

宁养社会工作服务发展计划系列成果

携手走向明天

——癌症丧亲儿童辅导手册



福建医科大学医务社工
FU JIAN YI KE DA XUE YI WU SHE GONG

策划编辑：刘晓东 杨亚凤 何 繁
陈福川 应 灵
美术设计：林 杰
指导教师：郑立羽

「宁养社会工作服务发展计划」



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



中国社会工作教育协会
China Association for Social Work Education

赞助：李嘉诚基金会「人间有情」全国宁养医疗服务计划

2011年11月 印制



目录



让我们，
携手走向明天...

前言.....	1
假如不幸降临.....	2
孩子有权知道：告知病情.....	3
父母应该听见：孩子对死亡的理解.....	7
父母可能察觉：孩子容易出现的问题.....	10
Ta走了：告知死讯.....	13
与逝者道别：丧礼.....	15
让我照顾你：如何照顾失去至亲的孩子.....	17
必要的技巧：家长贴士.....	20
结语：隐形的翅膀.....	21
李嘉诚基金会「人间有情」全国宁养医疗服务 计划项目简介.....	22
宁养社会工作服务发展计划及福建医科大学 社会工作简介.....	23
相关资源及参考资料.....	24

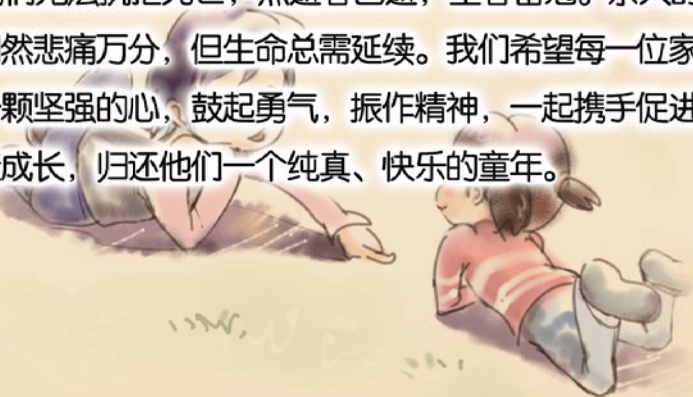


前言

癌症，每年都要从世界上夺取无数人的生命。亲人受尽了病痛折磨，家庭因此笼罩在一片阴霾之下，无辜的小孩也受到了牵连，失去了童年的美好时光。

癌症对患者、家庭乃至社会的危害，给每一个人都留下难以磨灭的伤痕。因此，在李嘉诚基金会「人间有情」全国宁养医疗服务计划的支持下，我们组织专业社工人员编写了这本手册，旨在给予亲人及宁养医务人员以指导，帮助失去亲人的孩子尽快走出哀伤与痛苦。希望我们所编写的内容能够帮助这些孩子重获希望，以积极的心态，面对接下来的人生旅途。

我们无法抗拒死亡，然逝者已逝，生者奋勉。亲人的离去我们固然悲痛万分，但生命总需延续。我们希望每一位家属都能以一颗坚强的心，鼓起勇气，振作精神，一起携手促进孩子的健康成长，归还他们一个纯真、快乐的童年。



假如不幸降临

假如不幸降临
不要悲伤 不要心急
忧郁的日子需要镇静
相信吧，快乐的日子将要来临
心儿永远向着未来
现在却常是忧郁
一切都是瞬息
一切都会过去
而那过去的
就会成为亲切的怀念！

改编自普希金——《假如生活欺骗了你》

虽然孩子的思维发展会影响他对家人病情的了解，但不应该因此限制而向孩子隐瞒家人的病情。越向孩子隐瞒越会令孩子感到疏离，也会阻碍日后的亲子沟通。尽早将家长患病的消息告诉孩子，如：将所患疾病的名称、它的严重性及可能会出现的变化告诉孩子，这是尤为重要的。因为很多时候孩子也会从紧张的家庭气氛中察觉到家中的变化。没有正确的消息，孩子只能想象家中的情况。但很多时候，他们的想象力比实际上的要差，这样子会给孩子造成不必要的恐慌。

在这个时期，健康的那位家长既要肩负起照顾病者的责任，又要照顾家庭和孩子，所承受的沉重压力不言而喻。坦诚地告诉孩子亲人即将离世的消息是积极面对哀伤的第一步，但需要非常谨慎，不可鲁莽告知。

以下几点建议可以帮助你更好地告诉孩子亲人的病情。

(1) 选择适当的时间和环境

应在孩子情绪稳定、时间充裕的情况下，选择孩子感到安全及无人打扰的环境，以互动方式与孩子沟通、循序渐进地向孩子告知亲人即将离世的消息。

(2) 了解孩子已知的情況

应先了解孩子是否已知亲人病情日渐沉重，例如，可问孩子最近探视亲人时发现亲人有什么变化？孩子一般都能说出亲人身体更加虚弱、精神更加不好等等，此时应及时肯定孩子敏锐的观察。

(3) 耐心聆听孩子的感受

当孩子面对亲人患病及家庭生活改变时，会产生恐惧、忧虑等复杂情绪，成人应耐心聆听孩子的感受，并且自己和其他家人也坦诚说出自己的感受，与孩子一起面对悲伤。

(4) 坦诚地告诉孩子亲人病情严重，最后将会死亡

可以询问孩子有没有觉察到亲人病情日趋严重？有没有想过病情日趋严重的后果是什么？引导孩子直接说出亲人将会死亡的事实，但有些孩子则会逃避事实。可清楚地告知孩子，亲人病情日趋严重的结果是死亡，若孩子不能相信或接受这一事实，应耐心地、反复地向他们解释。



(5) 尊重孩子的个人感受和反应

面对不好的消息，不同的孩子会有不同的反应。有的会哭泣、非常悲伤、盼望有倾诉对象；有的则会笑、发呆、只顾玩耍或不做任何回应。其实，这些都是他们面对难以接受的事实采取的通常的减压方法，家长不用过分担心，也不应期望或强迫他们表现得十分悲伤，悲伤并不是向亲人表达关爱的唯一方式。家长应给予孩子足够的私人空间和时间，让他们用自己的方式来表达内心的感受，随时聆听他们的心声。

(6) 了解孩子的忧虑

当孩子知道父亲或母亲将要离世时，会有不同的忧虑，如担心家里会不会出现经济问题？谁还会爱自己？谁还会照顾自己？谁还会照顾家人？没有父亲或母亲的日子怎样生活等等。家长应尽量解答孩子的疑问，给出可以令他们安心的答复。

(7) 给予孩子支持和安全感

当孩子认为前途叵测时，会有不安全感。家长应向他们强调，即使亲人去世后，家人也绝对不会遗弃他们，对他们的爱与关怀也不会改变。



(8) 鼓励孩子用自己的方式表达对亲人的爱

鼓励孩子用自己的方式表达对亲人的爱，以免孩子在亲人去世后会感到遗憾，如鼓励他们参与照顾患病的亲人，送自制的心意卡或其它作品及合影留念等。

注意事项

跟孩子解释病情后，一定要问问孩子，他还有什么想要知道，很可能孩子一时想不出问题来。但要让他知道日后想要问有关家人的病情时，可以找谁帮忙。

跟孩子解释家人的病情实属不易。如有任何困难，应该向有关的医护人员或社工求助，找他们帮忙。

孩子知道家人的病情后，一时可能会变得沉默。尊重孩子的步伐，孩子需要时间去接受和消化这个消息。慢慢地，他可能会向家人提出他的疑问。



孩子对死亡的理解

(1) 两岁以下的孩子还不能明白死亡是怎么回事。但他们能够觉察家中氛围和生活规律的改变，如照顾者的悲伤情绪或更换了照顾者，这些改变会动摇孩子的安全感。孩子可能会变得急躁易怒或者是缠着照顾者。孩子的进食，如厕和睡眠习惯也可能会发生改变。

(2) 三到五岁的儿童可能会否认死亡的事实而只关心他们自己的需要，例如：谁会照顾他们。他们有时也可能会用他们的愿望来表达感受，例如：“妈妈明天会回来”。

(3) 五岁到九岁的儿童已经能明白身体的死亡不能复生，但却不能理解死亡在生理上的意义，所以会有许多关于死亡的想法。他们可能会问许多问题，有时相当情绪化，有时则茫然不敏感，也可能若无其事的玩耍说话。

(4) 九岁或更大的孩子对死亡会有更完整的了解，而这种了解会让死亡对他们而言变得更令人害怕。

常见的儿童哀伤反应

有下列几个现象：

①**否认失去亲人的事实：**部分的孩子会表现得像是亲人还在时一样的行为，或听到死去亲人的声音。

②**整体的混乱行为：**较小的孩子可能会出现思考、行为混乱而无法统一的现象。

③**错误的归因：**中低年级的孩子已经能理解死亡是永远离开的意思，但仍无法理解死亡的生理意义，所以会有许多归因。若孩子认为是自己的行为导致这个灾难，则会出现严重的罪恶感。若孩子认为是某个人的行为导致灾难，则可能出现极强的愤怒。

④愤怒：低年级的孩子可能会变得易怒而且很冲动，觉得上天对自己太不公平。

⑤强烈的无力感：变得闷闷不乐，许多事情都不想参加，不想做；对自己的未来充满悲观。

⑥幸存者罪恶感：觉得自己活着，而家人死了，自己没有能够救他们而感到对不起他们。

⑦唤起过去对死亡的种种经验与感受：这是一个容易唤起过去创伤的时候，若孩子过去曾有过严重的失落经验，此时很可能会唤起过去的感受。

⑧其它与一般创伤类似的经验：如学业适应困难、睡眠障碍等问题。

孩子的生理方面

身体不适：如疲倦、发抖或抽筋、呼吸困难、食欲下降或体重有明显的下降。

做噩梦：在亲人过世后，许多孩子可能都会有睡眠问题，比如出现不肯自己一个人睡，或者睡得很不踏实，容易做恶梦等现象。

孩子的情绪方面

悲伤：通过观察亲友的行为，孩子会感受到悲伤的气氛，为亲人的过世伤心难过。但也有少数孩子会表现得很冷漠。这不是说他们不悲伤，只是他们的悲伤情绪可能出现得比较晚。

害怕：孩子看到亲人的遗体，会感到无助或恐惧。

内疚、自责：恨自己没有能力救活家人，认为是自己不听活导致家人死亡。

思念：孩子会挂念逝去的亲人，会不断地期待不见了亲人再次出现，却一次次地失望，表现为不断询问有关过世亲人的事。

失落：很多时候，当他们回忆起和逝者在一起的活动，如一起吃饭、外出游玩等，都会产生空虚与失落感，觉得没有逝者陪伴的生活很无趣。

焦虑：他们显得坐立不安、睡眠不好、缺乏食欲，有的还会出现恐慌，严重的还可能会在嘴边嚷着要“自杀”，他们误以为死后便可以 and 逝者再见面。

愤怒：孩子可能会因为觉得自己比逝去的亲人幸运而产生罪恶感，因而会生气、愤怒，他们生气的原因也可能是觉得亲人遗弃了他们。

孩子的思想方面

生活缺失感：无论是失去父亲或母亲，家庭不再完整和完美。少了任何一方的家庭都无法令孩子感到十足的温暖。

消极心态：部分孩子生活兴趣下降，对原本喜欢的事失去热情，有的甚至记忆力减退，无法记清楚事情。

孩子的行为方面

行为倒退：行为倒退是指孩子的行为表现幼稚化、与实际年纪不相符的现象。如不愿离开他现在的照顾者半步，不肯独自上厕所，不肯独自睡觉，咬手指，甚至尿床等。

社交异常：退缩、自闭，模仿逝者在世时的动作或生活习惯，或者经常与死者对话。有的孩子会表现出过分担忧，对任何事都小心翼翼，担心自己再做错事的话，连其他的照顾者也会离他而去。



是否应该告知孩子亲人的死讯？怎样把亲人的死讯告诉孩子？需要告诉孩子哪些内容？这些都可能是丧亲家庭要面对的问题。

当孩子知道至亲死亡的事实，才是善别的开始。及早把这个信息在安全的环境下告诉孩子，对他们日后的适应会有莫大的帮助。

以下所列的要点，希望可以提醒您，如何向孩子传达这重要的消息，共同积极地面对哀伤。

- 一、选择家中或孩子熟悉和感到安全的环境，在充裕的时间，并在其他近亲的陪同下，尽可能早的将死讯告诉孩子。
- 二、坦然地表露自己对亲人离世的哀痛，这可以帮助孩子开放自己，表达情绪。
- 三、帮助孩子明白死亡的概念，如人死后便不会有感觉或痛苦。并可利用动物死去或植物凋谢的例子去解释。忌用委婉语如“睡着了”或“去了别的地方”，孩子可能因此不敢睡觉，因为害怕会如死者那样一睡不醒，或害怕其他家人如死者去了别的地方不会回来。所以最好还是直接用“死亡”或近似的词语。
- 四、切勿一下子说太多，多鼓励及聆听孩子说出感受。要耐心陪在他身旁，回答他想知道的问题，及帮助他释放情绪。

五、孩子可能会重复地询问有关亲人逝世的问题，以肯定其真实性。尽量坦白地回答孩子的问题，对于自己也不知如何回答的，可以直接回答说“不知道”。容许孩子有较多的时间去理解，耐心地帮助孩子逐步接受这个事实。

六、不说教，不批评。不适当的言语会加重孩子对死亡的恐惧，同时也会压抑孩子情绪的表达。如“以后家里就剩下你一个男孩了，妈妈以后就要靠你养了，你要好好听话。”相反，适当的说话可以帮助孩子减低不安，例如：“你觉得很伤心想哭出来，或者觉得很害怕，都是很自然的事情。就算是大人也会有呢。”

七、身体语言有时更胜说话。眼神接触、抚摸及拥抱可让孩子感受到你的关心。

八、若家长因情绪太激动未能亲口将噩耗告诉孩子，可以找医护人员、社工或孩子所信赖的亲友帮忙告知孩子。

注意事项

每个孩子皆是独特的，因此要留意每个孩子的性格，发展阶段和背景等，以了解孩子的需要及如何做出支援。

虽然死亡是不争的事实，但发生在至亲的身上时，仍会感到难以置信。这种情况在孩子中可能更甚。

丧礼设立的目的是透过一些仪式与至亲道别，又借着参与这过程令亡者的家人及亲友得以相互支持和安慰，孩子也不例外。孩子一方面会怀念逝去的亲人，一方面对目前生活的变化感到陌生及不安。让孩子有机会去参与丧礼过程，以及让他们知道家中正在发生的事情，可以降低不安的感觉。

那么，如何让孩子在参与丧礼的过程中排解悲伤呢？

一、鼓励孩子参与丧礼，让他们可以利用最后的机会为死者出一份力。可以让孩子选择一些灵堂用品，如：相片或花圈等。

二、一起编写亲人的纪念册或整理有关的相片。让孩子写下一些他想和亲人说的话，作为在丧礼中对亲人的爱的表达。

三、在丧礼开始前向孩子解释有关丧礼的事情，如殡仪馆的环境、当中的仪式、死者外观上的变化和死亡的概念等。这样可以缓解孩子的疑虑和不安，帮助他们面对亲人去世的事实。

四、丧礼举行期间，尽量安排一位相熟和信任的成年亲友陪伴和照顾孩子。坦诚地回答孩子的疑问，鼓励他们表达参加丧礼的感受，并表示关心和支持。

小贴士

对于家长而言，亲人逝世后至丧礼前，都会为安排丧礼事宜而要四处奔走，照顾孩子的生活起居可能会令家长更觉沉重。其实在照顾孩子之前，家长首先必须要照顾好自己，才有精力帮助孩子。因此，若自己真的感到乏力，难以照顾好孩子，可以寻找孩子信任的亲戚暂为照顾，让自己稍有喘息的机会。

孩子面对亲人离世，难免会觉得伤心和难过。家长往往希望为孩子除去所有哀伤，但这却是不切实际的做法。其实孩子感到哀伤是再自然不过的反应。从困难中学习亦是孩子成长路上重要的一环。孩子有自己的办法去面对和处理哀伤，家长应该信任他们的能力，并协助他们发挥天赋的潜能去跨越生命中的低潮，更茁壮地成长。

孩子哀伤的潜台词

孩子哀伤的情绪是需要抒发和表达出来的。哭和向人倾诉感受是其中两个最简单、直接的舒缓情绪的方法。但有时孩子未必会选择在家长面前倾诉，这可能是因为他们不想增加家长的情绪负担或令家长担心。

家长往往以为孩子只顾玩乐而对亲人离世无动于衷，但其实玩耍和做一些轻松的活动可能是孩子处理和舒缓情绪的方法。

除了鼓励孩子善用自己的方法处理情绪外，家长其实是孩子最终的安全网，可以给孩子带来慰藉和安全感。

孩子有时会构想出自己的知己朋友（如玩偶、卡通人物）让自己有更强的支持和安全感。

家长可以利用以下几种简单的方法，陪伴孩子度过那段阴暗的日子：

建议家长与孩子一起整理亲人的遗物（如衣服、日用品、相片等）。在整理的过程中，家长及孩子可以表达彼此对亲人的思念，让孩子选择有意义的物品留作纪念。

鼓励孩子以自己的方式来悼念亲人，例如写信、绘画、制作纪念卡等等。

建议家长与孩子一同翻阅相册，回忆以往家庭的生活片段。大部分的孩子都会对父母的过去感兴趣，家长可以与他们分享父母如何相识及组成家庭的经过。

在节日或其他有纪念性的日子，如逝者生日、忌日、母亲节、父亲节等，孩子会特别挂念逝去的父亲或母亲，建议家长可与他们一起安排当天的活动，商量如何有意义地追思逝去的亲人。

建议家长在孩子同意的情况下，一同改变或重新布置家居陈设。共同的劳动不但使家庭变得更为温馨，同时也寓意着家庭生活的新的开始。


建议家长经常和孩子一起参加不同的娱乐、消遣活动，为自己和孩子重新寻找生活的乐趣和意义。

家长贴士

- 孩子需要你清醒的带着他去面对亲人的死亡，亲人要用爱和坚毅来面对这个现实，对孩子的脱困才有帮助。
- 家长或亲人要安抚他，要肯定地告诉他「我会在你身边」，「我们爱你，会照顾你」并用行动表示你的诚意和坚定。
- 建立孩子的信任与安全感，你的语言必须坚决肯定。让孩子感到「爱我的亲人站在我身边」。
- 亲人要避免在孩子面前过度的伤痛，以免引起孩子的不安。
- 陪伴那些孩子比学习任何特别的技巧来得重要。陪伴的意思是用我们的心去聆听，用我们的眼来观看，并常常留意不同的语言、情绪及行为表达。当他们邀请我们进入他们的内心世界时，让我们以尊重、敏锐及耐心去与他们同行。

隐形的翅膀

——致因癌症而失去亲人的孩子们



每一次 都在徘徊孤单中坚强
每一次 就算很受伤也不闪泪光
我知道 我一直有双隐形的翅膀
带我飞 飞过绝望
不去想 他们拥有美丽的太阳
我看见 每天的夕阳也会有变化
我知道 我一直有双隐形的翅膀
带我飞 给我希望
我终于看到 所有梦想都开花
追逐的年轻 歌声多嘹亮
我终于翱翔 用心凝望不害怕
哪里会有风 就飞多远吧

选自张韶涵《隐形的翅膀》

作词：王雅君

李嘉诚基金会「人间有情」全国宁养医疗服务计划 项目简介

由李嘉诚基金会资助，免费为贫困晚期癌症患者提供镇痛治疗、护理照顾、心理辅导等方面家居服务的医疗慈善项目。

1998年建立内地第一家宁养院，2001年面向全国推广。截至2011年5月底，共有30家宁养院分布于全国25个省（自治区和直辖市）的30个大中城市，每年服务患者约1.5万人。

在国内首次创立了以免费家居服务为主要特色的全人关怀服务模式，它超越了传统医疗服务的范围，虽然不能挽救垂危患者的生命，却能帮助他们平静安详地走完人生，感受人间的真情和关爱。

本项目取得了良好的社会效益，被患者和家属誉为「生命尽头宁静的港湾」。

服务对象 贫困晚期癌症患者

服务宗旨 「以人为本，全人服务」，提高晚期癌症患者的生活质量

服务方式 家居服务，咨询服务，门诊服务

服务内容 镇痛治疗，护理照顾，心理辅导，家属教育，哀伤辅导，宁养知识宣教

每家宁养院基本配备 2名医生，2名护士，1名社工人员，1名文员，1名司机；专用车辆1-2部。基金会资助每家宁养院每年120-130万元人民币，合作医院提供相应的配套投入

宁养社会工作服务发展计划

由李嘉诚基金会「人间有情」全国宁养医疗服务计划和中国社会工作教育协会联合发起，旨在通过社会工作专业院系与宁养医疗团队的合作，推动内地宁养社会工作服务理论与实践的发展，以及医疗社会工作教学与科研的发展。

2010年5月正式启动，目前共有内地9所高校的社工院系参与，以宁养院为基地，开展一系列宁养社会工作服务实践项目，并配合研究。本计划由李嘉诚基金会「人间有情」全国宁养医疗服务计划赞助。

福建医科大学社会工作简介

福建医科大学社会工作系于2002年开设。作为中国大陆改革开放以来第一个开办以培养医务社会工作者为特色的社会工作教学和研究机构，我系依托福建医科大学悠久的办学历史和深厚的办学底蕴，加强学科建设和深化教学改革，在教学、科研和实践等方面有较大的发展和进步，被福建省教育厅确立为福建省特色专业建设点、应用型社会工作人才培养模式创新实验区。

本专业共开设40门必修课程和8门指定选修课程，主要课程均由中、高级职称教师担任主讲。为显现培养医务社会工作者特色，保证医务社会工作人才质量，特别加强医学相关课程和社会工作专业基础课程设置，其中与医学相关的课程共七门，包括《基础医学概论》、《临床医学概论》、《康复医学》、《护理学基础》、《医务社会工作》等。2005年至今，与医大附属第一医院合作，在小儿外科、放疗科、化疗科、整形外科等科室开展服务。

相关资源

李嘉诚基金会「人间有情」全国宁养医疗服务计划

全国各地30余家宁养院联系方式，详细请查询

<http://www.hospice.com.cn/>

福建医科大学医务社工

电话：0591—22862389

地址：福建医科大学上街校区人文学院社会工作系

参考资料

1. 香港善宁会，《「孩子心 善别路」家长手册》，2004
2. 香港善宁会，《「让哀不再伤」善别手册》，2005

声明

本手册供家长及其他照顾者参考使用。

由于知识水平有限，难免有疏漏之处，望各位读者见谅。

本手册内容所提供的建议及方法仅作为参考依据，有任何不解与困惑之处，或依据本手册做出重大决定之前，请您咨询医护人员、社会工作者或其他专业人士的意见。