

· 老龄健康 ·

农村老年人临终照料研究

周云, 彭书婷, 欧玄子

(北京大学社会学系, 北京 100871)

摘要: 长期照护是老龄社会必须面对的一个问题, 而临终照料却是一个更加亟须探究的问题, 因为临终照料更具有时间紧迫感, 更多地与人们“善终”的议题相关联。目前, 农村老年人临终问题还未引起社会的足够重视。这与临终关怀问题仅仅是在最近几十年才在中国开始受到关注有直接关系。利用在山东省乳山市农村地区访谈经历过长辈去世的村民所获资料, 研究去世老年人的家人对其去世时的健康状况、照料提供类型与模式、照料过程的主观感受, 以及对老人去世原因的解釋等。从临终照料的主体——临终者和照料者本身出发, 对现有的临终照料研究做一补充与推进。

关键词: 临终照料; 照料模式; 农村; 老年人

中图分类号: F120.4

文献标识码: A

文章编号: 2095-5898(2018)12-0013-14

Study on End-of-life Care of Rural Elderly in China

ZHOU Yun, PENG Shuting, OU Xuanzi

(Department of Sociology, Peking University, Beijing 100871, China)

Abstract: End-of-life care is an urgent issue in an aging society because it makes people feel time urgency and affects the quality of death, or a “good death”. The issue has not been explored for rural population in China which may be a result of the discussion of end-of-life care in China in general only in recent several decades. This article is a result of a field research in a village of Shandong Province in Northern China. Based on experiences of the care among villagers expressed, the article discusses health status and causes of death of the deceased interpreted by their care givers, types of care provided, as well as subjective feeling toward the care. The study provided new insights on end-of-life care in rural China.

Key words: end-of-life care; pattern of care; rural; the elderly

收稿日期: 2018-07-17; 修改日期: 2018-11-18

基金项目: 本研究得到国家自然科学基金(项目批准号: 71490732)以及NIH(项目批准号: 3P01AG031719-07S1)的联合资助, 在此致谢。

作者简介: 周云(1959—), 山东青岛人, 北京大学社会学系教授、博导, 研究方向为人口人类学、老龄问题、女性问题; 彭书婷(1993—), 山东临沂人, 北京大学社会学系硕士研究生, 研究方向为老龄问题、中国社会个体化、文化人类学。

一、引言

长寿是人们的向往和追求，然而死亡却无人可以避免。在生与死之间会有一个临终阶段。这一阶段或长或短，个人可有意识或完全混沌地走过这一阶段。很多老年人是在经历疾病困扰和家人长期照护的情况下离世；另一些老年人虽然健康状况不佳，却没有过多地依靠或“搅扰”家人，较快辞世。无论哪种情况，人们都要面临和适应家人去世前后的变故。目前我国农村老年人的临终照料状况不容乐观。与西方发达国家不同，中国农村老年人的临终照料多依赖于老伴和子女，也就是家庭成员，而不是专业的医养机构和社会力量。在目前农村劳动力大量外流的背景之下，在公共服务机制还不甚完善的农村社会中，丧失自理能力的临终老年人究竟由谁来照料，如何照料，家人参与临终照料的方式与过程等问题，理应受到学界更多的关注。只有这样，才可能真正了解到家庭临终照料过程中可能存在的问题，并有针对性地加以解决。基于此，本文的主要关注点在于农村辞世老年人的离世过程和他们的临终受照料情况，以及家人对这段生死离别生命历程的应对和解释。

二、文献综述

本文关注的是农村老年人的临终过程及其家人在这一阶段所采取的应对措施，故在文献方面主要围绕着临终老年人的离世过程以及农村社会针对这一群体采取的照料和关怀模式这两个主题进行检索与整理，并在文献整理的基础上提出本文研究的具体思路和内容。

在中国知网进行文献检索时发现：虽然以“临终”为主题（而非关键词）的文献有很多，但在社会学及统计学类目下，以本文所关注的“临终照料”为主题的研究文献仅有12篇，以“临终过程”为主题的文献则仅有7篇。在时间进程方面，20世纪50年代至20世纪80年代中期，学者们尤其是社会科学学者对临终问题的讨论甚少；自20世纪80年代中期起至2003年前后，逐渐有学者试图将西方的临终关怀理念和实践经验引入我国，但这一时期学界对于临终关怀的讨论仍主要集中在临床医学和肿瘤学方面，关注的主题多集中在对癌症患者晚期疼痛的控制方面（Cioppa et al., 1985；金晓怡，1987）。近15年来，对临终问题的研究呈现出积累爆发的趋势，除文献数量上的增长外，文章的研究角度也从减轻临终者的生理痛苦拓展到了社会支持和精神关怀。在学科方面，除医学领域关于绝症患者疼痛控制方面的研究之外，越来越多的社会科学方面的研究开始涌现出来。

在临终主题下，基于“临终关怀”和“临终护理”的讨论最为多样，其中有关于全国首次临终关怀研讨会的报道（喻琳，1991），也有早期关于安乐死的意愿调查（张丽辉等，1991），研究文献数量也在逐步增多。笔者于2017年6月20日在中国知网的文献搜索显示：截至1992年，被“临终”主题涵盖的文章突破100篇；距今越近的文献，研究的内容越与本文所关注的临终照料问题相关。目前有关临终关怀或护理方面的研究已涉及较多方面的内容，既有针对患有不同类别疾病（如癌症、艾滋病）或遭遇意外事故、住在不同地点（如家庭、医院、养老院）、不同年龄、有不同关怀需求（如灵性、心理、护理等方面的需求）个体的研究，也有针对中国和其他国家临终关怀体系的研究。然而，既有的国内研究主要集中在对城市的医院患者及其家属的关注方面，针对农村老年人临终照料问题的研究十分有限。

就临终关怀问题本身而言, 现有的小范围和地域性的研究发现, 大多数农村老年人从未听说过“临终关怀”, 他们中的很多人甚至不愿意提及与死亡相关的话题, 更不愿意接受临终关怀服务(路雪芹等, 2014)。例如, 有学者通过以山东省烟台市牟平区曲村为个案的研究发现, 表示了解临终关怀的男性老年人和女性老年人分别仅占 6.5% 和 4.7%, 表示不了解、不是很了解或完全不了解临终关怀的男性老年人和女性老年人分别占到 93.5% 和 95.3% (曲壹方, 2014)。

在对临终者的照料模式方面, 以往针对农村老年人照料问题的研究更多的是注重对有照料需求人群特征的分析(伍小兰, 2009); 或者研究与照料相关的农村老年人家庭代际支持特点, 探讨共同居住、与子女分开居住对于照料老年父母哪一个更重要(张文娟, 2008)。也有学者探讨了建立和推广农村养老模式的取舍问题——是偏向“低成本、广覆盖、快推广”式, 还是注重“高质量、低覆盖、有序推进”式, 抑或几种模式叠加(周娟等, 2016); 或是关注男性未婚中老年人这样的特殊群体的养老困境和他们对于社会保障中养老功能的依赖特征(王磊, 2015)。以人类学的方法研究临终照料的文章多以田野笔记的形式出现, 通过梳理老年人个人生命史的方式, 考量其照料需求和照料现状之间的差异(郭于华, 1998)。

之所以农村老年人临终问题还未引起社会的足够重视, 与临终关怀问题在最近几十年才在中国受到关注直接有关。若放眼世界, 临终照料、临终关怀的发展有先发达国家后发展中国家的特点; 在国内, 也有临终照料的服务提供与理论研究先城市后农村、先发达地区后发展中地区的特点。因此, 一些针对城市临终照料服务的研究对于未来拓展农村临终照料服务的研究有一定的借鉴意义。例如: 在城市, 老年临终患者的家庭照护者多有因照顾家人、面对家人去世而感到自身照顾能力不足、心理压力加大的现象, 他们期望获得来自社会的点滴照料补充(张弛等, 2011)。张弛等(2011)的研究还说明了, 照顾亲人最后一程的过程, 也是照顾者自我能力提升、逐步平和面对老年亲属临终与死亡的过程。类似主题的研究说明: 城市居民在照顾治愈无望的亲人时, 常因亲人的健康状况而感到恐惧、悲伤和不舍; 他们不知如何选择治疗方案以及与亲人沟通病情的方式; 在家人离世后, 他们会有自责和后悔的情绪。被访的家人希望能得到有经验的患者家属的帮助和指导, 或者是获得社区临终关怀服务(刘晓惠等, 2015)。在农村地区, 老年人自身应对疾病和突发事件的能力更加有限, 除了受到经济条件和子女不在身边等因素的限制之外, 对于一些高龄、重病的老年人来说, 无法从正常的社交生活中获得慰藉也加重了其痛苦(曾富生等, 2010)。因此, 对于临终照料问题尤其是农村老年人临终照料问题的研究就显得尤为必要。

在对老年人临终照料问题的研究角度方面, 战捷(2004)基于高龄老年人临终前卧床时间长短, 探究其临终前完全需要他人照料的状况。顾大男等(2007)总结了老年人临终前生活不能自理、完全需要他人照料的天数分布, 以及性别、受教育程度、子女可亲近度、有病得到及时治疗的状况、参加宗教活动情况、健康状况等与完全照料时间相关的因素之影响。针对子女照料问题, 有学者认为, 国内少有甚至没有针对临终阶段老年人子女照料问题的系统定量研究。他们通过自己的问卷调查, 探讨农村老年人的子女性别及排行、两代人居住地远近, 以及两代人的代际交换对农村老年人的子女为其老年父母提供的

临终照料水平（左冬梅等，2014）。

左冬梅等（2014）的研究是与我们当前的研究最为相近的一项研究，因为我们关注的都是老年人去世之前的家人照料问题。他们的研究探讨了子女的排行对于其照料老年父母的影响。相对于排行中间的儿子，独子和长子为父母提供更多的临终照料，而排行最小的儿子提供的临终照料最少；女儿之间也有类似的提供临终照料的排行差异。在传统社会子女数量多、性别多样的背景之下，乡土社会有一套不成文的关于老年人临终照料人手安排的规定。由于农村生育水平要比城市高（孙鹃娟等，2015），农村老年人在医养模式和经济基础方面与城市老年人之间存在差别（王跃生，2012；孙鹃娟等，2015），农村的临终照料形式往往更为多样。这些多样的临终照料形式，会影响到老年人去世之前的照料资源及其分配情况。

鉴于老龄社会中老年人临终照料的重要性、以往研究对农村临终照料关注的不足以及农村老年人家人提供临终照料形式的多样性，本文将集中探讨农村子女所经历的家中老人去世问题。

三、研究问题和研究方法

开展临终照料研究需要明确两个问题。首先是时段界定问题，即什么是临终。中国医学界一般将临终者定义为：“所患的疾病对根治性治疗无反应，且病情不断恶化者，生存期相对短的患者，也包括老衰临终者。……在社区居家开展临终关怀服务的对象是晚期恶性肿瘤广泛转移的患者，其临终阶段一般 ≤ 90 天，在医疗机构的临终关怀服务对象的临终阶段原则上 ≤ 60 天。”（施永兴等，2010）然而，在本研究中我们发现，所访谈的个案对于临终阶段的定义并无较大差异，对这一阶段时间跨度的界定也不尽相同，故本文所讨论的临终或“去世之前”并没有特别具体的时段定义，但确指老年家人去世前相对较短的一段时期，例如几周、几个月或半年左右。其次是临终照料问题的研究对象。一般来说，临终照料问题的研究对象可以是去世老人本人，也可以是其家人或其他照料提供者。在医院或机构的临终患者，或是在家中预知（包括医学机构预测或家人预测）在世时间有限的老人，均可以成为研究对象。然而，考虑到临终照料对象已经生命垂危或对个人完全并无感知，很多人难以直接参加研究（这也是临终老年人与一般长期照护对象的区别之一）。因此，有关临终老年人的照料情况，可以通过其家人或照料者来了解，并且由此还可以关注他们是如何看待、解释和应对老人临终状况的。

本研究的主题是去世老年人的家人对其去世时健康状况的认识、照料提供类型与模式、照料过程中的主观感受，以及他们对老人去世原因的解释等。这些研究内容较难采用定量研究方法开展，因此，本研究使用定性研究方法。具体来说可包括两个层面：一是数据收集，二是分析和解释。在数据收集时，我们主要采用参与观察和半结构式访谈法。在通过阅读文献和实地调研对研究地的文化背景、风俗习惯和历史沿革有所了解的基础上，与近50名村民进行了一对一的访谈，并对其中一些研究对象进行家访，从而更深入地了解其家庭结构和经济情况。基于所收集的资料，从实际出发，对当地老年人的临终照料模式进行深描，并力图剖清和阐明其背后起作用的社会文化机制。

四、调研相关信息的基本描述

通过各种途径的前期联系和准备之后(如实地预调查和文献搜集), 2016年6月14—24日, 研究小组在山东省乳山市N村, 针对去世老年人临终之前的生活和照料状况进行了田野调查。主要是通过家人回顾的方法, 收集老年人去世之前的健康状况以及家人对老人的照顾安排。调研期间, 研究人员住在N村, 在村内随机寻找可参加调查的老年村民进行访谈。理想的调查人群是60岁以上的老年人, 但现场调研中也有部分60岁以下的村民参与了访谈。整个调研期间, 研究人员共访谈了49位村民, 其基本情况如表1所示。访谈地点多在村头巷尾或是村民家中。时间集中在村民在外纳凉、聊天或劳作(补渔网、穿贝壳眼、准备鸡鸭食等)时段, 例如上午、近傍晚等。每次访谈时间长短不一, 五分钟、十分钟、半小时甚至更久。访谈内容按事先准备的访谈提纲进行, 但访谈提纲中的内容不分前后。对每位访谈者基本都记录了其年龄、性别、受教育程度、结婚年龄、子女信息, 并了解了他们对家中去世老人的临终照料经历。

五、基于调研所得的主要结果

根据研究目的和主题, 我们将访谈结果归纳为三大类别。首先是被访者对家中老人去世原因的理解和分类。分析老人去世原因和被访者对疾病类别的理解和表述的信息, 以及当前农村人口特别是老年人口对疾病认知的特征。其次是家人提供的老人去世过程的长短以及家人对去世过程的描述。去世过程的长短受制于老人去世的原因, 也关系到家人照料老人的类别和强度。最后一类是家人对照料的感受。尽管三类问题都是由去世老年人的家人提供, 但前两类问题更多关注的是去世老年人, 最后一类问题针对的是去世老年人的家人。这几层分类, 能够立体地展现农村去世老年人在生命最后阶段的生活状况以及家人的付出。在以下描述个案时, 我们采用被访者代码而不是真实姓名的方式, 以尊重被访者及其家人的隐私。

表1 被访者及其去世家人情况

被访者情况		逝者情况	
	人数 (个)		人数 (个)
性别		性别	
男	14	男	56
女	35	女	43
小计	49	小计	99
年龄(岁)		去世时年龄(岁)	
<50	1	<50	5
50~54	7	50~54	4
55~59	7	55~59	4
60~64	7	60~64	2
65~69	7	65~69	4
70~74	9	70~74	14
75~79	3	75~79	11
80+	7	80~84	20
小计*	48	85~89	4
		90+	14
		小计*	82
		去世原因归类	
		没病	10
		模糊病因	24
		具体病因	59
		不详	2
		小计*	95

注: “*”表示这一类别的小计由于信息缺失而少于应有的人数。

(一) 受访者对家人去世原因解释的清晰程度有差异

在问及家人去世原因时,有人给不出原因,有人却能说出模糊的病因或是具体的甚至是带有医学色彩的疾病名称,例如“没病”“突然去世”“老死”“老年痴呆”“尿毒症”“脑血栓”“心梗”“子宫癌”等。访谈的49人共计经历了99位家人去世。我们按照村民给出病名的清晰程度,将其家人去世原因划分为“没病”“模糊病因”“具体病因”和“不详”几大类别。从受访者的回答来看(见表1),他们给出具体病因的占比更大(62%)。例如,P16(男,82岁)认为,其母亲92岁去世时并没有什么毛病。

“说老实话,俺母亲身体并没有什么不好,就是吃不下饭……。俺母最后死估计是因为那个老年痴呆。俺就看她端饭那个手抖,抖的呀,都木法使筷子,俺就拿勺把面条掐断了,喂给她……。记性啥都好,就是不想着自己ge,吃饭也没法吃。这可不是老年痴呆不是,就是老年病。我觉着她呀,就是老死了,没有什么问题。”

Z5(女,70岁)的老婆婆活到93岁,最后也不知得的什么病去世的,只是摔过一跤后不能再自己走动,6个月后去世。

但还是有相当比例(25%)的被访者无法给出特别具体的家人去世原因,他们给出的模糊病因更与非常规或非医学定义相关,如摔了一跤、意外死亡等。在当地,很多被访者都提到摔(ka),并把摔(ka)与最终去世联系在一起。摔(ka)本身并不是导致去世的直接原因,但可能是诱发导致死亡的直接原因。此外,摔(ka)本身也可能是疾病产生的后果,即去世老人先患有某种疾病,这些疾病增加了老年人摔(ka)的可能,而摔(ka)后又加大了老人去世的风险。除了真正由不小心摔跤导致的死亡之外,一些突发的由心肌梗死、晕厥导致的死亡也常被解释为因“摔(ka)了一跤”而致死。除此之外,老年性痴呆也常被访谈对象归为家中老人死亡的原因(4例)。村民们对这一死因的解释常常是:老人不知道照顾自己的身体,太惦念亲人,或是手脚不灵活。与“摔(ka)了一跤”类似,老年性痴呆也是一种模糊的致死原因。村民们往往用“就是老了”来总结这些原因模糊的死亡,而“老了”又被以比喻的方式来解释(如“油灯熄灭了”“地瓜秧子虚了”“油枯了,蜡烛烧完了”等)。可见,在当地人的观念中,“老死了”往往意味着生命力的耗尽,是一种自然而然的过程。由此观之,当地人对死亡的认识并非基于现代医学的解释体系,而是与其生活环境、文化背景和整个乡村社会对去世这一事件的归因密切相关。

(二) 去世老人离世过程长短不一

人的去世过程并没有统一的模式和时间表。去世过程如何,与患有何种疾病有关系,也常具有偶然性。无论是哪种原因导致的死亡,个体去世的过程都是有快有慢。下面一些例子可以反映农村老年人去世过程中的一些具体情况。

有的老年人去世过程非常短,短到家人甚至都没有来得及意识到人就这么走掉了。

“俺婆死的倒是干净,就老(死)了,也没生什么病,这不突然就死了。还是过年那前儿,晚上吃完饺子,突然就不行了。之前都能自己做点饭啥的……”(P12,女,64岁)

Z8(男,67岁)的父母都是因患动脉硬化而去世,吃过药,但没有住过院。其父母去世

之前都自己过。其父亲去世时, 前后也就是三四天时间。母亲去世时, 上午还好好的, 吃完饭, 收拾收拾锅灶就倒下了, 再也没缓过来, 下午六七点钟就去世了。Z8 的哥哥也和其母亲一样, 上午还好, 后感觉不舒服, 自己去医院看过, 也没有检查出什么病, 留在医院观察, 就再也没有回到家 (在医院去世的)。Z11 (男, 54 岁) 的 70 岁老母亲因突发脑出血被紧急送往医院, 但到达医院时人已经死亡两个小时。P7 (女, 60 岁) 的母亲虽然生病已前后有 11 年了, 但最后去世时也就是几天的事情。其去世的原因是心肌梗死, “阻塞了”, 就倒下了。在家躺了几天后去世了。她婆婆去世时也就是七八天的时间。去世之前有心脏病, 总喘, 不能干重活。去世之前说不舒服, 就躺着休息了几天。最后那天上午吃了碗面, 就感觉憋, 喘不上气。“那个费劲啊, 最后就一口气上不来, 这不就这么去了。” Z3 (女, 58 岁) 的公公是 71 岁时摔 (ka) 了一下后突然去世, 其死亡非常出乎大家意料。

这类“快速”去世的例子也出现在意外死亡的老年人身上。Z10 (女, 70 岁) 的婆婆自己“有栓, 尿糖病”, 丈夫又有赌博的习惯, 促使刚强、脾气急的婆婆最终自杀。婆婆自杀后公公自己住。公公最后因为晚上睡觉时抽烟, 点着了被褥, 被烟熏而意外死亡。人们通常把突然去世或很快离世的现象视为“没遭罪”、“活够了”(到时候了)、“死的‘干净’”(利索、不痛苦)。但这一过程对家人的影响往往较大, 因为这种意外死亡通常未能给家人留出相对足够的时间做好心理应对准备。

也有许多老人的去世过程有十几天、几十天, 乃至几个月。当有一定的时间跨度时, 人们回忆起老人去世过程时, 会以其去世时间为终点, 回溯之前一段时间逝者的生活状况。Z2 (女, 59 岁) 的母亲一直患有糖尿病, 靠吃药控制病情。去世之前因“够”衣服 (当地话, 收衣服的意思), 一下子摔倒, 当时就不会说话了。去县医院打胰岛素, 第三天恢复说话功能。在医院住了四天后回家。回家后在能说话、不能说话之间反复, 去世前一天又不能说话, 第二天离世。其死亡时间距从医院回到家前后 11 天。Z2 把最后摔倒而去医院当作母亲最终去世的起始时间。

“我老妈活到 94 岁, 4 年前去世。去世之前身体挺好。还能自理, 管什么都能自理。” Z4 (男, 67 岁)

Z4 的母亲从发病到去世也就是十几天。去世之前喘不动气, 走不动路。去医院检查过, 也没检查出什么原因, 最后五六天吃不下饭。“按人家说的就是年龄到了” (老死)。Z9 (女, 71 岁) 的婆婆是 92 岁去世的。去世之前患有高血压, 出现脑血栓后在床上瘫痪了 9 个月去世后。P4 (女, 73 岁) 的母亲是在其伺候下去世的。其母亲到 P4 家住了 40 多天后, “老死”于 P4 家中。

“有天早上 (妈妈) 吃着饼, 吃着吃着就不能走了。咱这 20 多年前也没啥医疗条件, 就躺了 40 多天, 也不能动了 (即去世了)。”

P4 和她的姐妹一起照顾母亲, 帮她翻身, 收拾其不能自控的大小便等。前后忙了 40 多天。Z4 和 P4 描述的“临终”或者“去世前”, 是以老人去世前经历的一个特殊事件, 即日常生活中一个印象深刻的事件为起始点的。

也有老人是慢慢去世的,没有什么特殊的医学健康事件作为参照,被视为“自然离世”。Z17(女,68岁)的婆婆于88岁去世。去世之前和老公公一起过(老公公还健在,94岁),有腿疼、瘫痪等问题,但最后去世并不是因为什么特别的毛病。去世之前曾不舒服,去过医院,还住过院,但医生也查不出有什么病,只说是老年病。

“去世之前是慢慢地,一天不如一天走的,也没有遭罪。”

在农村,许多老年人的去世过程并不突然,他们在死亡之前并没有什么特别预感,也没有被追赶或被压抑的感觉,而更像是一种自然而然的过程。经历过这一过程的家人,往往不会给出特别明确的家人去世之前那个阶段的信息。但还是有人会观察到生命进入最后时段的体征或反常事件。

Z13(女,68岁)的父亲于91岁去世。Z13兄弟姐妹五人。父亲去世之前身体挺好,自己单过,去世之前身体不舒服(但不知是什么病)。老人特别想让在外当兵后转业留在四川的大哥回来。大哥在四川工作比较忙,虽曾因为父母生病回来看望过,但因来往不方便,就说等老人“老”了时再回来。当老父亲确实生病快去世时,家里弟兄给大哥发去电报,说老父亲特别盼着他回来。此后老父亲天天在家门口望着,盼着大儿子回来。然而大哥因为自己身体不好也在医院看病,最终无法回来。Z13说,老父亲知道大哥不能回来,一下没有了“念想”,“黑天”(晚上)就不“在”了。Z18(女,62岁)的婆婆去世时70岁。一天去赶海,回来之后就不会动了,瘫痪了。Z18说,按现在的话说就是“栓”(形成血栓)了,在床上躺了两三年。去世前几天,婆婆的妹妹(当地称“姨婆”)过来,看到她姐姐的情况后说,“你(nen)婆婆得老了”。问她怎么看出来的,婆婆不是又能吃又能喝的嘛。姨婆说:“你不信,她那吃饭的样子,像红眼了一样。”回想起来,婆婆以前吃饭确实多是让着大家,但现在是“直吃直吃”(不断地吃)。三天四夜后,婆婆去世了。在这些个案中,或许是由于老人离世的过程较长,且去世之前没有特别令人印象深刻的健康变化事件,因此人们能察觉到生活当中特殊或是异常的现象,以此判断生命尽头的到来。

还有一些被访者记不太清楚家人去世过程的长短。如果家人去世的时间较早,被访者往往很难说出其去世之前的状况。例如,有人在结婚之前或刚结婚时婆婆、公公就已经去世,或者没有与去世家人一起长期生活,了解的情况并不多,就会对关于家人去世过程的问题无从回答。

去世老人的离世过程长短不一,而这会影响到其家人的照料感受和照料策略。可以设想,相对健康却突然离世的老人通常不会给家人带来太多的生理照料负担,但可能会带来心理上的适应负担。健康状况差且持续较长一段时间再离世的老人,其家人则需要更多的生理、心理上的照料策略。如若这一假设成立,那么政府和医养机构针对这两类临终者提供关怀的形式,以及社会工作者针对去世者家人提供的心理支持,当以不同的内容为侧重点。

(三) 去世老人照料负担的合理分流

在了解了被访者对老人去世原因的解释以及对其去世过程的描述之后,我们还希望了解去世老人的家人是否感受到临终照料的负担,有怎样的负担,以及在现实生活中如何去化解

或减轻这些负担。老年人去世之前的健康状况以及去世原因, 会影响人们对照料负担轻重有无的解释。

访谈结果显示, 感觉不到有照料负担的人并不多。Z6 (女, 70岁) 经历了 77 岁的老公因黄疸型肝炎去世、自己 70 多岁的母亲因糖尿病去世, 以及 1960 年老父亲在 50 多岁时生活艰难的情况下去世。不过在她的印象中, 并没有感觉到家人去世之前有什么照料负担。P17 (男, 67岁) 的父母都因心肌梗死去世。

“冠心病也不是啥大病, 就是喘不上气, 平时走动费劲, 其他差不多都能自理。平日照顾也没操什么心……。要说困难最多就是平时赶工有点忙不过来, 不过也还行, 基本都能顾得上。我觉得做儿女的都是应该的。”

P20 (男, 50多岁) 的父亲因为心脏不好于 88 岁时去世。他也不认为有什么照料负担。因为他的父亲是突然发病去世, 从发病到去世前后就一个多小时。所以他回答说, “能有啥困难”。

然而, 部分子女仍然会陷入一些无可奈何的境地。P13 (男, 81岁) 说到 1970 年代去世的父母时, 就说自己并没怎么照顾父母, 或者说是当时没有余力照顾父母。

“自己都照顾不过来, 还照顾老人呢……。照顾好自己就行了呗, 老人老死了, 你说有啥办法……”

守寡 11 年的 Z1 (女, 73岁) 和女儿一起陪伴 62 岁时去世的丈夫度过了其人生中的最后阶段。Z1 没有儿子, 只有两个女儿。她对最后照料过程的体力和精神负担印象并不深刻, 而是始终强调经济负担。“如果有钱, 就可以带老头看病和治病。” Z14 (女, 78岁) 也有照顾去世之前的家人时经济上捉襟见肘的经历。她的老父亲 80 多岁去世。其父亲在母亲 70 多岁去世后由几个哥哥轮流照顾。访谈员询问她, 哥哥们照顾老父亲的最后生活累不累? 她没有回答照料方面的难处, 说得更多的是经济上的问题。

“你怎么说呢……。那个时候钱少, 经济也不富裕, 想吃什么东西, 钱……。 (没有钱买想吃的东西)”

也有被访者强调日常照料的艰辛。Z2 (女, 59岁) 就体验到对家人去世前生理照料的负担。Z2 的老婆婆于 82 岁去世。去世之前瘫痪了三年, 住在二儿子家。婆婆的五个子女轮流去二儿子家照顾她 (这也是当地子女轮流照料老人的一种形式)。Z2 作为大儿媳也去照顾婆婆, 但她感觉照料起来有点难度。

“怎么不难。到最后拉屎都要抠, 必须要用开塞露, 然后再抠……。 20 多才拉一坨。遭那罪, 拉的像豆一样……。一天三顿, 大便真少。尿多, 都用纸尿布……”

Z5 (女, 70多岁) 曾照顾过已经去世了的婆婆的婆婆 (即 Z5 丈夫的奶奶, 大家称她为“老婆”)。这位“老婆”是在 93 岁时摔了一跤之后的 9 个月去世的。当时“老婆”病重, 孙辈一个月轮流照顾一次觉得有点受不了, 改为五天一轮。

“拉尿都需要人, 谁能管一个月。五天一轮, 大家都轻快轻快。”

P6 (女, 53岁) 对于照顾患癌症去世的老父亲印象深刻。父亲患的是肺癌, 去医院时

已经说无法再治而回了家。P6 就住在父母家帮助照顾了一阵子。给父亲喂饭，还要拍背，让他的呼吸通畅一点。老父亲 77 岁去世前大约有一周吃不下饭，家人就熬粥，由母亲喂父亲。最后老父亲拉尿都在床上，每一两天就要帮老父亲洗澡，或者在床上给擦身。经常还要给老父亲翻身。

“哎~。老人家身上沉，给翻个身特别费劲。后来就给喂干的，嚼碎了和着水给喂下去，不然老人家老拉稀。”

老人若大小便失禁，无法自理时，家人或照料者的照料负担会更重。P12（女，64岁）如此形容照料老公公时的情形：

“俺农村太苦。俺公从得病到去世十来年，都得靠我们操心着。俺老伴儿兄弟两个，俺两家轮流照顾着。俺公最后瘫了，拉屎尿尿都在床上，都得我们伺候，还得给做饭，洗衣服，每天给翻身，给擦。可是辛苦，太辛苦。”

Z19（男，58岁）当年伺候过因摔（ka）后不能走动、86岁时去世的老父亲。他们兄弟姐妹五个，3男2女。老父亲在最后阶段主要是由三个儿子照顾。Z19说，老父亲瘫痪在床，大小便都需要人照顾。肠胃不好时，一天能大便7次，家人也就需要帮助收拾7次。P4（女，73岁）曾经照顾过自己母亲、公公和婆婆去世。他们分别在82岁、83岁和92岁时在P4家去世。婆婆瘫痪9年，多亏丈夫兄弟三个轮流照顾，每十天轮一回。婆婆在P4家时，P4（而不是她的丈夫）每天要帮婆婆翻身、洗擦身子。

“我可受累了。每天得给她洗屎尿洗六趟。你看我这个手，都是那时候叫冰水扎的。我不是享福的人。”

这些具体的例子体现出村民在照料过程中的负担分流措施。只要家里不止一个兄弟姐妹特别是兄弟时，家中老人的照料就会在这些人中轮换。当地轮流照料的形式有老人在自己家，子女轮流上门照料，或是子女轮流将老人接到自己家中照料。两种方式都有轮流周期的安排，每个周期都不是很长，通常是1个月、半个月或者五天为一个周期。周期的制定多为兄弟间协商、家里权威老大规定，或参照集市周期（五天一个集）的结果。

轮养或者轮流照顾是当地村民为减轻照料负担而在人手资源上的安排，而采用不同照料手段（例如纸尿裤的运用），也是他们减负的方法之一。上述案例中Z9（女，71岁）的婆婆，“栓了后右边一点不会动，不会说话，但脑子很清楚”。Z9并没有提到或回应照料难的问题，她特别理解婆婆自己身体不能动但脑子却不乱的感受。“（瘫在床上）她自己也不愿意这样呀。”Z9很欣慰地提到，在照顾婆婆直至去世的9个月里，自己的女儿始终寄纸尿裤给奶奶用，一般每天用两片，平均每天用7元钱的纸尿裤。从她的话里可以感觉到，这种方法给她带来了很大的方便，减轻了许多照料负担。这里既体现了Z9对其孝顺女儿的赞扬，也说明通过借助其他照料手段的确能够部分减轻照料者的负担。

此外，减轻家中老人去世之前的照料负担，也要考虑是从谁的角度去看。从子女一辈的角度看，父母年纪大并患有疾病，如果其中一方能够给予照顾，就能减轻子女的照料负担。

“我父亲就是老年病，是心脏不好吧，也说不上是个什么病，反正最后就是不大能动弹了。那时候有老妈，没怎么用我们，我们就有时候跑去照看一下，没怎么费心。赶到老母亲就不行了，就赶着俺几个轮流照顾着……。老公公是脑溢血去世的，我们基本上没有照顾，都是老婆婆照顾，（我们）就是给做做饭，送点东西。”（P18，女，55岁）

等老人的配偶去世或无能力照料时，就会出现上面提到的子女间轮流照顾的模式。这一模式也可以减轻子女一辈的照料负担。

不过，我们也可以从老年父母的角度，看看他们是如何控制或管理自身产生的照料负担的（尽管很难找到这样的资料）。在调研过程中，P14（女，79岁）回想起自己公公婆婆去世之前的照料状况。

“俺婆77岁去世了，俺公快90了才去世……。俺公是一直血压高，赶不能下床就十来天，俺也没咋费心，大多是他闺女照顾，俺就给送饭，有时候给洗洗衣裳。擦屎擦尿的脏活都是他闺女干……。最后几天老头也是心疼他闺女，知道自己要老（死）了，故意不解大手（大便），就尿几滴搁炕上，一天也就尿个三四回。我们赶着给他擦。床单，裤衩都是他闺女给洗……”

这是父母作为一个接受照料的个体尽其所能减轻家人照料负担的例子。这也提醒我们，多数父母在力所能及的情况下，哪怕已经走到了生命的尽头，也会尽力为子女着想。

被访者们对照料体验有着不同的感受。说不出有无照料负担或不感觉有负担的被访者，更有可能是自己没有亲自参与照顾长辈。这种情况大多是老年夫妻之间自己相互照顾，不用儿女操心，或者是子女兄弟姐妹较多，从而稀释了照料负担。在感觉有照料负担的人群中，其负担多体现在生理照料和经济负担方面。可以预想，随着时代的发展，照料的内容或需求会从基本的温饱型转向更高生活质量照料，例如分担心理负担或是灵性服务等方面需求的满足。

六、讨论

本文的研究主题为临终问题，特别是农村地区老年人的临终照料问题。根据2010年第六次全国人口普查数据，截至2010年11月1日零时，中国农村老年人口已接近1亿（林宝，2015）。这1亿农村老年人晚年的健康状况和生活安排，理应进入学界的临终照料研究视野。讨论临终、去世之前的照料问题，与讨论长期照护问题有所差别。首先是讨论的重点不同。长期照护问题的讨论重点在于为延长或维持生命的照护，而临终照料研究重点讨论的是老年人“善终”的可能性以及如何做好老年人善终所需要的基础准备。其次是照料提供时期和时间长短的差异。临终照料照顾的是更接近生命尽头的个体，相比长期照护有更明显的时间紧迫性和时长浓缩性，因而照料者感受到的压力更大。最后是研究对象的差异。长期照护问题的研究对象主要是老年人本人；而临终照料的研究对象多半是其家人或其他照料者，研究者需要通过他们的回忆，来回溯老人去世之前的健康和照料问题。

本研究就是这样一个回溯性研究。调研过程中给被访者一个时间限定，即其家中老人的去世时间，并给出一个相对短暂的时间区间。这就使回答者更容易回想和回答相关问题。通

过访谈，我们了解了被访村民家中老人去世的原因、家人对疾病类别的解释，以及老人临终前家人的照料策略。访谈中，有相当多的被访者表示不知道家中老人的死亡原因^①，他们会给出一些含糊不清的病因，特别是摔（ka），是众多访谈者提到的原因。对于那些年龄较大、去世之前较少去医院去世者，家人对于其去世原因多半会给出这样的回答，哪怕实际上老人当时可能患有的一种或是多种疾病。村民对家人去世原因的自我归类，说明他们已经有了疾病类别的意识。这可能是他们在日常生活中逐步积累健康知识的结果，也可能是他们利用和有能力利用医疗机构诊断的结果。这对于我们分析关于老年人死亡原因的历史资料有消极的启示，即我们不能用现在的医疗分类标准去解释或推断过去死亡人口的死因。然而这对于今后的人口死亡信息的准确性也有积极的含义。因为访谈显示，部分村民已经有了比较准确的关于现代疾病、死因分类的认知基础。

当人们最终不得不离开这个世界时，常常是独自面对未知世界，其过程千差万别。在正常社会生活状态下，任何一个个体的死亡过程一定会有长有短^②，本调研群体的回答也体现了这一点。被访者亲人的去世过程短则几天，长则几十天甚至几个月不等。在回答关于去世时长的问题时，人们会回想家人去世时的情景，并按他们的推断或标准（而不是根据医学界或学术界关于临终的评定标准）给出一个家人去世过程的时间区间。人们对家人逝世过程的详细描述，还原了死亡统计数字背后的一个个故事或是情景。尽管这些描述对于死亡统计本身并没有太多的意义，但其对于我们了解被访者是如何理解死亡过程、直面亲人死亡、调整好自身心态等这些与临终照料相关的问题却有着积极作用。以往研究中，人们对个体去世过程的细节关注不够，更多考虑的是个体在社会管理方面的需求满足，而不是家庭适应的需求满足。不一样的死亡过程，说明死亡是一个比出生更难掌控的生命事件。个人的出生权多掌握在父母手中，而其死亡权却只能“掌握”在自己的手中，或者确切地说是掌握在由生物特性构成的自我手中。

至于对临终老年人的照料，人们回答的内容主要涉及生活照料（如做饭、送饭）、生理照料（如大小便处理、擦身洗澡）和经济帮助（如帮助购物、看病），与常规的日常生活自理能力或工具性日常生活自理能力指标所考察的内容相似。但个体对于这些方面照料的感受差异较大。个人对于经历过的照料过程往往刻骨铭心，对于临终照料经历较少的个体感觉到的负担会轻一些。凡是老人没有让儿女照料负担过大，儿女们都会有所感觉，认为老人去世时本人没有遭罪，也没有让儿女费心。当老人去世之前照料需求增大时，当地家庭主要采取子女轮流照料的策略。轮养的方式可以是在老人自己家中由子女轮流上门照料，也可以是按周期将老人接至子女家中进行照料。这是一种家人合作的照料模式，通过合作，将照料资源优化使用，子女共同面对照料挑战。此外，被访者的回答也显示一些照料用品（如尿不湿尿

①相比之下，现在对已去世人员死因问题的回答会更简单一些。因为逝者的家属必须填写“死亡医学证明书”，这是进行户籍注销、殡葬安排等人口管理的凭证。

②在一些非正常的社会环境下（例如战争或自然灾害等），人们的去世过程和时长可能趋同。

片)开始在农村家庭中使用。这些照料用品在方便老年人生活的同时,也减轻了其家人的照料负担。一些被访者在回忆起老人去世之前的生活照料时,并没有感觉到太多的负担,而是把这种照料或者轮流照料方式加以内化,认为这是自然的家庭生活的一部分。在他们看来,赡养老人是理所当然的。这种态度促使当地农村居民普遍接受并能较好地赡养家中老人。

本研究较为细致地描述和分析了与农村老年人去世相关的一些问题,集中剖析了农村老年人的去世直接原因、去世过程,以及去世之前的照料情况。通过研究,虽获得了一些新的知识,并有了一些新的解释,但也有一些遗憾。其中最主要的是,由于受到研究准备(包括研究主题和调研提纲准备)、研究策略(自然寻找被访者,研究人员分别访谈)以及研究时长(个案访谈时间和在村内调研总时长)的限制,没能将所有去世者的临终状况全方位展示出来。例如,未能构建出去世者家人的亲属网络,找出不同类别的亲人分头询问,从不同的角度考察和分析去世者在去世之前的状况,从不同的角度考察个体对家中老人临终照料负担的感受和承受程度。这些限制导致本研究对于农村老年人去世和临终照料的“故事”讲得还不够细致和生动。希望这些不足能够在未来的研究中得到弥补。不过,本研究所提出和探究的临终照料问题,无论对于城市居民还是农村居民,无论是对于个体还是社会,都是一个必须面对的问题,特别是个体在老年时期、生命尽头时必须面对的问题。

参考文献:

- Anne L Cioppa, Sue Norville Mc Intive. 安息护理[J]. 国外医学(护理学分册), 臧美萍, 译. 1985 (5): 230-233.
- 顾大男, 柳玉芝, 章颖新, 等. 我国老年人临终前需要完全照料的时间分析[J]. 人口与经济, 2007 (6): 51-58+50.
- 郭于华. 不适应的老人[J]. 读书, 1998 (6): 96-101.
- 金晓怡. 现代护理学中的一门新分枝: 终末护理[J]. 中华护理杂志, 1987 (7): 312-313.
- 林宝. 中国农村人口老龄化的趋势、影响与应对[J]. 西部论坛, 2015 (25): 73-81.
- 刘晓惠, 王凌云, 赵洁, 等. 社区晚期癌症患者家属身心副反应的质性研究[J]. 中国全科医学, 2015 (28): 3505-3508.
- 路雪芹, 陈传波, 魏艳艳, 等. 农村老年人对临终关怀认知及接受度[J]. 中国老年学杂志, 2014 (34): 6751-6752.
- 曲壹方. 临终关怀在两性农村老年人眼中的差异: 以山东烟台牟平曲村为个案[J]. 才智, 2014 (24): 256.
- 施永兴, 王光荣. 中国城市临终关怀服务现状与政策研究[M]. 上海: 上海科技教育出版社, 2010: 5.
- 孙鹏娟, 杜鹏. 中国老龄化和老龄事业发展报告 2015[M]. 北京: 中国人民大学出版社, 2015: 31, 102-105.
- 王磊. 农村中老年未婚男性的生活境况与养老意愿分析[J]. 中国农村观察, 2015 (1): 84-92.
- 王跃生. 城乡养老中的家庭代际关系研究: 以 2010 年七省区调查数据为基础[J]. 开放时代, 2012 (2): 102-121.
- 伍小兰. 中国农村老年人口照料现状分析[J]. 人口学刊, 2009 (6): 35-40.
- 喻琳. 来自生命最后历程的殷切呼唤 首次全国临终关怀研讨会综述[J]. 中国医学伦理学, 1991 (3): 15-17.
- 曾富生, 朱启臻, 徐莉莉. 农村老年人养老应对能力的现状及其提升路径: 基于行动应对视角的调查[J]. 湖北社会科学, 2010 (11): 58-61.

- 战捷. 高龄老人临终前完全需要他人照料状况研究[J]. 中国人口科学, 2004 (1): 123-125+178.
- 张弛, 王俊俏, 胡雁, 等. 居家老年临终患者家属照顾者照顾感受的质性研究[J]. 护理学杂志, 2011 (26): 75-78.
- 张丽辉, 王若涛, 马骏. 临终病人家属“安乐死”意愿调查[J]. 中国社会医学, 1991 (1): 53-55.
- 张文娟. 劳动力外流背景下的中国农村老年人家庭代际支持研究[M]. 北京: 中国人口出版社, 2008.
- 周娟, 张玲玲. 幸福院是中国农村养老模式好的选择吗? ——基于陕西省榆林市 R 区实地调查的分析[J]. 中国农村观察, 2016 (5): 51-64.
- 左冬梅, 郭晓颖. 农村成年子女对老年父母的临终照料研究[J]. 西安交通大学学报 (社会科学版), 2014 (34): 54-60.

[责任编辑: 贺拥军]