

浅谈社工介入医疗机构临终关怀的困难与出路

——基于北京市H医院的研究性

盖翘楚

(华北电力大学 河北 保定 071003)

[摘要]随着现代社会的发展,人们的生活压力增大,身体健康遭受巨大挑战,近30年来,恶性肿瘤、脑血管病和心脏病成为威胁我国城乡居民生命的主要杀手。据研究,2018年中国癌症新增病例380.4万例、死亡病例229.6万例,意味着全球每100名癌症患者中,就有21人是中国人。如何提高恶性疾病晚期病人的生活质量和保证其人格尊严成为需要关注的重要议题,近年来我国引进与关注临终关怀的概念。所谓临终关怀是指当以治愈为目标的医疗措施无法控制病情恶化,病人预期生命可能少于6个月时,相关专业人员为病人及其家属提供的服务。社会工作者拥有丰富的专业知识和实务技能,能够介入临终关怀提供服务,本文将从我国社工介入临终关怀的现状入手,以北京市H医院为例,分析社工介入临终关怀的困难,并且提出具体的解决途径。

[关键词]临终关怀; 社会工作; 社会工作者

[DOI] 10.12252/j.issn.2096-6288.2021.03.2163

一、研究背景

随着现代社会发展,人们的生活步伐节奏加快,生活压力也随之变大,这直接导致了重大疾病的患病率上升,严重威胁人们的身体健康。重大疾病是指医治花费巨大且在较长一段时间内严重影响患者及其家庭的正常工作和生活的疾病,一般包括:恶性肿瘤、严重心脑血管疾病、需要进行重大器官移植的手术、有可能造成终身残疾的伤病、晚期慢性病、深度昏迷、永久性瘫痪、严重脑损伤、严重帕金森病和严重精神病等。近30年来,恶性肿瘤、脑血管病和心脏病成为威胁我国城乡居民生命的主要杀手。据研究,2018年中国癌症新增病例380.4万例、死亡病例229.6万例,意味着全球每100名癌症患者中,就有21人是中国人。在如此严峻的形式之下,如何提高恶性疾病晚期病人的生活质量,如何保留恶性疾病晚期病人的人格尊严,已经成为迫在眉睫的问题。近年来,临终关怀从西方国家传入我国,并进行了深刻的本土化过程,临终关怀事业在我国得到一定程度的发展。所谓临终关怀是指当以治愈为目标的医疗措施无法控制病情恶化,病人预期生命可能少于6个月时,相关专业人员为病人及其家属提供的服务。但在临终关怀事业发展的同时,也面临着许多困境和问题。临终关怀主体专业性不强,难以提供以高质量的有效服务。受传统生死观的影响,恶性疾病临终者畏惧死亡,同时由于对家属的牵挂以及对身后事的担心,在缺少专业心理关怀的情况下,出现了心理焦虑和抑郁的问题。由于医院护工的特性和技术水平限制,医院临终病房关怀模式更多提供适应生理需要的医疗护理,但对于恶性疾病临终者的心理状况关心甚少,并且难以找到有效的心理关怀措施。

由西方国家传入的社会工作在我国经历了传入和本土化的过程,专业化和职业化水平得到长足提高。所谓社会工作,就是秉持利他主义价值观,以科学知识为基础,运用科学的专业方法,帮助有需要的困难群体,解决其生活困境问题,协助个人及其社会环境更好的相互适应的职业活动。改革开放以来,我国的社会工作事业得到长足发展,1986年,国家教育委员会决定在高等学校设立社会工作与管理专业,从此之后为应对社会问题,我国的社会工作事业得到战略性发展。在专业化的进程当中,社会工作的工作领域进行了分化,得到更加具有实务性的专业领域社工。社会工作者综合学习与运用社会学、管理学、心理学、社会工作学的知识与方法,大部分专业社工掌握丰富的心理学知识,能够为恶性疾病临终者提供心理健康疏

导服务,但由于缺少与医院沟通的渠道和政府的支持等原因,难以对恶性疾病临终者进行有效心理辅导。在临终关怀领域,医疗机构可以与专业的社工机构进行合作,形成社工介入临终关怀的新模式:由医院提供专业的护工进行生理上的照顾关怀,同时由社工机构提供专业的社工对恶性疾病临终者进行心理疏导和干预,在此渠道中进行双管齐下的手段,为恶性疾病临终者提供生理上更好的照顾和精神上更加人道主义关怀,将有限的资源进行整合,最大程度上提高临终关怀的效率,扩大临终关怀的影响范围,促进我国临终关怀事业的发展。

二、研究意义

中国恶性疾病发病率日益提高,医疗系统的压力日益加大,在此状况之下,社工介入医疗机构的临终关怀项目,发挥专业优势,提供优质服务,节约医疗资源,提高服务效率,对于临终关怀事业的发展、社会工作的专业化发展以及医疗事业的发展具有重大意义:

(一) 理论意义

1. 有利于促进临终关怀领域的发展。通过对原有文献的梳理以及对现状的调查,进一步弥补临终关怀领域的漏洞,促进医疗事业的全面发展,为以后的相关研究提供资料。

2. 有利于提高社工对于临终关怀领域的介入。通过社工介入临终关怀领域,丰富社工的相关知识技能,提高社工服务质量,促进形成社工介入临终关怀的完整体系,为以后社工介入临终关怀领域提供经验基础。

(二) 现实意义

1. 有利于推动下临终关怀领域的创新与发展,提高临终关怀的效率和专业化程度,提高临终关怀的普适应,扩大临终关怀的影响范围,提高临终关怀的人道主义社会影响,促进我国临终关怀事业的发展。

2. 有利于整合有限资源,提高社工在临终关怀领域的社会影响。社工通过运用和提高自己的专业技能,为临终关怀提供高质量服务,发挥社工的技能效力,为发展我国医疗事业贡献专业力量。

三、研究现状

近年来,我国学者对社工介入临终关怀领域发展的研究正处于起步阶段,但从整体趋势上看,正在上升发展中。通过中国知网文献检索发现,20世纪90年代后每年都有临终关怀社会工作的相关论文发表,研究总体呈不断上升的趋势,说明学界已意识到临终关怀与社会工作的相关性。^[1]早在1996年,江义

民和郭亚兴最早在研究中提到我国临终关怀医院社会工作设施建设滞后^[2]在医疗机构的临终关怀领域, 社会工作者的重要性也日益凸显, 国内对于社工介入临终关怀领域的研究也日益增多, 国内研究者更多从需求和社工提供的服务出发: 苗元江提到临终关怀需要社会各职业相互分工配合, 涉及医师、护师、社会工作者、慈善机构与政府等^[3]; 常子奎、刘俊等人都表示社会工作介入临终关怀重要性在于社会工作者更关注患者心理、社会、灵性等方面的服务^{[4][5]}; 徐晓玲、刘国亮等人建议在养老机构与养老公寓配备社工站开展个案进行临终关怀服务^[6], 同时提出临终关怀还需关注灵性需求^[7]对于社会工作者在临终关怀事业中所扮演的角色, 国内学者也纷纷发表不同的看法: 常子奎认为有提供心理、政策、物质链接的服务提供者, 鼓励患者及家属克服困难的支撑者, 帮助患者管理情绪的管理者与社会政策倡导者^[4]。王卫平认为除以上角色外, 还应该有关协调者, 即临终关怀团队内部协调者与患者、家属、医院之间的协调者^[8]。黄晶认为, 医务社会工作者还需扮演灵性辅导者角色, 通过信仰与宗教的角度来缓解患者与家属的离别情绪, 甚至可以在特定节日开展相关灵性服务, 如祈祷、祭奠活动等^[9]在社工介入临终关怀领域的方法和路径方面, 麻若怡认为社会工作者应该担任整个临终关怀服务的管理者角色, 社会工作者的个案管理方法有助于全方位协调、整合资源, 不管是横向上制订整体干预计划, 还是从纵向上整个团队的分工与配合, 都需要个案管理在其中发挥作用^[11]赵忻怡、金昌晓、付芳认为社会工作者在提供临终关怀服务时应注重承认和接受恐惧情绪、陪伴与倾听、生命回顾与生者善别^[10]陈怡婷、马子鹏、吴曦晨认为社工介入临终关怀的层面有协助病人姑息治疗、整合社区资源、协助病人面对死亡焦虑、对病人家属进行哀伤辅导^[11]

四、对社工介入临终关怀困难的分析

本文以北京市H医院作为重点研究对象, 对其肿瘤科的相关病人进行观察、访谈等实证研究, 研究访谈资料在附录中呈现, 通过对该医院临终关怀工作的开展分析情况, 对我国的社工介入临终关怀面临的问题进行分析, 问题分析分为三个主体, 分别是政府与医疗机构、患者及家属、社工与社工机构:

(一) 政府与机构

1. 政府与医疗机构给予资源过少, 心理咨询难以持续

部分医院在开展临终关怀的工作时, 特设置安宁疗养病房, 积极以其他相关医院合作, 聘请专业心理医生为临终者进行心理疏导工作。但医患不平衡, 在各种因素的影响下临终关怀效果不佳。由于临终者数量过多, 心理医生数量少, 咨询时长受到限制; 同时心理医生难以深入了解每一位临终者的心理状况, 降低服务质量; 心理医生一定程度上仅仅关注临终者的心理健康问题, 对于临终者的其他愿望诉求难以得到满足, 社会资源链接水平较低; 合作关系受到资金、成本等多方面影响, 难以形成长期稳定的服务机制。

2. 没有设置临终关怀专业人员, 医护人员分身乏术

医护人员工作任务繁重, 难以点对点全方位护理。部分医师表示, 临终者数量多、病情重, 超负荷的工作任务使得医生难以长时间与临终者及家属进行沟通, 同时进行心理疏导及其他非医疗工作挤占大量工作时间, 使得正常的治疗质量难以得到保障, 迫切需要专业人士负责相关工作。护士成为与病人接触时间最长的医护人员, 但“一对多”的护理模式导致每一位护士负责多名患者的基本治疗工作, 均分给各个患者的护理时

间极为稀缺, 简单地沟通成为心理关怀的主要形式。

政府给予的相关政策支持过少, 资金支持不到位

虽然临终关怀事业正在处于发展的阶段, 但政府对于相关领域的政策支持仍然较少, 在多数情况下, 政策中的相关条例较为讳疾忌医, 对临终关怀方面的问题较多避而不谈, 导致在社会保障方面缺乏相对应的宏观政策和指导方针, 缺乏有效的体制结构支持。其次, 在政策缺乏的大背景下, 政府对临终关怀的资金支持方面存在欠缺, 在许多开展临终关怀的医疗机构当中, 经常会出现相关资金的缺乏, 最终导致临终关怀项目的搁浅。政府没有做好对于临终关怀资金的分配和梳理的环节, 资金支持不到位。

医疗机构能够提供给社工介入的机会较少 没有一个专门的体制机制

在资金缺乏的前提下, 许多医疗机构选择不设立临终关怀, 在设立临终关怀项目的医疗机构中, 也会因为资金问题选择不购买社工服务, 因此医疗机构能够提供给社工介入临终关怀项目的机会很少, 缺乏深入的机会, 社工在临终关怀方面的知识和技能就难以发挥和发展。在购买社工服务的医疗机构中, 社工介入临终关怀也缺乏制度化体系, 呈现分散化和无组织化的特点。

(二) 患者及家属

1. 临终关怀服务的费用较高

部分病情严重且经济条件较差的患者, 面对高价的医疗费用束手无策, 采取多种渠道获得资金维持治疗, 一方面变卖家庭已有资产换取现金, 另一方面通过向亲朋好友、社会筹款、银行贷款等方式寻求帮助。在治疗费用高昂的基础上, 临终关怀服务的人力、物力资源都需要资金的支持, 本身费用较高, 因此患者和家属不会选择花费更多的钱在临终关怀服务上。

对临终关怀的认识和熟悉程度不够

临终关怀属于近年从西方国家传入的新概念, 在学界的研究历史较短, 在社会的普及率较差, 社会对于临终关怀服务的熟悉度和认可度不足, 对于患者及其家属而言, 许多的患者文化程度不高, 对于临终关怀的相关概念并不了解, 并且在患病的压力之下, 更难以将注意力分散给对临终关怀的了解上, 这导致了临终关怀知识的普及困难, 也导致更多的患者及其家属不选择进行临终关怀。

3. 传统生死观阻碍临终关怀的发展

死亡是每一个人发展所要经历的必然阶段, 但中国传统文化中对于死亡避讳不谈, 死亡教育则难以普及, 同时也有“寿终正寝”“叶落归根”等观念, 认为人如果在外去世则成为孤魂野鬼, 难以回家。在这种观念的影响下, 大部分患者在放弃治疗后选择回家, 希望自己能够在家中获得安宁并走完剩下的时间。在没有专业的社会工作者介入时, 临终者离开医院的同时中断了与社会的联系, 医护人员由于工作原因难以跟进, 使得临终关怀服务在这一环节中断。

4. 逃避心理抵触社工介入

少数家庭物质水平富足且有空闲人员对患者进行护理, 对专业的社会工作者的需求较少。部分患者仍处于可以生活自理的状态, 自身有意愿解决生活问题, 认为是实现个人价值的一种途径, 对于社会工作者的介入处于一个较为抵触的情绪。部分患者及家属认为病情并非严重到无法控制的程度, 不需要社会工作者介入; 同时, 他们认为一旦有社会工作者介入即代表自身病情、心理存在严重问题, 内心抵触社会工作者, 导致社

工难以介入。

（三）社工及社工机构

1. 医务社工培养成本高、周期慢

社会工作属于新兴专业，社会工作者属于新兴职业，社会上对于社会工作者的了解与认可度较低，对于医务社工的认可度更加模糊。专业的医务社工的培养过程周期长，成本高，需要学习和了解相关的医疗知识与社工专业的工作方法，接受社工专业的高等教育，因此本身专业社工的基数比较少，培养优秀专业社工的过程比较艰辛。由于社会工作本身带有一定的公益性质，所以社工的待遇水平不高，再加上社会的不熟悉与不认可，社工开展工作比较困难，社工对于医疗领域的介入也更加艰难。医疗社工特殊的身份缺少身份认同，社会上的人们很少将医疗社工作为一个专业的职业，甚至不能区别它与医生、护士、护工之间的区别，将医务社工与志愿者进行混淆，极大的打击了医务社工的获得感和价值实现，打击了医务社工的积极性，影响医务社工这个行业的发展。

2. 医务社工专业性要求较高

对于专业的医务社工的能力要求相当严格，首先不同于普通的社会工作者，医务社工需要进行系统的专业医疗知识和护理知识的学习，其次，医务社工有大量的心理疏导的工作要做，需要掌握一定的心理学知识和心理咨询的知识，同时运用社工专业的工作方法对于患者进行成功的介入，除此之外，医务社工的工作繁重，具有一定的志愿性质，需要医务社工强大的心理承受能力和责任感。与医生和患者交流也需要社工良好的交流和交际能力，面对突发状况也需要医务社工的反应能力与随机应变能力。

3. 医务社工人才匮乏

医务社工作为新兴的一个职业，在中国国内的医疗市场中还存在着广阔的发展空间，许多先进城市的先进医院已经作为试点开始使用医疗社工，但仅限于上海、北京等城市，对于其他城市，医务社工还是一个陌生的职业，对于医务社工还存在着许多的误解，对其职责也存在着许多的模糊和不清楚。地区间的医务社工事业发展很不平衡，但大部分地区急需实现医生和患者的有效对接，各地对于医疗社工的需求却是源源不断，出现了严重的供需矛盾。

五、社工介入临终关怀的途径与出路

前文对于社工介入临终关怀的困难进行了分析，在困难分析的基础上，对社工介入临终关怀提出出路，综合三类主体，最终形成三类主体共同协助的发展模式：

（一）政府及医疗机构

1. 政府与医疗机构联动

政府提供财政支持，医疗机构提供社工介入机会。政府出台相关的扶持政策，与医疗机构通力合作，为开展临终关怀服务的医疗机构提供政策补助和资金支持，支持其为临终关怀项目的发展纳入更多服务和资源，同时医疗机构提供更多的服务岗位，为社工介入提供更多的机会

2. 政府构建相关的福利政策，并出台法律保护

在社会保障和社会福利层面，政府积极构建社会政策，为社工介入临终关怀提供宏观层面的政策支持；在法律层面，对临终关怀事业的相关服务提供法律保护。

3. 政府出台相关就业政策，保护工作者权益

在就业政策方面，政府出台相关的就业政策，对从事临终关怀领域的社会工作者提供补助与奖励，同时在工作过程中

保障社会工作者的权益，促进更多的社会工作者投入临终关怀领域。

（二）患者及家属

1. 对患者及其家属进行临终关怀知识宣传

提倡用具有人文关怀的方式，对临终关怀领域的知识进行普及与宣传，主要让患者及家属了解临终关怀背后的人文关怀，不拘泥于其名称，让更多人能够了解临终关怀所能带来的对患者的尊严的保护和生活质量的保障。

2. 减少传统文化对临终关怀的阻碍

从传统生死观入手，在传统生死观中挖掘能利用的部分，将其进行改造并与临终关怀的人文素养相结合，对于传统生死观中阻碍临终关怀发展的部分，进行改造与剔除，减少传统生死观中的阻碍力量。

（三）社工及社工机构

1. 社工机构注重临终关怀领域发展，将临终关怀纳入社工机构的服务项目

社工机构起到带头作用，主动在机构中组织临终关怀方面的项目，在临终关怀方面投入更多资源，并且在项目资金的分配上做出权衡，利用奖励措施吸引更多的社工从事临终关怀领域的服务工作。

2. 社工机构开辟专业的临终关怀培训，提高社会工作者的专业知识和实务能力

社工机构定期组织社工进行临终关怀方面的专业培训，分为专业知识学习和实务能力提高两个部分，在专业知识学习中，让社工掌握更多心理学知识和沟通技巧，并且能够灵活运用社工的专业方法，提高社工在临终关怀领域的专业性；在实务能力提高中，增加社工近距离接触患者的机会，提高社工解决具体问题的实务能力。

3. 加强对社工的教育的死亡观的培训

在社工进行工作之前，首先向社工进行生死观教育，让社工体会临终关怀的真谛，并且改善原有的不良观点，使其价值观能够更好的指导具体的实务工作，并且形成带动作用。

（四）主体协同发展的模式

在三类主体的共同努力下，形成一个以医护人员、社会工作者、患者为中心的临终关怀服务的协同发展模式，其中医护人员主要承担医疗服务的任务，社会工作者为患者提供心理疏导、社会资源链接与整合的服务，并且对患者家属提供哀伤辅导等活动，患者接受医护人员的医疗服务，社会工作者的疏导服务，护工的生活护理和志愿者的服务活动，最终形成一个多主体的综合服务模式。

总之，本文从我国社工介入临终关怀的现状入手，以北京市H医院为例，分析社工介入临终关怀的困难，并且提出具体的解决途径，最终提出多主体协调发展的新模式，推进社工介入临终关怀领域的进程，推进我国临终关怀事业的发展。

参考文献

- [1] 麻若怡. 国内临终关怀社会工作研究发展进程[J]. 社会与公益, 2020, 11(08): 83-84.
- [2] 江义民, 郭亚兴. 中国社会工作在实践中矛盾与对策[J]. 中国社会工作, 1996(2): 9-10.
- [3] 苗元江. 给生命以圆满: 临终关怀[J]. 社会, 1999(6): 32-33.