

基于安宁疗护视域下的临终儿童死亡价值意义探寻

王 睿

山东第一医科大学附属肿瘤医院 山东济南

【摘要】作为人文关怀和现代医学的融合产物，安宁疗护受到的关注度越来越高，该模式可以为临终患者提供精神、社会、心理、生理等各方面的支持，让患者的生命末期生活质量得到有效提升。本文是以安宁疗护视域出发，对临终儿童死亡的价值意义进行深入探寻，回顾和分析临终儿童的生命历程，将他们的精神力量和生命价值深入挖掘。通过对他们死亡价值意义的探寻，让我们对他们的生命体验有更好地理解，为临终儿童提供更人性化、针对性的安宁疗护服务，在有限的时间里实现生命的价值。

【关键词】安宁疗护；临终儿童死亡；价值意义

【收稿日期】2025 年 10 月 12 日

【出刊日期】2025 年 11 月 7 日

【DOI】10.12208/j.cn.20250575

Exploring the value and significance of death in end of life children from the perspective of palliative care

Rui Wang

Shandong First Medical University Affiliated Cancer Hospital, Jinan, Shandong

【Abstract】As a product of the integration of humanistic care and modern medicine, palliative care has received increasing attention. This model can provide support in various aspects such as spirit, society, psychology and physiology for terminally ill patients, effectively improving their quality of life at the end of their lives. This article, from the perspective of palliative care, conducts an in-depth exploration of the value and significance of the death of terminally ill children, reviews and analyzes their life journey, and delves deeply into their spiritual strength and life value. By exploring the value and significance of their deaths, we can have a better understanding of their life experiences, provide more humanized and targeted palliative care services for terminally ill children, and realize the value of life within a limited time.

【Keywords】Palliative care; Death of a terminally ill child; Value and significance

我国在儿童安宁疗护方面的研究，相比较西方发达国家来说起步较晚，他们侧重于多学科团队协作，包含了教育工作者、社工、心理咨询室、儿童护士和医生等人员。会根据不同年龄的儿童、认知水平等，开展多样化的死亡教育，让儿童对死亡有正确的理解，并减轻对死亡的恐惧。我国关于临终儿童安宁疗护的研究无论是理论还是实践都较少，而且主要集中在专业临终关怀机构或一、二线城市的大型儿童医院中，实际的安宁疗护服务未得到有效落实。

1 安宁疗护的定义和内涵

安宁疗护也被称为临终关怀、姑息治疗，是为终末期患者提供全面照护的一种新医疗服务模式。在安宁疗护模式下，除了对患者的生理症状关注外，也非常重视患者精神、社会和心理层面的需求。对于安宁疗护本身来说，在生理层面可以为患者提供疼痛缓解、不适症状的改善等，让终末期患者的生活质量得以提升。例

如，采用物理治疗、药物治疗、按摩、针灸等方式，减轻患者的恶心呕吐、呼吸困难、疼痛等生理痛苦。从心理层面，安宁疗护会密切关注患者的心理状态，消除患者因死亡带来的焦虑、抑郁、恐惧、不安等不良情绪。安宁疗护团队会结合患者的实际情况，采用人本主义疗法、认知行为疗法等，改变患者不合理的思维方式，正确面对和认识死亡。安宁疗护精神层面的帮助，会让他们在生命的最后时刻关注自己的精神需求，对生命的价值和意义深入思考，医护人员给予各方面的引导和支持，让患者得到精神上的满足和慰藉^[1]。

2 儿童安宁疗护的特性分析

在安宁疗护中儿童安宁疗护是非常特殊的一个领域，这与儿童的情感需求、认知能力和身心发展阶段有直接关系。儿童安宁疗护需要加强多学科协作，除了常规的社工、心理咨询师、医生、护士外，还需要儿童游戏治疗师、教育工作者等。相比较成人来说，儿童的心

理需求和生理需求大不相同,需要不同专业的人员为患儿提供针对性的安宁疗护。例如,教育工作者可以为患儿提供个性化教育服务,让他们尽量保持正常的生活节奏和学习;对于儿童游戏治疗师来说,可以通过游戏的方式消除患儿的压力,满足他们的精神需求,促进他们心理健康发展^[2]。例如,XX医院为一位患有白血病的患儿提供的儿童安宁疗护,由医生制定治疗方案;心理咨询室了解和消除患者的心理情绪;教育工作者帮助患儿跟上学习进度;儿童游戏治疗师通过设计针对性的游戏活动,增强患儿的自信心,让他们通过游戏释放压力。在多学科团队协作下,大幅提升了患儿的生命质量。除此之外,在儿童安宁疗护中,死亡教育的要求比较突出,相比较成人来说,儿童的心理发展水平和认知能力有限,需要结合儿童的实际开展针对性的安宁疗护。例如,对于0-5岁的学龄前儿童,他们认为死亡就是离开一会、睡一会儿的事情。对于该阶段的儿童安宁疗护,主要是通过有趣的游戏、生动形象的故事等方式,让他们对死亡的概念有初步的了解。比如讲述《爷爷变成了幽灵》的故事,了解死亡也是生命的一部分。对于6-12岁的学龄儿童,已经对死亡有了一定的恐惧,对于该年龄阶段的儿童,开展安宁疗护时首先需要缓解他们的恐惧情绪,可以通过参观自然博物馆,使他们对生命的循环有直观的感受,对死亡能够正确面对^[3]。

3 多维分析临终儿童的死亡价值

3.1 个体生命价值

第一,生命质量与尊严维护。维护临终儿童的生命质量与尊严,在安宁疗护视域下是其非常重要的组成部分。作为维护临终儿童生命质量的基础,缓解痛苦至关重要,因为癌症患儿会经历癌痛的折磨,心理上还要面对死亡的恐惧。需要安宁疗护团队为其提供专业的心理支持和医疗手段,减轻患儿的痛苦。对于重度疼痛患儿,可以使用吗啡等强阿片类药物,联合按摩、针灸等;对于中度疼痛的患儿,可以采取可待因等弱阿片类药物;对于轻度疼痛的患儿,可以采用乙酰氨基酚等非甾体抗炎药。采用多样化镇痛方式,运用游戏疗法、认知行为疗法等,让患儿的心理痛苦得以缓解的同时,也使儿童对死亡的恐惧逐渐降低。在维护患儿生命质量和尊严的过程中,要满足患儿的需求,涉及到精神、心理、生理等各个层面。在精神方面,要尊重患儿的价值观和信仰,可以引导他们对生命意义的思考、对艺术作品的欣赏等,为患儿提供精神寄托。在心理层面,要给予患儿充分的尊重和关爱,让他们感受到自己的价值

被认可。不要回避对死亡的恐惧,要让他们能够正确面对死亡,让患儿得到情感上的安慰。在生理需求层面,要为患儿提供良好的身体护理、舒适的环境、充足的营养等^[4]。

第二,生命意义的独特诠释。对于临终儿童来说,要让他们在有限的生命力创造出独特的价值。例如,一位8岁的白血病患儿,在得知自己的疾病后,展现出了超强的客观和坚强心态。在安宁疗护期间,通过画画的方式描述出了自己对未来的憧憬、对这个世界的热爱,并将自己的画作送给其他的病友和医护人员,带来周边的人很多的力量和温暖,也将他对他人的关怀和对生命的热爱传递了出去。该病例充分展现出了这位患儿的生命意义,创造出了对他人来说非常大的价值,让周边的人学会要积极面对生活^[5]。

3.2 家庭与社会关系

第一,对家庭的影响与价值。临终儿童的即将离世对家人来说带来的打击是巨大的,很多父母会陷入无助、自责、悲伤当中。在安宁疗护介入下,可以为家庭成员提供情感慰藉和心理支持,通过哀伤辅导,让家人明白孩子即将离世的现实,要在有限的时间内给予孩子最大的欢乐,逐步减轻家人的心理负担,对孩子临终过程可以更好地应对。开展临终儿童安宁疗护,可以缓解患儿家人的生活压力、减轻经济负担等各种矛盾,让家庭更加和谐。而且通过科学的临终儿童安宁疗护,可以促进家人的成长,更加懂得关爱他人、珍惜生命,无论是生活技能、认知能力、情感能力都能得到一定程度的提升^[6]。

第二,社会层面的价值体现。对临终儿童的死亡从社会文化角度展开分析,可以让社会对生命价值的反思更加深刻。在中国人的传统观念中,对生命的长度更加重视,对生命的意义和质量缺乏足够的关注。而对于临终儿童的死亡来说,可以让更多的人对生命的意义和价值有更加深刻地认识,引发社会对生命意义的深入思考,明白生命对个体来说有独特的价值。从医学伦理的角度展开分析,临终儿童的死亡会引发人们对医疗决策伦理困境、生命延长与生命质量的权衡、医疗资源分配等诸多问题的思考。例如,针对当前有限的医疗资源,如何将临终儿童的生命进行延长,并与生命质量是否得到提高的关系进行选择,是当前医学伦理面对的重要挑战^[7]。在儿童安宁疗护背景下,充分尊重患儿的生命质量和意愿,始终以患儿为中心,对于当前面对的医学伦理挑战,可以基于儿童安宁疗护的做法,在为患儿制定治疗方案时,除了考虑疾病治疗效果外,还需

要对患儿的生命价值和身心需求给予充分的尊重,将医疗决策的伦理合理性和人性化充分凸显出来^[8]。例如,儿童安宁疗护会针对儿童的实际情况和家属的意愿,选择最为妥善的姑息治疗方案,最终目的是提高患儿的生命质量,减轻他们的痛苦。

4 结束语

总而言之,对于临终儿童的死亡,在儿童安宁疗护视域下不仅仅意味着生命的终结,也蕴含了独特和丰富的价值。对于临终儿童的尊严和生命质量,在个体生命价值上是非常重要的,在满足患儿需求、意愿、缓解痛苦给予大力支持外,还可以将患儿有限的生命以独特的方式展现出来,将生命的意义重新进行诠释。安宁疗护对临终儿童死亡价值提升方面可以提供全方位支持,如生理与心理干预、社会与文化干预、教育与认知干预等,改变了患儿及其家属乃至其他社会人士对生命的认识,提高公众对生命和死亡的认知水平。

参考文献

- [1] 武燕潮,郭巧红.安宁疗护视域下临终儿童死亡价值意蕴与意义探寻[J].中国医学伦理学,2025,38(07):949-954.

- [2] 蔡思雨,郭巧红,王瑞欣,等.儿童安宁疗护共同决策的本土化临床实践[J].医学与哲学,2024,45(12):34-38.
- [3] 林君忆,郭巧红.安宁疗护视域下死亡价值理念诠释与意义探寻[J].中国医学伦理学,2024,37(04):475-480.
- [4] 赵亦周,金慧玉.儿童安宁疗护国内外研究进展[J].护理管理杂志,2021,21(12):861-865.
- [5] 何仁富.善生与善终:中国生命文化的安宁追求[J].协和医学杂志,2024,15(01):18-23.
- [6] 高丽萍,邢健红.终末期癌症儿童安宁疗护的影响因素及对策分析[J].中国医学伦理学,2021,34(08):995-998+1009.
- [7] 杨美芳,肖美芳,赵健.癌症儿童安宁疗护研究进展[J].中国医学伦理学,2025,38(03):267-274.
- [8] 吕尚睿,刘慧.“回溯-前瞻”:儿童对生死意义的重塑路径[J].湖南第一师范学院学报,2023,23(04):52-57.

版权声明:©2025 作者与开放获取期刊研究中心(OAJRC)所有。本文章按照知识共享署名许可条款发表。

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



OPEN ACCESS