

逝者善终 留者善别

癌末患者宁养社会工作的理论与实践

主 编 史柏年

副主编 刘晓芳 马 烨

北京大学
PEKING UNIV

逝者善终 留者善别

癌末患者宁养社会工作的理论与实践

主 编 史柏年

副主编 刘晓芳 马 烨

北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS



图书在版编目(CIP)数据

逝者善终 留者善别:癌末患者宁养社会工作的理论与实践/史柏年主编.—北京:北京大学出版社,2017.1

ISBN 978-7-301-27815-4

I. ①逝… II. ①史… III. ①临终关怀学—研究 IV. ①R48

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2016)第 294230 号

- 书 名** 逝者善终 留者善别:癌末患者宁养社会工作的理论与实践
SHIZHE SHANZHONG LIUZHE SHANBIE
- 著作责任者** 史柏年 主编 刘晓芳 马 烨 副主编
- 责任编辑** 董郑芳(dzfpku@163.com)
- 标准书号** ISBN 978-7-301-27815-4
- 出版发行** 北京大学出版社
- 地 址** 北京市海淀区成府路 205 号 100871
- 网 址** <http://www.pup.cn>
- 新浪微博** @北京大学出版社 @未名社科-北大图书
- 电子信箱** ss@pup.pku.edu.cn
- 电 话** 邮购部 62752015 发行部 62750672 编辑部 62765016
- 印刷者** 三河市北燕印装有限公司
- 经 销 者** 新华书店
- 730 毫米×980 毫米 16 开本 20 印张 338 千字
- 2017 年 1 月第 1 版 2017 年 1 月第 1 次印刷
- 定 价** 54.00 元

未经许可,不得以任何方式复制或抄袭本书之部分或全部内容。

版权所有,侵权必究

举报电话:010-62752024 电子信箱:fd@pup.pku.edu.cn

图书如有印装质量问题,请与出版部联系,电话:010-62756370

编委会成员

编委会主任：王思斌

编委会副主任：史柏年 罗敏洁

编委会成员（排名不分先后）：

白晓荣	代曦	桂海君	何荣	黄红	蒋国庆	刘晓芳
马烨	秦小峰	唐咏	王志中	薛新娅	杨生勇	银平均
张长伟	张朝林	张青	张世奇	张姝	郑立羽	周昌祥

序

李嘉诚基金会“人间有情”全国宁养医疗服务计划与中国社会工作教育协会自2010年起合作开展“全国宁养社会工作服务发展项目”，旨在推动高校社会工作学者与一线宁养院社会工作人员紧密合作，通过开展专业实习、实践项目、讲座或工作坊、研究及发表等，推动内地宁养社会工作服务理论与实践的发展。截至2015年，全国已有20家社会工作学院（系）和20家宁养院参与此项目。

2011—2015年期间，得到中国抗癌协会癌症康复与姑息治疗专业委员会的支持，我们三家机构于第七至十二届全国癌症康复与姑息医学大会上成功举办“姑息治疗中的社会工作”分会场，共计千余名肿瘤医生、护士、社会工作者等参与，从而使“身—心—社—灵”全人照顾及跨学科团队合作理念在内地姑息治疗领域得到更广泛的认可与关注。

在此基础上，我们有幸邀请美国纽约大学 Silver 社会工作学院“姑息治疗与临终关怀社会工作者资格培训项目”参与合作，于2015年和2016年成功举办两届全国“姑息治疗与临终关怀社会工作者资格培训暨继续教育”项目，两百余名学员获得结业证书。

李嘉诚基金会“人间有情”全国宁养医疗服务计划从最初创立内地第一家服务癌末患者的宁养院开始，迄今已有十五年历史。项目成立之初，宁养院团队中并没有正式设立社会工作者的角色，这也与当时国内“医疗社会工作”概念没有普及有关。2008年起，宁养项目开始设立社会工作服务制度；时至今日，全国三十多家宁养院均设有全职社会工作者，为癌症末期患者及其家属提供各项社会、心理及灵性照顾，以及组织志愿服务和开展社区宣教教

育活动。这种跨专业团队合作模式有效地提高了癌末患者及其家属的整体生活质量。

我们很高兴可以通过与中国社会工作教育协会以及其他专业组织合作,分享宁养项目多年来积累的实践经验;通过专家学者以及其他外部力量的支持和参与,共同推进内地姑息治疗与宁养社会工作理论和实践的发展;大家携手行动,积极发声,倡导相关公共政策的创立与改进。

作为一名医生,同时也是一名医疗公益事业的推动者,我很欣悦地看到这本书的出版。在感激所有机构、专家对本书贡献的同时,更真心希望内地医疗社会工作尽快得以专业化发展,期待看到更多来源于实证研究的知识得以总结和传播,从而提升广大患者的利益与福祉。

社会工作者是医疗团队的重要分子,不同专业之间需要更紧密的合作与支持!感谢大家,让我们继续携手前行!

罗敏洁^① 博士

2016年5月

^① 李嘉诚基金会驻汕头大学医学院顾问;李嘉诚基金会“人间有情”全国宁养医疗服务计划项目负责人。

前言

我接触了解癌末患者宁养疗护服务始于2010年。有一天,我接到李嘉诚基金会“全国宁养医疗服务计划”社会工作主任刘晓芳的电话求助,要我帮忙联系社会工作专业院校,协助李嘉诚基金会资助的地方宁养院,为贫困家庭癌末患者及其家属提供社会工作专业服务。于是,我便在全国找了七家专业能力较强,又有服务意愿的社会工作专业院系,促成了(医)院(高)校合作开展宁养社会工作服务模式的试行。在其后的两年中,我从院校两方面陆陆续续了解了服务开展的情况及取得的成效,由此也萌生出亲身组织参与类似专业服务的念头。

2012年,中国社会工作教育协会承接并圆满完成了中央财政支持社会组织参与社会服务的“重生行动——唇腭裂儿童及家庭社会工作服务示范项目”后,在考虑下一年度的申报项目时,我自然想到了宁养社会工作专业服务。在协会王思斌会长的支持下,我与李嘉诚基金会“全国宁养医疗服务计划”负责人罗敏洁博士商谈,双方一致同意开展更大范围、更加正式的合作。于是,我们设计了“人间有情——宁养(临终关怀)社会工作服务示范项目”方案,申请2013年度中央财政支持社会组织参与社会服务项目并获得批准。在这一年中,全国有18个社会工作专业院校与李嘉诚基金会资助的18家宁养院合作,在全国17个省、自治区、直辖市开展宁养社会工作服务。2015年,协会又以此服务活动申请中央财政支持项目获得成功,又有16个社会工作专业院校与李嘉诚基金会资助的16家宁养院合作,在全国16个省、自治区、直辖市开展宁养社会工作服务。

当初开展癌末患者及其家庭社会工作服务时,我们定的目标有三方面:

首先是帮助贫困癌末患者及其家属建立社会支持网络、缓解因面临死亡与分离带来的压力,提供“社会—心理—灵性”层面的照顾与支持,达致“生死两相安”;其次是增进医务人员、社会大众对贫困癌末患者及其家属的理解与关怀,营造良好社会氛围,形成宁养(临终关怀)社会工作服务的介入模式,促进相关领域医务社会工作制度建设;最后是提供社会工作专业师生介入社会服务的实践机会,培养具有社会责任及实务技能的优秀社会工作人才,促进社会工作专业教育发展,推动医务社会工作发展。

在两个年度的项目实施过程中,上述三个目标基本达成。首先,两个服务年度中,项目为 720 位癌末患者开展个案服务,共计服务 6857 人次;开展 287 期小组活动,为患者及其家属 2887 人次、医护人员及义工 1112 人次提供专业服务,共计获益 3999 人次;开展社区宣教服务 108 次,为 1316 位癌症患者及其家属、10441 位社区居民、1786 位医护人员及义工提供服务,总计社区服务获益达到 13543 人次。综上,项目总计服务获益达 24399 人次。癌末患者及其家属、医护人员以及社区民众对于所受服务基本满意。其次,在两个年度的服务中,基本形成了癌末患者及其家庭宁养社会工作服务的工作流程和服务标准。服务模式在多个场合进行宣传介绍,引起医学界和社会工作界的广泛关注和认同,助推了宁养社会工作理念和服务的普及推广。最后,参与服务的社会工作院校师生获得了长足的专业成长。两年服务中,全国 20 所高校共计动员、培训了 947 名社会工作专业师生参与服务活动,大大促进了医务社会工作、临终关怀社会工作领域的课程建设、实务技能提升和人才培养,也促成了一批宁养社会工作领域的研究成果和优秀案例的总结和发表。

当然,以高校师生(尤其是未毕业的学生)作为主体,以项目化运作的方式开展的社会工作专业服务,是需要警惕和谨慎处理一些专业伦理的困扰的。例如,在面对癌末患者及其家属身(体)、心(理)、社(会)、灵(性)等方面巨大压力和问题时,专业师生的生死阅历欠缺以及服务能力的不足,可能会损害服务对象的利益,同时也会反过来影响学生对于专业的认同及委身。另外,中央财政支持项目对于服务覆盖面和受益人数的要求,使得服务提供者面临效率和效能的矛盾冲突,有些个案处理在服务时间和服务质量上显得仓促和不足。

为了总结经验和改进不足,我们决定将两年服务过程中的积累和思考辑集成册。全书分为三个部分(三编):第一编是理论探究,收集的 13 篇论文是

两年服务中的成果总结和理论思考;第二编是实务案例,其中包括10个个案和1个小组案例;第三编是操作指引,是在李嘉诚基金会“全国宁养医务服务计划”多年实务基础上修改而成的“宁养(临终关怀)社会工作示范项目”服务手册。

本书的编写基于与李嘉诚基金会合作开展的宁养社会工作服务的实践,服务得到中央财政支持社会组织参与社会服务项目办公室给予的立项支持,得到李嘉诚基金会宁养办及各地宁养院的大力配合,在此表示衷心感谢。在书稿编写和修订过程中,我的研究生程子航、王琳、张少驰、郭静辉、郭海兴和马小玲帮助做了大量文字工作,也对他们的付出表示感谢。

我们衷心希望奉上的这一本书,能为中国癌末患者及其家庭宁养(临终关怀)社会工作的制度建设和专业能力提升贡献微薄的力量。

史柏年

2016年5月

== 目 录 ==

第一编 理论探究

癌末患者宁养社会工作研究文献综述

史柏年 马烨 程子航 马小玲 郭海兴 郭静辉 / 3

癌末患者及其家庭宁养社会工作服务项目成效研究

史柏年 马烨 王琳 程子航 / 25

论社会工作理论在医务社会工作实务中的应用

张青 任小平 / 80

晚期癌症患者宁养疗护与伦理

王京城 康宗林 / 89

临终反向关怀模式探析

康宗林 王京城 黎莹 李梦倩 / 96

社会工作介入临终关怀服务探讨——以某医科大学社会工作介入临终关怀
服务为例 王卫平 谭卫华 郑立羽 / 107

医务社会个案工作的伦理困境分析——基于宁养个案服务的实证研究

李丹 马军武 / 115

癌末患者家庭支持困难问题研究

沈月娥 于欧洋 / 124

关于“癌症患者家属减压小组”的案例分析

苏光 黄红 武玉宝 / 129

宁养疗护中的嵌入性灵性照顾——基于癌末患者家属团体活动的案例分析

王京城 康宗林 / 143

照顾者的照顾：对癌末患者遗属的哀伤辅导的行动报告

张青 李静 徐中坛 徐丽娜 张明慧 / 155

叙事治疗在儿童预期性哀伤辅导中的应用

张明慧 / 164

志愿者在癌末适度治疗中的重要作用

刘晓芳 / 176

第二编 实务案例

个案工作案例

用心陪伴

陈招霞 姚丽 王浩 / 187

“迟到”的幸福

阿尔孜古丽 古丽米热 古丽巴哈尔 / 193

安康过晚年 重拾夕阳红

朱华青 杨蕾 / 198

陪伴生命的最后一程

尚文迪 裴佳 / 206

谱写生命故事 润泽心灵之土

马柳丹 刘宇翔 / 217

“孝”亦“不孝”——癌症老人对“孝心”的反抗

卢建 / 225

宗教信仰,重绘生命轨迹

乔海霞 / 229

温暖人生的最后旅程

杨婷 / 239

爱的礼物 爱的传递

李艳丽 常碧如 杨倩 / 247

姐姐,你在天堂一定要快乐

卢建 / 255

小组工作案例

携手明天 为爱远航——“全国宁养医疗服务计划”癌症患者家属减压小组

陈招霞 姚丽 王浩 / 261

第三编 操作指引

宁养社会工作实务手册 / 277

≡ 第一编 ≡

理 论 探 究

癌末患者宁养社会工作研究文献综述

史柏年 马烨 程子航 马小玲 郭海兴 郭静辉

西方国家经过三十多年的发展,已构建了较为完善的临终关怀服务体系,并形成了大量理论和实践成果。目前国外临终关怀研究多涉及医疗、护理、教育、伦理、心理、组织模式、经济来源等多个方面,其研究重点在于调查临终者及医务工作者对临终关怀的态度、通过护理干预改善临终者的生命质量等。同时将研究兴趣延伸到医患和护患沟通技巧、死亡教育、伦理和道德问题、临终关怀护理人员的职责和角色、丧亲支持等方面。^①相反,我国在临终关怀服务的发展上相对滞后,率先开展服务的是香港地区,其次是大陆和台湾地区。

一、研究概况

笔者选择了以“年份 2000—2015”为单位,期刊来源为 SCI 来源期刊、EI 来源期刊、中文核心期刊、CSSCI 来源期刊,来梳理我国临终关怀领域的研究趋势,共搜到 201 篇文献。

根据图 1 的统计结果显示,2000—2005 年该领域的研究文献数量分别为 6、1、9、2、4、6,均不超过 10 篇。2006 年开始有所增长,论文数为 13 篇。2010 年发表研究论文 21 篇。2014 年,研究“临终关怀”的文献刊载数量最多,共有 40 篇被登载在中国期刊全文数据库核心期刊。同时,通过图 2 可以看出,研究者

^① S. E. McClement, et al., "Evaluation of Education in Palliative Care: Determining the Effects on Nurses Knowledge and Attitudes," *Journal of Palliative Care*, Vol. 21, No. 1, 2005, pp. 44-48.

对该领域自 2000 年以来有持续性的关注。整体而言,相较于 2009 年之前,2010 年之后的研究成果数量明显增加,而 2010 年到 2014 年之间是发表高质量文献数量的高峰期。

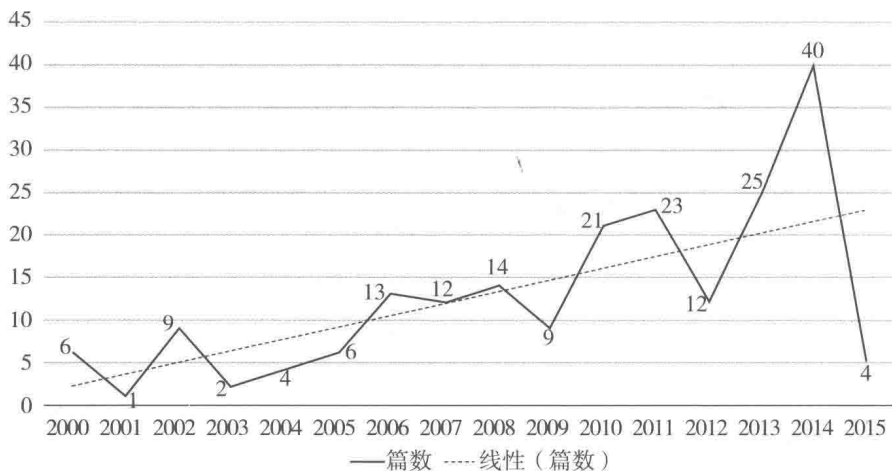


图 1 临终关怀领域的研究趋势 (2000—2015 年)

目前,我国关于该领域的研究主要集中在医学、宗教、法律、社会学和伦理学等方面。对文献进行梳理的标准主要有三方面:一是文献刊登的期刊背景;二是研究者长期从事的研究方向;三是研究文献所聚焦的主要内容。具体的分布情况详见图 2。

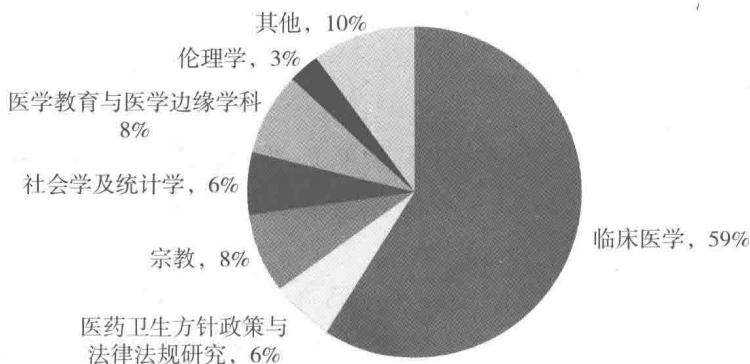


图 2 临终关怀领域相关研究 (2000—2015 年)

根据图 2 临终关怀领域相关研究可以看出,目前,该领域的研究成果主要集中在医学上,临床医学研究文献的数量占全部文献数量的 59%,医学教育与医学边缘学科占全部文献的 8%,关于医学方面的文献多达 67%。这些文献的

研究内容主要涉及临终患者的健康护理、生活质量、心理状态,以及医学教育等多个方面。6%的研究文献着重从医药卫生方针政策及法律法规角度来研究。从社会工作专业出发,进行探究的文献数量仅占6%。其探究内容包括社会工作介入临终关怀研究、社会工作专业理念与临终关怀、社会工作在临终关怀团队的角色等。而占比例3%的文献则主要从伦理层面出发,研究我国临终关怀事业发展的伦理困境及其对策。

随着社会的进步,卫生事业的发展,人们已越来越清楚地认识到,社会卫生保健体系中应该包括三个相互关联的基本组成部分,预防、治疗、临终关怀。^①特别是在向现代医学生理—心理—社会医学模式转变的背景下,临终关怀实现良性、有序发展就必然依赖全社会的多元化、多途径的支持。2006年,黄海珊等提出“建设有中国特色的临终关怀”^②,包括加强生命教育;改善伦理环境;建立有中国特色的立体化全息服务机构;促进临终关怀加入医疗保险等多方面的内容。我国临终关怀服务将朝着“理论深入化、教育普及化、实施适宜化、管理规范化的目标发展。

二、宁养疗护概述

“宁养服务”(Hospice)一词源自中世纪欧洲僧侣、修士为长途旅行或朝圣者而设的休息地方,进而引申为如今为垂死患者提供服务,是指通过早期识别、积极评估、疼痛治疗和控制其他症状,包括生理、心理、社会和灵性困扰,来预防和减轻身心痛苦,为“癌症晚期、疼痛、贫困”的居家宁养的患者提供的专业化服务,旨在改善罹患癌症患者及家属的生活质量。

宁养服务在国外被叫作“姑息照护”,在中国内地谓之“临终关怀”,在中国台湾地区和日本,又普遍被称为“安宁疗护”。“舒缓治疗”起初只在英国出现,后来扩展到全球,逐渐从社区家居服务,发展到二级、三级医院和综合性肿瘤中心服务。“舒缓治疗”之后不断成熟,形成了临床医学分支学科——纾缓医学(Palliative Medicine)。

由于本研究是基于由李嘉诚基金会资助的服务项目,所以叫法更多地受香港地区习惯的影响,香港的公共医院设有宁养中心,为癌末患者提供完善

① 丁焱:《临终关怀发展中的伦理问题》,《中华护理杂志》2000年第10期。

② 黄海珊、张静平、邓小梅:《刍议建设有中国特色的临终关怀》,《医学与社会》2006年第9期。

的临终服务,内地效仿和学习之,故对其纷繁的称谓统一为“宁养疗护”,简称“宁养”。

(一) 宁养疗护的定义

现代宁养疗护的鼻祖西塞莉·桑德斯(Cicely Saunders)提出:“宁养疗护是提供救赎的场所,一个人死时虽然身体的病痛未被治愈,但痛苦已被医治。”她为宁养疗护定下五大目标:(1)内心冲突之消除;(2)人际怨怼之消除,患者到临终时可能以不同的眼光看待与他人的关系,是个和解的时刻,协助联系想要和解的人,或协助家属与患者的和解;(3)特殊心愿之实现;(4)未竟事情的安排,如:交代自己挂心的事、安排想见面的人、完成需要处理的事、撰写遗嘱或对自己的一生忏悔;(5)亲朋好友之道别,让患者摆脱死亡的阴影,正面地对待生命的最后旅程,安适而平安地与家人朋友度过一段温馨的时光,是她对宁养工作的期待及希望。^①

“宁养疗护”在英文中用单词“hospice”指代,学者钟昌宏从构成要素对其进行定义,关注患者与家属间的互动关系,具体内涵是:

(1) H-Hospitality:以热忱、亲切、关爱的态度来照顾及对待患者及家属。

(2) O-Organized Care:联合有组织及受过专业训练的团队并以有计划的照顾使患者及家属得到需要的照顾。

(3) S-Symptom Control:受过专业训练的医护团队,对症状可以很有效地观察及控制。

(4) P-Psychological Support:本着爱心,运用专业的知识及技巧给予精神及心理的支持。

(5) I-Individualized Care:每一个人都是不同的个体,视其不同的情况给予最合适的照顾。

(6) C-Communication:临终患者的体力及意识状况将对其与他人沟通的质与量产生影响,亦可导致患者与家属的疏离,所以需要学习沟通的技巧及运用沟通的方法来促进有效的沟通,达成相互的互动。

(7) E-Education:教育患者及家属或社会大众有关宁养疗护的知识。^②

世界卫生组织于2008年将“宁养疗护”定义为:当患有生命受威胁之疾

① 林维德、罗敏洁:《宁养的概论及实施》,《医学与哲学(B)》2014年第5期。

② 钟昌宏:《安宁疗护及缓和医学:简要理论与实践》,安宁照顾基金会(台湾)1998年版,第11—21页。