

叙事医学

——临终关怀中的倾听与照护

主 编 杨芸峰

主 审 易春涛

上海科学技术出版社

图书在版编目(CIP)数据

叙事医学：临终关怀中的倾听与照护 / 杨芸峰主编

— 上海：上海科学技术出版社，2022.1

ISBN 978-7-5478-5604-8

I. ①叙… II. ①杨… III. ①叙述学—应用—临终关怀学—研究 IV. ①R48

中国版本图书馆CIP数据核字(2021)第255410号

叙事医学——临终关怀中的倾听与照护

主编 杨芸峰

主审 易春涛

上海世纪出版(集团)有限公司 出版、发行
上海科学技术出版社

(上海市闵行区号景路159弄A座9F-10F)

邮政编码 201101 www.sstp.cn

印刷

开本 787×1092 1/32 印张 4.75

字数 100千字

2022年1月第1版 2022年1月第1次印刷

ISBN 978-7-5478-5604-8/R·2441

定价：48.00元

本书如有缺页、错装或损坏等严重质量问题，请向印刷厂联系调换

内 容 提 要

本书介绍了叙事医学、临终关怀的相关知识,在临终关怀服务中提升叙事能力的技巧和叙事程序,并通过叙事案例呈现服务流程,阐释了叙事医学在临终关怀领域的应用与启示。

第一章概述,阐述叙事医学、临终关怀相关概念、基础知识和现状。第二章叙事医学的方法与技巧,介绍提升叙事能力的技巧和临终关怀服务中疾病叙事的流程。第三章叙事案例,收集临床叙事的典型故事,从医生、护士、社会工作者等角度记录服务过程,总结工作经验。通过内容翔实的叙事案例,全面呈现细化的叙事流程,展现临终关怀中的倾听与照护,指导医务人员在叙事服务中为患者着想,传递知识与关怀。第四章医话琐语,加深读者对叙事医学的理解以及对临终关怀的关注。

本书可以带动读者对叙事医学的兴趣,吸引全社会对临终关怀的关注,推动叙事医学专业的发展,提高相关专业人员的叙事能力,从一定层面上帮助节约社会资源、提高叙事服务的有效性和社会对临终关怀的关注度。

本书可供医学临床、教学、科研等从业人员参考,为临床从事老年医学及临终关怀的工作者提供一定借鉴。

编委会名单

主 编 杨芸峰

副主编 陈 塘

编 委 赵 洁 汪 凌 陈 婷 常辰辰

黄苓苓 焦 莉 刘 忻 施艳洪

张琦慧 邵毅璟

主 审 易春涛

序 言

上海市徐汇区枫林街道社区卫生服务中心是国家百强社区卫生服务中心示范基地。中心自 2015 年起开展临终关怀服务,并设立专业的临终关怀团队。团队通过多年的医学叙事服务,不仅提升了临终患者在身、心、社、灵多维度的照顾质量,而且为家属提供专业的心理关怀以及情绪辅导,给予每个家庭全面、持续的专业服务。

叙事医学指的是具有叙事能力的临床工作者通过吸收、解释、回应患者的故事和困境,来为其提供充满尊重、共情和生机的医疗照护。这种人文医学方法有助于医疗团队连接患者及其家庭,在他们深陷困境时给予温暖且专业的服务。本书编写团队将患者档案里的故事汇编成册,从医生、护士、医务社会工作者的角度叙述服务过程中的点滴努力,以期改善患者和家属的疾病体验。

本书通过叙事案例很好地反映了临终关怀中的倾听与照护,同时也阐释了叙事医学相关的专业概念和基础知识,并介绍了叙事能力提升的技巧和临终关怀服务中疾病叙事的流程。内容翔实的 19 个叙事案例将细化的服务流程一一呈现,生动反映了医务人员在叙事服务中以患者为中心,用专业力量传递关怀与尊重。本

书最后一系列的医话琐语可以加深读者对叙事医学的理解以及对临终关怀这一特殊医学领域的关注,增添读者在实践层面改变的动力。

上海大学社会学院社会工作系主任
中国生命关怀协会安宁疗护社会工作专业委员会副主任委员兼秘书长
中国社会工作教育协会医务社会工作专业委员会理事
中国抗癌协会安宁疗护专业委员会常务委员

程明明

2021年11月

前 言

目前我国的人口老龄化程度持续加深,癌症、心脑血管疾病等患者数量也不断增多。随着社会经济的发展、人民生活水平的提高,人们不仅要求能够活得健康幸福,也希望可以有质量地度过人生最后的旅程,尤其是疾病晚期患者,更希望能舒适安宁、有尊严地度过人生最后的阶段。生老病死是自然界不可抗拒的客观规律,如何让临终患者有尊严地离世,越来越受到人们的关注。叙事医学可以帮助临床工作者在与临终患者沟通时,尊重患者并且理解患者的痛苦,使他们更好地度过人生最后的时光。

人类是天生的故事叙说者。在医学背景下,从古希腊医学之父希波克拉底时期开始,语言、药物和手术刀就被并称为医学的三大法宝。根据他的理念,医学涉及三个方面——疾病、医者和患者。无论是患有疾病的患者,还是治疗疾病、照护患者的医者,他们都有故事可讲。如果临床工作者明确了叙事医学的意义、掌握了叙事的技巧,就能够以关切的心态倾听患者的故事,以伙伴的身份陪伴患者走过人生的最后一程。

在长期的社区卫生工作中,医生、护士、药师、医务社会工作者及志愿者等逐步加入到了临终关怀服务的队伍。他们以耐心、爱心与细心诠释叙事真理;他们静坐于临终患者及其家属身边,倾听

其苦闷、忧惧、期待及心愿；他们用纸笔记录叙事故事，用相机记录人生百态。一个个真实的案例跃然纸上，表达出患者、家属以及工作人员的处境，再现他们的经历，帮助他人更好地理解叙事医学，从而使更多的医护人员加入这个行列，为更多的临终患者服务。

上海市徐汇区枫林街道社区卫生服务中心是全国百强社区卫生服务中心、上海市优秀示范社区卫生服务中心。自2015年起，中心组建专业的临终关怀团队，积极开展临终关怀服务。通过多年的叙事服务，帮助临终患者增强身、心、社、灵的支持力量，提供给家属专业的心理关怀以及情绪辅导，给予每个家庭全面持续的服务。作为一种人文医学方法，叙事医学能够紧密连接医患、护患、医护以及患者家庭的关系，有助于医务工作者为患者及其家庭提供更有温度的服务，缓和疾病带来的痛苦。

作为一种重视医护人员共情、反思、信任的医疗模式，叙事医学可培养临床医务人员的叙事能力，使其能够理解并回应患者的故事和困境。它有助于医务人员与患者建立联系，大大加强医患之间的交流，使临终关怀更加温情与人性，从而改变患者和照护者的体验，为临终关怀服务落地提供了一条新思路。本书主要阐释了叙事医学、临终关怀的基础知识，告诉医务人员如何提升叙事技巧、提高临终关怀服务，并通过多个真实案例，全面呈现如何将叙事医学有效运用于临终关怀实践中。

由衷感谢大家阅读本书，希望能够带动读者对叙事医学的兴趣，提高相关专业人员的叙事能力，推动叙事医学专业的发展，提高叙事服务的有效性，在一定层面上帮助节约社会资源。同时，也希望吸引全社会对临终关怀的关注，使越来越多的人能加入临终

关怀服务队伍中来,一起学习,一起创造,一起成长!

由于编者水平有限,加之临终关怀医学尚属一个年轻的临床医学领域,国家临终关怀(安宁疗护)的法律、法规、政策、制度、模式与网络发展还在探索中,本书的缺点和不足在所难免,敬请广大读者批评指正。

编 者

2021年10月

3

前

言

目 录

第一章 概述	1
一、临终关怀概述	3
二、叙事医学概述	16
第二章 叙事医学的方法与技巧	21
一、临终关怀中的叙事服务团队	23
二、发展叙事的能力	25
三、疾病叙事的流程	28
第三章 叙事案例	31
第四章 医话琐语	115
一、缓和医疗、舒缓医疗、姑息疗法、临终关怀、 安宁疗护的区别	117
二、何谓“话疗”	118
三、叙事医学中的“平行病历”	120
四、临终关怀中叙事实践的案主	122
五、临终关怀与中医学	123
六、中医临终关怀思想	125

七、临终关怀中的“和”文化	126
八、临终叙事中的生死教育	128
九、护理人文关怀	129
十、临终关怀的护患沟通	130
十一、医务社工在临终关怀中的纽带作用	132
参考文献	134

叙事医学

—— 临终关怀中的倾听与照护



第一章

概述

一、临终关怀概述

(一) 临终关怀的内涵

“临终关怀”这一术语是从英文“hospice”翻译过来的,它的原意是指“收容院”“救济院”和“驿站”,在中世纪的欧洲这些地方为贫困老人、孤儿和流浪者提供庇护所和食物。如今,美国国立医学图书馆出版的《医学主题词表》中将临终关怀(hospice care)解读为对临终患者的专业支持性卫生保健服务,为患者及其家属提供经济、情感支持和咨询帮助,同时通过整体性护理满足患者当前的生理需求,并为离世患者家属提供丧亲支持与心理疏导。世界卫生组织(WHO)将临终关怀定义为:肯定生命并认同死亡是一个自然过程,不加速或延长死亡,尽可能减轻痛苦和其他身体不适症状,支持临终患者,使他们在死亡前拥有良好的生活质量,并结合心理、社会及灵性照顾支持患者家属,使他们能够在亲属患病期间和死亡后的悲伤阶段做出适当调整。临终关怀是一套有组织的医护照料计划,帮助临终患者在安宁、痛苦和尊严中度过他们人生的最后时刻,同时为临终患者的家属提供心理、社会和精神支持,帮助他们以科学的观念和态度认识和应对现实,送走亲属,处理善后事宜。

临终关怀是对那些没有治愈希望的患者的全面而积极的关怀,目的是确保患者及其家属的最佳生活质量。它为患者提供保守性的治疗和支持性的照护,让患者尽可能的有尊严无痛苦地离开人世。作为一种医疗行为,其重点不是积极治疗,而是关怀照

顾。其基本目标是通过姑息治疗、临终关怀和精神慰藉来提高临终阶段的生活质量。这是优化死亡状态的一种重要方式,也是社会公众最易于接受的一种提供优死的服务。临终关怀服务秉承全人照护的理念,以临终患者及其家属作为一个关怀单元,为他们提供身、心、社、灵的全方位照护,可以在不同的健康照顾场所开展。在我国,根据患者接受临终关怀的地点,临终关怀服务模式通常可分为住院照护和居家照护两种模式。

住院照护模式指经由住院医师评定符合入住条件的终末期患者住在临终关怀病房。住院之前,临终患者及其家属经过医护人员宣教自愿接受临终关怀服务并签署住院协议书、知情同意书等。住院期间,由护工为患者提供 24 小时照护;由医生定期评估查看病情,并缓解患者疼痛等不适症状;由护士执行医嘱并完成护理工作;由心理咨询师评估患者的心理状态并给予疏导、教育和支持;由医务社会工作者(简称医务社工、社工)建档全程关注患者及其家属各层面状况,并多角度提供有效帮助。另外,志愿者会在社工的组织与指导下,有目标地参与病房服务,为患者带去人文关怀。目前临终关怀病房大多是按照普通病房的收费标准收费,总体费用不高,且能帮助患者家属分担照护压力,并提供给患者全方位的专业服务,提高其生命质量。

近年来,临终关怀事业逐渐拓展至以家庭为单位的居家临终关怀,形成居家照护模式。居家照护模式是指终末期患者生活在家中,由其家属提供持续的生活护理,并由社区临终关怀小组定期探视及提供相关服务。该模式更能够尊重临终患者的自主权,同时也实现了“社区-家庭”一体化的持续照护。社区临终关怀小组由受过专业培训的医生、护士、社工、营养师、康复治疗师、药剂师、心理咨询师和其他多学科人员组成,为患者提供多方位服务,如注

射药物、伤口换药、疼痛控制、心理支持等。服务过程中,社区志愿者在社工的指导下,可参与陪伴和提供支持。居家照护模式满足了一些临终患者希望生命最后的日子能和亲属在一起的愿望,其费用较低,并且很大程度上缓解了现如今机构住院床位紧张的压力。

(二) 国外临终关怀的缘起

国际学术界普遍认为,现代临终关怀事业起源于1967年西西里·桑德斯博士在英国伦敦创建的圣克里斯托弗临终关怀院,该院帮助无法治愈的临终患者实现有尊严的死亡,被誉为“点燃了临终关怀运动的灯塔”。

1971年,美国借鉴了英国模式,在圣克里斯托弗临终关怀院的大力帮助下,建立了一个官方认可的临终关怀机构——康奈狄哥临终关怀院。

1975年,加拿大医生巴尔福山在他的著作中首次提出了“姑息治疗”的概念。他的目标是建立一个综合的、以医院为基础的姑息治疗体系,包括患者住院治疗、咨询服务、居家照护项目、家庭支持以及与姑息治疗有关的研究与教学。

1976年,美国颁布的《自然死法案》提到了一种不施以疼痛、延缓临终患者死亡的医疗方法,这并非“安乐死”,而是一种“自然死”的概念,与临终关怀的目的不谋而合。

1980年,美国将临终关怀纳入国家医疗保险法案,为国民享受临终关怀提供财政支持。

1981年,美国出台了《临终关怀法案》。

1981年,日本在滨松成立国内最早的临终关怀医院圣立三方医院。同年,厚生省发布了《临床医生指引》,以规范的内容指导临

终关怀实践。99%以上的临终患者接受临终关怀服务,日本国民对临终放弃抢救已达成共识。目前,日本的临终关怀形式包括独立护理类型、医院类型、指导类型和家庭类型,主要侧重于家庭居家护理。

1987年,美国纽约州通过了《纽约公共卫生法》,提出了“不施行心肺复苏术法”的观念,从而确立了医师签发不施行心肺复苏术医嘱的合法性及免责性。

1990年,英国颁布了《国家卫生服务及社区关怀法》,在医疗保险中增加了临终关怀服务。

1990年,美国国会通过了《病人自主决定权》,该法案于1991年生效,规定所有患者有权自主决定是否要保留或撤销不必要的维持生命的医疗技术。

1994年,澳大利亚首次发布了《澳大利亚临终关怀标准》,以评估临终患者是否得到适当尊重和有效管理。此后,澳大利亚先后发布了《澳大利亚临终关怀服务指南》《基于人口学的澳大利亚临终关怀服务发展计划》《澳大利亚国家临终关怀战略》等多项临终关怀指南。

1996年,新加坡颁布了《预先医疗指示法》,该法律指出通过建立先进的医疗指导,临终患者可以在将来失去意识时表明自己是否需要维持生命的治疗。

1998年,澳大利亚提出了《国家姑息保健项目》,以此提高临终关怀服务人员的素质,改善服务质量。

2001年,包括日本、新加坡和马来西亚在内的15个国家和地区成立了“亚太安宁缓和医学学会”,这是世界上第一个促进临终关怀姑息治疗的国际组织。

2002年,匈牙利制定了临终关怀护理法律,该法每两至三年