



# 中国本土化医务社会工作模式研究

——基于癌末病患照顾者视角

medical treatment

中国社会科学出版社

李嘉诚基金会“人间有情”全国宁养医疗服务计划资助



# 中国本土化医务社会工作模式研究

——基于癌末病患照顾者视角

唐咏 著

medinent . nt . ent

中国社会科学出版社

## 图书在版编目(CIP)数据

中国本土化医务社会工作模式研究/唐咏著. —北京: 中国社会科学出版社, 2013. 8

ISBN 978-7-5161-3110-7

I. ①中… II. ①唐… III. ①医学—社会工作—研究—中国  
IV. ①R19

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2013)第 192129 号

---

出 版 人 赵剑英  
责任编辑 朱华彬  
责任校对 高 婷  
责任印制 王炳图

---

出 版 中国社会科学出版社  
社 址 北京鼓楼西大街甲 158 号(邮编 100720)  
网 址 <http://www.csspw.cn>  
中文域名:中国社科网 010-64070619  
发 行 部 010-84083685  
门 市 部 010-84029450  
经 销 新华书店及其他书店

---

印 刷 北京君升印刷有限公司  
装 订 廊坊市广阳区广增装订厂  
版 次 2013 年 8 月第 1 版  
印 次 2013 年 8 月第 1 次印刷

---

开 本 880 × 1230 1/32  
印 张 10.75  
字 数 245 千字  
定 价 35.00 元

---

凡购买中国社会科学出版社图书,如有质量问题请与本社联系调换  
电话:010-64009791  
版权所有 侵权必究

## 序 文

癌症是威胁人类生命最严重的疾病之一，病死率仅次于心脑血管疾病。到 2020 年前，全球癌症发病率将增加 50%，即每年将新增 1500 万癌症患者。不仅如此，癌症的死亡人数也在全球迅猛上升，2007 年全球共有 760 万人死于癌症，2030 年这个数字可能会增至 1320 万。而且，全球 20% 的新发癌症病人在中国，24% 的癌症死亡病人在中国（世界卫生组织，2006）。癌症病人日渐增长的现象，已逐渐成为重塑中国的家庭结构的一个重要因素，政府预算亦需相应调整。

癌症的诊断和治疗过程不仅带给病人严重的身心问题；亦成为整个家庭强烈的应激因素。尤其是癌症病人照顾者，他/她们不仅为病人提供日常照顾，还要参与沉重的治疗决策，担负昂贵的医疗费用。伴随着癌症发病率的持续上升，癌症病人的照料直接关系到社会照料负担的问题。在“民生为本”的大背景下，如何依托有效的照护政策，为癌症病人及其照顾者提供人性化服务等问题，在中国尚未得到充分重视和解决。

国际学术界许多研究都表明，宁养服务的对象对灵性方面的需求特别之多。作为临终的癌症病人，他/她们需要

照顾过去、现在和未来三方面的灵性需求。与“过去”相关的灵性需求，例如：如何放下心结？如何达成未了的心愿？与“现在”相关的灵性需求，例如：如何保持心灵的宁谧？与“未来”相关的灵性需求，例如：如何摆脱人生的无意义感和死亡的恐惧？

中国人一向视死亡为禁忌，往往避谈相关事情。因对灵性或灵性需求的内涵不了解，多数癌症病人或照顾者亦较少期待医护人员和医务社工担当灵性照顾者的角色。同时，基于文化的特色，中国人也不善于主动表达自己的情绪，医护人员和医务社工因而较难察觉癌症病人及其照顾者的负向情绪和灵性需求。近年研究发现，人的灵性需求不限于宗教范畴（其实，这也是中国文化的特色），每个人都会有灵性需求，只是需求的程度有所差异。面对种种人生际遇，人们除了会有伤心、烦恼或喜悦的情绪，也会赋予相关的“意义”。癌症容易令病人深思人生的问题与意义，是一个灵性成长的契机。这个过程需要医疗团队和医务社工的密切合作，在彼此互相分享和支持之下，满足癌症病人及其照顾者的灵性需求，让他/她们生命的最后日子充满爱、意义、希望和满足。

唐咏博士以癌症末期病人照顾者为研究参与者，通过癌症末期病人照顾者生活经验的叙述研究，更进一步探索癌症末期病人照顾者对生命意义的认识，为中国政府提供完善医务社会工作服务及死亡教育的相关政策建议。她的研究发现，癌症照顾者的身体和心理健康状况使照顾他们的家人感受到困难，因此如何减低家人照顾者的压力，确是值得深入研究的课题。本书是唐咏博士严谨而且充实的研究所得出的丰硕成果，对中国宁养领域的研究有相当的

参考作用。除了学术上的贡献，本研究对发展中国的癌症病人及其照顾者的服务，亦有很大的引领作用。

陈丽云教授

香港大学社会工作及行政学系

香港大学行为健康研究中心

## 前 言

在中国，癌症病死率已跃升至第二位仅次于（心脑血管疾病），成为威胁人们生命最严重的疾病之一。癌症疾病的严重程度加剧了癌症病人对日常生活照顾的需求，也凸显出家庭成员照顾癌症病人日常生活经验的这个议题。随着医疗模式的转变，研究人员不但关注癌症病人自身的需求，也将关注点投向癌症病人的家庭照顾者，探讨他/她们的身心健康、照顾心路历程及需求。

李嘉诚基金会宁养项目近年在推动中国医务社会工作发展方面作出许多贡献。为惠及全国更多的癌症病人，2001 年 1 月李嘉诚基金会实施中国宁养医疗服务计划，每年捐资 2000 万元在中国近 20 所重点医院设立宁养院，这是中国目前唯一上门免费为贫困癌症病人提供镇痛治疗、心理辅导、生命伦理等方面照护的临终关怀机构。宁养院秉承“造福病人和造福社会”的理念，坚持“以人为本和全人照顾”的服务宗旨为癌症患者服务。

2010 年 7 月至 12 月，在李嘉诚基金会宁养项目的支持下，深圳市人民医院宁养院与深圳大学法学院社会学系合作开展以晚期癌症患者及其照顾者为主要对象的研究课题。研究团队基于知行易径和身心灵模式两大理论框架，积极开展晚期癌

症患者照顾者的教育支持小组活动。研究团队不但关注晚期癌症患者的身心灵照顾，同时在进行死亡教育的基础上帮助晚期癌症患者及其照顾者建立积极的生命意义，有效提升晚期癌症患者照顾者的身心灵健康，实现晚期癌症病人的全人照顾。本研究采纳了文献归纳、问卷调查、深度访谈、焦点小组和家庭探访等方法。研究团队总共完成 84 份调查问卷、7 例深度访谈和为期 5 节的癌症末期患者照顾者的教育支持小组活动。研究深入探索了晚期癌症病人照顾者的照顾动机、社会支持程度、照顾需求、照顾缺失及身心灵感受。

研究发现，晚期癌症患者的身体和精神健康状况使照顾者感受到诸多负面情绪影响，而寻求有效的社会支持成为照顾者调节精神健康的一条主要途径。在照顾晚期癌症病患的过程中他们所寻求的非正式社会支持网络主要来自于家庭，而正式支持网络则非常缺乏，尤其是服务体系欠缺和医务社会工作不足成为照顾者寻求社会资源的主要瓶颈。因此本研究提出，应大力发展医务社会工作、以及出台相应政策推动与社区卫生服务相结合的照护体系机构框架的建立，真正实现癌症病患的多元化照护体系。

此项研究的顺利开展，不但从晚期癌症病人照顾者角度提供了翔实的研究资料，而且为社会工作者真实了解该群体展示了多元化的研究视野，并为决策者有效建构新的医务社会工作体系提供了有效的介入点，同时有利于未来的研究者在此领域开展更深入地研究研讨。

# 目 录

|                                  |      |
|----------------------------------|------|
| 序文 .....                         | (1)  |
| 前言 .....                         | (1)  |
| <br>                             |      |
| 第一章 研究背景 .....                   | (1)  |
| 第二章 癌末病患照顾者的研究文献回顾 .....         | (7)  |
| 第一节 癌症末期病人 .....                 | (7)  |
| 第二节 癌症末期病患的主要照顾者 .....           | (10) |
| 第三节 宁养服务 .....                   | (26) |
| 第四节 医务社会工作 .....                 | (34) |
| 第三章 混合研究法:定量研究和质性研究 .....        | (46) |
| 第一节 课题研究的准备阶段 .....              | (48) |
| 第二节 定量研究方法之问卷调查法 .....           | (50) |
| 第三节 质性研究方法之深度访谈法和焦点<br>小组法 ..... | (54) |
| 第四章 定量研究:问卷调查资料分析 .....          | (63) |
| 第一节 问卷资料收集步骤、分析方法和质量<br>控制 ..... | (63) |
| 第二节 问卷调查发放和回收情况 .....            | (64) |
| 第三节 问卷调查六个量表的基本频数分析 .....        | (67) |

|     |                                          |       |
|-----|------------------------------------------|-------|
| 第四节 | 问卷调查数据的相关性分析 .....                       | (87)  |
| 第五节 | 癌末病患照顾者问卷调查的结论 .....                     | (90)  |
| 第六节 | 研究者开展问卷调查后的个人反思 .....                    | (95)  |
| 第五章 | 质性研究:深度访谈资料分析 .....                      | (97)  |
| 第一节 | 癌末病患主要照顾者的个人背景资料 .....                   | (97)  |
| 第二节 | 癌末病患主要照顾者深度访谈的内容<br>分析 .....             | (98)  |
| 第六章 | 质性研究:焦点小组资料分析 .....                      | (133) |
| 第一节 | 癌末病患照顾者的身心困扰 .....                       | (133) |
| 第二节 | 死亡的意义 .....                              | (135) |
| 第三节 | 社工介入方式——知行易径模式在癌末<br>病患照顾者小组活动中的运用 ..... | (136) |
| 第四节 | 焦点小组资料的话题分析 .....                        | (138) |
| 第五节 | 缓解癌末病患照顾者身心压力的解决<br>方式 .....             | (148) |
| 第六节 | 研究者开展焦点小组活动后的个人<br>反思 .....              | (150) |
| 第七章 | 研究结论和政策建议 .....                          | (152) |
| 第一节 | 癌末病患主要照顾者面临诸多压力 .....                    | (153) |
| 第二节 | 照顾者应激方式的非正式性 .....                       | (155) |
| 第三节 | 正式支持网络的极度缺乏 .....                        | (155) |
| 第四节 | 中国死亡教育的缺位 .....                          | (157) |
| 第五节 | 宁养服务是癌症病人人文关怀的亮点 ...                     | (158) |
| 第六节 | 基于医务社会工作视角的政策建议 .....                    | (160) |
| 第七节 | 个人研究反思 .....                             | (162) |
| 附录  |                                          |       |
| 一   | 调查问卷 .....                               | (170) |

---

|                                 |       |
|---------------------------------|-------|
| 二 半结构化访谈指南 .....                | (179) |
| 三 深度访谈之半结构化指南 .....             | (181) |
| 四 焦点小组手册 .....                  | (305) |
| 五 深度访谈对象的信息采集表 .....            | (324) |
| 六 癌末患者照顾者焦点小组组员的信息<br>采集表 ..... | (325) |
| 七 知情同意书 .....                   | (326) |
| 后序 .....                        | (330) |

## 第一章 研究背景

卫生部《中国卫生统计提要》的数据显示,2003 年以来,癌症连续在城市居民死因中位居首位,是严重危害居民健康和生命的疾病。自 2006 年 6 月起,卫生部和科技部开始联合组织了第三次全国死因回顾抽样调查。20 世纪 70 年代,中国每年死于癌症的人口约 70 万。20 世纪 90 年代,中国每年死于癌症的人口约为 117 万。21 世纪初,我国每年死于癌症的人口约为 150 万。如不加以控制,中国癌症死亡人数在今后 20 年中将超过 400 万,而癌症总数将达 660 万<sup>①</sup>。中国广东深圳癌症的发病率也呈现持续上升的趋势,2001 年到 2004 年,深圳肿瘤的死亡人数均在 600—700 人之间徘徊,从 2005 年开始逼近千人关口,2007 年、2008 年及 2009 年 3 年死亡人数均超千人,且呈逐年上升趋势。分别是 1265 人、1330 人和 1553 人。另据统计,从 2001 年至 2009 年,深圳因癌症致死的人数为 8751 人。按照癌症目前的发病和死亡速度,至 2010 年,深圳癌症总死亡人数无疑将超过万人大关。随着人口老龄化加剧、经济发展、环境变化等因素,癌症发病增长趋势明显。近

---

① 卫生部卫生统计信息中心:《中国恶性肿瘤危险因素研究》,中国协和医科大学出版社 2003 年版。

年来,深圳市癌症的发病率逐年上升,新发癌症病例每年以10%—30%的比例增长<sup>①</sup>。

癌症是威胁人类生命的最严重的疾病之一,病死率仅次于心脑血管疾病而位居第二,癌症的诊断和治疗过程不仅给患者带来严重的身心问题,对整个家庭而言都是强烈的应激因素。尤其是癌症病人照顾者,他/她们不仅为病人提供日常照顾,还要参与治疗决策的制定,承受昂贵的医疗费用。癌症病人的照料直接关系到社会照料负担问题。在“民生为本”的大背景下,如何依托有效的照护政策为癌症病人及其照顾者提供人性化服务等问题尚未得到充分重视和解决。本人将以此为研究对象,通过癌症病人照顾者生活经验的叙述研究,开展医务实务工作研究,完善医务社会工作服务及其照护服务体系并提供相应决策参考。国外关于癌症病人照顾者的研究很丰富,相较而言,国内研究相对薄弱,多数在护理学中展开,而社会学和社会工作领域较少。随着医疗模式的改变,人们不但关注癌症病人自身的需求,也将关注点投向家庭照顾者,对照顾者身心健康方面的研究日渐增多,逐步成为近年的研究热点。

李嘉诚基金会“宁养项目”近年在推动中国医务社会工作发展方面作出许多贡献。李嘉诚基金会1998年11月捐资于汕头大学医学院第一附属医院兴建了全国首家宁养院,取得了良好的社会效益。为惠及全国更多的癌症病人,2001年1月李嘉诚基金会实施中国宁养医疗服务计划,每年捐资2000万元在中国近20所重点医院设立宁养院,这是中国目前唯一上门免费为贫困癌症病人提供镇痛治疗、心理辅导、生命伦理等

---

① 深圳新闻网(2010-08-18):《癌症,深圳人头号“杀手”》, [http://www.sznews.com/zbjd/content/2010-08/18/content\\_4844749.htm](http://www.sznews.com/zbjd/content/2010-08/18/content_4844749.htm)。

方面照护的临终关怀机构。宁养院秉承了“造福病人，造福社会”的理念，坚持“以人为本，全人照顾”的服务宗旨，竭诚为病人服务<sup>①</sup>。

深圳市人民医院宁养院与深圳大学法学院社会学系合作开展以晚期癌症患者及其照顾者为主要对象的研究课题。其中针对照顾者所开展的教育支持小组基于知行易径和身心灵模式两大框架，关注癌症末期病人的身心灵照顾，在进行死亡教育的基础上帮助病人及其家属建立生命意义，有效地提升晚期癌症患者照顾者的身心健康。

研究采纳了文献归纳、问卷调查、深度访谈、焦点小组和家庭探访等方法。在2010年8月至2010年11月期间，研究团队总共完成84份调查问卷、7例深度访谈和为期5节的癌症末期患者照顾者的教育支持小组活动。

### 一 研究的主要内容

探讨如何从制度层面促进政府建立合理的医务社会工作人才队伍，以实现癌症病人和其主要照顾者的良好保护体系，本课题拟从以下层面展开癌症病人主要照顾者的研究：

第一，辨识主要照顾者的需要及服务缝隙。主要照顾者通常承受较大心理压力，但他们面对压力时并非总是消极适应，相反会主动寻求减缓压力的对策。

第二，提出本土化的医务社会工作模式。中国的社会工作实践不能脱离藏于人们日常生活方式之下的思维模式。所以，

---

<sup>①</sup> 《李嘉诚基金会全国宁养医疗服务计划》，中国社会组织网，<http://www.chinanpo.gov.cn/web/showBulletin.do?type=pre&id=20424&dictionid=1940>。

文化因素是必须加以考虑的。探寻中国本土经验如何影响照顾者的选择,有助于建立本土医务社工模式。

第三,提供癌症病人的照护政策建议。癌症病人照护体系是在特定的经济、政治和社会背景下,由不同部门构成的制度性安排,同时受制于医疗卫生等系统。该系统可提供癌症病人的照顾服务资源,政府应鼓励民间团体发展社区照顾机构,提供属地的初级预防服务,并建立癌症病人的连续性长期照护体系。

## 二 研究的基本思路

考虑到癌症病人主要照顾者面临的特定社会政策背景,本课题拟将社会文化因素、压力事件、应对资源、照顾评价和心理健康共同纳入社会背景中加以理解。并从中国宏观福利政策出发,深入癌症病人的家庭和社区,在微观层面对照顾者进行实证调查研究,从中归纳具有操作性和推广性的策略,对宏观的照护政策以及医务社会工作模式进行思考,实现宏观与微观的交叉融合。

## 三 研究方法:混合研究法

本研究采纳了定量和定性相结合的混合研究法,具体而言主要包括文献回顾法、问卷调查、深度访谈和焦点小组法。

### (一) 文献回顾法

查阅国内外相关文献,结合专家小组讨论,基于中国传统文化和现代意义的死亡观对癌症末期病人照顾者的研究,通过近十年的报刊、著作、数据库等检索工具,收集目前国内外关于医务社会工作和癌症末期病人照顾者方面的文献资料,进行综合整理、分析和归纳,寻找其中有启发作用和借鉴意义的部

分,从理论上探讨癌症末期病人照顾者及本土化医务社会工作的建设。

## (二) 定量研究法之问卷调查

本研究以癌症末期病人的家庭照顾者为研究对象,调查癌症末期病人照顾者因长期照顾病人产生的负担和不良情绪变化,分析影响因素。具体内容包括:(1)癌症病人个人背景调查;(2)照顾者个人背景调查;(3)照顾者的负荷;(4)照顾者的个人效能感;(5)照顾者的社会支持;(6)照顾者的心理情绪;以及(7)针对死亡话题的探讨。其主要目的是为政府相关部门制定科学的医疗服务政策和制度奠定坚实的实务基础。

## (三) 质性研究法之深度访谈

本研究运用质性研究中的现象学研究传统,采用非概率抽样法中的理论性抽样来寻找受访者,样本将针对性别和照顾者(配偶或子女)等类别进行选择,运用深度访谈和半结构式问卷访问工具及透过叙说分析进行资料收集与分析。过往研究多是量化的态度测量,但仅通过量化,许多因素包括照顾者特质、照顾感受、责任认知和心理适应等都难以得到深入探索。围绕访谈提纲,按照事先设计好的关键问题,以开放式提问方式持续40—60分钟的访谈,访谈过程中鼓励受访对象充分表达自己的感受、想法和体验,访谈过程中,对发生在访谈环境中的事件及时给予客观记录。并在受访者自愿的情况下,让每位受访者了解访谈的目的、意义和基本步骤等,同时签署知情同意书,并对访谈内容进行同步录音,隐去照顾者的真实姓名,用以编号代替。基于资源有限性,本研究主要立足于中国广东省深圳市,分别访问了7位癌症末期病人的主要照顾者,目的是了解其真实的需求及问题。访谈结束之后对访谈资料进

行梳理归类、建立概念性联系和类属，发现并建立类属之间的联系。

#### （四）质性研究法之焦点小组法

本研究运用焦点小组法，在深圳市人民医院宁养院门诊部共开展了为期5节的癌症末期患者照顾者的教育支持小组活动。以焦点小组的形式，让参与进来的人员暂时放下照顾任务，分享照顾经验，诉说心理压力，宣泄不良情绪。相似经历的组员们在组间产生共鸣，同时也得到了来自外界的理解支持和关爱。