

DB4403

深 圳 市 地 方 标 准

DB4403/T XXX—XXXX

安宁疗护社会工作服务指南

Guideline of social work services in hospice and palliative care

(送审稿)

XXXX-XX-XX 发布

XXXX-XX-XX 实施

目 次

前言	III
引言	IV
1 范围	1
2 规范性引用文件	1
3 术语和定义	1
4 服务原则	1
4.1 服务对象自决原则	1
4.2 全人服务原则	2
4.3 全家照顾原则	2
4.4 全程服务原则	2
4.5 多学科协作原则	2
5 服务形式	2
6 服务内容	2
6.1 面向患者和家属的服务	2
6.2 面向机构和社会的服务	3
7 服务方法	4
7.1 个案工作	4
7.2 小组工作	4
7.3 社区工作	4
8 服务流程	4
8.1 个案工作流程	4
8.2 小组工作流程	5
8.3 社区工作流程	5
9 针对特定需要的介入取向	5
9.1 尊严疗法	5
9.2 意义疗法	5
9.3 叙事疗法	5
9.4 家庭治疗	5
9.5 艺术治疗	6
9.6 游戏治疗	6
9.7 园艺治疗	6
10 服务管理	6
10.1 人员要求	6
10.2 督导要求	6
10.3 配置要求	6

10.4	场地设备	7
10.5	档案管理	7
10.6	质量控制	7
附录 A (资料性)	生活质量量表 (QLQ-C30)	8
附录 B (资料性)	心理痛苦评估表	10
附录 C (资料性)	焦虑自评量表 (SAS)	11
附录 D (资料性)	抑郁自评量表 (SDS)	12
附录 E (资料性)	社会支持评定量表 (SSRS)	13
附录 F (资料性)	患者尊严量表 (PDI)	15
附录 G (资料性)	灵性需求量表 (SNS)	16

前 言

本文件按照GB/T 1.1—2020《标准化工作导则 第1部分：标准化文件的结构和起草规则》的规定起草。

本文件由深圳市卫生健康委员会提出并归口。

本文件起草单位：中山大学附属第七医院、深圳市儿童医院、香港大学深圳医院、深圳市医疗卫生专业服务中心。

本文件主要起草人：何裕隆、符隆文、吴文湄、程瑜、张凤祥、韩艳红、罗琼华、司杨、林莲英、周殷华、方婵、李检阅、谢佳洁、翁惠敏、林俊拔、官蕾丹、余令、李瑛。

引 言

安宁疗护是落实“健康中国 2030”规划纲要、完善老年健康服务体系、加强老年护理服务等相关工作的重要组成部分。2017 年，原国家卫生计生委印发《安宁疗护实践指南（试行）》《安宁疗护中心基本标准（试行）》和《安宁疗护中心管理规范（试行）》，强调安宁疗护中的多学科协作模式，将心理支持和人文关怀列入安宁疗护服务内容，并将医务社会工作者列入安宁疗护服务的团队人员。社会工作是安宁疗护服务不可或缺的重要环节，与安宁疗护的整体质量密切相关。

深圳作为国家第二批安宁疗护试点城市和全国社会工作发展的标杆城市，积极探索安宁疗护社会工作服务的创新模式。《市卫生健康委关于印发深圳市安宁疗护服务指导意见（试行）的通知》（深卫健老龄〔2022〕10 号）要求“提供医疗机构及社区居家安宁疗护服务的机构，应组建以执业医师、执业护士、医务社工为核心”的多学科协作团队。为充分发挥社会工作者在安宁疗护服务中的专业作用、提高安宁疗护社会工作服务能力、规范安宁疗护社会工作服务行为、保障安宁疗护社会工作服务质量，特制订本文件，以总结和推广深圳市在安宁疗护社会工作领域的实践经验与先行示范成果。

安宁疗护社会工作服务指南

1 范围

本文件规定了安宁疗护社会工作服务的服务原则、服务形式、服务内容、服务方法、服务流程、针对特定需要的介入取向和服务管理。

本文件适用于深圳市行政区域内各级各类医疗机构或相关社会服务机构开展的安宁疗护社会工作服务。

2 规范性引用文件

下列文件中的内容通过文中的规范性引用而构成本文件必不可少的条款。其中，注日期的引用文件，仅该日期对应的版本适用于本文件；不注日期的引用文件，其最新版本（包括所有的修改单）适用于本文件。

- MZ/T 059—2014 社会工作服务项目绩效评估指南
- MZ/T 071—2016 社区社会工作服务指南
- MZ/T 094—2017 社会工作方法 个案工作
- MZ/T 095—2017 社会工作方法 小组工作
- MZ/T 166—2021 社会工作督导指南

3 术语和定义

下列术语和定义适用于本文件。

3.1

安宁疗护 hospice and palliative care

以疾病终末期患者和家属为中心，以多学科协作模式进行，通过控制痛苦和不适症状，提供身体、心理、社会和灵性等方面的照护和人文关怀，提高生命质量，帮助患者舒适、安详、有尊严离世的服务。

[来源：DB 4403/T 332-2023, 3.1, 有修改]

3.2

安宁疗护机构 hospice and palliative care institutions

提供安宁疗护服务的各级各类医疗机构或相关社会服务机构。

3.3

安宁疗护多学科团队 multi-disciplinary team in hospice and palliative care

以执业医师、执业护士、社会工作者为核心，以临床药师、心理咨询（治疗）师、康复（物理）治疗师、营养师、执业中医师、医疗护理员及志愿者等为辅助，提供安宁疗护服务的多学科合作团队。

3.4

安宁疗护社会工作服务 social work services in hospice and palliative care

由社会工作者基于社会工作专业价值，运用社会工作理论与方法，协助疾病终末期患者和家属得到身体、心理、社会和灵性等方面的照护和人文关怀，并在机构和社会层面提供协作、支持、管理和倡导等的专业社会工作服务。

4 服务原则

4.1 服务对象自决原则

尊重疾病终末期患者及家属意愿，保障患者的知情同意和自主决策权。当患者受疾病影响导致认知受限或未满十八岁时，尊重患者的监护人或医疗决策代理人的意愿，并考虑患者的意愿。

4.2 全人服务原则

关注患者的身体、心理、社会 and 灵性需要，以提供全面、整体性的照护服务，以患者的利益和需要为优先考量，最大限度保障患者的权益，提高患者的生命质量。

4.3 全家照顾原则

鼓励患者家属参与和协助安宁疗护服务，帮助患者家属学习照顾技巧，并为家属提供心理与社会支持及哀伤辅导等服务。

4.4 全程服务原则

自患者、监护人或医疗决策代理人决定接受安宁疗护服务起，涵盖患者病情终末期及患者离世后，为患者及家属提供持续性的全程服务。

4.5 多学科协作原则

与安宁疗护多学科团队的执业医师、执业护士、其他成员以及团队外的其他专业人士合作，回应患者及家属的多元化需求。

5 服务形式

按照服务对象和场景不同，安宁疗护社会工作服务形式包括以下三类：

- 面向患者和家属的住院服务：在安宁疗护机构内，为有安宁疗护服务需求的住院患者及其家属，在患者、监护人或医疗决策代理人自愿同意接受服务的情况下，提供的安宁疗护社会工作服务；
- 面向患者和家属的居家服务：通过线上咨询和线下上门等形式，为有安宁疗护服务需求的居家患者及其家属，在患者、监护人或医疗决策代理人自愿同意接受服务的情况下，提供的安宁疗护社会工作服务；
- 面向机构和社会的支持服务：以协助安宁疗护服务运行和促进安宁疗护社会推广为目标，在安宁疗护机构的中观层面和社会宏观层面，提供的安宁疗护社会工作服务。

6 服务内容

6.1 面向患者和家属的服务

6.1.1 促进医患沟通与共同决策

主要包括以下内容：

- 促进医患有效沟通和医疗信息传递，提高疾病适应性和诊疗依从性；
- 促进医患关系和谐，预防和化解医患矛盾和纠纷，必要时开展医患调解工作；
- 参与或协助组织家庭会议，促进医患双方形成医疗共识与共同决策；
- 鼓励订立生前预嘱，保障患者对医疗和其他重要事项的自主权和决策权；
- 协助患者、监护人或医疗决策代理人进行医患沟通与共同决策。

6.1.2 提供情绪支持与心理疏导

主要包括以下内容：

- 应用合适的工具和方法评估患者及家属的心理和情绪状态；
- 协助患者处理因疾病、治疗和临终产生的心理情绪问题及行为反应；
- 为家属提供情绪支持和心理疏导服务，减轻家属的心理压力；
- 对有严重心理问题或心理异常的患者或家属，转介心理治疗（咨询）师、心理科或精神科医生。

6.1.3 提供与链接社会支持及公共服务

主要包括以下内容：

- 促进患者和家属有效沟通，磋商因疾病、治疗和临终产生的家庭问题；

- 协助患者及家属搭建或修复合适的社会支持网络，发挥社会支持的作用；
- 协助经济困难的患者及家属咨询或申请医疗救助或相关服务；
- 协助有需要的患者及家属咨询或申请其他公共服务，链接公益资源。

6.1.4 开展生命教育和灵性照护

主要包括以下内容：

- 协助患者及家属获得有关死亡、濒死相关知识，引导正确认识死亡；
- 评估患者及家属对死亡的焦虑和恐惧，并给予针对性的辅导和支持；
- 引导患者回顾人生，肯定自我价值，协助患者探索生命的意义；
- 鼓励和帮助患者制定现实可及的目标，并协助其完成心愿。

6.1.5 协助患者及家属临终准备

主要包括以下内容：

- 鼓励患者及家属在临终前陪伴和坦诚沟通，适时表达关怀和爱；
- 了解患者及家属的宗教信仰和文化风俗，并提供相应支持；
- 根据患者及家属需要，结合实际情况，协助办理机构转介或出院手续；
- 提供遗嘱、财产公证、生前预嘱、遗体和人体器官及组织捐献、殡葬等信息与支持。

6.1.6 开展丧亲家属哀伤辅导

主要包括以下内容：

- 识别家属的预期性哀伤，提供必要的支持和介入；
- 评估家属在丧亲后的心理状态、哀伤程度和支持系统；
- 鼓励丧亲家属以适当的方式表达和释放悲伤情绪；
- 开展居丧期随访支持，协助丧亲家属恢复社会功能；
- 为失独父母和丧亲儿童等特殊人群提供个性化支持。

6.2 面向机构和社会的服务

6.2.1 促进多学科团队协作

主要包括以下内容：

- 参与多学科团队的日常查房和病例讨论；
- 促进多学科团队成员之间的沟通与合作；
- 协助多学科团队管理服务进度和档案资料；
- 为多学科团队成员提供心理疏导与支持。

6.2.2 组织和管理志愿者队伍

主要包括以下内容：

- 协助安宁疗护机构或多学科团队招募和管理志愿者队伍；
- 组织与安宁疗护相关的志愿者培训，提升志愿服务能力；
- 探索和实施多种形式的安宁疗护志愿服务项目；
- 评估服务成效，提供督导和团队支持，持续改进志愿服务质量。

6.2.3 协助宣传教育和社会推广

主要包括以下内容：

- 协助开展对医学生、医护人员、社会工作者等专业人士的安宁疗护宣传教育；
- 依托各类渠道协助开展多种形式的安宁疗护社区宣传和社会推广活动或项目；
- 协助开展面向社会公众尤其是重症疾病患者及其家属的生命教育。

6.2.4 促进资源整合与行业发展

主要包括以下内容：

- 协助安宁疗护机构链接和整合社会资源，构建和维护资源网络；

- 组织和参与安宁疗护行业交流，促进安宁疗护机构之间的交流与协作；
- 开展安宁疗护学术研究，总结实务经验，积累实践知识；
- 参与和协助安宁疗护相关政策咨询，提供政策建议，参与政策倡导。

7 服务方法

7.1 个案工作

以患者及家属为服务对象，运用个别化的工作方式，帮助患者及家属适应疾病终末期带来的身体、心理、社会和灵性等方面的变化，增强其解决困难的能力，促进其与环境和谐发展。

面对多重问题或需要的患者及家属，社会工作者开展个案管理，协调统筹服务过程，促进安宁疗护多学科团队的专业合作，满足患者及家属的复杂需求。

开展个案工作，应符合MZ/T 094规定。

7.2 小组工作

以具有共同需求或相似问题的患者及家属为服务对象，通过小组活动过程以及组员之间的互动和经验分享，帮助小组组员改善社会功能，应对终末期疾病和治疗带来的问题和困扰。

小组工作的对象也包括安宁疗护多学科团队成员、其他医务人员或安宁疗护志愿者，通过小组工作提供心理支持和情绪疏导、开展生命教育、提升专业知识和团队协作等。

开展小组工作，应符合M/T 095规定。

7.3 社区工作

以社区为平台，协助患者及家属获得社区照顾和社会支持，开展安宁疗护社区宣传与社会推广，扩大安宁疗护事业的社区参与，促进社区融合与社区发展。

开展社区工作，应符合MZ/T 071规定。

8 服务流程

8.1 个案工作流程

8.1.1 接案

与患者进行访谈接案阶段主要开展以下工作：

- 与患者及家属进行面谈，初步了解需要和问题；
- 介绍安宁疗护机构、多学科团队和社会工作服务；
- 表达共情与接纳，充分尊重患者及家属的选择；
- 患者或家属自愿同意接受服务后，建立专业关系；
- 为超出业务或能力范围的患者及家属提供转介服务。

8.1.2 预估

预估阶段使用量表进行辅助时，应接受过量表使用培训或熟练掌握量表内容，采用合适的方式询问量表问题。预估阶段主要开展以下工作：

- 收集患者及家属的个人资料与环境资料，向医疗团队了解患者的疾病诊断治疗情况及医疗和护理方案；
- 评估患者的生活质量和整体需求。其中，评估癌症患者的生活质量可采用《生活质量量表》（见附件A）；
- 评估患者及家属的心理状态。其中，评估患者的心理总体状况可采用《心理痛苦评估表》（见附录B），评估患者及家属的焦虑情绪可采用《焦虑自评量表》（见附录C），评估患者及家属的抑郁情绪可采用《抑郁自评量表》（见附录D）；
- 评估患者及家属的社会支持。其中，评估患者及家属的家庭与社会支持情况可采用《社会支持评定量表》（见附录E）；
- 评估患者及家属的灵性需求。其中，评估患者尊严受损情况可采用《患者尊严量表》（见附录F），评估患者及家属的灵性需求可采用《灵性需求量表》（见附录G）；

——识别患者及家属所面临的危机，评估危机的来源、危害程度、患者及家属应对危机的能力、以往应对方式及效果等。

8.1.3 计划

计划阶段主要开展以下工作：

- 根据患者及家属问题与需求，与患者及家属协商，共同确定服务目标；
- 根据服务目标，选择合适的服务介入方法、理论与技术；
- 与多学科团队沟通，保障社会工作服务与其他专业服务的配合与协调；
- 形成具体的服务计划，确定需投入的时间、人力、财力、物力等资源。

8.1.4 介入

介入阶段主要开展以下工作：

- 运用社会工作专业方法，为患者及家属提供身体、心理、社会和灵性的全面照护；
- 运用社会工作专业方法，在微观、中观和宏观层面为患者及家属链接各类服务资源；
- 与多学科团队保持沟通和协调，通过团队分工与协作，共同推进服务目标实现；
- 针对因疾病、治疗和临终而面临危机情境的患者及家属，特别是有擅自离院、自杀等可能危及生命安全的行为问题的患者，及时开展危机干预，必要时协调其他专业力量的支援；
- 对介入方案开展过程评估，根据患者及家属的实际情况，动态调整服务计划。

8.1.5 评估与结案

评估与结案阶段主要开展以下工作：

- 应用合适的工具和方法评估服务目标达成情况、服务效率及服务满意度；
- 评估和反思服务过程中的专业伦理、理论与方法、多学科团队配合情况；
- 对于转介其他机构或出院居家的患者及家属，必要时可提供跟进服务；
- 对于结束或终止服务的患者及家属，完成结案记录，将相关资料归档存放；
- 开展个案工作的其他要求应按照 MZ/T 094 规定执行。

8.2 小组工作流程

小组工作流程应根据安宁疗护服务的特点以及服务对象的问题与需求，参照 MZ/T 095 规定执行。

8.3 社区工作流程

社区工作流程应根据安宁疗护服务的特点以及服务对象的问题与需求，参照 MZ/T 071 规定执行。

9 针对特定需要的介入取向

9.1 尊严疗法

与患者进行访谈，回溯重要人生经历，分享内心感受、情感和智慧，并将访谈录音整理归纳成文本，反馈给患者或其指定的重要他人，帮助患者提高人生意义和价值感，减轻精神和心理负担，提高生活质量，增强尊严感。

9.2 意义疗法

引导患者或家属寻找和发现生命的意义，树立切合实际的生活目标，以积极向上的态度来面对和驾驭生活，协助患者或家属成为生命意义探索过程中的积极参与者，减轻心理和灵性上的痛苦，提高生命质量和生命意义感。

9.3 叙事疗法

倾听患者或家属讲述生命故事，并运用适当的方法帮助患者或家属找出故事中的遗漏片段，使问题外化，引导患者或家属重构积极故事，重新理解生命，发掘生命中的支线故事，达到解构问题、建构新的自我认同的过程。

9.4 家庭治疗

以家庭为介入单位，帮助患者和家属应对生命末期的心理社会问题，探索问题背后的家庭结构和互动关系，促进家庭内在系统的改变和家庭良性沟通。以家庭为中心的哀伤疗法通过促进家庭表达对丧失、应对亲人患病和死亡的想法和感受，促进家庭表达悲伤和恢复家庭功能。

9.5 艺术治疗

以音乐、美术、戏剧、舞蹈等表达性艺术为形式和载体，通过学习、创作和艺术欣赏等过程，帮助患者或家属表达个人需求与内心情绪，缓解情绪冲突，实现自我认识和自我人格的完善。

9.6 游戏治疗

运用合适的游戏或游戏化的方式，帮助患者特别是儿童表达和舒缓情绪，了解自己、认识病情和治疗过程，提升对生活的控制感，缓解身体不适，学习面对和处理治疗和临终带来的困难和挑战。

9.7 园艺治疗

组织和协助患者或家属参与植物栽培与园艺操作等活动，帮助患者或家属接触自然，缓解身体不适与心理压力，调整和改善社会和灵性等方面的状态，达到身心疗愈的效果。

10 服务管理

10.1 人员要求

10.1.1 资质要求

社会工作者应取得《中华人民共和国社会工作者职业水平证书》，遵守安宁疗护及社会工作相关的法律、法规和政策要求，遵从社会工作专业伦理和职业道德指引。

10.1.2 培训要求

社会工作者应根据行业要求和安宁疗护机构规定，接受安宁疗护与社会工作相关的岗位培训与继续教育，不断提升职业素养和专业服务能力。

10.2 督导要求

10.2.1 资质要求

督导者应具备安宁疗护专业知识，具有三年以上安宁疗护服务领域的工作经验，熟练掌握社会工作督导方法。

10.2.2 督导形式

安宁疗护社会工作服务的督导形式应符合MZ/T 166的规定。

10.2.3 督导内容

安宁疗护社会工作服务的督导应包括以下内容：

- 行政性督导，包括计划制定、沟通协调、监督实施、评测验收、优化改进等；
- 教育性督导，包括价值论理、相关态度、知识、技能学习带教及应用指导等；
- 支持性督导，包括情感支持、心理疏导、压力舒缓、提振士气等。

10.3 配置要求

10.3.1 岗位配置

安宁疗护机构应设置社会工作岗位，有条件的机构可以设立社会工作管理部门或二级科室。安宁疗护机构应将社会工作者纳入专业技术岗位管理范围。

10.3.2 人员配置

安宁疗护机构应通过社会招聘、部门转岗、购买服务等方式，为安宁疗护多学科团队配置至少1名社会工作者。

有条件的安宁疗护机构可以按每20张安宁疗护病床配备1名社会工作者。

10.3.3 督导配置

安宁疗护机构应为社会工作者配备专业督导人员或以购买服务等方式提供定期督导。

10.4 场地设备

安宁疗护机构应配备社会工作服务的场地，提供必要的设施设备，主要包括以下条件：

- 社会工作者的办公室以及配套办公设备；
- 个案工作的会谈室，应私密、安全、舒适；
- 小组工作的活动室，应安静、活动空间适宜；
- 开展服务所需的图书和宣传资料等；
- 开展服务所需的电子设备和辅助道具等。

10.5 档案管理

安宁疗护机构应建立社会工作服务档案管理制度，对档案的类型、要求、储存、保管、借阅、保密等内容予以明确规定，及时归档整理服务资料，主要包括以下内容：

- 服务信息概览，包括服务对象基本信息、需求评估、服务目标、服务计划等；
- 服务过程记录，具体记录格式按照 MZ/T 094、MZ/T 095 和 MZ/T 071 规定执行；
- 服务质量控制记录，包括评估结果、督导情况、计划调整情况等；
- 服务转介和跟进记录，包括服务转介情况、跟进服务情况等。

10.6 质量控制

安宁疗护机构应组织实施社会工作服务质量分析、评价与控制活动，不断提升社会工作者的服务能力，持续改进社会工作服务质量，主要包括以下内容：

- 建立社会工作服务质量控制体系，明确质量方针、质量目标、服务职责和权限；
- 组织服务质量过程控制，按照规程和质量手册开展服务，控制服务过程；
- 开展服务成效评估，持续改进服务质量，具体过程按 MZ/T 059 规定执行。

附 录 A
(资料性)
生活质量量表 (QLQ-C30)

表A.1给出了生活质量量表 (QLQ-C30)。

表 A.1 生活质量量表 (QLQ-C30)

我们很希望了解您的健康情况和生活质量，请回答以下问题圈出最适合您的答案。这些问题没有“正确”或“错误”的答案。您所提供的资料将绝对保密。				
评定项目	从没有	有一点	比较多	非常多
1. 当您做一些费力的工作，如搬运重的购物袋或行李箱，是否感到困难？	1	2	3	4
2. 长途步行您是否感到困难？	1	2	3	4
3. 在屋外短途散步，您是否感到困难？	1	2	3	4
4. 您是否在日间的大部分时间卧床或坐在椅子上？	1	2	3	4
5. 您是否需要别人协助吃饭、穿衣、洗澡或上厕所？	1	2	3	4
(在过去的一个星期内)	从没有	有一点	比较多	非常多
6. 您的工作或日常活动是否受到限制？	1	2	3	4
7. 您是否觉得您喜欢的或其他的闲暇活动受到限制？	1	2	3	4
8. 您有过气促吗？	1	2	3	4
9. 您有疼痛吗？	1	2	3	4
10. 您曾需要休息吗？	1	2	3	4
11. 您难以睡眠吗？	1	2	3	4
12. 您曾感到虚弱吗？	1	2	3	4
13. 您曾感到缺乏食欲吗？	1	2	3	4
14. 您曾感到恶心吗？	1	2	3	4
15. 您曾呕吐过吗？	1	2	3	4
16. 您曾有便秘吗？	1	2	3	4
17. 您曾有腹泻吗？	1	2	3	4
18. 您感到疲乏吗？	1	2	3	4
19. 疼痛妨碍了您的日常活动吗？	1	2	3	4
20. 您难以集中精力做事吗，如看报纸或电视？	1	2	3	4
21. 您曾感到紧张吗？	1	2	3	4
22. 您有担心吗？	1	2	3	4
23. 您感到易怒吗？	1	2	3	4
24. 您感到压抑吗？	1	2	3	4
25. 您感到记事困难吗？	1	2	3	4
26. 您的身体状况或治疗妨碍了您的家庭生活吗？	1	2	3	4
27. 您的身体状况或治疗妨碍了您的社交活动吗？	1	2	3	4
28. 您的身体状况或治疗导致您的经济困难吗？	1	2	3	4

表A.1 生活质量量表 (QLQ-C30) (续)

（以下问题，请在 1-7 间圈出最适合您的数字）						
29. 您怎样评价您过去一周内的总体健康情况？						
1 (非常差)	2	3	4	5	6	7 (非常好)
30. 您怎样评价您过去一周内的总体生活质量？						
1 (非常差)	2	3	4	5	6	7 (非常好)
<p>注1：计分方法：</p> <p>(1) 条目1~28分为4个等级，正向计分，根据其回答选项，计为1~4分；</p> <p>(2) 条目29, 30分为7个等级，正向计分，根据其回答选项，计为1~7分。</p> <p>注2：分析方法：30个条目可分为15个领域，每个领域粗分由条目得分相加并除以所包括的条目数：</p> <p>(1) 躯体功能：第1, 2, 3, 4, 5条评分之和除以5。</p> <p>(2) 角色功能：第6, 7条评分之和除以2。</p> <p>(3) 情绪功能：第21, 22, 23, 24条评分之和除以4。</p> <p>(4) 认知功能：第20, 25条评分之和除以2。</p> <p>(5) 社会功能：第26, 27条评分之和除以2。</p> <p>(6) 总体健康状况：第29, 30条评分之和除以2。</p> <p>(7) 疲倦：第10, 12, 18条评分之和除以3。</p> <p>(8) 恶心与呕吐：第14, 15条评分之和除以2。</p> <p>(9) 疼痛：第9, 19条评分之和除以2。</p> <p>(10) 气促：第8条评分。</p> <p>(11) 失眠：第11条评分。</p> <p>(12) 食欲丧失：第13条评分。</p> <p>(13) 便秘：第16条评分。</p> <p>(14) 腹泻：第17条评分。</p> <p>(15) 经济困难：第28条评分。</p> <p>将粗分转化为在0~100内取值的标准化得分。(1)~(5)属于功能领域，标准分= $[1-(粗分-1)/得分全距] \times 100$。(6)属于总体健康状况领域，标准分= $[(粗分-1)/得分全距] \times 100$。(7)~(15)属于症状领域，标准分= $[(粗分-1)/得分全距] \times 100$。</p> <p>注3：判断标准：对于功能领域和总体健康状况领域，标准分得分越高说明功能状况，生命质量越好。对于症状领域标准分得分越高表明症状或问题越多，生命质量越差。</p>						

附录 B
(资料性)
心理痛苦评估表

表B.1给出了心理痛苦评估表。

表 B.1 心理痛苦评估表

<p>心理痛苦温度计：心理痛苦是一种心理、身体、社会或精神等负面令人不愉快的体验，它可以影响您的思维、感觉或行为方式。</p> <p>下图给出了心理痛苦温度计的试样。数字由0-10表示痛苦程度，0表示无痛苦，10表示心理极度痛苦。请圈出最能体现您在过去一周（包括今天）所经历的痛苦程度的数字。</p> <div style="text-align: center;"> </div>	心理痛苦评估问题表： 请指出您在过去一周（包括今天）是否存在以下问题，并在相应的方框内打“√”。						
	有	无	身体问题		有	无	情绪问题
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	外表改变	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	抑郁	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	手术疤痕	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	恐惧	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	沐浴/穿衣	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	悲伤	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	呼吸状况	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	担心复发	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	排尿改变	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	忧愁	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	消化不良	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	对日常活动失去兴趣	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	记忆/注意力	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	抱怨	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	口腔疼痛/溃疡	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	易怒	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	恶心/反胃	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	心理脆弱	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	鼻腔干燥/充血	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	紧张	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	便秘	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	焦虑	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	腹泻	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	内疚	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	进食	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	孤独	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	疲乏	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	害怕	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	肢体肿胀	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	依赖	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	发热	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	无助感	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	病后活动困难	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	社交困难	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	疼痛	有	无	实际问题	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	性欲/性功能	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	照顾孩子	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	皮肤干燥/发痒	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	持家（料理家务）	
如有其他未列出的问题，请在此处补充：	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	睡眠状况	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	家庭日常经济状况问题	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	手脚麻刺感	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	医疗费用问题	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	手臂活动困难	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	外出交通不便	
	有	无	家庭问题	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	工作/学习	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	与配偶沟通	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	知识缺乏	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	与父母沟通	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	日常生活被打乱	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	与子女沟通	有	无	灵性/宗教问题	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	生育有无问题	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	灵性/宗教问题	
	<p>注：评分说明：若心理痛苦温度计数字≥ 4分，可结合心理痛苦评估问题表了解和评估影响心理痛苦的因素，必要时转介心理治疗（咨询）师、心理科或精神科医生接受进一步评估和治疗。</p>						

附 录 C
(资料性)
焦虑自评量表 (SAS)

表C.1给出了焦虑自评量表 (SAS)。

表 C.1 焦虑自评量表 (SAS)

下面有 20 条文字描述, 请仔细阅读每一条, 把意思弄明白, 然后根据您最近一个星期的实际情况, 圈出适当的数字。				
评价项目	没有或很少	小部分时间	相当多时间	绝大部分或全部时间
1. 我觉得比平时容易紧张和着急。	1	2	3	4
2. 我无缘无故地感到害怕。	1	2	3	4
3. 我容易心里烦乱或觉得惊恐。	1	2	3	4
4. 我觉得我可能将要发疯。	1	2	3	4
5. 我觉得一切都很好, 也不会发生什么不幸。	1	2	3	4
6. 我手脚发抖打颤。	1	2	3	4
7. 我因为头痛, 颈痛和背痛而苦恼。	1	2	3	4
8. 我感觉容易衰弱和疲乏。	1	2	3	4
9. 我觉得心平气和, 并且容易安静坐着。	1	2	3	4
10. 我觉得心跳得很快。	1	2	3	4
11. 我因为一阵阵头晕而苦恼。	1	2	3	4
12. 我有晕倒发作或觉得要晕倒似的。	1	2	3	4
13. 我呼气吸气都感到很容易。	1	2	3	4
14. 我手脚麻木和刺痛。	1	2	3	4
15. 我因为胃痛和消化不良而苦恼。	1	2	3	4
16. 我常常要小便。	1	2	3	4
17. 我的手常常是干燥温暖的。	1	2	3	4
18. 我脸红发热。	1	2	3	4
19. 我容易入睡并且一夜睡得很好。	1	2	3	4
20. 我做恶梦。	1	2	3	4

注1: 计分方法:
 (1) 正向计分题按1, 2, 3, 4分计。
 (2) 反向计分题按4, 3, 2, 1计分。反向计分题号: 5, 9, 13, 17, 19。

注2: 分析方法: 主要统计指标为总分。将20个条目的得分相加, 即得粗分。用粗分乘以1.25以后取整数部份, 就得到标准分。

注3: 判断标准: 按照中国常模结果, 标准分的分界值为50分。50~59分为轻度焦虑, 60~69分为中度焦虑, 70分以上为重度焦虑。

附录 D
(资料性)
抑郁自评量表 (SDS)

表D.1给出了抑郁自评量表 (SDS)。

表 D.1 抑郁自评量表 (SDS)

下面有 20 条文字描述, 请仔细阅读每一条, 把意思弄明白, 然后根据您最近一个星期的实际情况, 圈出适当的数字。				
评价项目	没有或很少	小部分时间	相当多时间	绝大部分或全部时间
1. 我觉得闷闷不乐, 情绪低沉。	1	2	3	4
2. 我觉得一天中早晨最好。	1	2	3	4
3. 我一阵阵哭出来或觉得想哭。	1	2	3	4
4. 我晚上睡眠不好。	1	2	3	4
5. 我吃得跟平常一样多。	1	2	3	4
6. 我与异性密切接触和以往一样感到愉快。	1	2	3	4
7. 我发觉我的体重在下降。	1	2	3	4
8. 我有便秘的苦恼。	1	2	3	4
9. 我心跳比平常快。	1	2	3	4
10. 我无缘无故地感到疲乏。	1	2	3	4
11. 我的头脑跟平常一样清楚。	1	2	3	4
12. 我觉得经常做的事情并没有困难。	1	2	3	4
13. 我觉得不安而平静不下来。	1	2	3	4
14. 我对将来抱有希望。	1	2	3	4
15. 我比平常容易生气激怒。	1	2	3	4
16. 我觉得作出决定是容易的。	1	2	3	4
17. 我觉得自己是个有用的人, 有人需要我。	1	2	3	4
18. 我的生活过得很有意思。	1	2	3	4
19. 我认为如果我死了别人会生活得好些。	1	2	3	4
20. 平常感兴趣的事我仍然照样感兴趣。	1	2	3	4
<p>注1: 计分方法:</p> <p>(1) 正向计分按1, 2, 3, 4分计。</p> <p>(2) 反向计分按4, 3, 2, 1计分。反向计分条目: 2, 5, 6, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 20。</p> <p>注2: 分析方法:</p> <p>主要统计指标为总分。将20个条目的得分相加, 即得粗分。用粗分乘以1.25以后取整数部份, 就得到标准分。</p> <p>注3: 判断标准:</p> <p>按照中国常模结果, 标准分的分界值为53分。53~62分为轻度抑郁, 63~72分为中度抑郁, 73分以上为重度抑郁。</p>				

附录 E
(资料性)
社会支持评定量表 (SSRS)

表 E.1 给出了社会支持评定量表 (SSRS)。

表 E.1 社会支持评定量表 (SSRS)

下面的问题用于反映您在社会中所获得的支持，请按各个问题的具体要求，根据您的实际情况选择您认为合适的选项，感谢您的合作。				
1、您有多少关系密切，可以得到支持和帮助的朋友？（只选一项）				
(1) 一个也没有	(2) 1~2 个	(3) 3~5 个	(4) 6 个或 6 个以上	
2、近一年来您：（只选一项）				
(1) 远离家人，且独居一室	(2) 住处经常变动，多数时间和陌生人住在一起	(3) 和同学、同事或朋友住在一起	(4) 和家人住在一起	
3、您和邻居：（只选一项）				
(1) 相互之间从不关心，只是点头之交	(2) 遇到困难可能稍微关心	(3) 有些邻居很关心您	(4) 大多数邻居都很关心您	
4、您和同事：（只选一项）				
(1) 相互之间从不关心，只是点头之交	(2) 遇到困难可能稍微关心	(3) 有些同事很关心您	(4) 大多数同事都很关心您	
5、从家庭成员得到的支持和照顾（在合适的框内划“√”）				
A、夫妻（恋人）	(1) 无	(2) 极少	(3) 一般	(4) 全力支持
B、父母	(1) 无	(2) 极少	(3) 一般	(4) 全力支持
C、儿女	(1) 无	(2) 极少	(3) 一般	(4) 全力支持
D、兄弟姐妹	(1) 无	(2) 极少	(3) 一般	(4) 全力支持
E、其他成员（如嫂子）	(1) 无	(2) 极少	(3) 一般	(4) 全力支持
6、过去，在您遇到急难情况时，曾经得到的经济支持和解决实际问题的帮助的来源有：				
(1) 无任何来源	(2) 下列来源（可选多项）：A、配偶；B、其他家人；C、亲戚；D、同事；E、工作单位；F、党团工会等官方或半官方组织；G、宗教、社会团体等非官方组织；H、其它（请列出）_____			
7、过去，在您遇到急难情况时，曾经得到的安慰和关心的来源有：				
(1) 无任何来源	(2) 下列来源（可选多项）：A、配偶；B、其他家人；C、亲戚；D、同事；E、工作单位；F、党团工会等官方或半官方组织；G、宗教、社会团体等非官方组织；H、其它（请列出）_____			

表E.1 社会支持评定量表（SSRS）（续）

8、您遇到烦恼时的倾诉方式：（只选一项）			
（1）从不向任何人诉讼	（2）只向关系极为密切的1~2个人诉讼	（3）如果朋友主动询问您会说出来	（4）主动诉讼自己的烦恼，以获得支持和理解
9、您遇到烦恼时的求助方式：（只选一项）			
（1）只靠自己，不接受别人帮助	（2）很少请求别人帮助	（3）有时请求别人帮助	（4）有困难时经常向家人、亲友、组织求援
10、对于团体（如党组织、宗教组织、工会、学生会等）组织活动，您：（只选一项）			
（1）从不参加	（2）偶尔参加	（3）经常参加	（4）主动参加并积极活动
<p>注1：1. 计分方法：</p> <p>（1）第1~4，8~10条：每条只选一项，选择1，2，3，4项分别计1~4分。</p> <p>（2）第5条分A，B，C，D四项计总分，每项从无到全力支持分别计1~4分。</p> <p>（3）第6、7条如回答“无任何来源”则计0分，回答“下列来源”者，有几个来源就计几分。</p> <p>注2：分析方法：</p> <p>（1）总分：即10个条目计分之和。</p> <p>（2）客观支持分：第2，6，7条评分之和。</p> <p>（3）主观支持分：第1，3，4，5条评分之和。</p> <p>（4）对支持的利用度：第8，9，10条。</p> <p>注3：判断标准：分数越高，社会支持度越高。一般认为总分小于20，为获得社会支持较少，20~30为具有一般社会支持度，30~40为具有满意的社会支持度。</p>			

附 录 F
(资料性)
患者尊严量表 (PDI)

表F.1给出了患者尊严量表 (PDI)。

表 F.1 患者尊严量表 (PDI)

请评估以下各项在过去几天为您的生活带来多大程度的困扰，并圈出您认为符合情况的相应数字。					
评价项目	无困扰	轻度 困扰	中度 困扰	重度 困扰	非常严 重困扰
1. 不能自己打理日常生活（例如自己洗澡、穿衣服等）。	1	2	3	4	5
2. 不能自己满足生理需要（例如吃饭、上厕所需要别人帮助等）。	1	2	3	4	5
3. 感到身体不适（例如疼痛、气短、恶心、呕吐等）。	1	2	3	4	5
4. 感到别人对自己的看法有很大改变。	1	2	3	4	5
5. 感到情绪低落。	1	2	3	4	5
6. 感到焦躁不安。	1	2	3	4	5
7. 因不了解自己的病情和治疗而感到痛苦不安。	1	2	3	4	5
8. 对自己的将来感到担忧。	1	2	3	4	5
9. 思维紊乱，无法保持头脑清醒。	1	2	3	4	5
10. 不能继续自己的日常生活习惯。	1	2	3	4	5
11. 觉得自己已经不是从前的自己，好像变了另一个人。	1	2	3	4	5
12. 觉得自己毫无价值、一无是处。	1	2	3	4	5
13. 觉得自己无力担任一些重要角色（例如丈夫/妻子、父母等）。	1	2	3	4	5
14. 觉得生活失去了意义和目标。	1	2	3	4	5
15. 觉得自己的一生毫无意义和贡献。	1	2	3	4	5
16. 觉得自己有未完成的事情或未了的心愿（例如一些没有说的话、没有完成的事情）。	1	2	3	4	5
17. 担心自己精神空虚。	1	2	3	4	5
18. 觉得自己是别人的负担。	1	2	3	4	5
19. 觉得生命无奈，不能掌控自己的人生。	1	2	3	4	5
20. 因为患病和需要别人照顾而觉得失去隐私。	1	2	3	4	5
21. 觉得朋友和家人不支持自己。	1	2	3	4	5
22. 觉得医护人员不支持自己。	1	2	3	4	5
23. 觉得自己已经无力面对疾病带来的挑战了。	1	2	3	4	5
24. 不能以平常心面对事情。	1	2	3	4	5
25. 觉得别人不尊重或不理解自己。	1	2	3	4	5
<p>注1：计分方法：每个条目分为5个等级，正向计分，根据其回答选项，计为1~5分。</p> <p>注2：分析方法：主要统计指标为总分，将20个条目的得分相加，即得总分。总分范围为25~125分。</p> <p>注3：判断标准：总分得分越高，说明患者尊严感越差。总分≥50分定为存在明显尊严受损。总分25~49分为轻度尊严受损，50~74分为中度尊严受损，75~99分为重度尊严受损，100~125分为非常严重尊严受损。</p>					

附 录 G
(资料性)
灵性需求量表 (SNS)

表G.1给出了灵性需求量表 (SNS)。

表 G.1 灵性需求量表 (SNS)

灵性需求是指无论个体是否具有宗教信仰，都有寻找人生意义、目标及价值观的愿望与需求。请仔细阅读每一个条目，思考您对条目内容的需求程度，并圈出与您的实际情况最相符的数字。					
评价项目	根本不 需要	很少 需要	有时 需要	常常 需要	非常 需要
1. 与愿意听我说话的人交谈。	1	2	3	4	5
2. 当我感到悲伤或痛苦时，有一个温暖和关爱我的人陪伴。	1	2	3	4	5
3. 原谅他人，也被他人谅解。	1	2	3	4	5
4. 当我患病时，能被他人接纳。	1	2	3	4	5
5. 即使现在身处痛苦之中，仍心存希望。	1	2	3	4	5
6. 对来生抱有希望。	1	2	3	4	5
7. 通过战胜治疗所带来的痛苦，而获得内心的平静。	1	2	3	4	5
8. 与我亲近的人分享生活中美好的事物。	1	2	3	4	5
9. 通过舒缓我内心的痛苦来缓解身体的疼痛。	1	2	3	4	5
10. 利用我的余生去帮助他人。	1	2	3	4	5
11. 通过回顾我的生命历程(包括痛苦的经历)来发现生命的目的和意义。	1	2	3	4	5
12. 即使目前处境艰难，也要活得有意义。	1	2	3	4	5
13. 理解我为什么会患上这种疾病。	1	2	3	4	5
14. 让我的余生变得有价值。	1	2	3	4	5
15. 我的家人及对我重要的人为我祈福。	1	2	3	4	5
16. 聆听祈祷音乐或阅读正能量书籍。	1	2	3	4	5
17. 向上帝(神灵、佛、菩萨或先人)祈福或参加宗教仪式。	1	2	3	4	5
18. 感受到上帝(神灵、佛、菩萨或先人)在保佑我，帮我对抗疾病。	1	2	3	4	5
19. 回顾生命，完成未了之事。	1	2	3	4	5
20. 表达对死亡和频死的恐惧与担心。	1	2	3	4	5
21. 在去世之后也能永久地延续我生命的意义。	1	2	3	4	5
22. 无论死亡何时来临，始终以平静的心态面对。	1	2	3	4	5
23. 对自己的生命负责，参与到疾病治疗和照护当中。	1	2	3	4	5
<p>注1：计分方法：每个条目分为5个等级，正向计分，根据其回答选项，计为1-5分。</p> <p>注2：分析方法：全部23个条目得分相加即为总分。量表分为5个维度：（1）爱与联系：第1, 2, 3, 4, 15条；（2）希望与和平：第5, 6, 7, 9条；（3）意义与目的：第8, 10, 11, 12, 13, 14条；（4）与超自然的关系：第16, 17, 18条；（5）接受死亡：第19, 20, 21, 22, 23条。维度内条目相加即为不同维度的灵性需求得分。</p> <p>注3：判断标准：总分范围为23~115分，得分越高说明患者灵性需求程度越高。</p>					