



2013年中央财政支持 宁养（临终关怀）社会工作服务示范项目 总结报告

中国社会工作教育协会
2013. 11. 2 · 南京



一、背景

(一) 医疗模式由传统向现代转变

单纯生理治疗模式向生理—心理—社会—灵性四位一体的现代模式转变。晚期癌症患者及其家属在身、心、社、灵四方面的困境与压力更要求实现医学模式的上述转变。





一、背景

(二) 中央关于建立医疗社会工作制度的决策

- 2011年中央18部委办联署《关于加强社会工作专业队伍建设的意见》、2012年中央19部委办联署《社会工作专业人才建设中长期规划（2011——2020）》，都将创建包括医疗社会工作在内的专业社会工作人才队伍的任务提上议事日程。
- 为此，从2012年开始，中央财政连续两年每年投入2亿元支持社会组织参与社会服务，鼓励各类社会团体开展社会工作服务示范活动。
- 2013年9月23日，国务院办公厅发布《政府向社会力量购买服务的指导意见》。





李嘉诚基金会
全国宁养医疗服务计划
National Hospice Service Program
LI KA SHING FOUNDATION

一、背景

(三) 李嘉诚基金会的倡导及与中国社会工作教育协会的合作

李嘉诚基金会从1998年起开展针对晚期癌症患者的宁养服务之后，先后在全国建立32家宁养院，在提供医疗救助的同时，也尝试开展社会工作服务。从2010年起，中国社会工作教育协会所属近十所高校与宁养院合作开展社会工作服务。（长春工业大学、新疆师范大学、长沙民政职业学院、福建医科大学、江西财经大学…）



2013年初，在与李嘉诚基金会“宁养计划”项目办公室协商基础上，中国社会工作教育协会向民政部民间组织管理局提交2013年中央财政支持社会组织参与社会服务示范项目申报，并获得批准。





李嘉诚基金会
全国宁养医疗服务计划
National Hospice Service Program
LI KA SHING FOUNDATION

二、项目简介

(一) 服务目标

- 1、为贫困晚期癌症患者及其家属提供社会心理支持服务；
- 2、患者辞世后，为丧亲遗属提供哀伤支持服务；
- 3、协助晚期癌症患者进行生命回顾，达致“去者善终，留者善别”的目的；
- 4、开展对宁养医护人员、义工的宣传及培训，提高照顾品质；
- 5、在医院、社区开展社区工作，宣传普及宁养服务的理念与知识，提升社会对于晚期癌症患者的关怀支持；
- 6、与宁养院合作，推动建立肿瘤社会工作、临终关怀社会工作服务规范化专业体系。





李嘉诚基金会
全国宁养医疗服务计划
National Hospice Service Program
LI KA SHING FOUNDATION

二、项目简介

(二) 实施地域

粤（汕，深）、黑、吉、辽、晋、新、湘、鄂、赣、甘、贵、冀、渝、川、闽、豫、陕等十七个省（市）。

(三) 受益对象

本项目的受益人群为贫困晚期癌症患者及其家属、城乡社区居民、医院医护人员等。预计受益对象8800人次。





李嘉诚基金会
全国宁养医疗服务计划
National Hospice Service Program
LI KA SHING FOUNDATION

二、项目简介

(四) 组织架构

- 1、中国社会工作教育协会为项目申请及实施单位。
- 2、项目领导小组：负责项目重要事项决策与监督，指导项目办公室及各宁养院和专业院校实施服务方案。
- 3、项目办公室：执行领导小组决定，并实施项目日常事务管理，督促各专业团队实施服务方案，实施项目财务管理。（办公室设在中国青年政治学院）
- 4、执行团队：17省市18所高等院校的社会工作专业院系师生，与18家“宁养计划”承担医疗机构宁养院的医、护、社工人员合作。



医院与高校配对表

| 医 院 | 高 校 | 医 院 | 高 校 |
|---------------|----------|---------------|----------|
| 陕西省人民医院 | 西北大学 | 吉林大学第一医院 | 长春工业大学 |
| 武汉大学中南医院 | 华中师范大学 | 中国医科大学附属盛京医院 | 沈阳师范大学 |
| 南昌大学第一附属医院 | 江西财经大学 | 山西省肿瘤医院 | 山西医科大学 |
| 福建省立医院 | 福建医科大学 | 新疆医科大学附属肿瘤医院 | 新疆师范大学 |
| 新乡医学院第三附属医院 | 河南师范大学 | 重庆医科大学第一附属医院 | 重庆工商大学 |
| 湖南省肿瘤医院 | 长沙民政职业学院 | 四川大学华西第四医院 | 成都信息工程学院 |
| 贵州省肿瘤医院 | 贵州大学 | 深圳市人民医院 | 深圳大学 |
| 兰州大学第一医院 | 甘肃政法学院 | 汕头大学医学院第一附属医院 | 汕头大学 |
| 哈尔滨医科大学附属肿瘤医院 | 黑龙江工程学院 | 唐山市人民医院 | 河北联合大学 |



李嘉诚基金会
全国宁养医疗服务计划
National Hospice Service Program
LI KA SHING FOUNDATION

二、项目简介

(五) 服务方法

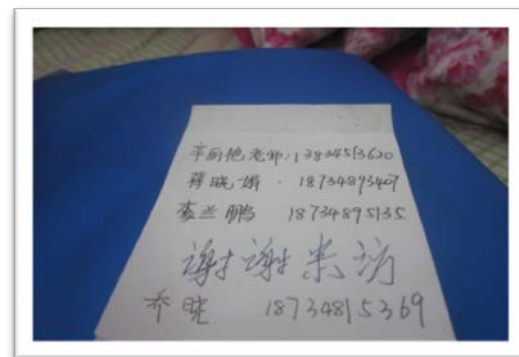
1、个案工作方法：一对一，或对一个家庭。

(1) 社会-心理-灵性照顾

(2) 生命回顾

(3) 哀伤辅导

(4) 口述史





李嘉诚基金会
全国宁养医疗服务计划
National Hospice Service Program
LI KA SHING FOUNDATION

二、项目简介

(五) 服务方法

2、团体工作方法：

(1) 家属：

——教育支持团体

——哀伤支持团体

(2) 患者

——同伴支持团体





二、项目简介

(五) 服务方法

3、社区工作方法：

- (1) 宁养宣传
- (2) 生命教育
- (3) 义诊服务
- (4) 防癌抗癌系列讲座
- (5) 社区支持网络建设





李嘉诚基金会
全国宁养医疗服务计划
National Hospice Service Program
LI KA SHING FOUNDATION

三、项目实施进展情况

(一) 项目进度

- 1、2013年3月，项目立项获得批准；
- 2、2013年3月16日至18日，在湖南长沙召开培训及项目启动仪式；
- 3、2013年3月，各高校招募志愿者，并开展培训；
- 4、2013年4月—10月，各高校团队开展服务；
- 5、2013年11月，项目总结。





李嘉诚基金会
全国宁养医疗服务计划
National Hospice Service Program
LI KA SHING FOUNDATION

三、项目实施进展情况

(二) 参与服务人员情况

截至2013年10月31日，18所高校共计动员培训504名社会工作专业师生参与服务活动；18家医院配合服务的医护人员58人。





三、项目实施进展情况

(三) 服务受益人员情况

1、个案工作：开展420例个案服务，累计服务达到3763人次。





三、项目实施进展情况

(三) 服务受益人员情况

2、团体工作：在宁养院开展124期团体活动，为贫困晚期癌症患者及其家属1646人次、医护人员及义工538人次提供专业服务，累计服务达到2184人次。





三、项目实施进展情况

(三) 服务受益人员情况

3、社区工作：在17省（市）举行大型社区活动56次，为贫困晚期癌症患者及其家属499人次、社区居民6040人次、医护人员及义工1099人次提供直接服务，累计服务达到7638人次。



总计服务达到13585人次。为预期服务人次的154.38%，超额完成服务。





李嘉诚基金会
全国宁养医疗服务计划
National Hospice Service Program
LI KA SHING FOUNDATION

四、服务成效

(一) 评估方法

项目的评估对象为项目的服务提供者和服务对象，包括患者、家属、社区居民、高校学生和医务人员。

根据评估对象，从三个维度出发设计七份评估问卷：患者前测问卷、患者后测问卷、家属前测问卷、家属后测问卷、社区居民问卷、高校学生问卷和医务人员问卷。

此外，对部分服务提供者和服务对象进行访谈。





李嘉诚基金会
全国宁养医疗服务计划
National Hospice Service Program
LI KA SHING FOUNDATION

四、服务成效

- 不同类型的问卷有不同的评估范围。
- 患者前后测问卷是从困扰问题程度、生活质量、感受支持、自尊量表和生命意义五个方面设计评分。
- 家属前后测问卷是从困扰问题程度、照顾者感知的压力、照顾者感受的支持、照顾者危机筛查和照顾者简明健康状况五个方面设计评分。
- 社区居民问卷、高校学生问卷和医务人员问卷是从对宁养服务的认识与了解、对生命教育以及医务社会工作的认识与了解、死亡态度和活动评价四个方面设计评分。





四、服务成效

- 共回收问卷4023份。
- 患者前测312份，患者后测回收245份，其中一一对应的问卷有243份。
- 家属前测556份，家属后测回收357份，其中一一对应的问卷有338份。
- 医务人员问卷回收349份。
- 高校人员问卷回收1134份。
- 社区居民问卷回收1070份。





李嘉诚基金会
全国宁养医疗服务计划
National Hospice Service Program
LI KA SHING FOUNDATION

四、服务成效

(二) 统计数据显示的服务成效

1、针对晚期癌症患者的服务成效

(1) 患者基本情况：

性别：男52.7%；女47.3%。

年龄：20岁及以下占3.0%；20—40岁占7.3%；

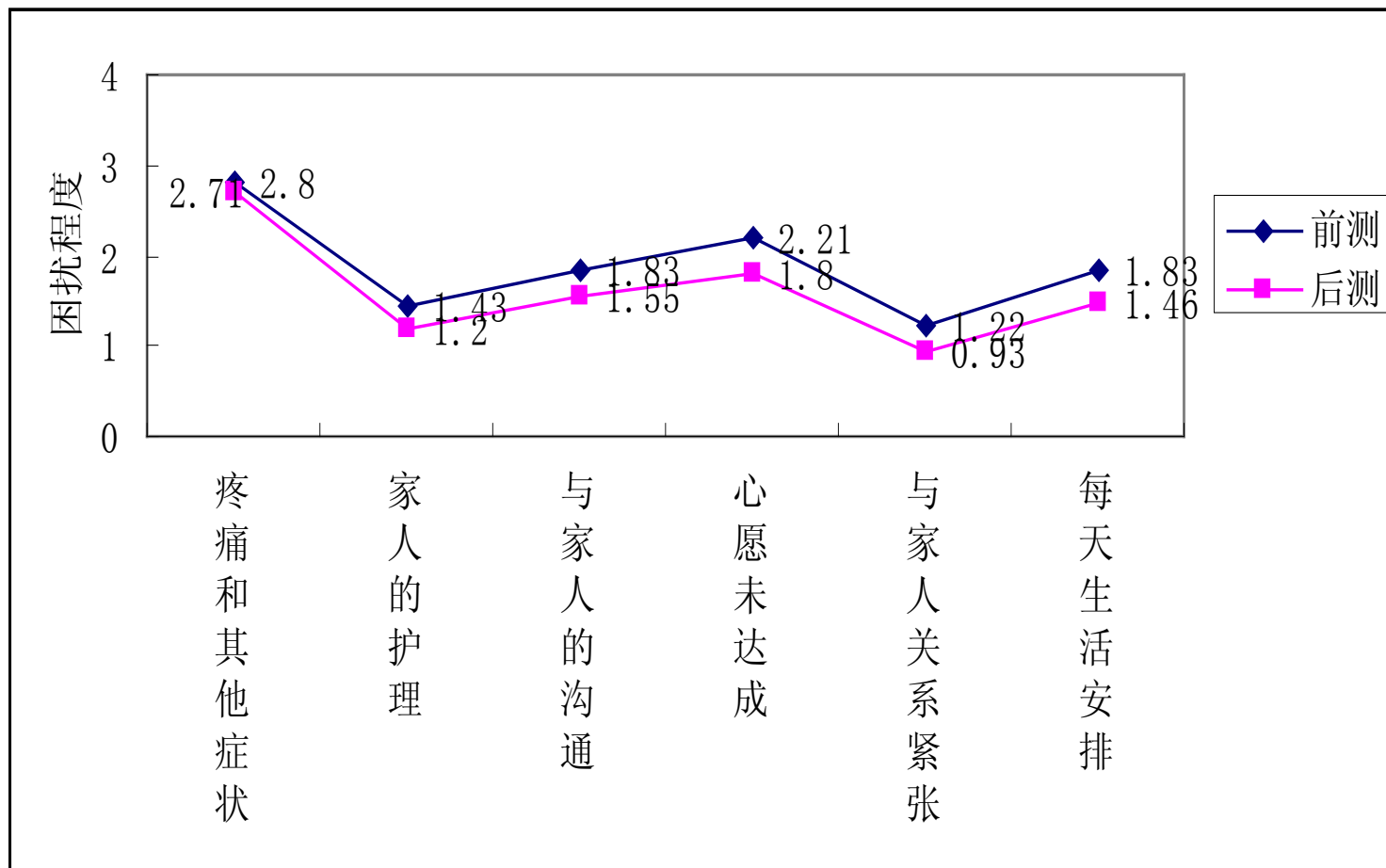
40—60岁占51.1%；60岁及以上占41.2%。

收入：家庭人均月收入500元以下占31%；1000元以下累计占52%，2500元以上的只有5.8%，反映了服务对象家庭的经济状况不甚良好，且经济负担较重，这给患者及其家属都形成了压力。



(2) 对于患者的服务成效

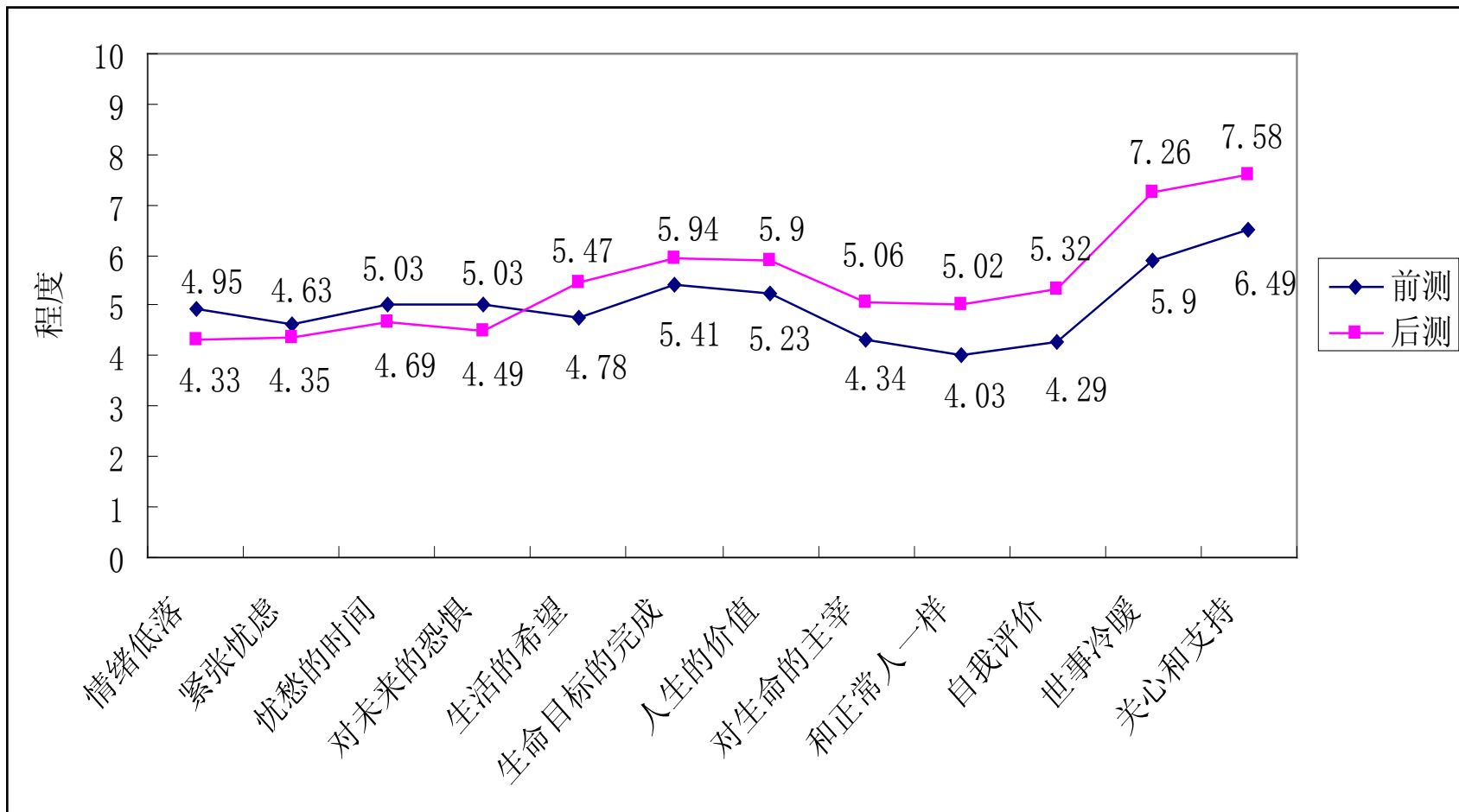
图1: 过去一个月内, 对一些问题的困扰程度



- 从图1可以看出，每一个维度都对患者形成了困扰，其中困扰较大的是“疼痛和其他症状”和“心愿的未达成”，得分均值为2.8和2.21，困扰相对小的是“与家人的关系紧张”得分均值为1.22。
- 经过服务之后，每个问题都有不同程度的缓解，其中“心愿达成”以及“每天的生活安排”困扰程度下降了0.41和0.42，服务效果显著；在与“家人的沟通”和“家人的关系紧张”上困扰程度下降0.28，0.29，服务成效较好；在家人的护理上，困扰程度下降了0.23，服务取得一定效果。



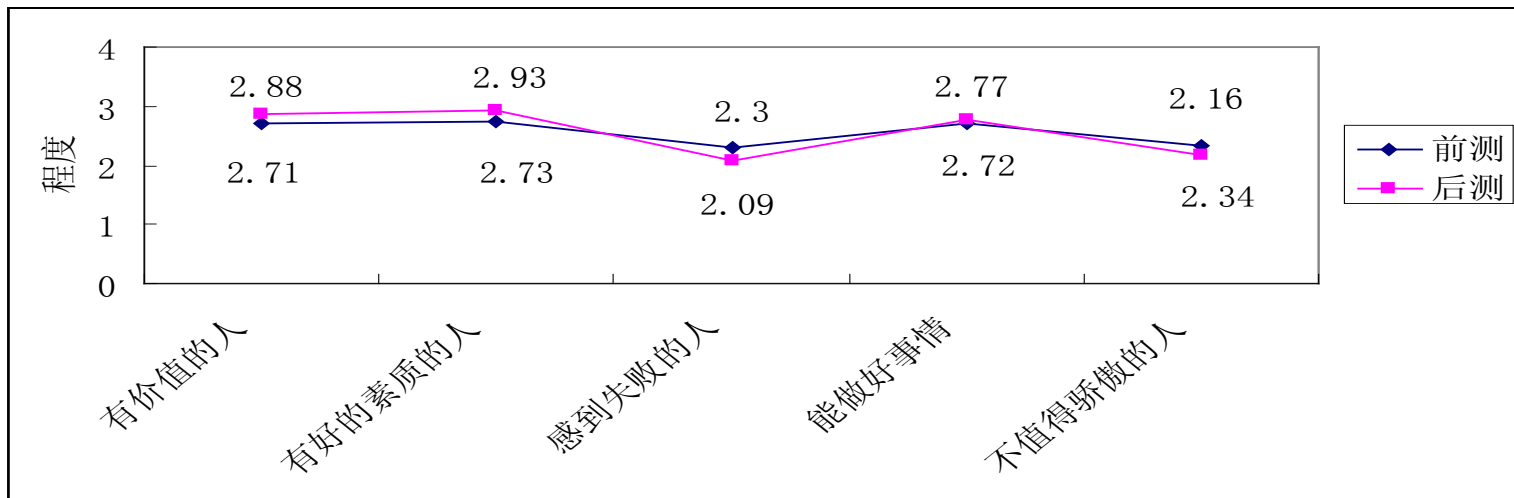
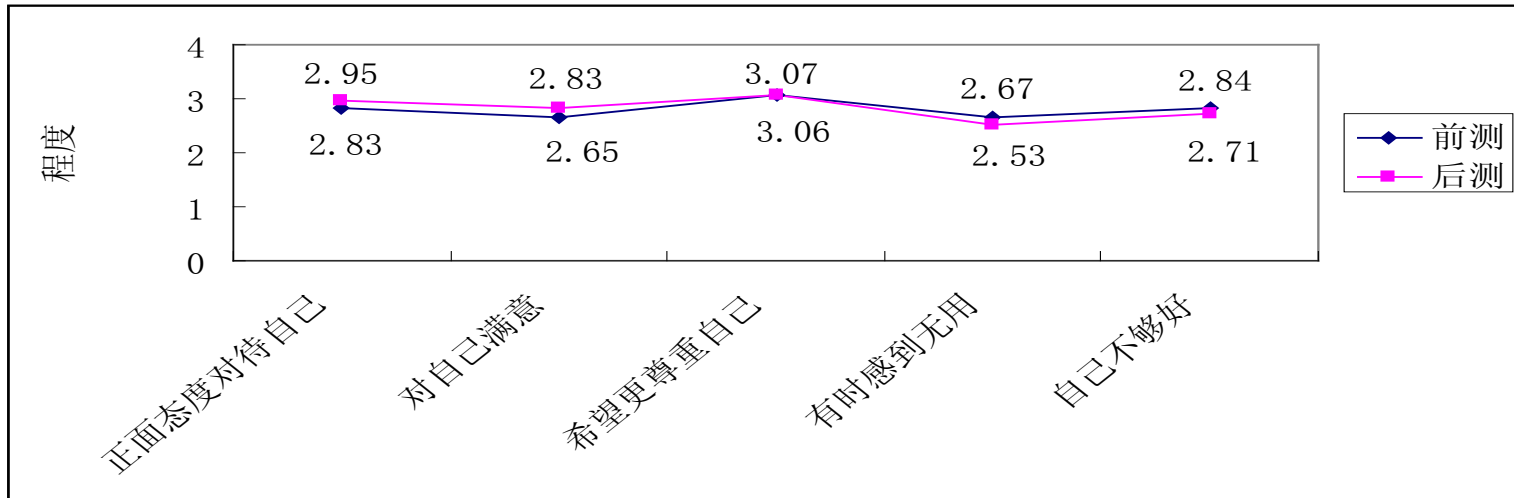
图2：生活质量分维度评价前后测对比



- 在生活质量分维度中的评价中，前4个维度都是负面指标，服务后相比服务前都有不同程度下降，其中：“情绪低落”从4.95下降到4.33，“紧张忧虑”和“忧愁的时间”分别下降了0.28和0.34，“对未来的恐惧”下降0.54。
- 后8个维度都是正面指标，服务后相比服务前都有不同程度上升，其中：“生活的希望”上升0.69。“自我评价”、“世事冷暖”、“得到的关心和支持”、分别上升了1.03，1.36，1.09，反应出服务在这三个维度上效果明显。
- 服务之后，前4个维度（负面指标）分值都在0—5（否定趋势）区域内，而后8个维度（正面指标）分值都在5—10（肯定趋势）区域内，说明服务为患者带来的影响和改变是积极的、正面的。



图3：自尊量表前后测比较



- 图3统计了服务对象前后测的自尊程度，分为4个维度，其中1代表十分不同意，2代表不同意，3代表同意，4代表十分同意。
- 从总体上看，前后测在该10个维度上的取值集中在2—3区间，即不同意和同意之间，说明服务对象的自尊心不是很高。
- 前后测对比上，感到自己“是有价值的人”、“有好素质”、“能做好事情”、“正面对待自己”和“对自己满意”等5个维度有所提升；感到自己“是失败的人”、“不值得骄傲的人”、“有时感到无用”和“自己不够好”等4个维度上有所下降。在“希望更加尊重自己”这个维度上赞同程度最高，反映出服务对象在该方面的认同和需求。
- 总体数据说明，服务前后给患者在自尊方面带来的影响是积极和正面的。



图4: 生命意义感受前后测对比 (1)

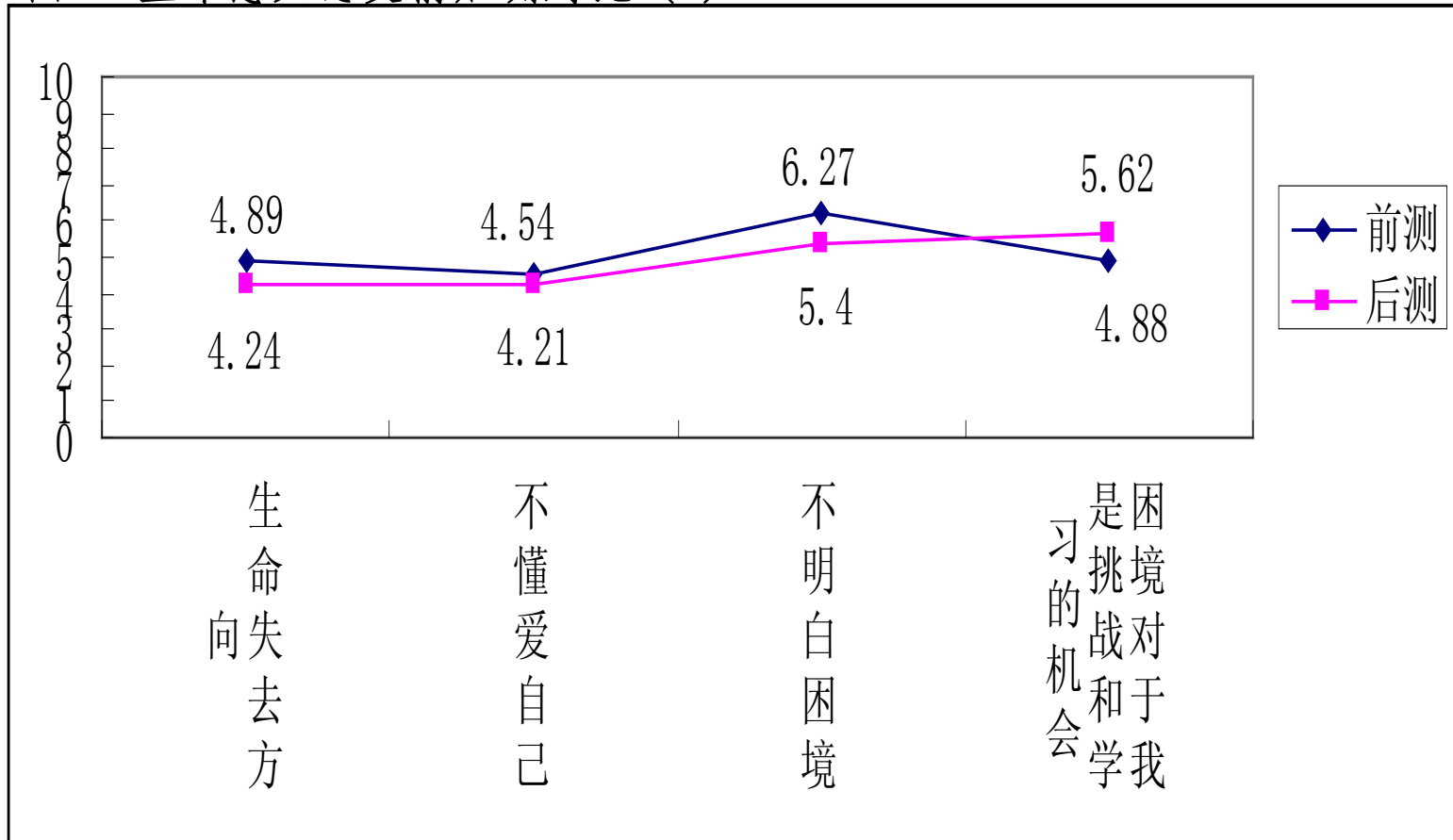


图4：生命意义感受前后测对比（2）

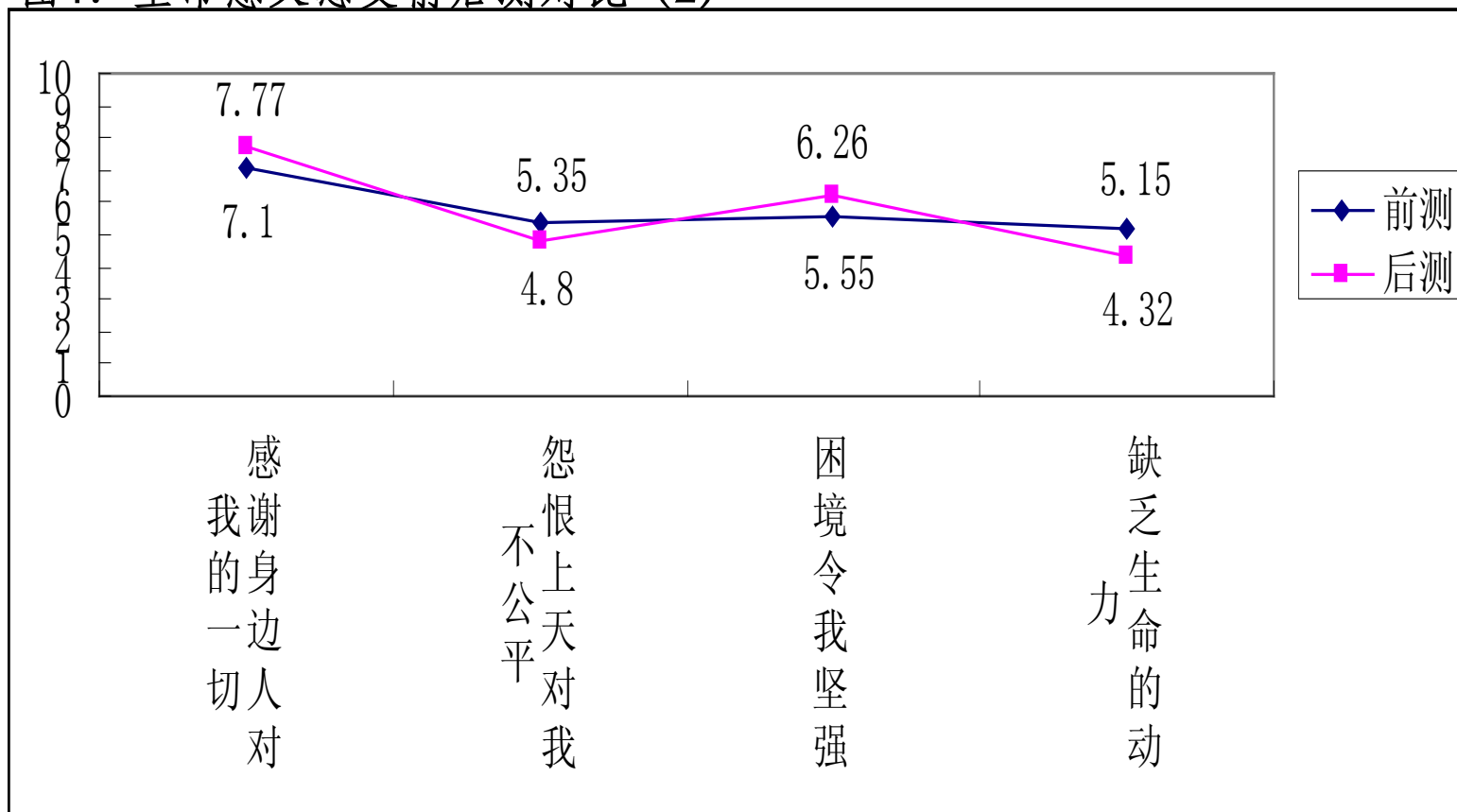
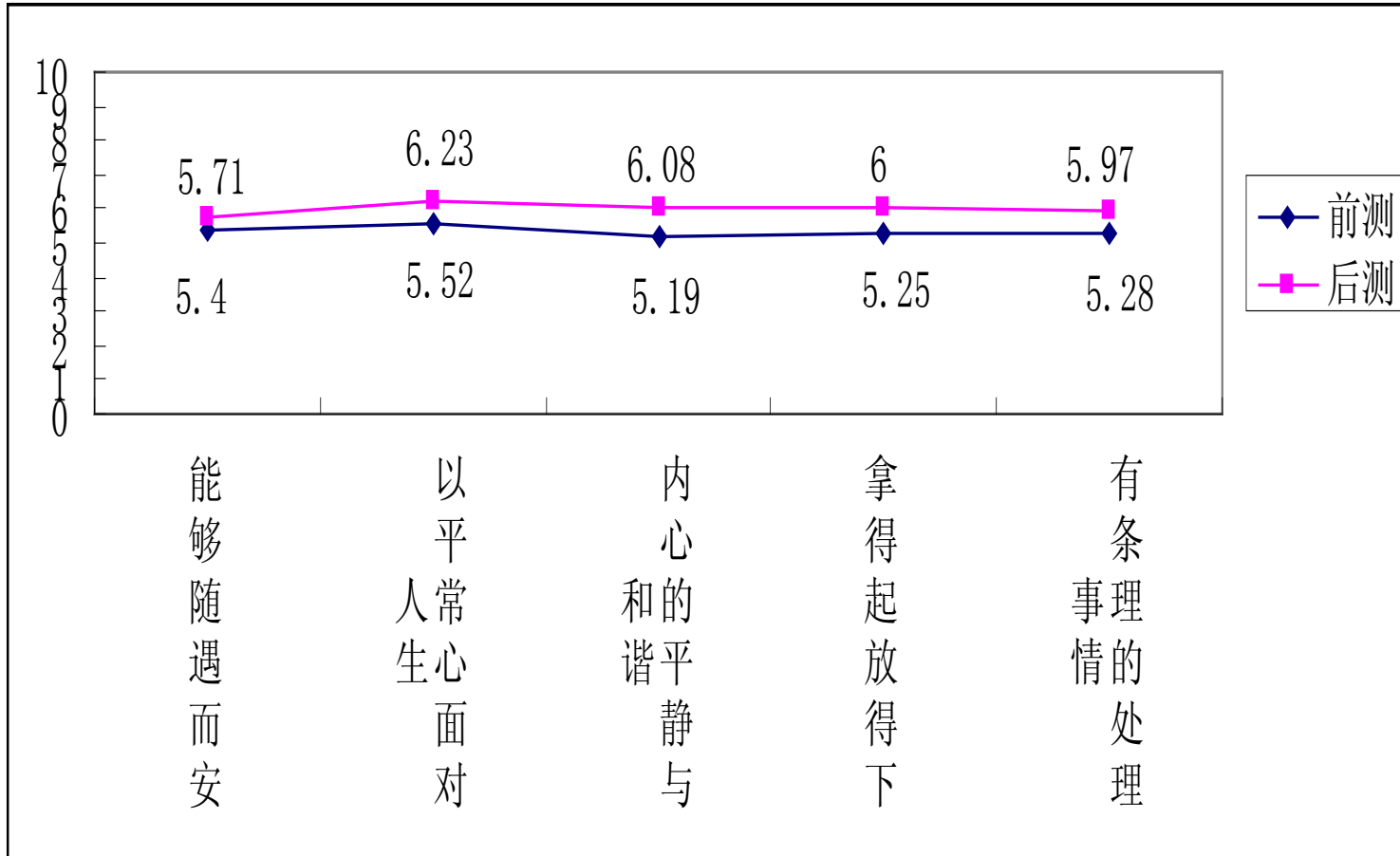


图4： 生命意义感受前后测对比 (3)



- 图4 (1、2、3) 反映的是服务对象对生命意义的感受。
- 图4 (1) 4个观点上改变最明显的是对“生命失去方向”以及“不明白困境为何发生”的观点，赞同程度分别下降0.65和0.87；“困境对于自己是机遇和挑战”观点的赞同程度提升0.74。
- 图4 (2) 中，“感谢身边人对我的一切”和“困境令我坚强”观点后测分别提升0.67和0.71，“怨恨上天对我不公平”和“缺乏生命动力”的观点赞同程度下降了0.55和0.83。
- 图4 (3) 中，“以平常心面对人生”、“内心平静和和谐”“拿得起放得下”的观点赞同度提升程度相当，反映出服务对象对于平常心的认可。其他两个观点也小幅度的提升。
- 总体而言，通过服务，服务对象对生命的负面态度均有所减少，积极的态度有所增长，可见服务对患者对于生命意义的理解上有所助益。





李嘉诚基金会
全国宁养医疗服务计划
National Hospice Service Program
LI KA SHING FOUNDATION

四、服务成效

(二) 统计数据显示的服务成效

2、针对患者家属（照顾者）的服务成效

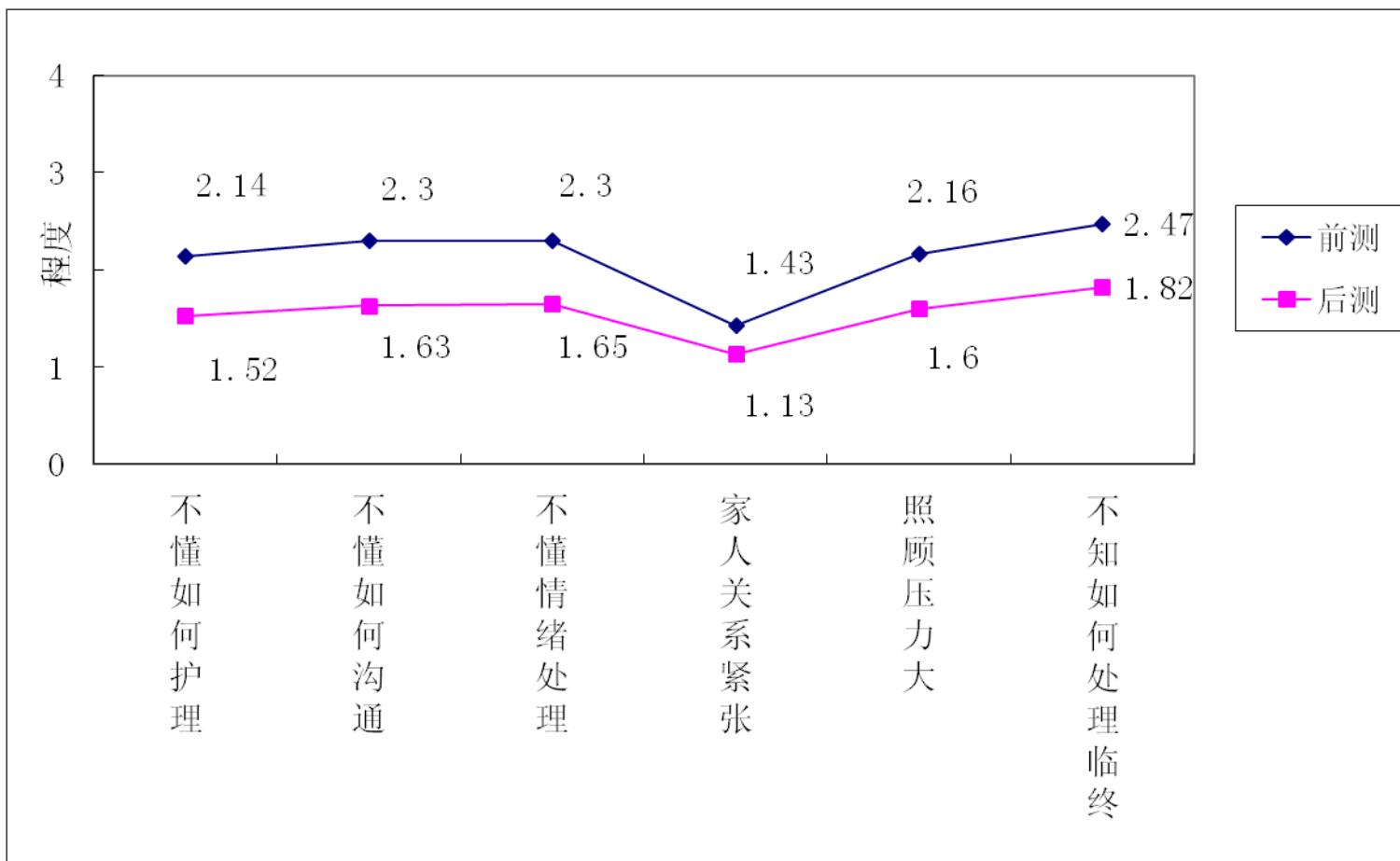
(1) 照顾者基本情况：

- 照顾经验：有，13.1%；无，82.7%。
- 与患者关系：患者子女所占比例最高，43.7%；其次是患者的配偶（37.1%）、患者父母（6.8%）、兄弟姐妹（5.6%），其他亲属（3.2%），非亲属关系仅为0.4%，说明照顾者主要以子女和配偶为主。
- 照顾患者对于经济的影响：53.8%认为照顾患者对自己经济有很大的影响；35.4%认为有少许的影响；8.3%认为对自己的经济没有影响。可见多数照顾者认为照顾患者会影响到自己的经济。



(2) 对于照顾者的服务成效

图5: 过去一个月, 下面问题给您带来的困扰程度



- 根据图5所示，给照顾者带来困扰最大的是不知如何处理临终，害怕那一刻的到来。其次是不懂的如何与患者沟通以及不懂如何处理情绪。在照顾方面，反映出照顾压力大，不懂的如何护理患者。
- 在服务后，下降程度最大的是处理临终问题上，困扰程度下降了0.65。在沟通和处理情绪上困扰下降了0.67和0.65；照顾压力得到缓解，并且在护理知识上得到提升。



图6: 照顾者感知的压力 (1)

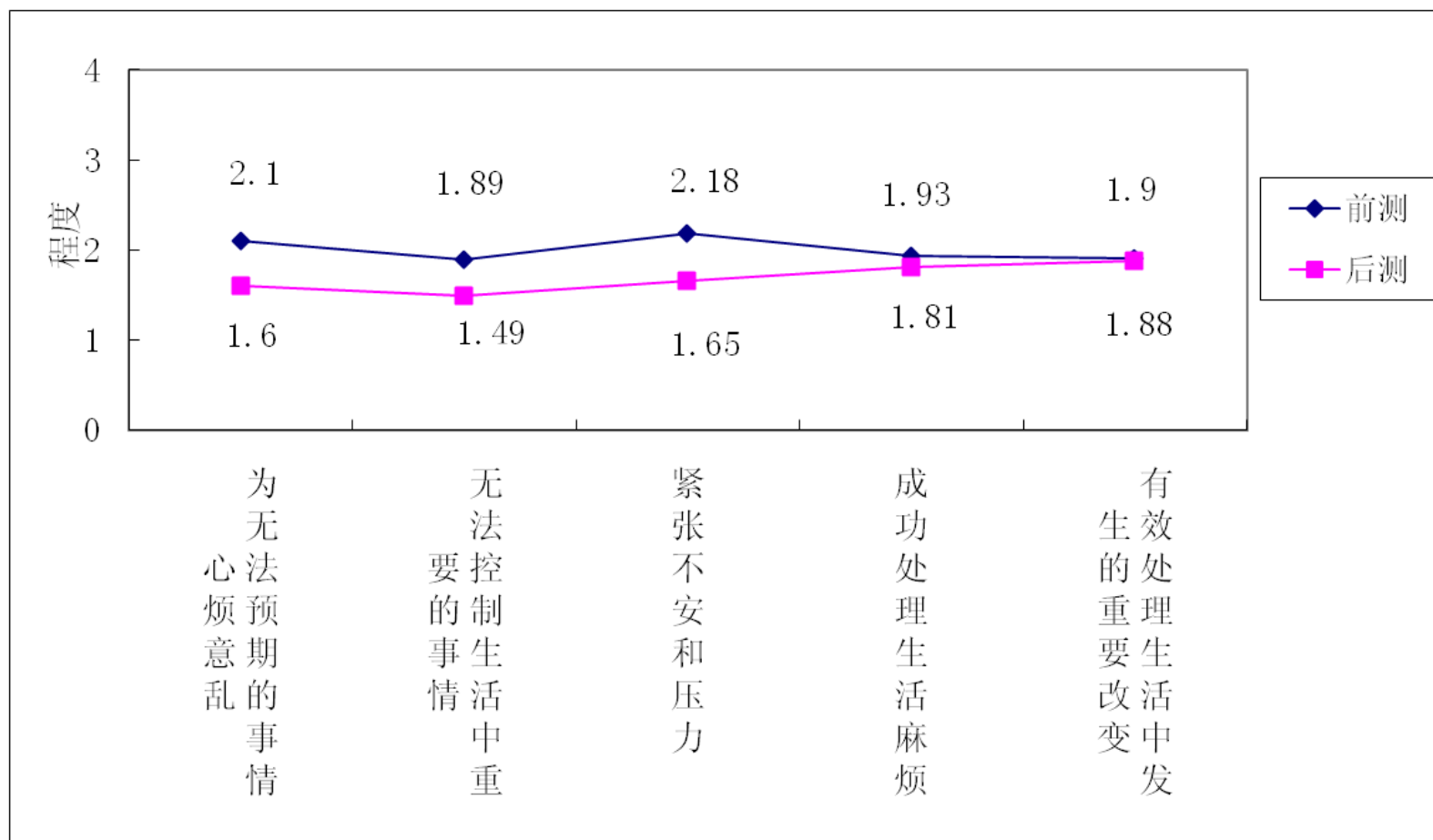


图6: 照顾者感知的压力 (2)

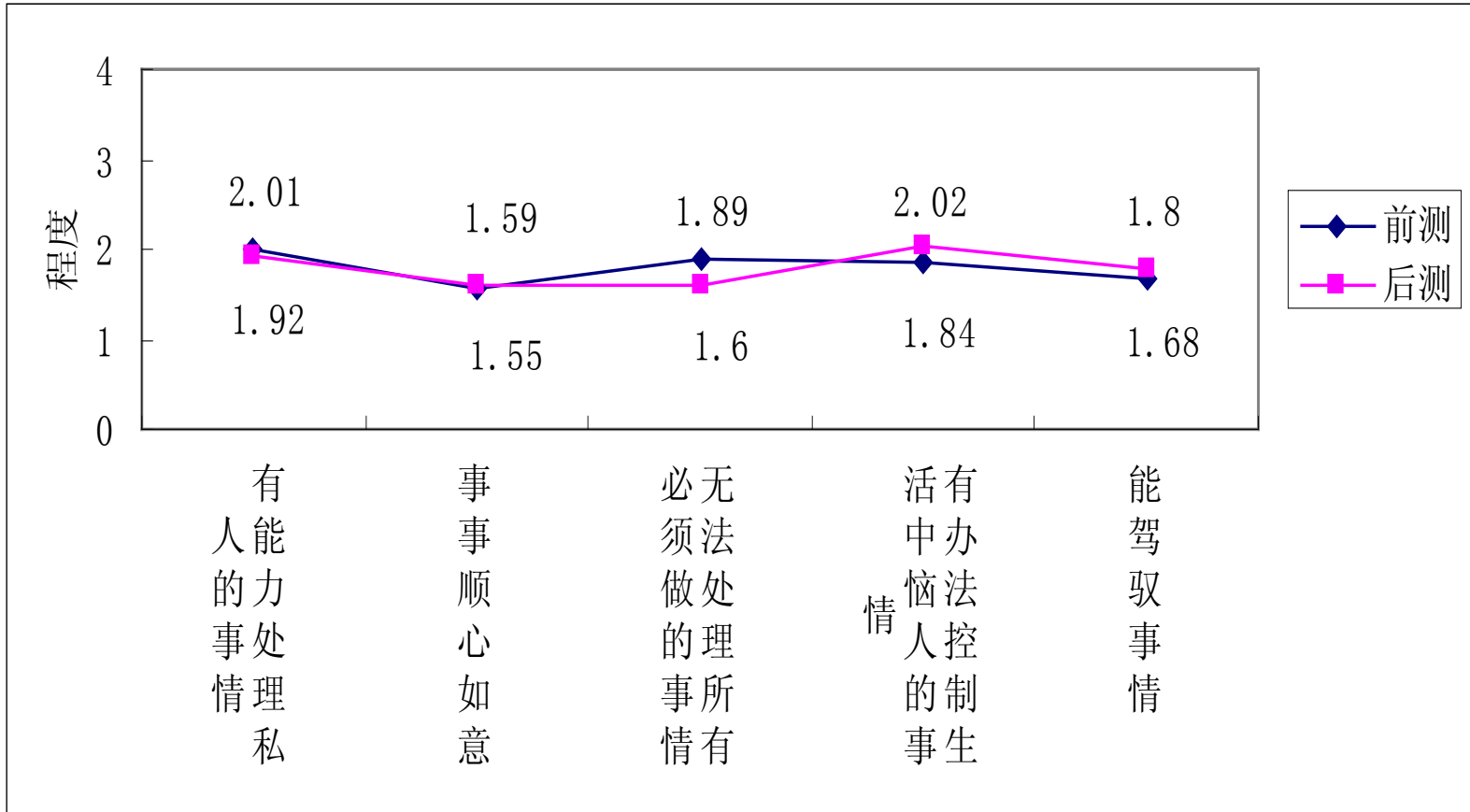
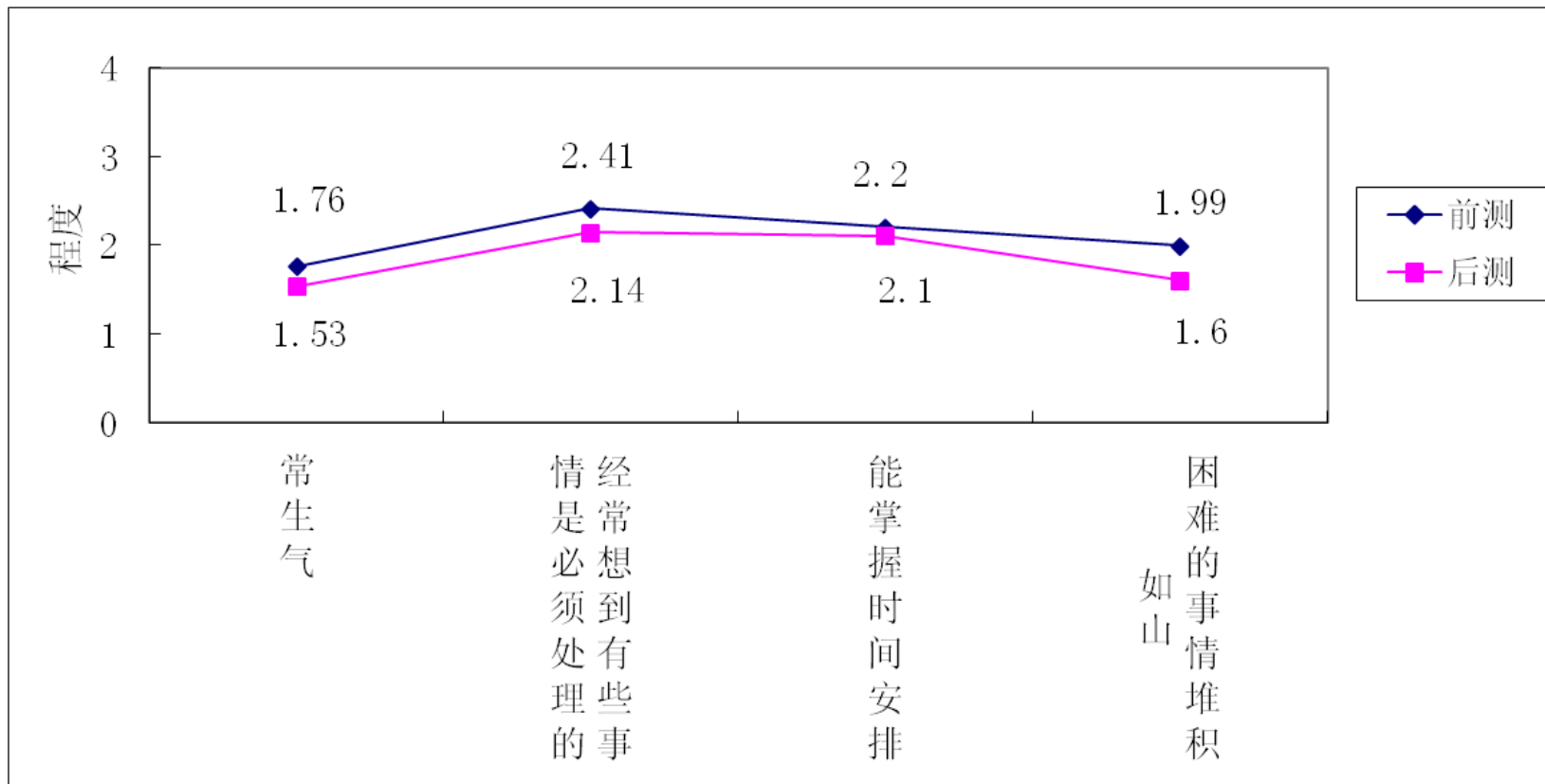


图6: 照顾者感知的压力 (3)



- 图6 (1、2、3) 反映的是照顾者在各个压力维度的感知情况。
- 图6 (1) 压力程度最大的是“紧张不安和压力”，以及“为无法预期的事情而心烦意乱”，其次是“成功处理生活中的麻烦”以及“无法处理生活中的重要事情”。前后测对比中，“紧张压力和不安”的压力程度下降了0.53，“为无法预期的事情而心烦意乱”，以及“无法处理生活中的重要事情”的压力程度分别下降了0.5和0.4。
- 图6 (2) 中，整体的压力程度比图6 (1) 小，前后测对比中，“无法处理所有必须做的事情”压力程度下降了0.29，而“有办法处理生活中的恼人事件”上升0.18。
- 图6 (3) 表明：服务后，对事情的处理上有所好转，“经常想到有必要的事情”压力程度下降了0.27，感到“困难的事情堆积如山”下降了0.39。

图7: 照顾者危机筛查 (1)

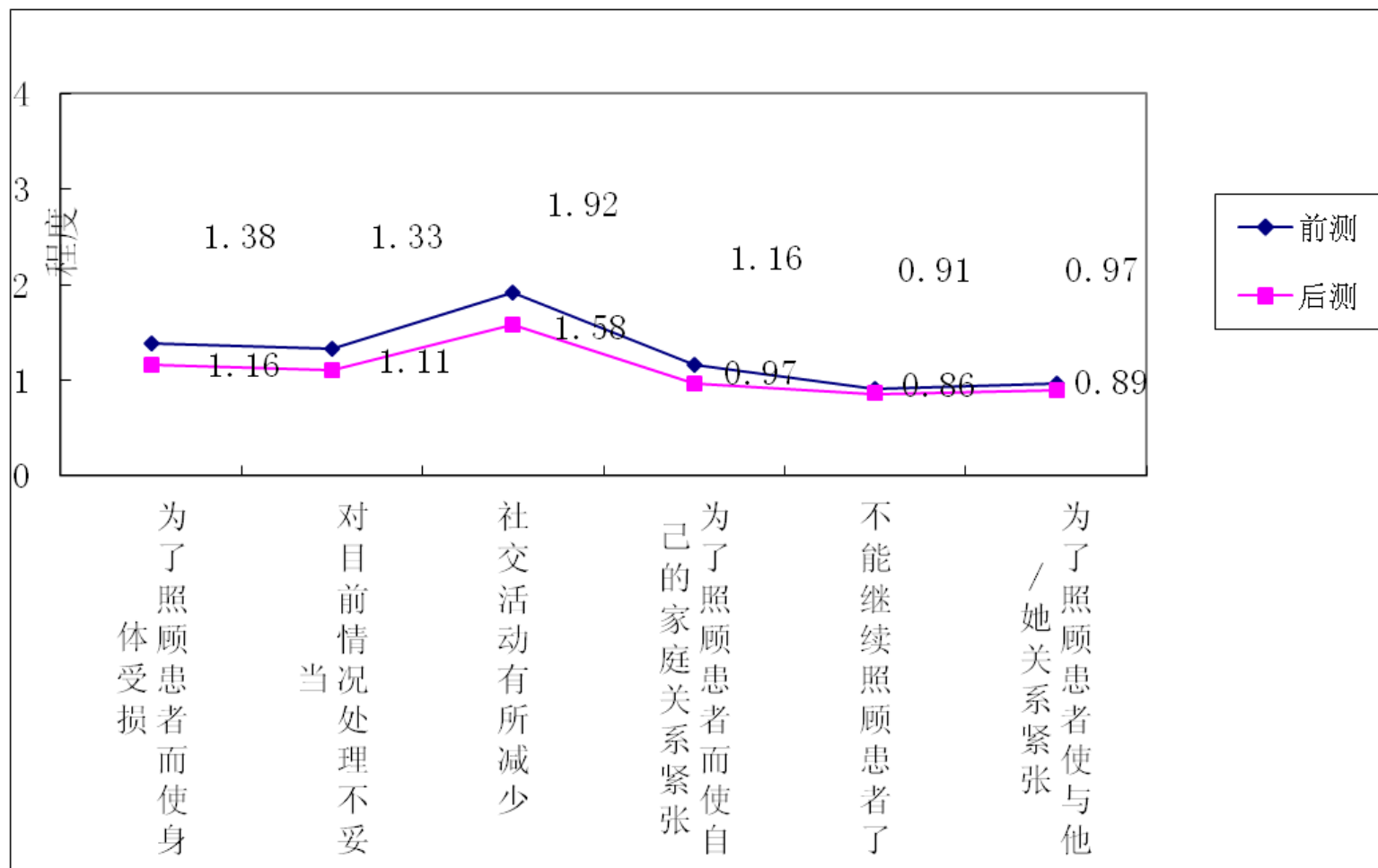
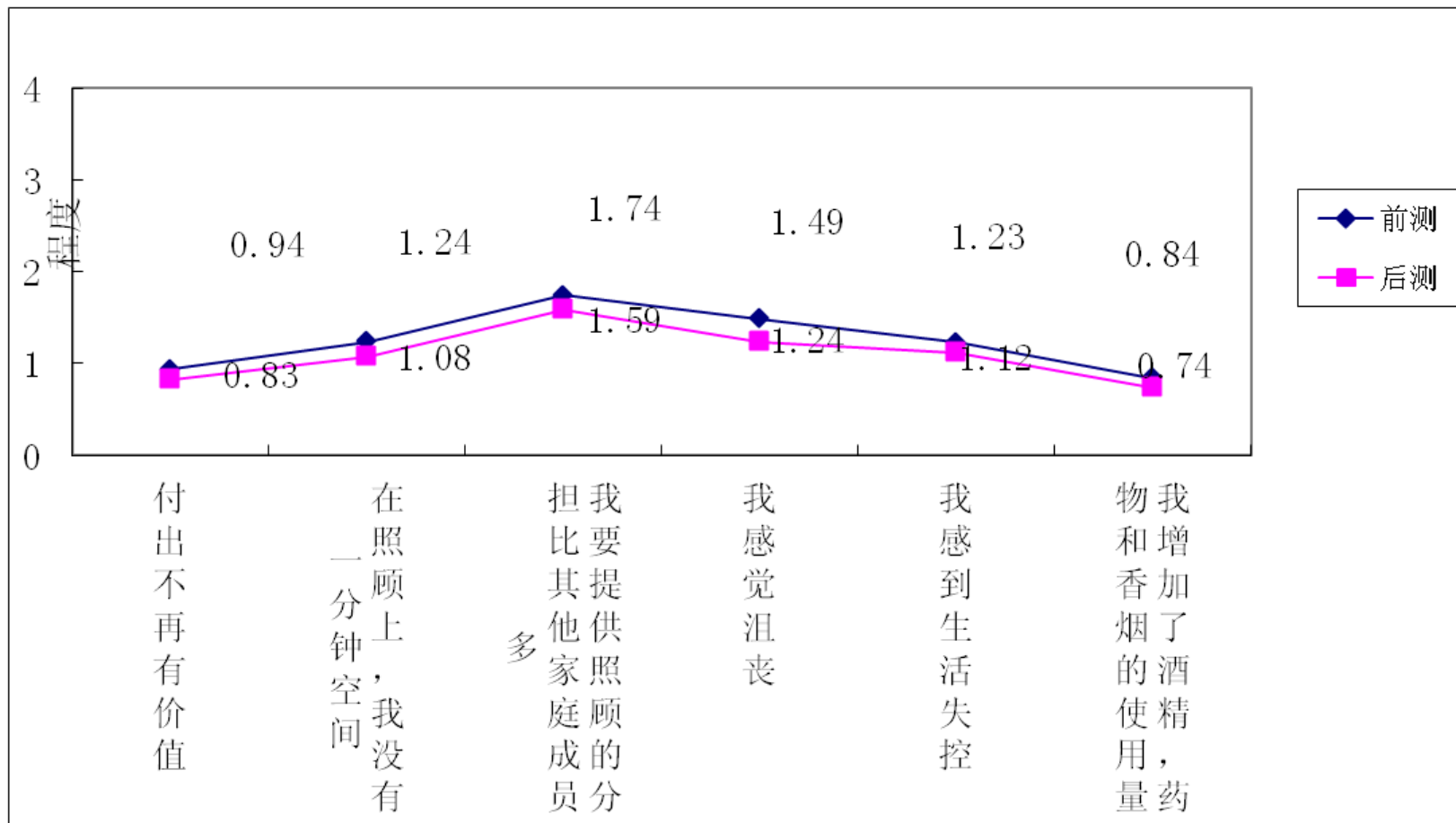


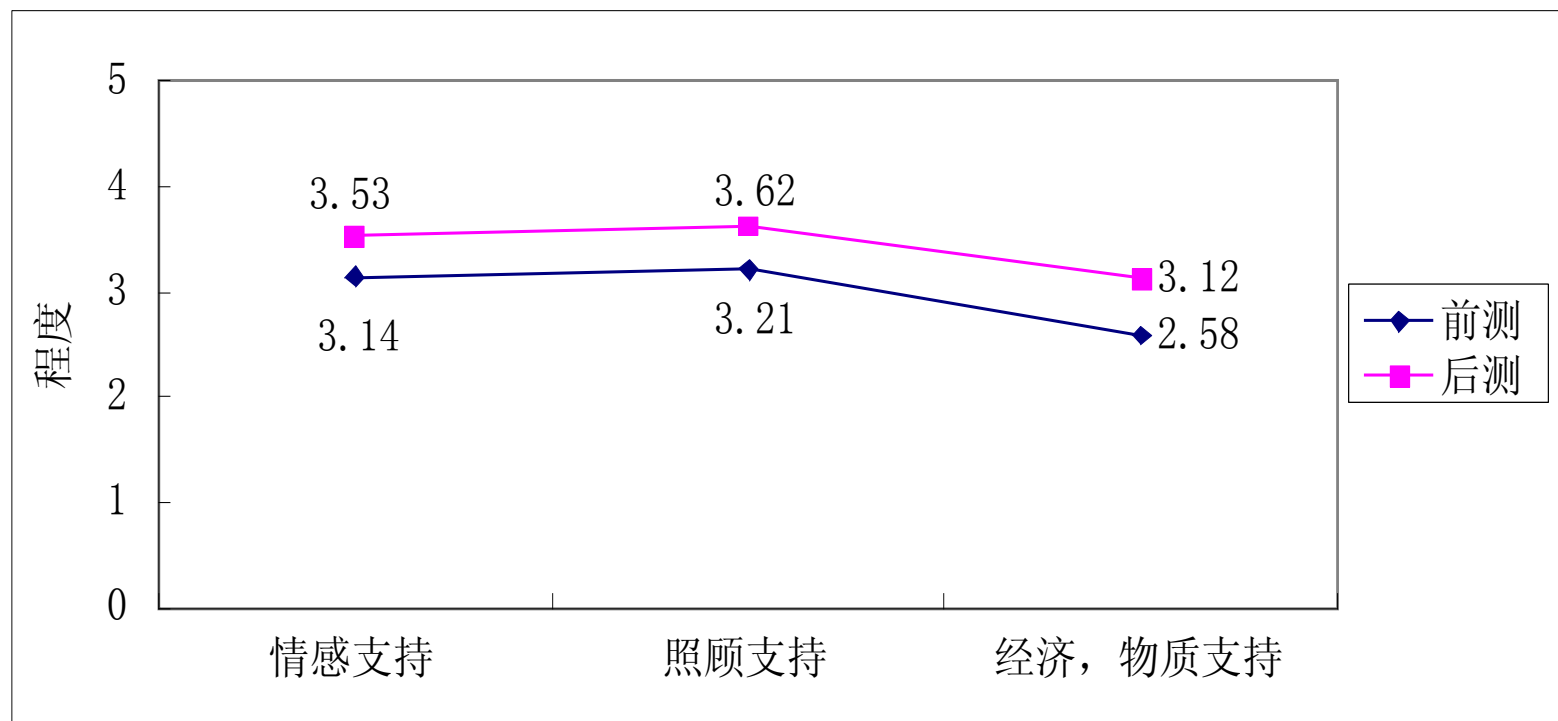
图7: 照顾者危机筛查 (2)



- 图7（1、2）是对照顾者危机筛查的前后测对比。
- 图7（1）显示，家属赞同程度较高的是“社区活动有所减少”，其次是“为了照顾患者而使身体受损”，以及“对目前情况处理不妥当”。服务后，照顾者的社交活动增加了0.34。
- 图7（2）显示，照顾者赞同程度最高的是“我要提供照顾的分担比其他家庭成员多”，达到了1.74，其次是“沮丧的感觉强烈”。前后测对比，“提供照顾分担比其他家庭成员多”的感受下降了0.15，“沮丧感”下降了0.25。另外，在“照顾时间上”，以及“感觉生活失控”两项指标上也存在一定的危机，前测感受值分别为1.24和1.23，后测中下降了0.16和0.11，说明服务对于危机感下降存在一定影响。



图8: 照顾者感受的支持



- 图8反映的是照顾者在照顾患者期间所感受到的支持情况，其中支持感受最强烈的是照顾支持，其次是情感支持，最后是经济和物质的支持。在服务后，三方面的支持感受均有所上升，照顾支持上升0.41，情感支持上升0.39，经济和物质支持上升0.54。



李嘉诚基金会
全国宁养医疗服务计划
National Hospice Service Program
LI KA SHING FOUNDATION

四、服务成效

(三) 访谈显示的服务成效

就晚期癌症患者及其家属而言——

1、为贫困晚期癌症患者及其家属缓解因面临死亡与分离而带来的压力，提供社会-心理-精神层面的照顾与支持，达致“生死两相安”。

万女士（患者，重庆）：“谢谢你们减轻了我的痛苦，虽然我的生命接近尾声，但你们给了我最后的尊严。”

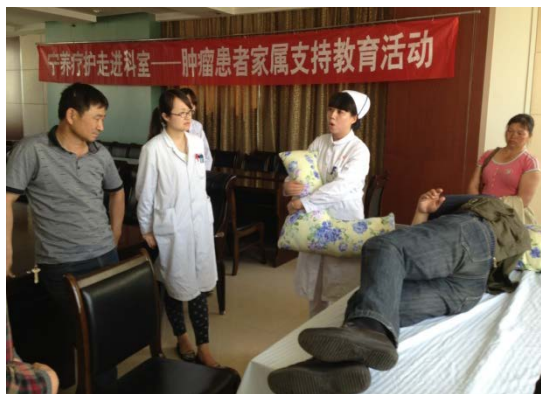
林女士（家属，广东）：“我原来不能接受丈夫生病的事实，都是以泪洗脸。但这两次活动对我的帮助很大，上次最后很多人都写字条送给我，还有宁养院和大家对我的帮助。大家都说我乐观很多，我现在也慢慢能去面对了。”



2、通过医生、护士、社工及患者、家属等多方的互动，帮助建立贫困晚期癌症患者之间、家属之间互帮互助的社会支持网络。

郭先生（家属，重庆）：“你们这个活动很有意义，以前我总会觉得一个人在孤军奋战，现在有你们的帮助，我不再是一个人。”

匿名（家属，沈阳）：“我爸爸走了，我觉得有必要告诉你们一声，因为我觉得你们是真的关心他，谢谢你们给了我们很大的安慰和支持，谢谢！”



就参与高校而言——

1、参与服务的师生积累了医务社会工作的宝贵经验，为高校提供了教学和研究的一手实务素材。

2、志愿者专业素养提升，巩固专业所学，提高专业能力，增强专业认同感。不仅提升个人实务能力，而且培养团队意识，提高组织、协调能力。

王素明（山西医科大学教师）：“作为专业指导教师，我和社会工作专业的同学共同经历了专业探索、成长的过程，并为他们的成长、成熟而骄傲。从他们每次的入户工作记录中，可以看到他们刚开始时的彷徨、不断探索时的坚持、取得成效时的兴奋、获得人生感悟和深情流露时的感慨……他们从青涩的、不自信的‘实习学生’的角色渐渐成长为有专业责任感、自信心，有能力的宁养社工。”



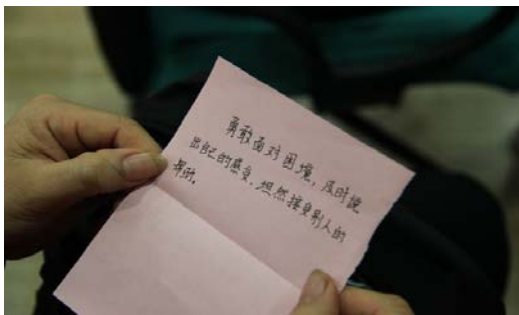
就合作医院宁养院而言——

1、搭建癌症患者及其家属与医院之间的沟通桥梁。

匿名（中国医科大学附属盛京医院宁养院）“你们的到来虽然不能帮助随诊，给处方，但是让我们有种轻松的有序的感觉。也收到了很多患者及其家属对我们宁养院的赞扬，我们知道这个赞扬是给你们们的。”

2、提升了医护人员对癌症患者及其家属的认识。

陈护师（重庆医科大学第一附属医院宁养院）：“以前我们往往关注病人，而忽略了家属。我们对于医疗方面有专业的知识，但在心理以及情绪方面却很缺乏。在这方面，你们社工的服务是专业的。”



3、扩大医务社会工作在医院的影响力。

孙君君(唐山市人民医院宁养院): “泰戈尔说,埋在地下的树根使树枝产生了果实,却并不要求什么回报。我从护士转岗到宁养院的社工,深切地感受到,社工就像树根一样,默默奉献着自己。”

王玉梅(山西省肿瘤医院宁养院): “面对面的交流最有助于解开患者的心结。你们的到来,给患者带来了欢声笑语,也使他们重拾与病魔抗争的勇气。”



就社会公众而言——

增进社会大众对宁养社会工作的认识和了解，增强其健康生活、预防癌症的意识。

今天你们的宣讲让我知道，原来癌症的发作与生活中的饮食有很大关系，还帮助我了解了一些日常食品烹饪方法的误区，在今后的生活中我也会告诉身边的朋友们。

——朱小姐，广东



小善行大梦，看到你们的努力，看到有那么多年轻人在做好事，做善事，我很感动，希望有机会也能加入你们的队伍，为癌症患者出点力。

——刘爷爷，陕西



就医务社会工作发展而言——

- 1、基于项目的校医合作模式得到深化。
- 2、储备医务社会工作专业人才。
- 3、为医务社会工作的推广提供范例。
- 4、医务社会工作发展的氛围得到增强。





李嘉诚基金会
全国宁养医疗服务计划
National Hospice Service Program
LI KA SHING FOUNDATION

五、宣传报道

(一) 媒体报道

截至2013年10月31日，已有北京、广东、湖南、甘肃、黑龙江、贵州、辽宁、湖北、山西、陕西、新疆等省的逾70家媒体报道了项目活动，网络转载量超过百次，项目的社会覆盖面和知晓度显著增强。



1个高校大概要招20个左右的师生自愿者

2013年06月03日 | 星期一 | 今日8版 **新疆日报**

我区启动宁养社会工作服务示范项目

本报乌鲁木齐6月2日讯 记者晁瑾报道：6月2日，在乌鲁木齐市植物园的绿色草坪上，20个孩子和他们的监护人、医护人员、义工们一起开心地做游戏、赢奖品，这些孩子是新疆医科大学附属肿瘤医院宁养院服务的患者子女或丧亲儿童。当天，中国社会工作教育协会宁养社会工作服务示范项目在我区正式启动。

该项目由新疆师范大学历史与民族学院和新疆肿瘤医院宁养院共同实施，主要是为贫困晚期癌症患者及其家属提供社会心理支持服务，给予关怀，达到“去者善终，留者善别”的目的。同时，探索形成高校和医院合作开展专业服务的医务社会工作模式，开展对参与宁养的医护人员、义工的宣传及培训，推动建立临终关怀社会工作服务规范化专业体系，提升全社会对晚期癌症患者的关怀支持度。

新医大附属肿瘤医院宁养院主任王霞说，因为医院的很多肿瘤患者没法给自己的孩子悉心照顾，在这些家庭中，孩子更多感受到的是父母承受的病痛和折磨，感受到的是这个年龄不该有的担忧。为让这些孩子过一个快乐的“六一”儿童节，宁养院的医生、护士及新疆师范大学社工系的师生们精心组织了十多个游戏，让孩子们在游戏中获得快乐，与监护人增进感情，让他们在没有亲人在身边时候也能感受到社会的关注和关爱。

陕西日报 多媒体数字报

“数字报首页” “手机报” “报网互动” “报网互动”

5-4 我们在行动

6月2日，新疆师范大学“六一”儿童节慰问活动暨宁养社会工作服务示范项目启动仪式在乌鲁木齐市植物园举行。图中为活动现场，志愿者们正在为孩子们表演节目。

6月2日，新疆师范大学“六一”儿童节慰问活动暨宁养社会工作服务示范项目启动仪式在乌鲁木齐市植物园举行。图中为活动现场，志愿者们正在为孩子们表演节目。

共筑中国梦 青年志愿者在行动

6月2日，新疆师范大学“六一”儿童节慰问活动暨宁养社会工作服务示范项目启动仪式在乌鲁木齐市植物园举行。图中为活动现场，志愿者们正在为孩子们表演节目。



五、宣传报道

(三) 宣教手册

项目办公室总结服务经验，以促进相关服务模式的推广运用，汇编宣教手册5本。

| 高校 | 册名 |
|--------|----------|
| 汕头大学 | 爱要如何说出口 |
| 汕头大学 | 守在日落的那一边 |
| 江西财经大学 | 生命的灵性之花 |
| 山西医科大学 | 你的美丽我看得见 |
| 深圳大学 | 开心快乐同路人 |





六、经验与问题

(一) 取得经验

- 1、李嘉诚基金会“宁养计划”项目提供很好的服务平台；
- 2、有中央财政和李嘉诚基金会的经费支持，有2012年项目执行的经验积累；
- 3、医生、护士、社工等专业人员形成相互配合协作的合作团队；
- 4、中国社会工作教育协会牵头组织全国18所高校社会工作专业师生发挥专业特长。





六、经验与问题

(二) 存在问题

- 1、一线服务团队的专业能力有待提升；
- 2、服务持续性问题；
- 3、问卷填写的问题；
- 4、建立关系至关重要；
- 5、对科研工作的反思；
- 6、医务社会工作的本土化。





谢谢！

**宁养服务：
生命终点前的守护**

