

醫務社工服務血液病兒童家庭的體系研究

A Study of Medical Social Workers Serving the Families of Children with Hematological Diseases in the System

關新* 徐盟靜** 張蕾*** 劉嘉琪**** 陳毓雯*****

摘 要

目的 瞭解住院血液病兒童家庭的心理社會需求及對醫務社工的服務反饋，更好地踐行“全人照顧”服務模式，提供更加精準優質的服務，協助住院兒童及家長順利地進行治療。方法 醫務社工在2021年10月20日至2022年1月20日期間，通過病房邀請及線上推送的方式，面向華北某院兒童血液病診療中心有住院治療經歷的80餘名兒童家長進行問卷調查。調查數據採用 SPSS20.0 統計軟體進行統計學分析並描述性分析。結果顯示，兒童入院後的困難可以歸納為情緒低落、醫療恐懼以及社交隔離三個方面；家長住院後的困難主要是籌集治療費用、安頓生活、照顧孩子及自身情緒。醫務社工基於家庭遇到的困難，構建醫務社工服務體系，協助家庭應對住院治療，取得了較高的服務滿意度。結論 本研究揭示了血液病兒童家庭的複雜的心理社會現狀及需求，以及醫務社工在回應該群體的全人需求層面的專業價值，同時為構建醫務社工專業服務體系提供了實踐證據。醫務社工以證據為本，更好地融入診療過程，踐行“全人照顧”服務模式，提供更加精準優質的服務。

關鍵詞：醫務社工，血液病兒童家庭，服務滿意度

* 醫務社工，天津仁懷社會工作服務中心(中國)

** 醫務社工部主任，天津仁懷社會工作服務中心(中國)

*** 副總幹事，天津仁懷社會工作服務中心(中國)

**** 周恩來政府管理學院社會工作與社會政策系，南開大學(中國)

***** 護士長，中國醫學科學院血液病醫院(中國)

1 基金項目：天津市衛生健康科技項目[TJWJ2021QN074]；中國醫學科學院臨床與轉化醫學研究專項項目[2021-I2M-C&T-B-084]

A Study of Medical Social Workers Serving the Families of Children with Hematological Diseases in the System

Abstract

Objective To understand the psychosocial needs of the families with hospitalized children with hematological diseases and their feedback on the services provided by medical social workers, so as to better practice the «whole-person care» service model, provide more accurate and high-quality services, to assist the hospitalized children and their parents to carry out their treatment smoothly.**Methods** During the period of October 20, 2021 and January 20, 2022, the medical social workers conducted a questionnaire survey for more than 80 parents of children who had been hospitalized in the Children's Hematology Center of a hospital in North China by invitation from the wards and online push. The survey data were analyzed statistically and descriptively using SPSS20.0 statistical software. The results showed that the children's difficulties after hospitalization could be summarized into three aspects: low mood, medical fear and social isolation; the parents' difficulties after hospitalization were mainly about raising money for treatment, settling down, taking care of their children and their own emotions. Based on the difficulties encountered by the families, the medical social workers constructed a medical social worker service system to assist the families in coping with hospitalization and achieved a high level of service satisfaction.**Conclusion** This study reveals the complex psychosocial status and needs of families of children with hematologic disorders and the professional value of medical social workers in responding to the whole-person needs of this group, and provides evidence of practice for constructing a professional service system for medical social workers. Based on the evidence, medical social workers can better integrate into the diagnosis and treatment process, practice the «whole-person care» service model, and provide more accurate and high-quality services.

Key words: Medical social workers, Families of children with hematologic diseases, Service satisfaction

華北某院兒童血液病診療中心就診患兒來自全國各地，其中以急性白血病患兒居多。該病種患兒住院週期長，治療期間需要接受骨穿、長期化療等醫療處置，治療期間患兒身體承受嘔吐、脫髮、出血等併發症。由於疾病的特殊性，患兒與外界接觸受到限制，被迫住在醫院或醫院附近接受治療，容易產生恐懼、孤獨、焦慮、自卑等負面情緒甚至心理問題。由於家庭經濟壓力、醫學知識水準受限，以及難以預知疾病治療效果和後期腫瘤是否復發，家長易產生壓力、焦急、自責、悲觀、絕望等心理活動狀態。(曹鳳珍，李力，金婷，昌曉，2019)這些問題會增加患兒及家長創傷程度，嚴重時可能會影響他們治療的依從性及配合程度，進而影響治療的進程與效果。本研究希望能夠藉助對血液病兒童家庭的現狀及需求分析，構建醫務社工服務體系，協助他們改善在治療過程中的心理社會問題，提升整體治療依從性，更加順利地完成治療。

研究對象與方法

本次調研以華北地區一所三甲專科醫院兒童血液病診療中心某病區(兒童血液病診療中心某病區，下文簡稱兒科)住院的0-16周歲兒童及其家庭為對象。

為了更清楚、直觀地瞭解住院兒童家庭需求以及對醫務社工服務的滿意情況，醫務社工與社工督導、醫院醫護討論並製作了《血液病兒童家庭需求及醫務社工服務滿意度調查問卷》。問卷以四部分內容為主：基本資訊、醫療適應、心理及社會支援、醫務社工服務反饋。

基本資訊包括家長基本資訊、兒童基本資訊及疾病治療相關信息等。醫療適應包括兒童住院日常、兒童治療配合情況等。心理及社會支援包括家長、兒童入院情緒、家庭住院困難及解決情況、資源知曉率、服務接受情況及反饋等。醫務社工服務反饋部分包括家長對服務的總體評分、具體評分(服務專業性、服務態度等)及已開展的具體服務專案的反饋建議。

在2021年10月20日至2022年1月20日期間，醫務社工通過病房邀請及線上推送的方式，面向在該科室有住院治療經歷的80餘名家長進行了問卷調查。所涉及到的病種類型及治療階段涵蓋了兒童白血病與再生障礙性貧血兩大類疾病的各個治療階段。問卷調查共回收電子問卷80份。醫務社工審核後篩除3份無效問卷，剩餘有效問卷77份。

問卷結果分析

1. 基本資訊

1.1 住院兒童基本資訊

調查物件中男性患兒佔比為57.14%；近80%住院兒童年齡在3-12歲之間，其中39%兒童年齡在3-6歲之間，40%的兒童年齡在7-12歲之間。在治療情況方面，兒童多為初次入院，確診急性淋巴細胞白血病佔比超過84%，其中處在間期治療及維持治療階段的佔半數以上。

1.2 住院兒童家長基本資訊

在本次問卷調查中，92.2%的調查物件是在院內陪護的家長，且母親的佔比為84.4%。數據顯示，調查對象的年齡多為31-40歲(61.34%)，來自農村和城市的家長比例相近；在學歷方面，大專/本科佔比44.16%，初中佔比27.27%、高中/中專19.48%。大部分家長的年齡在40歲以下，且大專/本科的高學歷者佔比最高，僅少部分家長的文化程度為小學及以下。

1.3 住院兒童家庭情況

在家庭背景方面，31.17%的家庭人口數為3人，43%的住院兒童為獨生子女。半數以上的家庭，在住院陪護期間還需要考慮其他家庭成員的照顧問題。

因血液病病種的特殊性，兒童的治療需要家庭成員的共同支援。在住院家庭的分工方面，通常由兒童母親負責在院內護理兒童，父親或祖母、外祖母在院外負責做飯送飯及其他事務。絕大部分家庭因為兒童住院，不得不中斷工作，收入驟減，超過半數(55.84%)的家庭接受調查時的年收入低於5萬元。而71.13%的家庭治療花費(僅住院)在10-30萬元之間。面對持續增長的治療費用，這些家庭有著更大的經濟壓力。

2. 醫療適應情況

2.1 兒童住院日常

對兒童住院期間每日事項的調查顯示，兒童平均每日要待在病床的時間高達15.19小時，每日輸液時長為9小時，使用電子設備平均5.79小時。兒童住院期間臥床時間長，使用電子設備是日常活動的主要內容。兒童在輸液期間，活動範圍受限，大多僅為病床周圍、病房。

2.2 兒童住院應對

對兒童應對住院相關事項的困難程度，前三位依次為：骨穿、腰穿、應對治療中的軀體反應。這與重大疾病的醫療護理操作往往伴隨明顯的痛苦感受有關。具體如下：

表1 兒童住院事項應對困難程度評分表

題目\選項	沒有困難	有一點困難	很困難	非常難	(空)	平均分
骨穿	30(38.96%)	28(36.36%)	10(12.99%)	8(10.39%)	1(1.3%)	1.95
腰穿	35(45.45%)	26(33.77%)	9(11.69%)	5(6.49%)	2(2.6%)	1.79
應對治療中的軀體反應(發燒、嘔吐等)	32(41.56%)	33(42.86%)	4(5.19%)	5(6.49%)	3(3.9%)	1.76
長時間的行動受限(輸液或血象低臥床)	32(41.56%)	33(42.86%)	6(7.79%)	2(2.6%)	4(5.19%)	1.7
PICC置管	48(62.34%)	11(14.29%)	9(11.69%)	4(5.19%)	5(6.49%)	1.57
口腔潰瘍上藥	43(55.84%)	23(29.87%)	8(10.39%)	1(1.3%)	2(2.6%)	1.56
飲食限制:如吃高壓飯或不吃零食等	42(54.55%)	28(36.36%)	2(2.6%)	2(2.6%)	3(3.9%)	1.51
肌肉注射(如門冬、升白針等)	44(57.14%)	23(29.87%)	7(9.09%)	0(0%)	3(3.9%)	1.5
使用開塞露	45(58.44%)	23(29.87%)	5(6.49%)	1(1.3%)	3(3.9%)	1.49
服用口服藥	56(72.73%)	16(20.78%)	2(2.6%)	1(1.3%)	2(2.6%)	1.31
漱口	63(81.82%)	9(11.69%)	3(3.9%)	0(0%)	2(2.6%)	1.2
坐浴	67(87.01%)	6(7.79%)	0(0%)	2(2.6%)	2(2.6%)	1.16
配合醫生護士檢查	71(92.21%)	3(3.9%)	1(1.3%)	0(0%)	2(2.6%)	1.07
小計	608(60.74%)	262(26.17%)	66(6.59%)	31(3.1%)	34(3.4%)	1.5

從研究中我們意外發現，「長時間的行動受限」適應困難高於“PICC置管”、口腔潰瘍上藥等醫療護理操作，“飲食限制”適應困難高於肌肉注射、服用口服藥等醫療護理操作。兒童的成長活動需要和飲食需要得不到滿足，極大地影響了兒童的醫療適應和治療依從性。兒童年齡與治療事項交叉分析數據顯示3-6歲兒童的各項困難程度均高於其他年齡段兒童。表明此年齡段兒童在醫療適應方面需要更多關注。

3. 心理及社會支持情況

3.1 住院家庭初入院的情緒

(1) 兒童情緒

對兒童情緒的調查結果顯示初入院時兒童情緒前三位分別為害怕(84.42%)、憂慮(57.14%)、委屈(41.56%)。將兒童年齡與情緒進行交叉分析，結果顯示：3-12歲兒童害怕比例均超過80%；3-6歲兒童害怕、生氣、內疚、委屈、疑惑、好奇的比例均超過其他年齡組；12歲以上兒童害怕、委屈等負面情緒低於其他年齡組。

這說明，減低入院恐懼是住院兒童的明顯需要。而不同年齡階段的兒童表現存在差異，對數據的分析顯示3-6歲兒童相較於其他年齡層兒童的負面情緒(害怕、生氣、委屈)更加明顯，恐懼感也高於其他年齡組。這與相關研究具有一致性。Ahmed M I等人認為3-5歲的住院兒童更容易經歷嚴重的術前焦慮和恐懼 (Ahmed M I, Farrell M A, Parrish K, et al, 2011)，並對醫護角色和醫療環境表現出恐懼，甚至產生抑鬱情緒 (Azari S, Moradi N, Koupaei MTS, 2014)。裴智娟等人發現，患兒在手術前或化療前的焦慮情緒會達到一個高峰，特別是對於3-6歲學齡前兒童來說，他們的認知和語言還未發育成熟，對父母有較大的依賴，在治療中更容易受到焦慮情緒的影響(裴志娟，唐俐，秦潔 等，2015)。醫務社工根據兒童不同的年齡階段進行服務分層，提供更有科學性、針對性的情緒支持服務，以減少兒童因住院治療產生的恐懼、焦慮及抑鬱等負性情緒。

(2) 家長情緒

對家長情緒的調查結果顯示，家長入院時多種負面情緒交織，其中85.71%家長初入院時著急焦慮，超過70%的家長感到害怕、迷茫、哀傷，超過50%的家長有憂愁、壓抑的情緒。

初入院家長在進入醫院後，需要協助兒童配合完成各項檢查以明確診斷、接受密集的治療護理資訊、安撫被迫住院焦慮恐懼的兒童等等。在開始治療後，家長需要全天候關注兒童的情況變化，及時作出反應。這樣的高度應激狀態可能導致家長出現生理應激反應。為了降低兒童感染風險家長絕大多數為單人陪護且非必要不更換陪護者，家長在辦理住院到開始化療的短時間中，很難獲得獨立的時間與空間進行自我照顧。有研究表明，癌症患者家長心理疾病發生率等於或大於癌症患者本人。(Hodges LJ, Hum Phris GM, 2005)。兒童感受到家長緊張焦慮，情緒狀態也會受到影響，更可能出現焦慮、恐懼、過度反應、不配合治療等情況，又反過來影響家長的情緒，形成惡性循環。

家長焦慮原因的前三位分別為突然得知孩子患病(90.91%)、對疾病知識不瞭解(79.22%)和擔心孩子生病是自己照顧不周導致的(68.83%)。兒童急性白血病初

期軀體癥狀表現與其它疾病差別不夠明顯。絕大部分家長在得知診斷結果前，僅認為孩子是感冒、貧血等情況。在突然得知孩子可能患上白血病到確診的這段時間中，家長面對未知結果，承受著巨大的心理壓力。此外，他們還要為下一步治療做準備，包括瞭解疾病資訊、進行治療決策、預備治療費用、協調家庭成員的照顧角色等事項。

3.2 家庭支援需要及服務反饋

(1) 家長住院遇到困難分析

將家長住院所遇到困難調查結果依據平均分排序，可以看到家長住院實際困難中前三位是籌集治療費用、租房及生活安頓問題、應對治療中的事件。值得一提的是，在兒童應對困難的專案中，軀體反應也排在第三位。家長及兒童在應對治療過程中的軀體反應等事件都存在相對其他項更困難的情況。此外，照顧兒童情緒及自身情緒也是評分較高的事項。雖然初入院時家長擔心孩子的護理及治療並因此焦慮，但調查結果顯示大部分家長在協助兒童服藥、與醫護溝通等事項並沒有困難。在除籌集治療費外的其他選項中，超過80%的家長選擇了可以獨自解決困難或沒有困難。而超過74%的家長在籌集治療費用上遇到困難，其中36%的家長無法獨自解決這一問題，需要更多說明。這體現出經濟支援的必要性。在照顧兒童情緒方面，超過64%的家長選擇有困難；照顧自身情緒方面，則有近55%的家長遇到困難。這說明給予住院家庭心理支援的重要性。

表2家長住院所遇到困難調查表

題目\選項	沒有困難	有困難但可以獨自解決	有困難，在他人幫助下解決	遇到過且未得到解決	平均分
籌集治療費用	20(25.97%)	29(37.66%)	22(28.57%)	6(7.79%)	2.18
租房及安頓生活	27(35.06%)	36(46.75%)	10(12.99%)	4(5.19%)	1.88
應對兒童治療過程中的事件(如發燒、嘔吐)	31(40.26%)	33(42.86%)	12(15.58%)	1(1.3%)	1.78
照顧兒童情緒	28(36.36%)	44(57.14%)	4(5.19%)	1(1.3%)	1.71
照顧自身情緒	35(45.45%)	33(42.86%)	7(9.09%)	2(2.6%)	1.69
照顧兒童飲食	38(49.35%)	32(41.56%)	7(9.09%)	0(0%)	1.6
其他家人的生活照顧	42(54.55%)	28(36.36%)	4(5.19%)	3(3.9%)	1.58
醫保異地報銷辦理	48(62.34%)	19(24.68%)	7(9.09%)	3(3.9%)	1.55
引導兒童適當運動	51(66.23%)	23(29.87%)	1(1.3%)	2(2.6%)	1.4
幫助兒童服藥/上藥	53(68.83%)	22(28.57%)	1(1.3%)	1(1.3%)	1.35
治療方案的選擇	65(84.42%)	4(5.19%)	7(9.09%)	1(1.3%)	1.27
與同病房病友相處	68(88.31%)	7(9.09%)	0(0%)	2(2.6%)	1.17
護理事項的記錄(如出入量、日常記錄)	71(92.21%)	3(3.9%)	2(2.6%)	1(1.3%)	1.13

與醫生、護士溝通	70(90.91%)	5(6.49%)	2(2.6%)	0(0%)	1.12
小計	647(60.02%)	318(29.5%)	86(7.98%)	27(2.5%)	1.53

(2) 家長支持資源知曉率

在支持資源知曉率方面，家長對住院期間可提供幫助的資源(含免費班車服務、童樂園活動空間、家屬護理宣教、社工支援服務、醫患交流QQ群)的知曉率均超過80%。說明家長對於支持資源有積極關注。科室內完善的入院支援、宣教環節及家長間互相分享也提升了資源的知曉率。

(3) 家長對服務的期待與反饋

家長對服務的期待中排在前三位的均是治療相關的資訊支援，以治療及護理知識宣教為主。家長認為剛入院時，解釋醫療知識、護理知識和即將面對的事情最能夠支援到自己。能夠有人為自己和孩子解釋即將發生的事項是家長在治療及護理外最期待的事情，體現出進行醫療預備服務的必要性。除治療相關事項，對於兒童活動空間的投票結果排在首位，達到63.64%。即超過60%的家長認為，為兒童提供自由活動的空間可以幫助家長更快適應住院生活。雖然初入院時，家長面臨多種壓力，負面情緒比例高，但直接對家長進行支持的服務均在後三位。在多選的情況下，家長對於傾聽自身情緒、提供放鬆空間的選擇比例也均低於50%。相對而言，他們更加期待有人幫自己安慰孩子。這體現出家長對於自身關注度較低，更加重視兒童的治療護理及情緒需要。

4. 醫務社工服務反饋

4.1 總體評價與具體評價

參與調查者對社工服務總體評價滿意度為100%，其中90.91%為很滿意，9.09%為比較滿意。

參與調查者對於醫務社工所開展的單項服務(病房服務、入院適應、社會支援、愛佑童樂園、醫療適應等)參與率均超過89%，其中病房服務的參與率最高，達到94.81%。參與者對各項服務的滿意率(滿意人數之和/參與人數*100%)超過97%。其中病房服務參與率最高且服務滿意情況最佳。83.12%的家長對醫務社工服務態度、服務內容非常滿意。81.82%的家長對服務的專業性、有效性和及時性非常滿意。醫務社工的專業服務得到家長的廣泛認可。

4.2 社工服務反饋

參與調查者認為入院適應(81.81%)是對其說明最大的服務，其次是醫療適應

(67.53%)、病房服務(66.23%)。針對家長情緒的個別輔導(49.35%)，排序則相對靠後。家長最需要支持的時段是初診入院階段，社工開展的入院適應服務則有效回應了家庭初診階段的需要。說明社工服務得到家長認可，取得了良好成效。

針對住院兒童家庭心理和社會服務需求的專業介入

1. 兒童家庭服務需求分析

1.1 兒童服務需求分析

兒童住院面對的困難主要是住院的適應問題，從住院全過程的角度看，兒童入院初期的適應問題最為突出，問題表現大致可歸納為情緒低落、醫療恐懼及社交隔離三方面。

兒童入院情緒調查結果顯示害怕比例為84.42%、憂慮比例為57.14%、委屈比例為41.56%，負性情緒比例高，中性或積極情緒比例低於10%。兒童初次住院期間一般會陸續進行靜脈采血、骨髓穿刺、留置針穿刺、PICC置管等多項侵入性操作。兒童在密集且痛苦的醫療操作中身體自主權受到挑戰，極易產生恐懼甚至抗拒的情緒，需要醫療適應支援協助他們應對。在化療期間使用的化療藥具有發熱、噁心、嘔吐等副作用，激素類藥物還可能引起兒童的容貌和體型變化，增加兒童抑鬱、焦慮的可能，特別是已經與同輩群體進行社會交往的學齡期兒童，產生心理問題的可能性更高(張玉華, 2023)，需要情緒疏導及時支持干預。此外，兒童被迫脫離原來的社交網路，從熟悉的家庭、校園轉換到陌生的醫院。他們突然面對環境的變化加上同伴支持獲得難度增加，易出現適應問題、社交問題，需要社交活動獲得同伴支持。

住院兒童往往具有生理及心理上的特殊性，需要使其感到安全的空間和同伴支持來調整狀態以應對住院生活，但這些在住院時可獲得難度增加。據社工統計每日在院兒童有50%以上因輸液或身體條件限制不能離開病房甚至只能臥床。每日平均9小時以上的輸液使兒童長時間處於活動受限狀態。這樣的生活環境顯然無法滿足兒童空間、自主權的需求，不利於兒童成長髮展和住院狀態的調整。同時，他們日均臥床時間超過15小時，也需要在病房環境中得到更多支持、關注。

1.2 家庭服務需求分析

收治於兒科的住院家庭絕大部分為異地就醫，脫離原有的生活環境，面臨諸多困難。從就診及治療過程來看，家長最需要支持的事項集中發生在治療初期階段，主要集中在經濟支持、信息支持與情緒支持三個方面。

白血病治療週期長，需要高額治療費用，加上異地就醫支出大、報銷比例低，家

長需要長期陪護難以維持工作，兒童家庭面對著巨大的經濟壓力。突然被確診的家庭對疾病資訊、護理知識缺乏了解，並且輾轉異地求醫面對陌生的環境，應對住院生活存在著困難。對治療操作的不瞭解也使得家長不知曉如何更有效安撫並協助兒童配合。特別是在初診住院階段，家長需要處理繁雜的住院事宜、安排兒童及其他家庭成員的照顧、籌集不菲的疾病治療費用、學習疾病知識與護理知識，加之擔心孩子疾病的治療效果，承受著巨大的心理壓力。

2. 醫務社工服務介入

我們可以將兒科住院治療的兒童、家長、醫護作為互動的三方，共同構成兒科治療三角關係。這三方因兒童治療的需要凝聚在一起，家長與醫護合作為兒童的康復努力，因此兒童處於三角形的頂端。家長負責兒童的身心照顧，兒童則需要配合雙方完成相應的治療與護理事項。家長或兒童任何一方出現問題，都可能影響治療的順利完成。因此，醫務社工在兒科重點面向兒童家庭重點打造了開心成長住院兒童支持服務、暖心照顧住院家長支持服務服務體系。

2.1 打造開心成長住院兒童支持服務

醫務社工以結構性遊戲療法及非指導性遊戲療法為理論指導，將兒童普遍接受和喜愛的遊戲作為建立專業關係、開展服務介入的主要工作理論方法，結合愛佑童樂園遊戲室自由、舒適、愉悅的遊戲氛圍，協助血液病兒童應對住院事件帶來的心理影響與行為限制。

(1) 開展入院適應服務，加快適應診療過程

傳統的治療方式因更注重治療效果而忽略了治療過程，造成住院兒童與普通兒童相比更容易產生心理問題(崔曉薇，2013)。對此，醫務社工面向初次入院兒童提供一系列的初診支持服務。(1)發放住院溫暖包。醫務社工為兒童準備裝有水彩筆、繪畫本、筆記本、免洗消毒液等物品的住院溫暖包，回應新入院家庭的物品需求。(2)開展自我介紹與表達遊戲。醫務社工藉助VIP海報等道具開展此類遊戲，緩解兒童初入院的低落情緒，並初步了解兒童及家庭的情況。(3)使用《海底世界探險地圖》。醫務社工與所在科室護理團隊共同研發《海底世界探險地圖》，將住院的各項治療包裝為探險遊戲的形式，使新入院兒童在探險任務的完成中，快速瞭解科室內環境、工作人員的角色分工以及各項檢查，儘快適應住院生活。(4)開展住院答疑及科普書籍借閱。醫務社工了解兒童內心想法，及時糾正兒童對治療的錯誤認知，藉助各類科普繪本幫助兒童瞭解及接受住院治療。

(2) 開展醫療預備服務，降低入院恐懼感

面對留置針穿刺、靜脈采血、骨穿腰穿等一系列有創醫療操作，兒童極易出現哭

鬧、抗拒行為。對此，醫務社工設計出一套系統、全面的醫療適應遊戲，提升兒童治療的依從性。

醫務社工面向兒童開展留置針、腰椎穿刺、PICC置管等醫療操作預備遊戲以及B超檢查(果凍檢查)、X光檢查(神奇照相機)、CT檢查(太空艙遊戲)等醫療檢查預備遊戲，向兒童講解和演示相應的操作和檢查過程，減少兒童因未知而帶來的恐懼，提升兒童對醫療檢查、操作的依從性。此外，醫務社工通過設置等候百寶箱和等候遊戲區，進行操作安撫與注意力轉移以及操作后證書獎勵等方式減輕兒童的恐懼及焦慮感受。

(3) 開展主題活動，提高住院接受度

兒童因住院被迫從家庭自由、熟悉的生活環境中突然轉變到拘束、陌生的醫院環境，生理及心理都會產生一定程度的不適應，導致負面情緒的產生。為了提高兒童的住院接受度，醫務社工基於科室實際情況創新「移動童樂園」。遊戲車進病房服務，以遊戲車為媒介，為住院兒童提供包括玩具出借、床旁陪伴、親子互動引導、入院適應輔導等綜合性病房服務。此外，基於兒童成長發展及對空間、自主權的需要，依託愛佑童樂園為住院兒童提供安全、自由的活動空間，並開展社交遊戲、認知發展、情緒表達、親子互動、節日慶祝五大類型主題活動，在豐富兒童住院生活的同時，滿足兒童成長髮展等需求。在住院期間，兒童對於治療和護理的配合度會影響到治療效果，醫務社工面向兒童開展身體里的小怪獸、手衛生宣教、飲食互動宣教以及口腔潰瘍上藥貼紙等遊戲，以兒童廣為接受的方式說明其理解保持手部衛生、合理飲食以及口腔衛生的重要性，提升對治療、護理的配合度。

2.2 打造暖心照顧家庭支持服務

醫務社工基於社會支持理論，打造暖心照顧家庭支持服務，從家庭最關切、最需要的三方面進行介入。

(1) 鏈接社會資源，協助救助申請

在經濟支持方面，醫務社工向家長介紹血液病兒童的經濟救助資源，協助有需要的家庭申請愛佑基金經濟救助，鏈接社會支持資源為家庭提供支持，如免費打車、愛心禮物等。對有特殊困難的家庭開展經濟救助個案，協助其梳理可獲取的經濟支持資源，制定獲取計劃，減輕經濟壓力。

(2) 創新回應形式，提供信息支持

在信息支持方面，醫務社工探訪初診入院家庭，對其在治療護理之外的問題進行答疑，分享如附近租房資訊、醫保備案經驗、熱心老病友資源等；發放入院適應溫暖包，提供書寫記錄的工具；借助日常記錄表、服藥記錄表，幫助家長快速知曉哪些

資訊需要關注;建立微信活動群,除發佈活動預告資訊外,還會分享醫生講座、科普文章等資訊,幫家長多途徑獲取疾病應對知識。此外,醫務社工還會針對家庭普遍遇到的問題,徵集家長的應對方式,如針對兒童飲食照顧問題,開展食譜徵集活動,收集家長的經驗並整理分享。

(3) 增強病友互助支持,提供心理支持

在情緒支持方面,醫務社工使用專業技巧幫助家長疏導自身情緒,協助家長照顧兒童情緒以減輕家長的壓力;為家庭提供減壓道具、情緒管理書籍等減壓支持工具;開放童樂園提供可放鬆的空間;開展主題活動,藉助祝福卡片、治癒案例分享等方式,減輕家長心理壓力。

總結

本研究揭示了血液病兒童家庭的複雜的心理社會現狀及需求,以及醫務社工在回應該群體的全人需求層面的專業價值,同時為構建醫務社工專業服務體系提供了實踐證據。醫務社工以證據為本,更好地融入診療過程,踐行“全人照顧”服務模式,提供更加精準優質的服務。

致謝

感謝中國醫學科學院血液病醫院兒童血液病診療中心和愛佑慈善基金會對本次研究的大力支持。感謝天津仁懷社會工作服務中心督導黃匡忠教授的支持,感謝愛佑慈善基金會項目經理劉一凡對於論文的建議,感謝中國人民大學實習生吳思琪同學參與編製調查問卷。特別感謝所有參與問卷調查的家長朋友們,正是因為有著你們的參與,本篇文章得到了難得且寶貴的數據支持。

參考文獻

曹鳳珍&李力&金婷&昌曉 (2019)。醫務社工在兒科血液病房人文關懷護理中的實踐。護理學報, 26(3), 56-58。

裴志娟&唐俐&秦潔 等 (2015)。個體化視頻術前訪視對擇期手術學齡前患兒焦慮的影響。廣東醫學, 000(019), 3089-3091。

張玉華 (2023)。學齡期白血病患兒心理護理實用兒科臨床雜誌。1993(S1), 146-147。

崔曉薇 (2013)。兒童醫院醫務社會工作探討。河北中醫, 35(10), 1597-1598。

Ahmed, M I, Farrell, M A, & Parrish, K, (2011). Preoperative anxiety in children risk factors and non-pharmacological management. Middle East Journal of Anesthesiology, 21(2), 153-164.

Azari, S, Moradi, N, Koupaei, MTS(2014). Evaluation of The Effects of Psychotherapy on Anxiety Among Mothers of Children With Leukemia. Iranian Journal of Child Neurology, 8(1), 52-57.