

我国病友团体模式比较及发展探索

郑立羽

(福建医科大学人文学院社会工作系,福建 福州 350108)

摘要:文章将目前国内的病友团体划分成教育模式与互助模式进行比较研究,两种模式在理念、组织结构、目标评估三个方面各有不同,在知识技术获得和信念态度形成上各有利弊。经过模式分析认为,通过以病友为主、组织正规化、工作专业化,由教育模式向互助模式发展是我国病友团体发展的方向。

关键词:病友团体;教育;互助;模式比较

中图分类号: R193.8

文献标识码: A

文章编号: 1671-0479(2014)02-151-003

doi: 10.7655/NYDXBSS20140219

近年来全国各地医院针对不同的长期疾病患者开展了大量病友团体活动,成立了病友俱乐部或病友小组。根据近几年的相关文献检索,病友团体涉及糖尿病、高血压等慢性病症自我管理^[1],肝硬化、乳腺癌等手术预后改善及癌症 PICC 自护等多个长期病种^[1-3],并在社区护理、院内健康教育等多个领域进行。除了文献提及的病友小组或病友俱乐部等形式,在实际生活中病友团体还以其他形式存在。最常见的病友团体是病友在住院期间或社区康复中建立的非正式团体。病友间相互分享治疗或康复经验,并形成了较紧密的关系。最广泛的病友团体集中在互联网,比如国内某知名医学类网站开设的病友论坛已有 16 个大论坛和 92 个子论坛,点击超百万,在另一知名搜索网站上有上百个疾病论坛,多个论坛内的注册会员超过万人。大量的病友以论坛、QQ 群等形式在网上求医问药、分享学习、相互支持,并延伸到线下开展病友活动。这类群体尚未进入国内学者的研究视野。

从目前国内的相关文献来看,对病友团队的研究都集中在对某一医院科室单病种的效果评估,缺乏对病友团体本身运作的研究,在学术上无法指导目前日益壮大的病友团体发展。本文从社会学的角度尝试分析病友团体的运作,为未来病友团体发展提供参考。

一、病友团体模式分类

据前所述,病友团体类型多样,可根据病种、活

动载体、活动类型等标准进行区分。本文主要借鉴台湾秦燕教授的分类方法^[4],从团体支持要素上将病友团体分成教育模式与互助模式。

(一)教育模式

教育模式主要以知识教育为主要目标,促进病友自我管理。医护人员运用团体活动帮助病友学习与自己疾病相关的各类医学知识,增加病友在生活中治疗、保健的知识和技能,从而提升病友的自我管理能力和康复信心。目前医院内的病友团体采用的主要是这种形式,如派发宣传册,提高病友对疾病认知;开展讲座进行新疗法的介绍,提高病友康复信心;通过集中上课、个别辅导、示范表演等方式进行饮食、运动指导,纠正病友不健康的生活方式等。

传统健康宣教单纯以医学知识的讲授为主,信息往往是由医生到患者的单向流动,较少关注病友的个别化问题和生活化问题,不关注心理、家庭等非生理问题。而病友团体的教育模式是以知识教育为载体,关注病友在实际生活中的身心问题,注重交流互动,营造积极氛围,旨在为病友的生活建立开放的专业支持系统。医护人员不是以疾病治疗者的身份出现,而是作为康复的支持者,为病友答疑解惑,增强信心。

(二)互助模式

互助模式以建立病友间相互支持为主要目标,促进病友自我管理。医护人员组织病友通过个人经验分享、感情交流、支持鼓励等方法在团体中形成互

收稿日期:2014-02-21

作者简介:郑立羽(1980-),女,福建福州人,讲师,研究方向为医务社会工作。

助,通过互助获得知识与自信,共同面对相似的疾病与处境。这种模式是网络病友团体和非正式病友团体的主要运作模式。人际交流是互动的主要内容,病友通过个人情绪宣泄,寻求共鸣,相互鼓励安慰以找到归属感并在相互依存中得到情感满足。

互助模式还有一种特别形式,即病友自助。病友自助即是由病友或家属自行管理团体,而不依靠医护人员。在病友间选拔领导者,自主管理团体成员,确定团体活动主题,寻找专业支持等。自助团体可以由医护人员通过寻找积极病友,达成共识,协助管理等方法推动产生,也可以由病友自发组织而成。互助与自助从本质上都是以病友间支持为主,不同的仅是医务人员对于团体管理介入程度的不同。

二、病友团体模式比较

(一)模式理念

教育模式与互助模式的发展源于两种不同的理念。教育模式延续的是传统治疗理念,关注问题的改变。与治疗阶段关注生理治疗问题不同,教育模式主要关注病友在预后康复期间行为问题的处理,如膳食、用药、运动、就诊等具体行为。因此教育模式下的病友团体活动设计多是以行为主义理念为导向,以科学的方法原理和结构化的行为强化程序为基础,通过知识教育强化病友的具体行为,通过社会学习与行为训练等方法提高病友控制自身行为及问题处理的能力。教育模式将病友的行为重建过程看作是再教育的过程,通过教育让病友对自身的不良行为进行觉察和了解,从而建立新的行动规范。

互助模式源于20世纪90年代的系统论、场域理论等互动理论。互助模式的理念中并不是单纯将病友看作是有问题的个人,而是将病友看作一个有生理、心理和社会的多重需要的人。因此互助模式关注个人与环境的互动,强调病友与团体中其他病友的关系建设、相互交流与支持。在互助模式中病友的问题行为被视为扎根在生命历程、生活环境中个人感知、行动和思考的“惯习”。个人的“惯习”需要与环境互动才能打破固有的模式。因此互助模式主要集中在病友间积极、开放的场域营造,通过病友“惯习”与场域的互动,促进病友将团体内其他病友作为自己解决问题、建立信心的资源,建立新的健康行为。

(二)组织结构

由于教育模式和互助模式的基本理念中对病友问题的理解及解决路径不同,病友团体中的组织结构、病友与医护人员角色分工也有明显差异。

教育模式中医护人员作为知识最主要来源,在

组织结构中处于顶层,病友作为信息的接收者处于组织下层。组织结构至上而下,医护人员在团体中占据了核心主导地位,呈现层级化的组织结构。而互助模式的组织结构是扁平化的。每个病友都是团体中他人的信息来源,病友与病友、病友与医护人员间的地位是平等,只存在资源多寡的区别。医护人员在团体中不是唯一的知识来源,而成为资源网络中的一个拥有较多专业知识的资源点。

在不同的组织结构中,医护人员所扮演的角色也不相同。在教育模式的层级结构中,医护人员是组织者、管理者、设计者,也是教育者、支持者,是团体的领导及核心,在团体中拥有绝对的权威。但在互助模式的扁平化结构中,医护人员更多只是召集者的角色,活动话题由病友自行讨论展开,在自助团体中这一特征更加明显。同时互助模式中医生的知识权威也受到挑战:团体中病友现实康复效果的差异,使病友带着质疑,有选择地理解和运用医生所提出的知识。而团体中康复较好的“榜样”病友则因提供了更具操作化的经验和良好效果验证,有时比具有抽象医学知识的医护人员更易成为病友学习的对象。

(三)目标及评估

受到理念的影响,两种模式的目标设计截然不同,评估方向及方法也大相径庭。教育模式的目标集中在工具性指标上,即在具体行为的改变,其目标是明确的、清晰的、可测量的。团体每次活动都会有明确的主题及流程控制,活动设计是结构化的、严谨的。从文献中可见,在工具目标的引导下,教育模式的活动效果评估指标都是以行为测量为主,比如遵医嘱行为等^[5]。而互助模式则集中在情感性目标,活动设计注重关系的建设,以增进互动及体验为主,话题开放性较强,结构松散,没有具体的、操作性的目标。在文献中可以看到,互助模式的活动效果评估多采用焦虑、抑郁、惊恐、人际关系等心理指标^[6]。因为互助模式缺乏操作性目标及标准,许多学者将质性研究作为了互助模式主要的评估手段,以验证互助模式的有效性^[7]。如前所述,不同模式的评估重点与评估方法都有所不同,很难从文献中对比两个模式对病友实际健康行为促进的有效性。但研究表明,从病友生理指标如空腹血糖等的前后测量结果上看,两种模式对病友实际健康状况都有明显改善并有统计学意义^[1,8]。

(四)优劣

1. 知识技术获取

从知识的可靠性、技巧的操作性和知识的易得性三方面进行比较。首先从可靠性而言,由医护人员主导的教育模式更具优势,而互助模式中病友传递

的信息则良莠不齐。特别是网络病友团体中,许多不正规的医药推销混杂其中,没有专业人士的把关,病友自身难以识别,知识可靠度较低。其次是操作性,许多病友对病友分享的经验乐于尝试,一是受到前面所说的“真实榜样”的影响,二是互助团体中病友分享的技巧较专业的医学知识更易学习掌握。例如糖尿病患者的卡路里控制,在教育模式中医护人员一般介绍食物的交换分法,虽然比卡路里计算易掌握,但病友对于在实际生活中如何安排食谱仍有困难。在互助模式中病友在饮食控制上更多的是交流食材购买、烹饪处理、菜色搭配等具体的实用经验,这类经验更易模仿学习。最后从知识易得性来看,相较教育模式中医护人员是唯一信息来源且不易联系,互助模式中病友较易向他人求助,易得到相对及时的帮助,特别是网络的便利性使得越来越多的病友参与到网络互动中。

2. 信念态度形成

根据健康行为促进“知信行”理论,患者健康行为的形成,知识是基础,信念和态度是改变动力。两种模式在心理层面的作用效果也不尽相同。教育模式中患者受医护人员的态度与情绪的影响较大,医护人员对病症控制的信心与专业是病友获得行动信念的唯一途径。由于教育模式中工具性沟通较多,医护与病患非直接沟通,对心理层面的直接影响有限。互助模式中病友在积极的互动环境中,情绪、信念、态度受病友影响较大。身边榜样的病情好转对病友有明显的示范意义,可以降低病友对疾病的恐惧感,提高改变的信心,并营造积极的改变情境。但互助模式中负面心理因素的影响也是明显的,团体中病友病情的恶化对整个团体的情绪及态度的影响巨大。由于缺乏专业人员的引导,这种负面影响对个别病友的信念是毁灭性的,这类状况在癌症、白血病等重大疾病的病友团体中尤其突出。

三、病友团体发展探讨

(一)以病友为主体

在台湾、香港病友团体主要采用互助模式,如香港的复康协会、台湾渐冻人协会等。目前我国的病友团体才刚刚开始实践,与香港、台湾初期病友团体一样,主要由医护人员发起。医护人员在本职工作之余组织开展病友团体是出于责任心与关怀病友,但在病友团体发展到一定程度后,医护人员很难有充分的精力对团体活动进行维护,一些病友团体活动因医护人员的精力不足而被迫中止。因此病友团体在发展之初就应重视病友的参与力量,引导病友

及家属中的领袖人员参与管理,促进病友间互动,形成病友自我管理。医生、护士、社工、康复师等专业人员则协助病友联系资源,审订相关活动计划。

(二)促进组织正式化

目前我国的病友团体大多是非正式组织,仅有抗癌协会等少数注册为正式组织。目前活动经费主要由科室及药企赞助,所得经费有限且缺乏监管。组织正式化一方面有助于病友团体从政府、企业、个人等多渠道筹集经费,另一方面也有利于组织规范化管理。组织正式化也有利于扩大团体规模及社会影响力。去年起民政部门进行社会组织登记改革,简化了组织登记手续,降低了登记门槛,对病友团体的正规化创造了良好的契机。

(三)加强工作专业化

台湾、香港的病友组织发展已有十多年,形成了规范、专业的工作流程,工作范围从一般病友的联谊、讲座、培训等交流活动,扩展到医疗政策游说、互助医疗中心建设、公益宣传、志愿者培训等多个领域。通过使用社工等专业人士,运用行为治疗、增权、社会支持网络、生命史撰写等专业手法对病友进行能力建设。这都为我国病友团体的培育与发展提供了参考,以促进我国病友团体由教育模式向互助模式发展,更有效地为病友开展服务,促进健康。

参考文献

- [1] 王芳,潘敏,朱海莲,等. 糖尿病病友俱乐部健康教育模式效果评价[J]. 临床护理杂志,2011,10(3):14-15
- [2] 马雨泉. 病友联谊会 在乳腺癌术后延伸护理中的作用[J]. 当代护士:专科版,2012(8):91-92
- [3] 严朋友. 医院—家庭—病友模式改善肝硬化患者预后的临床研究[J]. 安徽卫生职业技术学院学报,2011,10(5):48-49
- [4] 秦燕. 医务社会工作[M]. 台湾:巨流图书公司,2011:152-153
- [5] 沈红英. 糖尿病俱乐部开展对糖尿病病友遵嘱行为的影响[J]. 全科医学临床与教育,2013,11(12):232-234
- [6] 曹雪英,邓暑芳,何丽煌. 病友互助护理模式对乳腺癌患者心理健康及治疗不良反应的影响[J]. 护理学杂志,2013,28(14):23-25
- [7] 王思萌. 社会视野下的抑郁症患者互助研究[D]. 北京:清华大学,2010
- [8] 闫杏娜,李娜,刘奎甲. “互助小组”育模式对农村糖尿病患者治疗效果的影响[J]. 护理实践与研究,2012,9(1):13-14