

姑息照护中医务社会工作 支持小组对癌症患者的干预作用

温锦旺

(福建医科大学人文学院,福建 福州 350108)

摘要:本课题以姑息照顾和社会支持理论为框架,招募癌症患者开展社会支持小组工作。与传统治疗方法相比,以姑息照顾为理念的医务社会工作支持小组的介入,可以为组员提供心理和社会支持,满足他们的灵性需求。文章对小组评估方法、工具、癌症患者支持性小组动力进行反思。

关键词:姑息照顾;医务社会工作;社会支持;癌症患者

中图分类号: R197

文献标识码: A

文章编号: 1671-0479(2014)06-441-004

doi: 10.7655/NYDXBSS20140604

一、研究背景

随着医学技术的迅速发展,全世界癌症发病检测率持续增加。21世纪初全世界每年因癌症死亡的人数超过500万,我国每年癌症发病人数约200万,平均每90个家庭中就有1个癌症患者^[1]。癌症已成为我国劳动年龄人口伤残和死亡的第一原因,癌症使患者及家属在生理、心理、社会等方面产生一系列问题,严重影响其生活质量。

医务社会工作的支持小组对癌症患者给予姑息照护的介入具有很大的空间和优势。医务社会工作是指在医疗方面提供的专业社会工作,区别于医生、医护人员等,旨在帮助患者解决在身体、心理、经济、家庭、工作以及社会上遇到的问题,以提高医疗效果的服务活动^[2]。医务社会工作支持小组通过运用分析工具对案主需求进行有效评估。从案主的需要出发制定小组计划并开展活动,包括哀伤辅导、评估和咨询、案主和家属的情感支持、灵性支持和教育等等。国外大量研究表明,对于癌症患者而言医务社会工作支持小组治疗已经成为了一种重要的治疗模式并具有明显的效果。如David Spiegel研究结果显示,参加小组治疗可以延长癌症患者的生命和提升生活质量;Fawzy运用积极行为、认知适应、压力调适与情绪支持等方式,对80个早期黑色素瘤患者

进行6周结构式小组心理治疗,发现小组心理治疗对提高患者的存活率、减少复发有显著效果^[3]。

二、理论框架

(一)姑息照护理论

姑息照护理论的目标是维护患者尊严,提高患者及其家庭的生活质量。照护对象是患者及其家人。姑息照护服务内容为疼痛和其他症状(躯体、心理、社会和宗教等全方位)的控制和缓解,而且更重视预防。服务方式是多学科、专业合作的团队方式。它强调全面提供支持系统,以帮助患者尽可能以积极的态度活着直到死亡,亲人能正确看待患者疾病过程和他们的离世。

(二)社会支持理论

House^[4]指出:“社会支持是人际间关心、支持、个人及环境信息交流之互动。社会支持区分为情绪支持、评价支持(appraisal support)、信息支持及工具性支持”,进一步提出脉络资源模型(source by context),这脉络社会支持资源来自:配偶/同居人、亲戚、朋友、邻居、工作督导、工作伙伴、照顾提供者、自助团体及健康/福利专业人员等。其功能在于通过工具性支持和表达性支持(前者通过应用人际关系作为手段已达到某种目的,后者是手段也是目的,它涉及分享感受,发泄情绪和挫折,肯定自己和他人的

基金项目:福建省教育厅社科项目(JA12171S)

收稿日期:2014-06-08

作者简介:温锦旺(1973-),男,江西石城人,讲师,研究方向为社会工作和政策。

价值和尊严等等)强化个人和组织的社会资源,以增强他们的社会整合度并解决现实中的问题。

三、支持小组对癌症患者的介入实例

本研究招募了2013年3~11月在福州市肿瘤医院住院癌症患者58例,标准为在临床和病理诊断为癌症患者,智力正常,能进行语言和书面理解沟通并知情同意。并考虑以下因素:身体状况稳定性和活动能力较强等客观因素影响,和患者及其家属是否需要医务社会工作介入等。根据患者治疗时间同步性,样本被分成6个小组(1~5组每组10人,第6组8人)并依次开展小组活动,最后根据结果进行统计分析。

小组的具体目标为:帮助小组成员克服困难,缓和、解决当前危机。建立小组成员的支持网络,提高支持利用度。帮助组员更好地认识和接纳自己。

小组实施过程:小组活动的开展要按照组员需求的优先顺序和危机状况来进行,活动地点为院方提供的活动室。整个小组工作共分6节,每节的内容设计和实施如下:①主题:天涯同路人。活动内容:介绍小组目的、内容及安排;组员相互认识;形成小组规范,签订小组契约;发放并填写社会支持量表、抑郁量表;热身游戏;情绪支持活动及自我放松练习。②主题:说出你的痛。活动内容:组员倾诉自己面临的身体疼痛的问题和困难;组员分享和交流自己怎样调整对疼痛的心理恐慌和缓解疼痛等经验。医生关于癌症疼痛知识的讲解辅导和咨询服务;放松和意念想像训练。③主题:放飞自己,克服情绪。活动内容:游戏热身;成员分享:患病后周围的人对自己的看法;患病后自己情绪的变化。小组讨论和汇报:面对这些变化,我们该如何调整?小组冥想练习:自我疼爱。布置作业:学习唱《感恩歌》。④主题:感恩的心。活动内容:成员分享:在患者的生命中,最重要的人有哪些;哪些人是患者重要的支持?为什么?小组讨论和汇报:面对他们,我们有什么话要说?填写感恩卡送给他/她们;大家唱《感恩歌》。⑤主题:灵性之光。活动内容:分享上次小组活动,介绍灵性的知识和作用、小组目的、内容及安排并征求组员意见;组员及家属灵性需求的满足。⑥主题:人生回顾。活动内容:社工介绍人生回顾的意义和形式;绘制生命线,整理起伏的人生;组员通过画册、故事集、录像、日记等形式回顾过去的愉悦与伤痛、检视成就与失败、分享遗憾和未了的事;处理离别情绪、拍照留念。

四、支持小组对癌症患者干预的作用

(一)对组员社会支持状况评估

社会支持(social support)反映了一个人与社会联系的密切程度和质量。社会支持大致分为两类,一类是实际社会支持,即客观、实际或可见的支持;另一类是领悟社会支持,是指个体所感受到的在社会中被尊重、被支持和被理解的情绪体验和(或)满足程度。在小组开展前后,组员用社会支持评定量表(SSQ)进行前测和后测,样本的客观支持、主观支持、支持利用度、社会支持总分对比见表1。

表1 社会支持评定量表(SSQ)前后测分值维度比较
(分, $\bar{x} \pm s$)

时间	客观支持	主观支持	支持利用度	社会支持总分
前测	9.21 ± 3.14	16.58 ± 4.85	8.74 ± 2.54	34.53 ± 3.83
后测	12.50 ± 2.38	18.11 ± 3.26	11.09 ± 3.17	42.21 ± 2.79

开展支持小组之前,组员的社会支持总分较低。客观支持方面,组员的支持来自配偶和家人;50%认为从家庭成员得到全力支持和照顾;遇到烦恼时,17%选择不向任何人诉述,50%只向关系极为密切的1~2个人诉述。33%主动诉述自己的烦恼,以获得支持和理解。遇到烦恼时,83%的患者参加团体组织的活动较少。开展小组后,80%的组员认为遇到紧急情况时,可以从宗教、社会团体等非官方组织和其他方面得到安慰、关心和解决实际问题。在主观支持方面有48名组员认为从家庭成员得到全力支持和照顾。对于团体组织活动,50%经常参加,33%主动参加并积极活动。

开展支持小组之前,21位组员分值小于或等于30分;30位组员的分值位于30至39分之间,只有7位组员的分值超过了40分,开展小组后46位组员的得分超过了40分。组员的均值变化较明显。

(二)对组员心理状况评估

在组员招募和访谈过程中,癌症患者认为自己在心理方面都存在着明显焦虑和抑郁情绪并希望得到支持。在专业人员的协助下,组员在支持小组开展前后用抑郁自评量表(self-rating depression scale, SDS)进行前测和后测。6组成员得分均值对比见图1。开展支持小组前,大部分组员抑郁症状较明显。按照标准分(中国常模)划分,11位组员重度抑郁(>72分),38位组员中度抑郁(63~72分),9位组员轻度抑郁(53~62分)。参加小组后,组员的抑郁症状有所减轻。其中5位组员从重度降为中度,22位从中度降为轻度,2位从轻度降为无。其他组员的抑郁程度虽然保持不变,但是从图1可见,除第5组外,其余小组的前测和后测均分值都降低。

(三)对组员灵性需求的满足

灵性(spiritual)是什么?南丁格尔认为,灵性是

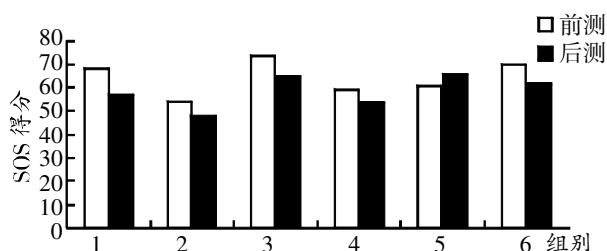


图1 抑郁自评量表(SDS)前后测分值对比

每个人本身具有的内在,是每个人潜在的能力^[5]。台湾学者赵可式^[6]整合多位学者的观点将灵性定义为“一个人思考存在的意义,其中包含有人内在丰富的源头和意识体会到存在的意义和价值。”灵性就是个人整体、统合的生命原则,是超越物质,思考终极目的与价值。灵性照顾是指发现患者的“灵性需求”,协助患者处理好自己和天、人、物、我的关系,使患者获得良好的联接关系,达到心灵的平安和宁静。

社会工作者在整个小组过程中展现对组员的接纳、关怀与专业的同理心,使其感受到自己是被尊重的人。在小组活动中,引导和鼓励组员向给予其关心、帮助、支持和鼓励的亲友家人表达感谢,向相关的人说出“对不起”,“请原谅我”,“我宽恕你”,“我爱你”。协助组员与亲人、朋友及其他人化解过往的恩怨,表达爱及接受被爱,建立和谐的关系。小组中的“人生的回顾”活动引导组员对以下问题的思考“是否回想过自己一生的经历?印象最深的事情是什么?有没有想过自己为什么会生病?最大的成功是什么?最开心的事情是什么?……”协助组员发现真正的自己,以理性与自我反思来探索个人生命中的意义及目的,继续活着的理由,思考个人存在的价值,以达到患者和自己的融合。在小组活动中,图片、音乐等艺术疗法,适宜的颜色、气味和装饰合理采用都可以给患者带来灵性的宁静。

灵性自我提升现况评估量表^[7]将灵性的境界由高而低(即灵性需求由低到高)分为七等,合并为三阶段。在专业人员的协助下,组员在小组活动开展前后用该量表进行前测和后测。在干预前,34位组员灵性境界处于第三阶段,他们避谈死亡,害怕死亡,身心倍受煎熬;在接受社会工作者的灵性需求支持后,25位组员灵性境界处于第二阶段即接受死亡,相信灵性的存在;9位组员灵性境界处于第一阶段即接受死亡,相信灵性存在,主动追求灵性提升,见表2。

五、反思

综上所述,在姑息照护理念下,医务社会工作支

表2 灵性境界之分布 (n=58)

境界	干预前人数		干预后人数	
	三阶段	七等分	三阶段	七等分
第一阶段(喜)	一	1	3	3
	二	5	6	6
第二阶段(觉)	三	6	8	8
	四	4	6	6
	五	8	11	11
第三阶段(乐)	六	7	6	6
	七	27	18	18

持小组对癌症患者干预的效果明显。笔者在开展小组过程中也发现一些困惑和值得借鉴的经验。

(一)效果评估方法和工具的反思

效果评估是开展小组工作的核心和关键。基于小组对象的特殊性而不具备采用精确的实验室评估方法的条件,本次活动效果评估方法采用的是学术界比较认同的前测法和后测法。前测法和后测法的优点是直观反映计划或方案对组员干预前后的效果变化。但是,前测法和后测法都会受到影响评估效度的因素干扰。例如前测法会带来历史效应、成熟效应、测试效应等。患者病情的恶化或好转、家庭和朋友支持态度的变化;患者自身成长而非小组工作的作用;测试本身可能威胁内在效度。以上这些都是小组计划之外影响活动效果的事件。如何建构精确的研究方法体系是一个重大和长期的任务。

国际上,支持小组工作方法介入姑息照护的评估工具根据评估内容可分为:症状评估工具类(如埃特蒙顿症状评估系统)、体能及行为评估类(如卡氏评分)和综合评估类(如生存质量系列)。根据评估范围可分为:单一症状评估工具(如症状抑郁量表)和症状群评估工具(如安德森症状评估表)等。本文所涉及的评估内容有社会支持评估、心理状况评估和灵性境界评估。专业的评估工具具有客观性和科学性,例如肖水源的社会支持评定量表内容包括客观支持、主观支持、支持利用度,有效和简洁,非常适合癌症患者。但是专业的评估工具对癌症患者的评估也有不足之处。本文采用的 Zung 抑郁自评量表相对于其他例如贝克抑郁量表更加适合住院患者,但是 Zung 抑郁自评量表中的部分内容可能是癌症疾病的表现而不是抑郁的反映。

(二)对癌症患者支持性小组动力的反思

小组动力(group dynamics)是体现在小组中或小组间的各种行为现象,它们影响着小组的运作和结果。按照 Ellis 和 Fisher 的观点,输入因素、过程因素和输出结果是影响小组动力系统的三个主要变项过程^[9]。

输入因素方面,在癌症患者社会支持小组过程中,个别组员开朗、乐观的态度能够改变其他组员的认知。如果招募癌症康复者加入小组,小组的支持功能会更好。封闭性小组比开放性小组的效果好。如何解决组员参与的同步性,这涉及到大量前期准备和沟通协调工作。

过程因素方面,沟通模式在小组过程中至关重要。一方面,社会工作者在整个小组过程中展现对组员的接纳、关怀与尊重;另一方面,对于具有领导气质和发言较多的组员,社会工作者在充分挖掘其中治疗性因素的同时要适时做出应对和控制。鉴于癌症患者的身体状况,小组工作的程序不宜复杂,时间不宜过长,小组节奏要合理,否则会影响效果。

输出结果方面,在小组活动后的评估中,组员对小组心理和社会支持方面的满意度大大高于生理疼痛缓解方面。因此,对癌症患者小组工作的目标倾向于情感、家庭和社会支持。

总之,与传统的治疗方法和观念相比,以姑息照顾为理念的医务社会工作支持小组对癌症患者的介入,可以为组员提供心理和社会支持,满足他们的灵性需求。开展癌症患者支持小组会遇到很多困难和问题,开展前要精细统筹和协调,支持小组的内容根据组员的需求设计。

参考文献

- [1] 杨怀霞,陈荔,朱建英,等. 晚期癌症患者的新型护理——姑息护理[J]. 职业卫生与病伤,2003,18(1):70-71
- [2] 李凌燕,曾卫龙,王艳. 浅论如何做好医务社会工作者的岗位设计工作[J]. 当代医学,2010(16):12-14
- [3] 彭善民,顾晓丹. “生命之美”: 疾痛视域中的乳癌小组工作探索[J]. 华东理工大学学报: 社会科学版,2012(1):25-28
- [4] House JS. Work stress and social support [M]. MA: Addison-Wesley, 1981:113-116
- [5] 南丁格尔手记[M]. 张文亮,译.台北:校园书房出版社,2003:46
- [6] 赵可式. 精神卫生护理与灵性照护[J]. 护理杂志,1998,45(1):16-19
- [7] 陈庆余,姚建安,胡文郁. 癌末病人灵性照顾模式之研究——以某医学中心缓和医疗病房的经验探讨[J]. 台湾家庭医学杂志,2000,9(1):20-30
- [8] Bruera E, Kuehn N, Miller MJ. The edmonton symptom assessment system (ESAS): a simple method of the assessment of palliative care patients [J]. J Palliative Care, 1991, 7(2):6-9
- [9] 李郁文. 小组动力学: 小组动力的理论、实务与研究[M]. 台北:桂冠图书公司,2001:21-24

Palliative care in medical social work support group intervention for cancer patients

Wen Jinwang

(School of Humanity, Fujian Medical University, Fuzhou 350108, China)

Abstract: Based on the palliative care and the social support theory, the social support group work is carried out through the recruitment of cancer patients. Compared with the traditional treatment method and the concept, the support groups of medical social work can provide psychological and social support for the team, and meet their spiritual needs. Finally, the team assessment methods and tools as well as the cancer support group motivation are reflected on.

Key words: palliative care; medical social work; social support; cancer patients