

● 社会学与社会工作

“生命之美”：疾痛视域中的乳癌小组 工作探索

彭善民¹ 顾晓丹²

(1. 上海师范大学都市文化中心, 上海 200234 ;

2. 上海师范大学都市社会工作研究中心, 上海 200234)

[摘要] 乳癌是一种特别的慢性疾痛。疾痛视域中“生命之美”的乳癌小组工作, 在组织病患对疾病了解的基础上, 特别强调对疾痛的理解来建构积极的自我, 有别于医学长期主导的疾病治疗康复模式。“生命之美”小组以“从疾病了解、疾痛理解到美之发现”为主线, 既有知识讲解、技巧传递, 又有疾痛的自由表达和经验分享。研究发现: 小组为组员提供了较好的情绪支持, 减轻了对乳癌的恐惧, 增进了自我认同, 提升了生活质量。同时, 疾痛理解和生命之美的讨论关涉生命意义的探寻, 是一个颇富内涵的深刻话题, 对带领者要求甚高, 在保持小组工作结构完整的同时, 更需要对小组内涵(诸如痛、难、命、美)的深度挖掘。

[关键词] 乳癌病患 小组工作 疾痛理解 生命之美

[基金项目] 本文系国家社会科学基金一般项目(编号:11BSH074)、教育部人文社科青年项目(编号:09YJC840028)、教育部人文社会科学重点研究基地项目(编号:2009JJD840012)、上海市教委创新项目(编号:10YS90)的阶段性成果。

[作者简介] 彭善民, 上海师范大学都市文化中心研究员暨社会学系副教授, 上海大学社会学博士后, 主要从事毒品、公共卫生与社会工作行政等研究; 顾晓丹, 上海师范大学都市社会工作研究中心助理。

[中图分类号] C916 [文献标识码] A [文章编号] 1008-7672(2012)01-0039-09

一、乳癌之痛与康复之重: 小组缘起

乳腺癌已成为当代女性最常见的恶性肿瘤之一, 占女性所罹患的全部恶性肿瘤的 23% , 在美

Parkin DM, Bray F, Ferlay J, Pisani P. “Global cancer statistics”, CA Cancer J Clin, Vol. 55, 2005, pp.74-108.

国乳腺癌已居女性恶性肿瘤之首。中国虽然是乳腺癌的低发地区,但随着生活方式改变,城市化进程加快,以及乳腺钼靶X线检查的推广,新检测出的病例逐年上升。尤其在京津沪等大中城市,乳腺癌亦位居女性恶性肿瘤之首。并且,中国乳腺癌的发病情况相对于西方国家,呈现出年轻化特征。大多数西方国家乳腺癌的发病高峰年龄出现在60岁以后,中国乳腺癌的发病高峰年龄则在45至50岁之间。乳腺癌已经严重危害到广大处于事业和家庭重要时期的女性的生命和生活。乳腺癌作为一种独特的疾病,它不但带来身体上的痛苦以及潜在死亡的威胁,同时它也借着直接攻击妇女的性征,对女性的角色认同造成巨大的破坏,进而影响心理的统整。面临即将失去乳房的病患,也将面临无限的恐惧与失落,对癌症的迷思以及接踵而来的一连串治疗更让病患无所适从。

医学技术的发展使乳腺癌的治疗方法呈多样化的趋势。手术治疗、化学治疗、放射治疗、内分泌治疗等都是经过多年临床论证的经典综合治疗方式,生物靶向治疗则是近年来新兴的治疗手段。在医学的生物模式向社会和心理层面转型的今天,乳腺癌给女性带来的痛苦不再是一个简单的生理问题,她们处于生与死的交界线上,她们的医疗费用非常高,她们的身心都受到了严重的摧残。传统的医疗过程着重在疾病的诊断治疗,亦即治疗的目标在于生理之病痛及症状之消除,而轻忽因病所造成的人际关系及社会功能的失调等问题,心理社会层面的康复对医学治疗效果的巩固有非常重要的影响,特别是对乳癌患者而言,治愈的希望相对一般的癌症要大,康复或预防复发的时限由此较长。医务社会工作在帮助患者配合医生治疗身体疾病的同时,更加关注和重视患者在人际关系和社会功能失调等方面的问题。

作为社会工作三大经典方法之一的小组工作在乳腺癌治疗中亦有被运用。有在当代肿瘤心理学中专门提到关于转移性乳癌妇女的小组治疗是一种重要的治疗模式。有指出决定乳癌患者避免死亡或者复发的最重要因素是心理适应部

分,社会支持也被认为是适应过程中的重要因素,参加病友支持小组有很多益处,包括可以让自己感觉好些、可以发现新的生活目标、有更好的疼痛控制、结交新的朋友、改善情绪与了解家人的需要。支持小组对于独居或身旁没有亲友陪伴的病友特别有帮助。有对接受结构式小组心理治疗的转移性乳癌病人进行调查研究的结果显示,参加小组治疗可以延长癌症患者一倍的生命,并且使他们的生活质量提升。有运用积极行为、认知适应、压力调适与情绪支持等方式,对80个早期黑色素癌病人进行6周结构式小组心理治疗,发现小组心理治疗对增加病人的存活率、减少复发有显著效果。有在加拿大七大城市中针对235个转移性乳癌病人所做的研究认为:这些病人参加小组治疗后生命虽未延长,但生活质量有所改善。台湾和信治疗中心乳癌病友支持团体工作运作的实践结果亦可反映生活质量方面的积极改变。大陆医务社会工作起步较早的

Jemal A, Siegel R, Ward E, et al. "Cancer statistics. CA Cancer J Clin", Vol.56, 2006, PP.106-130.

邵志敏:《乳腺癌外科治疗发展趋势》,《外科理论与实践》2006年第2期。

沈镇宙、邵志敏:《乳腺肿瘤学》,上海科学技术文献出版社2005年版,第11页。

吴树平:《乳房切除妇女的压力源、应对策略与心理社会适应之关联性研究——以荣总台北市病患为例》,东吴大学社会工作研究所硕士论文,1986年。

阮琼慧:《乳癌病患手术后的自我照护》,“中华民国乳癌病友协会”暨华文乳癌信息网(2009),<http://tbca-npo.org.tw>.

Leszcz, Melyn & Goodwin, Pamela J. "The Rationale and Foundations of Group Psychotherapy for Women with Metastatic Breast Cancer", International Journal of Group Psychotherapy, Vol.48, No.2, PP. 247-258.

邱秋员:《和信治癌中心医院乳癌病友支持团体的经验分享》,《台湾社会工作学刊》2004年第1期。

上海东方医院亦曾开展过名为“我们在一起”的乳腺癌小组工作,选用互助小组的干预模式取得一定成效。

总的来说,与占主导地位的医学治疗模式相比,乳腺癌的心理社会康复模式甚是缺乏。非主流的康复取向的乳腺癌小组工作的实践与研究主要来自于海外。起步晚的大陆医务社会工作当前尚存在观念、人事制度、岗位设置、医护人员和病患及家属社工认同度低等多方面的困难和问题,显然更加无法满足乳癌病患日益增长的治疗和康复的需求。笔者试在海内外经验借鉴的基础上,选择对在Z市(沿海发达地区县级市)D医院(公立医院)的“健康俱乐部”内亲自参与的“生命之美”乳癌小组工作进行梳理分析,以就教于方家。

二、从疾病了解到疾痛理解:小组运行

(一) 问题与需求预估

“生命之美”乳癌小组的组员前后包括了15名在院和出院的乳腺癌患者,主要来源于病房探视。社工最初是打算做封闭式小组,因为小组活动的场地就在医院的健康俱乐部活动室内,方便住院病人前来参加。但后因病人治疗时间、身体状况等客观因素影响,导致小组成员缺失,于是进行策略调整,从院外招募了部分组员组成开放式小组,同时以滚雪球的方式,让组员再带病友过来参与小组活动。全程参与小组的共有5名成员。

组员的问题与需求预估是小组工作必不可少的前奏,通过对所有组员的访谈和心理抑郁量表的测量,不难发现她们存在的主要问题是情绪普遍低落、心理较为抑郁、生活退缩单调。据CES-D量表的前测发现,6名组员的得分在25分以上;5名组员的得分在20-25分之间;2名组员的得分在16-20分之间;2名组员得分在16分以下,属无抑郁症状。由此可知多数组员得分普遍高于15分,存在不同程度的抑郁症状。组员普遍感到,“我知道我应该保持乐观的心态,可就是办不到,想着想着这个病,情绪又开始低落了”。一方面,源于对乳癌的恐惧和治疗康复的不安全感。调查

发现,60%的患者仍未接受患病的事实,认为自己的生活、饮食习惯很正常,想不通患病的原因,影响治疗情绪。10%的患者出现疾病复发的状况,再度入院的他们情绪低迷,精神状况不佳,觉得自己已在死亡的边缘。另有30%的患者较乐观,认为只要积极配合医生的治疗,保持良好心情,在家人的照顾和各方面的努力之下可以重新回归正常的生活。另一方面,组员中无一人做过保乳手术,乳房之失直接冲击着她们对生活的信心,部分原本乐观开朗的组员因此变得消沉和自我封闭。

从需求的角度上说,组员非常希望从小组工作当中得到更多的正确抗癌和预防复发的专业知识。“医生每天9点左右来查房的,但可能由于病人太多,10点查房完毕,病人要开始吊盐水,所以想从医生那里了解到详细的康复知识(饮食、运动方式等)很难”,多数组员对于术后如何吃、如何做康复训练有较为浓厚的兴趣。此外,她们对情绪处理、沟通放松等技巧也表现出较高的积极性。对全程参与的5名组员的需求调查结果可具体参见表1。

(二) 疾痛视域中的小组设计及运行

问题及需求的预估是小组工作的基础,小组理念或理论的选择一定程度上是小组成功与否或成效高低的关键。因为小组理念或理论直接决定了小组的行动方向和行动框架。常见的抗癌小组工作理论基础缺乏,基本理念是站在疾病治愈的视角,容易将小组工作放在一个从属于占据主导的医学治疗模式之下,难以生发出社会工作专

孟馥、王彤:《医务社会工作与医院志愿者服务实用指南》,文汇出版社2011年版,第79-87页。

郭永松、吴水珍、张良吉、骆啸、戴羽、何晓凯:《我国医务社会工作现状研究》,《医学与社会》2009年第2期。

表1 全程参与小组的组员信息及需求

组员	年龄(岁)	职业	招募来源	家庭成员数	人均月收入(元)	疾病是否复发	需求调查
A	45	工人	院外	3	800	否	饮食知识
B	39	白领	院外	3	2000	否	放松技巧
C	43	工人	院内	3	900	是	饮食知识、情绪调整
D	50	务农	院外	2	500	否	饮食知识、康复技巧
E	32	营业员	院内	3	1100	是	情绪宣泄及控制、 康复训练

业的主体意识和地位。在生物医学模式之中,疾病仅仅是一种生物结构或者生理功能的变异。然而,疾痛指的是病人及其家人、乃至更广的社会关系,是如何接受病患事实,带病生活的,又是如何对付和处理病患的症状以及由此引起的各种困苦烦恼的。疾病也许只限于病人的个人机体组织,而疾痛却牵扯他的社会关系。一定程度上可以说,疾痛既是个人之痛,也是家庭或社会之痛,既是身体之痛,也是社会角色或关系改变之痛。癌症是一种典型的慢性疾痛,乳癌患者除了承受一般的癌症之痛外,还要承担特殊的典型性征丧失之痛。因此,“生命之美”小组在设计时更自觉地倾向于从疾痛的视角去界定小组内容和组织行动框架。小组工作的核心内容主要分为疾病了解、疾痛理解、美之再现三个部分,外加关系建立、离别承诺,共构成整个小组工作的完整结构。

1. 疾病了解

根据小组组员的需求前测,大家普遍有对疾病认识的需求。事实上也只有对乳腺癌这种疾病有了准确客观的认识之后,才会缓解心理的恐惧,提升自身对疾病的控制感和安全感。因此设计“疾病了解”部分,主要采取的步骤和活动是:先通过提问的方式了解组员对乳腺癌治疗和康复知识的掌握情况,让大家分享各自对乳癌疾病的认识;其次由邀请的专业医护人员指出组员讨论中存在的误解之处,给大家详细讲解乳腺癌化疗知识、饮食注意事项、术后锻炼注意事项等

知识,并对大家的提问耐心回复。非医学专业背景的社工在此起到的是一个资源连接或中介者的角色。既解决了病患日常向医生咨询治疗康复难的问题,同时给医护人员和成功康复人士集体宣讲的机会,提高了咨询或宣传的效率及效果。

2. 疾痛理解

该部分是小组工作的核心,承上启下,主要让乳癌病患叙说或分享患病后身心方面的感受。社工以引导者或教育者的角色出现,一方面传授情绪控制或非理性情绪处理的技巧,增进组员的沟通技能;另一方面适时引导组员积极理解疾痛的意义,增进对家庭或社会的信任,走出个人封闭的世界,寻求家庭或社会的多方支持。首先,对病患来说,疾痛不仅仅是个人之痛,自己不能生活自理或给家庭造成负担与个体的消极轻生相比较,给亲朋好友带来的痛苦要轻,个人需要对自己的生命负责,无需产生消极轻生的念头和行为。每个人都有自己独特的使命,生命对每个人

[美]阿瑟·克莱曼:《疾痛的故事:苦难、治愈与人的境况》,方筱丽译,上海译文出版社2010年版,第2页。

都提出了问题,他必须通过对自己生命的理解来回答生命的提问。对待生命,他只能担当其自己的责任。其次,从优势视角出发去探寻慢性疼痛应对过程中所独具的意义,诸如疼痛可能增进个人对生活的洞见,生活洞见常常是身心受苦的磨难生活智慧的结晶,病残或死亡威胁逼迫我们重新思考我们的人生和周围世界。当病残或死亡把我们震离现实的日常轨道时,我们就会转向那些意义的源泉,它们会赋予生活以活力。当疾病不必然造成自我挫败时,疼痛经验可以成为一种成长机会,一个转向更深刻美好的起点,一个善的模型。再次,对参与小组工作中的医护人员来说,在分享了病患的感受之后,有助于站在病患的角度去改善治疗和提升照护质量。传统的临床治疗,过分病态地专注疼痛的生理过程,过于狭隘地依赖技术,从而漠视治疗的人性化。

3. 美之再现

疼痛深入理解的过程实际上也是个生命之美再现的过程,这种美丽是一种残缺之美,也是一种独特之美,疼痛理解说到底是从根本上赋予组员积极的自我概念和生命意义。有了对生命意义和生命之美的追求之后,现实之美的运作技巧成为必要,也相对容易掌握。该部分主要由社工介绍女性乳腺癌患者在失去乳房之后的保乳技术和外在形象(主要指仪容仪态)的维护技巧,分析气质类型,与组员共同讨论女性美的话题,提升组员社会生活交往的自信心。社工引导组员相互赞扬各自的外形和气质。社工自身在带领小组时有意识地运用专业自我,在态度上欣赏、接纳、尊重和信任组员,与组员之间始终保持一种平等的关系。

三、知、行、质的改善:小组影响

(一) 组员认知水平提高

疼痛视域中的乳癌小组工作重视知识的传递,不论是疾病康复知识和仪容仪态知识的讲解,还是疼痛经验或故事及生命之美的讨论,均使组员在对疾病的了解、情绪的调控上有了新的认识。如有组员所述:“我刚刚入院接受第一期化疗,心里有好多疑问,也有很多担心,正好碰到医

院在举办乳癌小组,通过与很多姐妹的交流和分享,使我解除了原有的对疾病的担心和疑虑,还学到了很多科学知识和实用的放松技巧”。小组工作之前,不少组员想法与认知行为理论学者埃利斯所指的“这世界应该是公平正义的,但对我却并非如此”、“事事不顺心,好比天崩地裂”两个非理性信念一致,但是通过小组参与和组员互动,逐渐消除了这种非理性的信念,有了“生活总不可能一帆风顺,磨难未必是坏事”、“尽管现在在我经历的事情让我有些不顺心,但是并不是不能解决和克服的”、“我学会了乐观,我把人生的苦难都当做宝贵的财富,我的人生比别人丰富很多”等积极看法。同样也产生诸如“在小组中,我把自己的快乐传递给了其他的组员们,我希望她们能像我一样笑对人生”的积极行为。

(二) 组员参与度提升

住院乳癌患者每天多半除了在医院做化放疗或者挂盐水外,便是躺在病床上看电视或者偶尔和他人聊聊天,下床活动的机会和空间很少。出院病人重新回归工作,生活节奏与患病之前没有多大区别,有出院后在家养病亦无太多娱乐机会,生活相对枯燥。在参加支持性小组之后,情况大有改观,“做完化疗后一直一个人待在家里,比较无聊,儿子老公都在外面工作,除了看看电视,邻居来串串门子和我聊聊天外没有其他活动了,这次医院办的小组活动让我认识了很多新朋友”,提高了互动频率和参与度。有些情绪低落、不愿讲话的组员在社工和其他组员的感染和鼓

[美]维克多·弗兰克尔:《活出生命的意义》,吕娜译,华夏出版社2010年版,第132-133页。

[美]阿瑟·克莱曼:《疼痛的故事:苦难、治愈与人的境况》,方筱丽译,上海译文出版社2010年版,第170页。

励下能够鼓起勇气表达自己的想法。组员在了解专业知识的同时也能和其他病友有一个交流的机会,“我觉得这次小组很有意义,让我了解到原来有这么多姐妹和我有共同的问题,我们共同探讨,一起解决问题,感觉很好”,“小组在招募乳腺癌病友参加活动,一开始我还以为是医托呢,后来在打了社工部咨询电话后才敢报名。我很喜欢这样的氛围,很喜欢我们的组歌‘萍聚’,特别是这句歌词‘别管以后将如何结束,至少我们曾经相聚过’,有缘相聚是福,我很荣幸能够认识这么多朋友”。一些比较热心的组员还会不定期地去病房看望病友,鼓励病友勇敢面对疾病、战胜疾病,

这份亦亲亦友的关怀给住院病友以住家的感觉。

(三) 组员抑郁度降低

焦虑和抑郁作为症状,抑或作为慢性疼痛的正常反应,是慢性疼痛的心理-生理相互影响、变化不定的一部分。研究表明乳腺癌患者存在着明显的焦虑和抑郁情绪,产生原因与恐癌、体形改变、疾病痊愈后被配偶遗弃等因素有关。每位组员在参加小组前都填写了贝克抑郁量表和 CES-D 自评量表,但是由于主客观因素的影响,最终只有 5 名组员全程参与了整个小组,填写了后测的分值。5 位全程参与小组的组员得分可参见表 2、表 3。

表 2 贝克抑郁量表前后测分值

组员	前测分值	后测分值	差值 (后测-前测)	抑郁程度
A	23	15	-8	重度-中度
B	19	13	-6	中度-轻度
C	14	8	-6	中度-轻度
D	26	12	-14	重度-轻度
E	13	3	-10	轻度-无抑郁或极轻微

表 3 CES-D 量表前后测分值

组员	前测分值	后测分值	差值 (后测-前测)	有无抑郁症状
A	20	14	-6	肯定有-没有
B	25	16	-9	肯定有-可能有
C	17	6	-9	可能有-没有
D	22	18	-4	肯定有-可能有
E	16	7	-9	可能有-没有

表 2 和表 3 的结果反映 5 名组员的抑郁程度在参加小组工作后均有减轻,组员的抑郁水平基本在两个量表中保持一致。A、D 在贝克抑郁量表中的前测均为重度抑郁,C、E 的抑郁水平均降了一个抑郁等级。B 的前测是中度抑郁,CES-D 量表前测的总体结果为肯定有抑郁症状。这很大程度上得益于支持小组给组员提供的良好交流和相互支持的平台。

庞华琼、章霞、冯佩兰:《护理干预对乳腺癌患者焦虑、抑郁状态的影响》,《现代临床护理》2008 第 7 期。

(四) 组员生活质量提升

世界卫生组织将“生活质量”定义为不同文化和价值体系中的个体对于其生活目标、期望、标准及有关生活状态的体验,包括个体生理、心理、社会功能及物质状态等多个方面。小组结束半个月后,社工随机选择了未参加小组和参加过小组的乳癌出院患者各5名,对她们的出院生活质量进行对比分析。10名患者的年龄分布介于29至56岁之间,平均年龄为43岁,基本资料显示:大部分患者的年龄超过45岁,已婚的患者占绝大多数,六成患者均为中学文化程度,一半患者在职,近半数家庭的人均月收入在1500至2000元以内。在访谈过程中,当被问及“您出院后每天的生活大致是怎么度过”时,未参与小组的患者回答是“除了按时吃药、吃饭的时间外,其他时间要么就在家看看电视、织织毛衣,或者就是逛逛菜场,和邻居聊聊天”,或“早上7点多起来,给老公孩子做早餐,然后去公司上班,4点半下班,5点半到家。吃完晚饭的话,看会电视,或者辅导下孩

子的功课,每天都过得差不多”。参加过小组的患者有回答“现在退休在家,和儿子媳妇儿在一起,媳妇儿挺能干的,吃饭洗衣买菜都不用我去做,所以落得比较清闲。周围有好几个老邻居,他们经常会来和我聊聊天,约我去公园打打太极,我也教了他们一套在小组里学的乳房保健操,大家没事做做操,我觉得也蛮好”,或“周一至周五基本上跟平时一样,过着朝九晚五的生活,周末的话会约几个小组中认识的姐妹去茶楼喝茶,交流交流感情”。当被问及“您最近的生活有哪些变化”时,未参与小组的患者反映“没发现什么大的差别,跟原来一样”,或“近来情绪有些低落,一直打不起精神,晚上常常失眠”。参加过小组的患者则有表示“发觉老公、儿子、媳妇儿都对我很好,我觉得很满足,心态比以前平稳多了”,或“原来的我是比较消极,容易动怒,而现在,我会用小组中学会的方法积极调控自己的情绪,会多站在他人的角度看问题,老公都说我变温柔了”。

总体而言,参加小组的组员在个人情绪调控、

表4 参加小组的感受和帮助性次数分配表 n=15

变项名称项目	非常同意 n (%)	同意 n (%)	无意见 n (%)	不同意 n (%)	非常不同意 n (%)
1. 得到许多癌症相关科学知识	14 (93.3)	1 (6.7)	0	0	0
2. 与病友在一起,可以放心交谈	9 (60.0)	4 (26.7)	2 (13.3)	0	0
3. 通过病友间的经验分享,可以减轻自己担心和忧郁	10 (66.7)	4 (26.7)	1 (6.7)	0	0
4. 看到那么多病友,觉得自己并不孤单	9 (60.0)	5 (33.3)	1 (6.7)	0	0
5. 参加小组后,我觉得更有信心与希望	2 (13.3)	10 (66.7)	3 (20.0)	0	0
6. 在小组活动中,觉得自己也可以对别人有所帮助	2 (13.3)	9 (60.0)	3 (20.0)	1 (6.7)	0
7. 知道别人的困难和期待时,我觉得负担很沉重	3 (20.0)	9 (60.0)	3 (20.0)	0	0
8. 病友私下提到偏方或健康食品让我感到有些困惑	2 (13.3)	1 (6.7)	0	10 (66.7)	2 (13.3)
9. 我觉得自己没有办法融入小组,与其他病友打成一片	1 (6.7)	2 (13.3)	3 (20.0)	9 (60.0)	0
10. 觉得自己的状况最特别,别人的经验对我没有帮助	0	1 (6.7)	1 (6.7)	10 (66.7)	3 (20.0)

注:表格数据来源于电话访问(10人)和组内填写(5人)

家庭成员相处、社会功能恢复上都较为成功,并且与小组其他组员保持了良好的联系,出院后的生活调整到了较好的状态,小组成效较显著。组员参加“生命之美”支持小组后的基本感受是:觉得小组带给个人的功效以“获得癌症有关正确知识”为最高,同意及非常同意的占93.3%;其次是“透过病友的经验分享,可以减轻我的担心及忧郁”,同意及非常同意的占66.7%;“与病友在一起同病相怜,可以放心交谈”,同意与非常同意的占60%。小组在现实修正、被接纳、相互需要、普遍化、灌输希望等功能上亦有不错发挥,为小组成员认同。在小组互动的功能上,有73.3%的人觉得能对别人有帮助,这也肯定了小组助人自助的意义和功能。80%的人并不认为“病友私下提到的偏方或健康食品让我感到困惑”,亦可说明组员对于饮食治疗康复方面的知识有了更为科学的认识和态度,具体结果详见表4。

四、生命之美的内涵探寻:小组反思

综上所述,“生命之美”乳癌小组使组员的认知水平提高、社会活动参与度提升、抑郁水平降低、生活质量提升。究其原因,大抵有两点值得关注:其一,中国人受文化形塑的心理过程导致他们习惯压制自己的苦痛情感,小组为组员提供了一个畅所欲言、自由表达或分享疾痛经验的机会,组内氛围热烈,组员愿意倾听与诉说;其二,在疾痛充分理解的基础上,小组为组员提供了建构积极自我、有效应对疾痛的知识和技巧,组员在小组中获得了大量的情感、信息类支持。不过,小组工作实际运作中的困境或问题同样值得关注。

其一,组员的变动性。原计划准备开展封闭式小组,从医院肿瘤科住院病人中招募组员,但是在招募过程中了解到住院病人几乎每人每天需要挂2-3瓶盐水,等全都挂完,可能时间上已无法参加小组,故在病房中招募的组员人数非常受限。正因如此,只好将招募对象重点移至出院病人,然出院病人的变动性较大。主要原因有三个方面,首先是交通,因为有些组员家住农村,交通不便捷,从家走到车站需要很久,有些还要转车。

其次是身体状况,有些组员因身体不适,需要静养;有些因为睡眠原因,疲劳乏力,需要白天休息。再次为病患大都首次接触社会工作,对小组工作的效力缺乏心理准备或认同,在参加与否的行动上表现出犹豫不决或断断续续。鉴于组员的变动性,原本封闭式小组不得不变为开放性小组,发动组员招募病友参加小组。同时也再次表明小组工作在招募组员时务必充分考虑案主的实际情况和需求。

其二,组员的依赖性。社工虽然在小组活动结束前已告知组员小组结束的时间,让组员有心理准备,接受即将分离的事实,但是部分组员似乎并未调整好离组的情绪。有逃避、否定的离组情绪,还有沮丧失落的离组情绪。有组员对小组的终结采取回避的态度,以缺席和不愿讨论有关小组终结的问题来掩盖自己的感受。另有组员在小组即将终结时表现出忧伤、保持沉默的状况。社工通过适当地肯定和揭示组员的情绪,表达彼此对小组完结的感受来处理这样的情况,但是效果不显,仍有组员在离别时流露出对社工的强烈依赖。一方面是因为小组工作的时限短暂所致,一方面也是因为该小组工作相对忽视服务对象心灵成长的探索。

其三,小组的结构性。小组的结构相对单一,该支持小组中,社工是主要的支持提供者,提供的支持主要有信息类支持和情感类支持,相对忽视家庭支持、社会支持的连接。大部分慢性疾痛的医护,并非是由生物医学机构或专业医生提供的,而是来自家庭。消沉颓废、恐惧惊扰的情绪很少只限于患者本人,慢性疾痛使患者家人持续处

[美]凯博文:《苦痛和疾病的社会根源:现代中国的抑郁、神经衰弱和病痛》,郭金华译,上海三联书店2008年版,第52页。

于巨大的压力之下。家庭同样是治疗的焦点。家庭支持尤其是丈夫的支持,能够帮助患者从生理和情感方面应对这一强烈的生活事件,减轻患者的心理压力,缓解焦虑状态,还可提高家庭稳定性和应对能力,从而促进妇女的身心健康。提供积极情绪支持和实质帮助的社会支持对减轻乳腺癌患者的抑郁和焦虑情绪特别有效。在日后的乳癌支持小组工作中,社工或可邀请组员、家人等一道参加,或将患者支持小组与家庭支持小组有机结合。

其四,小组的拓展性。支持小组运作过程中出现了少数具有领袖气质的组员,她们对自我的情绪调试管理得较好,对于放松技巧和保健操的掌握扎实,与社工和其他组员的沟通能力较强,对社会工作、小组工作的理解较快,同时具有较强的志愿精神。在小组结束后,她们利用闲暇时间深入病房探视病友,以真诚的心鼓励病友战胜疾病,重树生活信心。为巩固小组工作的效果,需要进行拓展性工作,可因此协助组员成立自助性小组,即由病患自己负责掌握的小组,彼此进行相互心理支持与资讯交换,将有时限的小组变为可持续的小组。自助小组同时也会有利于减轻组员对于社工小组的依赖感。与此同时,就小组内容

而言,乳癌患者如何面质死亡的威胁曾在小组设计中有过讨论,但鉴于文化的适应性和社工的技术性等问题最终没有得以展开,乳癌小组工作的内容或议题亦有待进一步深化。

总之,乳癌疾痛既有身体病症之痛,又有性征丧失之痛,更有角色转换或关系改变之痛。疾痛的理解一定程度上就是生命的理解、意义的探寻。这是一个颇富内涵的深刻话题,对带领者要求甚高,在保持小组工作结构完整的同时,更需要对小组内涵的深度挖掘。疾痛理解包含了对痛、难、命、美的理解。“生命之美”乳癌小组工作仅仅是一个沿此取向的初步探索。

(责任编辑:徐澍)

[美]阿瑟·克莱曼:《疾痛的故事:苦难、治愈与人的境况》,方筱丽译,上海译文出版社2010年版,第300页。

陈燕兰:《乳腺癌术后化疗患者的心理调查与家庭支持护理干预》,《福建医药杂志》2008年第2期。

Beauty of life : The Illness Perspective in Breast Cancer Support Group

PENG Shanmin , GU Xiaodan

Abstract: As a special chronic illness , breast cancer is different from general disease. “Beauty of Life” support group is based on how to recognize disease , especially understand illness , which aims to construct a positive self-image. This group focuses on explaining knowledge and skills , giving the freedom of expression and experience sharing. Research shows that the group provides good emotional support for all the members , reduces the misunderstanding of breast cancer , increases the self-identity , and improves the quality of life. However , the understanding of illness and life is a rather profound connotation , so we need to research pain , distress , life , beauty and so on.

Key words: breast cancer carrier , social group work , understanding of illness , beauty of life