

· 调查报告 · doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2020.14.038

# 罕见病患者家庭的压力分析及社会工作介入路径探讨

王桢颜<sup>1</sup>, 邰建立<sup>2△</sup>

(1. 香港中文大学 999077; 2. 北京科技大学 100083)

**[摘要]** 目的 分析罕见病患者家庭的压力,探讨有效化解罕见病患者家庭压力的社会工作介入路径。方法 2019 年 3—5 月通过雪球抽样与深度抽样选出 16 组患有进行性肌营养不良患者家庭并对其进行焦点小组访谈及深度访谈。**结果** 罕见病患者家庭面临的压力主要来自疾病无法治愈甚至难以治疗、家庭经济负担重、婚姻关系瓦解、缺乏替代性照顾及照顾者身心负担重等方面。**结论** 社会工作介入可以有效帮助罕见病患者家庭化解来自多方面的压力,并促进家庭健康发展。

**[关键词]** 罕见病;家庭系统模型;社会工作;肌营养不良,杜氏

**[中图法分类号]** C916;R746.2 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8348(2020)14-2415-03

## Analysis of family stress of patients with rare diseases and feasible approach to social work intervention

WANG Zhenyan<sup>1</sup>, HUAN Jianli<sup>2△</sup>

(1. The Chinese University of Hong Kong, Hong Kong SAR 999077, China;

2. University of Science and Technology Beijing, Beijing 100083, China)

**[Abstract]** **Objective** To analyze the family pressure of patients with rare diseases, and explore social work intervention paths to effectively resolve family pressure of patients with rare diseases. **Methods** Focus group interviews and in-depth interviews were conducted on 16 families of patients with Duchenne muscular dystrophy through snowball sampling and intensity sampling from March 2019 to May 2019. **Results** The pressures faced by families of patients with rare diseases mainly come from incurable diseases, heavy financial burden of the family, dissolution of marriage relationships, lack of alternative care, and heavy physical and mental load. **Conclusion** Social work intervention can effectively help families of patients with rare diseases to relieve stress from many aspects and promote the healthy development of families.

**[Key words]** rare disease; family system model; social work; muscular dystrophy, Duchenne

中国约有 1 680 万例罕见病患者,涉及近 20 000 个家庭<sup>[1]</sup>。在注重家庭传统和保障功能的中国,家庭是罕见病患者赖以生存的最重要的单位。功能良好的家庭有能力重新组织家庭内的角色、规则和关系模式,以适应患有疾病或者残疾的成员的特别需要,成功履行保护脆弱成员的职能<sup>[2]</sup>。罕见病患者家庭的良性发展对于提高患者生活质量、保健水平,以及促进家庭内其他成员的发展有着重要意义。当前,针对罕见病的基本情况可概括为市场失灵、政府缺位、社会组织发展迅速然而力量依然薄弱,家庭承担主要责任但不堪重负<sup>[3]</sup>。对于罕见病患者家庭而言,家庭的良性发展更有助于在家庭系统的框架内,提升罕见病患者的生存率、生活质量和生活幸福指数。本研究对罕见病患者家庭面临的压力进行调查,查找、剖析并归纳出当前患罕见病家庭的压力困境,在实践层面寻找社会工作对解决其家庭的困境并促进其良性发展的现实路径。

### 1 资料与方法

#### 1.1 多元化资料

在“守门员”(北京至爱 DMD 关爱中心)负责人的帮助下,依据“理论饱和”的标准,采用雪球抽样与深度抽样选取了 16 组进行性肌营养不良患者家庭,为提高本研究的科学性,研究对象的选择尽量兼顾到不同地区、病情严重程度、家庭经济背景与社会地位等因素。

#### 1.2 方法

在 2019 年 3—5 月,对选定的 16 组进行性肌营养不良患者家庭进行深度访谈和焦点小组访谈,访谈内容包括患者及患者家属的人口统计学信息、诊断及治疗状况、照顾状况、疾病经济负担、患者及患者家属心理健康状况等,获得共计约 60 h 的访谈材料,并通过逐字转录策略尽可能地完整呈现访谈过程。依据“理论饱和”的标准,借助质性研究分析软件 MAXQ-DA2018 对资料进行编码、归纳、分析主题,剖析并归纳出当前患罕见病家庭的压力困境。

### 2 结果

#### 2.1 难以治疗的罕见病对家庭造成巨大压力

罕见病是一个全人类共同面临的医学问题,仅有 5% 的罕见病有一些治疗方法,在已知的 7 000 种罕见病中,由基因突变造成的遗传病占 80%<sup>[4]</sup>。面对无法治愈、多数是基因引起且并发症多,患者需要终身接受各种治疗的严重性疾病,家庭内易产生愤怒、自责、消极、低落甚至抑郁的消极情绪。对于案例中患致死性进行性肌营养不良的家庭来说,每个家庭成员必须面对治疗效果与激素治疗的不良反应的不确定性,以及担心孩子因为患病所承受的痛苦和必将经历的死亡。

## 2.2 家庭经济负担加重

(1)由于研究对象群体所患疾病(进行性肌营养不良症)本身具有渐进性、致死性的特征,患病家庭用于疾病诊断、治疗、康复及辅具等的费用随着病情进展而增加。(2)对于罕见病的诊断等医疗资源集中在北京、上海、重庆、广州等大城市,异地求诊需要耗费大量时间成本与经济成本。

## 2.3 家庭关系面临瓦解的压力

研究中的 16 个家庭里,7 组离异家庭中因孩子患病而直接或间接导致家庭瓦解的有 6 组家庭。在 16 个家庭的自我叙述和深度访谈中,作者归纳出近半数家庭婚姻破碎的主要因素为:(1)家庭正处于患者发病或确诊初期,对于疾病概念模糊,心理遭受了重大打击;(2)家庭经济状况不好,承受着不小的经济负担;(3)家庭支持力量少,家庭成员产生自责情绪或互相指责;(4)家庭本身的凝聚力弱或家庭核心成员的角色缺失,在遭遇重大危机时暴露得更加明显。

## 2.4 缺乏替代性照顾,照顾者的身心负荷重

访谈中半数以上的受访患者不同程度地需要依赖辅具进行日常活动,全部患者均随家人生活。案例中的 16 个家庭,所有的患者照顾者均来自家庭成员,主要由患者母亲或者祖辈承担,在祖辈身体状况良好的情况下,照顾责任能够由家庭内部成员分担。由于社会支持体系不健全,社区日间照料缺乏,87.5% 的受访家庭为双职工家庭,43.75% 为核心家庭照顾模式,需要患者父母一边工作一边提供照料。在访谈中照顾者的压力体现在:(1)同时面临家庭照顾与工作、日常情绪等多方压力;(2)护理中注意事项冗杂,照顾者缺乏照顾经验与培训;(3)照顾者面临对患者长期且持续性的照顾,长期的压力透支着照顾者的体力并增加其精神压力。

## 3 讨论

当遭遇重大风险的罕见病时,家庭成为提供保障的第一道防线。在家庭系统模型下,风险、保护、信念、家庭互动模式等因素是家庭获得发展与重生的关键<sup>[5]</sup>,同时也提供了一个识别和加强家庭系统功能的有用框架,有助于社会工作介入策略有的放矢。家庭社会工作是社会工作者介入遭受疾病影响而变得高风险的家庭的一种最直接的方式。处于危机中的家庭是不稳定和无组织的,往往更愿意接受促进家庭恢复功能的干预项目。针对罕见病患者家庭良性发展,

社会工作者更要运用好家庭的优势地位,从家庭系统的视角出发,帮助家庭提升潜能、应对危机,增强家庭日常功能,改善家庭关系和解决家庭问题。

### 3.1 帮助核心家庭成员培育积极心态、构建新的家庭互动模式

家庭成员间的共同信念形成并加强了成员间相互作用的模式,支配着家庭如何处理和应对新情况<sup>[6]</sup>。家庭如何理解危机并赋予其意义,对家庭正向功能的发挥至关重要<sup>[7]</sup>。因此,社会工作者在对家庭进行评估时需要通过访谈或进入家庭,来了解服务的家庭对象的共同信念,并评估核心家庭成员的个性特质。(1)需要与医务社工联动,向罕见病患者家庭科普疾病知识,并进行照料指导,告知日常护理、保健、饮食、锻炼等注意事项。许多罕见病患者家庭缺乏对病因、治疗、保健及照料技巧的充足理解,因此普及医疗知识及照护经验指导对这类家庭非常必要,可以减轻患者家属遭遇突变不知所措的迷茫感与面对未知领域的恐惧心理。(2)针对家庭功能有差异的家庭进行不同程度的干预和家庭辅导。对家庭氛围积极乐观,拥有较强恢复力的家庭进行常规家访或电话跟踪;对家庭功能较差,核心家庭成员消极的家庭展开针对性的家庭辅导:进行家庭个案干预,组织相同或类似状况的家庭进行座谈会,分享求医、照料或学龄患者就学等话题,帮助家庭正确认识罕见病,其目的是通过经历分享的形式帮助患者家属改变消极观念,形成“让患者生活的当下是快乐的”这一新观念。(3)社会工作者要充分挖掘家庭的优势及问题,有目的地设计家庭活动,如家庭出游、制作手工艺品或烹饪等,让凝聚力差的家庭通过活动和仪式在活动中充分感受,并经社会工作者的疏导,鼓励家庭成员分享活动中的心情,以此来构建积极的家庭互动模式。

### 3.2 兼顾照顾者心理健康

部分照顾者对家庭中的罕见病患者有着强烈的自责感,并产生过度保护;亦有部分照顾者对患病成员态度消极。对于这两类照顾者,社会工作者需要有针对性地提供充足的辅导,将其从自责和消极的情绪中“松绑”。照顾者需要平衡个人生活。部分照顾者认为只有自己才能很好地照料患病的家庭成员,以致于这些照顾者被禁锢在“照料”中,心理层面上无法脱身,使自己逐渐失去个人生活<sup>[8]</sup>。社区可以提供针对罕见病患者的日间照料服务,将照顾者从繁重的照料工作中“松绑”,使其暂时脱离照顾者的角色身份,充实个人生活、保障心理健康。

针对具有长期性、严重性且多并发症的罕见病患者,其照顾者可能会感受到寂寞并逐渐被社会关系网所排除。互助小组在一定程度上可以满足照顾者们的情绪表达和社会化的需要。互助小组通常由具有相同特质的成员组成,可以是长期照顾残疾、慢性病、罕见病、癌症等患者的家庭成员。在互助小组中,照顾者可以结识新伙伴,抒发感受、表达情感、互相鼓励。

### 3.3 保障罕见病家庭的金融安全

金融安全对任何一个家庭发挥正向功能和良性发展的重要性不容忽视,罕见病患者的治疗看护可能会耗尽一些经济状况不佳的家庭的经济资源。罕见病患者的家庭成员,特别是主要提供照料服务的成员会因为精力的分散需要牺牲部分的经济利益,导致家庭收入减少。针对仍希望工作获得收入的照顾者及部分适应良好的成年罕见病患者,社会工作者可以通过联结各种社会资源并进行整合,挖掘服务对象自身优势,鼓励和帮助家庭通过学习获得就业的技能和机会,如提供一些时间、地点自由的工作。通过社会工作者的赋权,服务对象能提升其经济能力并通过创造价值获得自豪感与满足感。

### 3.4 为有需要的患者及家庭提供必要的咨询服务

家庭成员特别是主要照顾者长期承受着工作、生活与照顾的压力,易产生心理危机,社会工作者应当积极调动可利用的社会资源,如与心理咨询机构或者心理协会合作:对罕见病患者进行定期的心理咨询,对罕见病家庭成员提供婚姻咨询、职场咨询、小家庭咨询等。家庭在遭遇重大慢性疾病等风险时会经历家庭调整阶段和家庭适应阶段<sup>[9]</sup>,在面对风险时,家庭对待危机的适应调整 and 变化最明显的就是婚姻关系的存续问题。据统计,孩子罹患致死性疾病的夫妻或者失去孩子的夫妻面临更高风险或者离婚<sup>[10]</sup>。鉴于婚姻问题是罕见病家庭最常出现的问题之一,可以尝试建立主题工作坊和小组活动,让更多的人受益。

有研究发现,癌症女性患者在参加互助小组时表现出更好的适应能力,而且往往活得更长<sup>[11]</sup>。因此,可以非盈利罕见病相关机构为依托,定期展开罕见病患者互助小组活动,为可能长期处于家庭环境,缺少社会联系的患者提供人际交往、情感表达的可能。通过开展患者家属分享会、患者互助小组活动等让一些孤立的家庭获得潜在的资源和同质群体的鼓励与帮助。

### 3.5 提高公众参与度并进行政策倡导

“冰桶挑战赛”让世界了解渐冻症,更推动了渐冻症医疗事业的发展,2016 年国内的罕见病大型组织病痛挑战公益基金会也应运而生。社会工作者应当大力提高公众参与度并进行政策倡导,改善罕见病群体的生存现状。社会工作者应鼓励罕见病患者及家人通过网络、电视等大众传媒宣传、普及罕见病群体的生存现状、群体中的励志人物等,来提高公众对罕见病群体的关注。

在日常工作中,可以组织活跃的罕见病患者(患者家属)通过公众号、管理同质网络社群的方式向更多患者(患者家属)推送相关医疗保障政策、疾病研究情况、各地对罕见病诊疗权威的医院及医生等有用信息。社会工作者也可依托大型罕见病组织(如病痛挑战协会),寻求关注罕见病群体的政策倡议者的帮助,就日常工作中或调研过程中发现的问题整理成议案,以期能够完善罕见病相关政策。

最后,最重要的应当是完善罕见病相关的社会工作专业人才建设,这也契合了我国未来社会工作的发展方向<sup>[12]</sup>。要鼓励高校社会工作专业的学生进入罕见病相关组织实习,以提高社会工作人员的知识水平和实践经验<sup>[13]</sup>,谨防在实际工作中因知识不足而引起服务偏差。民政部门和相关单位可以通过购买社会服务的方式鼓励和培育罕见病组织的发展,以惠及更多的罕见病群体。

### 参考文献

- [1] 纪文晓. 从西方引介到本土发展:家庭抗逆力研究述评[J]. 华东理工大学学报(社会科学版), 2015,30(3):29-42.
- [2] PATTERSON J M. Understanding family resilience[J]. J Clin Psychol, 2002,58(3):233-246.
- [3] 李莹. 关于我国罕见病相关政策制定的探讨——基于罕见病群体生活状况调研的分析[J]. 中国软科学, 2014,29(2):77-89.
- [4] 蔡孟芬. 生命中的一个意外——罕见疾病患者之家庭压力与因应策略[D]. 屏东:屏东科技大学, 2006.
- [5] POWER P W, DELL ORTO A E. Families living with chronic illness and disability: interventions, challenges, and opportunities [M]. New York: Springer Publishing Company, 2004.
- [6] WALSH F. The concept of family resilience: crisis and challenge[J]. Fam Process, 1996, 35(3):261-281.
- [7] ANTONOVSKY A, SOURANI T. Family sense of coherence and family adaptation [J]. J Marriage Fam, 1988,50(1):79-92.
- [8] TWIGG J, ATKIN K. Carers perceived: policy and practice in informal care[M]. Buckingham: Open UP, 1994.
- [9] PATTERSON G R, DISHION T J. Multilevel family process models: traits, interactions, and relationships[M]. Oxford: Clarendon Press, 1988.
- [10] WALSH F. Family resilience: a framework for clinical practice[J]. Fam Process, 2003,42(1):1-18.
- [11] SPIEGEL D. Living beyond limits[M]. New York: Random House, 1993.
- [12] 王思斌, 阮曾媛琪. 和谐社会建设背景下中国社会工作的发展[J]. 中国社会科学, 2009,30(5):128-140.
- [13] 梁土坤. 罕见病群体社会工作服务:需求、困境及对策[J]. 社会工作与管理, 2016,16(4):13-22.