的本土化发展,助力我国社会公众优逝目标的实现。

参考文献

- [1] SALLNOW L, SMITH R, AHMEDZAI S H, et al. Lancet Commission on the Value of Death. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life[J]. Lancet, 2022, 399(10327): 837-884.
- [2] 尤吾兵. “死亡品质”的关照及其在我国当下的实现[J]. 中州学刊, 2013, (08): 100-105.
- [3] BORGSTROM E. What is a good death? A critical discourse policy analysis[J]. BMJ Palliat Support Care, 2020, 2019-2173.
- [4] 廖星, 刘建平, Nicola Robinson, 等. 定性研究方法之框架分析法[J]. 中国中西医结合杂志, 2014, 34(05): 622-626.
- [5] 林君忆, 郭巧红. 论临终者关系生命中的死亡价值建构[J]. 医学与哲学, 2023, 44(21): 30-33.
- [6] 刘泉开. 我亲历的一次濒死体验[J]. 叙事医学, 2021, 4(05): 346-348.
- [7] 卢鑫欣. 中国医者死亡叙事的文化阐释[J]. 医学与哲学, 2022, 43(21): 39-44.
- [8] 张容南. 好的死亡为何重要: 西方生命伦理学与儒家伦理对话的可能[J]. 道德与文明, 2022, 236(1): 148-158.
- [9] 丛亚丽. 重视社会参与寻找死亡的意义: 《柳叶刀死亡价值重大报告》解读与思考[J]. 中华医学信息导报, 2022, 37(10).
- [10] 白福宝. 关系性联结: 死亡焦虑纾解之道[J]. 医学与哲学, 2019, 40(3): 21-25.



- [11] 路晓军,路小燕,田根胜. 中国传统文化的生死观[J]. 求索,2004,(6):171-173.
- [12] 路桂军. 临终患者灵性痛苦识别与抚慰[J]. 医学与哲学,2019,40(19):9-11,69.
- [13] 郑献儒. 死亡焦虑、个体关切与情感共通体之确立——兼评陆晓娅《旅行中的生死课》[J]. 华人生死学,2023,(1):82-90.
- [14] 周谨平. “死亡”的生存论意义与临终关怀[J]. 中国医学伦理学,2014,27(01):114-117.
- [15] 陈金香. 试析当代中国老年人生死观与生死态度之矛盾及其解决途径[J]. 江西师范大学学报(哲学社会科学版),2008,(01):36-41.
- [16] 尤吾兵,陈保同. 传统伦理思想的突破:破解临终关怀开展困境的路径[J]. 卫生软科学,2010,24(05):426-428.
- [17] 陈泽霖,谭卫华,郑立羽. 重新发现“意义”:生命历程视野的临终关怀[J]. 医学与哲学,2021,42(01):29-33.
- [18] 王云岭. 现代医学与尊严死亡[M]. 济南:山东人民出版社,2016.
- [19] HASEGAWA T, OKUYAMA T, UEMURA T, et al. Elements of end-of-life discussions associated with patients' reported outcomes and actual end-of-life care in patients with pretreated lung cancer[J]. *Oncologist*, 2024, 29(2):e282-e289.
- [20] 任俊圣. 生命的意义与死亡的遮蔽[J]. 医学与哲学,2014,35(9):14-16,20.
- [21] 林君忆,郭巧红. 安宁疗护视域下中华传统文化特色优逝概念分析[J]. 中国医学伦理学,2024,37(03):324-331.
- [22] 周德新. 死亡价值论[J]. 湖南文理学院学报(社会科学版),2009,34(6):14-18.
- [23] 王树生. 超越孤寂:文明进程中的临终关怀及死亡[J]. 社会科学,2020,(12):79-89.
- [24] 郭荣君. 儒家生死观的现实关怀与超越追求[J]. 苏州大学学报(哲学社会科学版),2012,33(2):55-59.
- [25] 杨树美. 从《指路经》看彝族关于人的思想[C]. 中国少数民族哲学及社会思想史学会第四届理事会成立及学术研讨会;“内陆腹地少数民族聚居地区和谐稳定与生态文明建设”研讨会暨中国少数民族哲学及社会思想史学会2009年年会.[2025-05-07].
- [26] 王治军,周宁,路桂军. 中西文化比较视域下的中国特色安宁疗护[J]. 中国医学伦理学,2022,35(2):222-229.
- [27] ZHOU Y, LI C, WANG M, et al. Universal health coverage in China: a serial national cross-sectional study of surveys from 2003 to 2018[J]. *Lancet Public Health*. 2022;7(12):e1051-e1063.
- [28] CHEN X, GILES J, YAO Y, et al. The path to healthy ageing in China: a Peking University-Lancet Commission[J]. *Lancet*, 2022, 400(10367):1967-2006.
- [29] CAGLE J G, PEK J, CLIFFORD M, et al. Correlates of a good death and the impact of hospice involvement: findings from the national survey of households affected by cancer[J]. *Support Care Cancer*, 2015, 23(3):809-818.
- [30] CHAN W-C-H, EPSTEIN I. Researching "good death" in a Hong Kong palliative care program: a clinical data-mining study[J]. *Omega*, 2011, 64(3):203-222.
- [31] 魏毓,刘星,李翔,等. 生理-心理-社会三维人体衰老度指标和量表构建研究[J]. 中华疾病控制杂志,2020,24(1):67-72.
- [32] YAO C A, HU W Y, LAI Y F, et al. Does dying at home influence the good death of terminal cancer patients?[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2007, 34(5):497-504.
- [33] GU D, ZENG Y. Healthiness of survival and quality of death among oldest old in China using fuzzy sets[J]. *J Aging Health*, 2012, 24(7):1091-1130.
- [34] HAMANO J, MORITA T, FUKUI S, et al. Trust in Physicians, Continuity and Coordination of Care, and Quality of Death in Patients with Advanced Cancer[J]. *J Palliat Med*, 2017, 20(11):1252-1259.
- [35] 林君忆,陈芷谦,郭巧红. 论以专业照护为依托的多维安宁疗护模式[J]. 医学与哲学,2022,43(01):38-41.
- [36] 景军. 大渐弥留之痛与临终关怀之本[J]. 中央民族大学学报(哲学社会科学版),2021,48(3):120-129.



- [37] HO A H, CHAN C L, LEUNG P P, et al. Living and dying with dignity in Chinese society: perspectives of older palliative care patients in Hong Kong[J]. *Age Ageing*, 2013, 42(4):455-461.
- [38] 田蓉, 周依依. 人口老龄化背景下的临终关怀社会支持研究——以江苏省为例[J]. *社会治理*, 2021(06):82-88.
- [39] 张敬文, 章文春. 论中医整体观之形成渊源和科学内涵[J]. *中华中医药学刊*, 2012, 30(05):1024-1025.
- [40] 胡婧伊, 洪景, 郭晓冬, 等. 社区参与安宁疗护对临终期肿瘤患者干预效果的Meta分析[J]. *中国全科医学*, 2023, 26(28):3573-3584.

Construction of End-of-Life and Death Visions in the Context of Chinese Culture

Lin Junyi, Guo Qiaohong

Abstract: Through a combination of documentary research and qualitative methods, this study conducts cultural adaptation and analysis of end-of-life and death visions from *The Lancet Commission on the Value of Death* aiming to construct a culturally-tailored framework within the Chinese context. The proposed vision comprises five core principles: (1) recognition of the dying process as possessing multidimensional value, (2) integration of dying, death and grief into daily life discourse, (3) multidimensional fulfillment addressing physical, psychological, spiritual and interpersonal needs during the dying process, (4) critical engagement with social determinants influencing the dying trajectory, and (5) a professional-led, multi-stakeholder care support system. While aligned with the five principles of the original Lancet report, this vision distinctively incorporates Chinese cultural paradigms and provides practice-oriented guidance, offering a conceptual foundation for developing context-specific end-of-life care in China..

Key words: Chinese culture, hospice care, value of death, good death, The Lancet Commission on the Value of Death

作者简介 (ID):

第一作者: 林君忆, 女, 硕士, 首都医科大学护理学院, 博士生, 纽约大学护理学院, 研究方向: 安宁疗护、生死学, Email: linjunyiljy@163.com

通讯作者: 郭巧红, 女, 博士, 首都医科大学护理学院教授, 研究方向: 安宁疗护、生死学, 通讯地址: 北京市丰台区右安门外西头条10号首都医科大学护理学院, 邮政编码: 100069. Email: qguo@ccmu.edu.cn

基金项目

项目名称: 2023年国家社会科学基金项目“死亡价值视阈下儿童安宁疗护服务模式构建研究”

项目编号: 23BSH126