

增权视角下社会工作介入脊髓损伤患者社区康复的实践

◆ 徐兴莲

[摘要]

残疾人康复是残疾人平等参与社会生活的前提条件,也是构建“共建共享、全民健康”健康中国战略的要求。作为肢体残疾的一种,脊髓损伤患者经历了从健全到残疾的体验,在个体、人际、社会等多个层面出现失权现象。自2015年起,上海市静安区残疾人联合会针对脊髓损伤患者的社区康复进行探索。在增权视角的指导下,社会工作者与静安区肢体残疾人协会针对脊髓损伤患者在个体、人际与社会层面进行了增权实践。经评估,运用增权视角进行干预,提升了脊髓损伤患者的自我效能感与人际关系,促进了其社会融入。

[关键词]

增权视角;社会工作;脊髓损伤患者;社区康复

[作者简介]

徐兴莲,女,上海市静安区残疾人联合会社会工作者,社会工作者,法学本科,研究方向:残疾人社区康复社会工作。

[中图分类号] C913.7

一、背景

脊髓损伤是一种严重的中枢神经系统损伤,可导致肢体瘫痪、大小便功能障碍、疼痛、自主神经功能障碍、日常生活活动能力受限等。^[1]据统计,我国现有肢体残疾人2200万,其中脊髓损伤患者约100万,且以每年1万人的速度递增。^[2]脊髓损伤不仅给患者本人带来严重的身心伤害,还会给整个社会造成极大的经济负担。针对脊髓损伤的预防、治疗和康复日渐成为需要关注的议题。

2018年上海市静安区残疾人基本服务与需求信息动态更新数据显示:2018调查年度,静安区持证残疾人约3.71万人,老年残疾人占据全部残疾人口的2/3,残疾人口的老龄化程度十分严重;在类别分布上,肢体残疾人数最多,占残疾人总数的45.2%。作为肢体残疾的一种,脊髓损伤患者多数因后天外部创伤导致肢体残疾,其生活因病呈现出由健康、正常向残疾、失能的剧烈变化,在个体、人际和社会层面呈现出失

权和低自我效能状态,包括丧失或部分丧失自理能力、存在焦虑抑郁情绪、社会融入困难、生活质量降低、医疗和养老问题凸显等。由于脊髓损伤患者康复时间漫长,在其病情稳定出院后,多采取居家护理的方式进行干预。然而,因家属护理能力不足,往往造成患者并发症风险增加^[3],给患者及其家庭成员也带来巨大的心理和经济压力。如何提升脊髓损伤患者及其家庭成员的护理能力,强化其生活信心,提升其生活质量,成为需要关注的议题。

随着《“健康中国2030”规划纲要》《残疾预防和残疾人康复条例》等各项有关残疾人康复的政策出台,在“共建共享、全民健康”的健康中国战略主题的引导下,静安区残疾人联合会(以下简称“静安残联”)围绕实现“全面建成小康社会,残疾人一个也不能少”的目标,坚持以基层为重点,以改革创新为动力,不断探索社区康复与社区建设、公共服务、医疗卫生体制改革等相关领域互相融合、协调发展的格局

和方法,形成了具有静安特色的残疾人社区康复发展模式。上海市静安区肢体残疾人协会自2015年开始开展“希望之家”脊髓伤友关爱项目,在静安残联的指导下,依托静安区第三康复医院,以增权理论为指导,通过专业医生指导、小组工作、社区融入服务、康复讲座、主题活动等方式,探索形成了专业指导和伤友互助相结合的社区残疾人康复服务模式,搭建脊髓损伤患者及其家庭的自助互助平台,为脊髓损伤患者开展以提高生活自理能力、社会适应能力、心理应对能力为目标的生活重建康复服务,帮助重度残疾人克服自卑、重树信心、融入社会,减少截瘫患者并发症的发生,提高其生活质量。

二、脊髓损伤患者的无权表现

无权不仅是缺乏能力或资源的一种状态,而且是一个内化过程,正是由于存在着无权感,使得人们指责和贬低自己,进而陷入无权的恶性循环。^[4]对于脊髓损伤患者而言,由于外力因素导致脊髓压迫或断裂,使其经历由健全人变为残疾人的痛苦过程,产生不同程度的功能障碍。因身体功能的破坏及社会功能履行困难,脊髓损伤患者出现生活自理能力退化和丧失,产生封闭、抑郁、低自我效能感等负面心理情绪,社交圈缩小以及面临社会歧视和排斥等问题。此外,漫长的康复过程也使得脊髓损伤患者失去对自我和生活的控制,处于无权状态。

(一) 个体层面

1. 个人能力丧失

脊髓损伤往往导致损伤节段以下肢体运动、感觉等功能的严重障碍,如患者肢体活动力量缺失,感觉减退或缺失,呼吸功能出现障碍,排便功能出现障碍,导致大小便失禁或排便困难等。因运动和感觉功能障碍,一方面导致脊髓损伤患者的行动和生活自理能力下降;另一方面,由于自身及照顾者的护理和照顾能力参差不齐,加之专业护理人员缺乏,使其居家护理质量也受到影响,因照顾能力不足而导致并发症的现象时有发生。^[3]此外,由于身体功能障碍,使得脊髓损伤患者无法从事原有工作,无法发挥社会功能,亦无法争取相关权利。个人能力的缺失使脊髓损伤患者处于无权状态。

开始是双脚麻木,后来小腿也麻木,现在都不能走路了,别人扶着走两步都要歪倒。现在腿脚凉、麻,有时还颤抖,大小便不能控制,好难受!死的心都有。

——脊髓损伤患者 A1

此外,重度肢体残疾人无法走出家门参加机构和社区的康复训练,部分残疾人由于没有得到很好的康复训练和指导服务,出现了残疾程度加重和二次损伤的情况。

仅仅因为把跑步机调快一档,练狠了些,脚踝肿成鸡蛋大,弯曲不了。神经痛又伴随了一夜。

——脊髓损伤患者 A2

2. 认知情绪障碍

由于肢体残疾,脊髓损伤患者无法实现正常的身体功能与社会角色。社会所标定的正常生命周期的中断以及漫长而艰辛的居家康复过程,对脊髓损伤患者的学习、工作、生活、婚姻等均造成影响,使其出现焦虑、抑郁、悲观、绝望等负面情绪,失去康复信心。负面情绪严重时,患者可能出现厌世和轻生等行为。

心里闷闷的,很难受,真的很不想这样过,不知道我还能撑多久,我真的很讨厌满身负能量的自己,浑身就像有万只蚂蚁爬那样难受。

——脊髓损伤患者 A4

此外,受到疾病的影响,脊髓损伤患者容易出现认知偏差,如灾难化、非黑即白、宿命论等认知,加剧了脊髓损伤患者的低自我效能感与无权感,也在一定程度上压抑了其改变的动力。

自从截瘫后,从不懂事到逐渐成熟,才明白自己早已不是从前的自己了,那种落差实在无法用语言表达!接下来的残疾人生一系列的打击使自己再也扛不住了,事业为零,人情淡漠,真所谓人落魄了,遇到的都是现实鄙视的眼光。

——脊髓损伤患者 A3

(二) 人际层面

1. 家庭关系变化

家庭成员作为脊髓损伤患者康复的重要支持者,在患者康复过程中发挥着重要作用。由于缺乏相关护理和康复知识,加之脊髓损伤患者对他们的依赖,导致家庭成员在照顾患者的过程中备感压力,影响了家庭成员的生活质量,甚至出现家庭破裂等问题。另外,随着残疾人老龄化趋势的发展,以及疾病对脊髓损伤患者婚姻、生活、工作的影响,使得脊髓损伤患者的养老问题及照顾问题凸显。脊髓损伤患者家庭支持系统的缺失,使得其在家庭层面获得的支持弱化。

看着孩子,再看看躺在床上的他,心里五味杂陈。一个月前他妈妈去世了,他爸说管不了我们,也不用我们操心他,就这样所有的一切都压我身上了。

事多的时候就想发脾气，脑子也不好用了，老是记不住事。想好好照顾他、照顾孩子，有时候看着孩子脑子里出现一个想法——如果我俩有一个不在了孩子怎么办，身上鸡皮疙瘩都会起来，感觉很可怕，老是感觉一天的时间都不够用的。我是不是也有不足的地方，事多心里急的时候老想发脾气，这样会不会让他感觉我烦他了啊？

——脊髓损伤患者家属 B1

2. 朋辈交往缺乏

出院后，脊髓损伤患者行动不便、久居家中，与外界接触减少，难以结交新的朋友。此外，由于肢体残疾，脊髓损伤患者对自我形象不满意，出现自卑、羞愧等负面情绪，加之亲友对其不理解和排斥，从而使脊髓损伤患者逐渐减少或拒绝与原有朋辈群体见面，交友意识淡薄，其朋辈群体支持弱化。

截瘫以后微信朋友圈一条不发，以前的朋友不找我聊天我是绝对不会先说话的，怕打扰人家。

——脊髓损伤患者 A1

(三) 社会层面

1. 社会融入困难

由于身体瘫痪或偏瘫，脊髓损伤患者需长期卧床，即使出行也需要依靠轮椅，社会活动区域往往局限于家庭之中。脊髓损伤患者社会融入的困境一方面表现在自身对社会融入的恐惧和排斥上。由于肢体残疾，其社会适应能力和生活自理能力降低，在主观上惧怕外出。另一方面，公共场所无障碍设施的缺乏也影响着脊髓损伤患者的社会融入。居住环境狭窄或未作相应改造，社区内无障碍设施缺乏及被挤占，都不利于脊髓损伤患者的康复及社会融入。

我们小区是一个老旧小区，我平时最喜欢到同小区的“歌友”家里一起唱歌，但是自家楼门口的四级台阶犹如一座高山，平时出门只能靠家人和邻居帮我抬进抬出。

——脊髓损伤患者 A5

2. 社会排斥与污名

由于社会在整体的经济文化规范上没有顾及身体伤残的人，使他们缺乏社会参与的机会而被排除在主流社会活动之外。^[5] 尽管当前公众对于残疾人群的认知有所改变，但不可否认的是，脊髓损伤患者在社会生活中仍会面对教育、就业、婚恋等机会缺失以及资源相对匮乏的问题，使其在社会层面出现无权现象。

要不是实在没办法，我都不愿意出门。我无法面对

邻居和路人怜悯的眼光，坐地铁所有人都特地站得离我很远，感觉我是一个怪物一样。

——脊髓损伤患者 A3

三、社会工作介入脊髓损伤患者的增权实践

20世纪90年代以来，增权已被广泛应用于多个领域。增权并非仅限于允许或帮助案主采取行动，其目标更在于释放并转移一定的权力给案主，使其能够控制自己的生活，并在一定程度上促进社会变迁。^[6] 针对脊髓损伤患者，增权实践应当聚焦于个体、人际、社会等多个层面。通过静安残联前期的调研走访，结合残疾人基本服务与需求信息动态更新数据分析，笔者归纳出脊髓损伤患者在不同层面的需求及工作方法（如表1所示）。

表1- 社会工作介入脊髓损伤患者不同层面的工作方法

	目标	资源	社会工作方法	具体服务
个体层面	能力培育	社会工作者、医生、护士	个案工作、社区工作	沙盘治疗、康复讲座、一对一上门咨询
人际层面	支持构建	病友、家庭、朋辈	小组工作、社区工作	互助组织、拓展活动
社会层面	社会倡导	社会组织、社区资源	社区工作、社会倡导	喘息服务、社会融入服务、无障碍设施建设

(一) 个体层面——能力培育

个体增权是指个体得以控制自身的生活能力以及对所处环境的融合与影响能力，包括实际控制能力和心理控制能力两个方面。^[7] 脊髓损伤患者身体出现不同程度的残疾，面临着生活自理能力的部分或全部丧失以及由此引发的不良情绪。基于此，在个体层面的增权目标为能力培育，包括生活自理能力培育和情绪管理能力培育，以协助脊髓损伤患者更好地应对疾病带来的改变和挑战。为此，社会工作者通过链接医疗、同伴支持等资源，协助脊髓损伤患者培育生活自理能力和情绪管理能力，促进其身心康复。

1. 生活自理能力培育

在生活自理能力培育的过程中，社会工作者设计了理论与实践相结合，涵盖一般性需求与特殊性需求的服务。

一方面，针对脊髓损伤患者常见的问题，如正确使用轮椅、预防褥疮、防止二次伤害和延缓肌肉萎缩、预防脊髓损伤并发症等，社会工作者链接医疗康复资源，以社区工作的形式，定期开展康复讲座，由康复医生、护士负责讲解各类康复知识，增加脊髓损伤患者有关生活自理的知识储备以及应对疾病和生活风险的能力。同时，定期开展病友俱乐部活动，邀请同伴

支持志愿者进行经验分享,通过自理能力比拼等实践环节巩固和检验脊髓损伤患者的生活自理技巧,协助其掌握生活自理知识,提高生活自理能力。

另一方面,针对社区内高龄、重度脊髓损伤患者等特殊患者,社会工作者积极链接医疗资源,邀请医生、护士上门提供一对一换药、导尿指导等,并为脊髓损伤患者配发护理用品,以实现有针对性的服务。

2. 情绪管理能力培育

针对脊髓损伤患者常见的不良情绪,社会工作者组建包括心理咨询师、同伴支持志愿者在内的合作团队,由社会工作者联合心理咨询师定期为脊髓损伤患者进行沙盘心理个案咨询,评估和缓解患者的不良情绪。此外,开展教育性小组,协助脊髓损伤患者识别不良情绪,通过心理绘画疏导不良情绪,学习情绪管理方法。

针对未出现严重心理情绪问题的脊髓损伤患者,由社会工作者链接资源开发心理文化课程。通过引入艺术疗法、放松疗法等,协助脊髓损伤患者通过艺术创作、放松训练进行情绪管理,转移注意力,起到“治未病”的作用,以强化情绪管理能力。

(二) 人际层面——支持构建

因疾病对身体机能及活动的影响,脊髓损伤患者的活动范围往往局限于家中,缺乏与朋辈群体的沟通。同时,由于长期居家护理康复,脊髓损伤患者的家庭成员也面临较为严重的心理压力和负面情绪,因此脊髓损伤患者在人际层面的增权目标为支持网络构建,包括家庭支持、朋辈支持及病友支持三个维度。

1. 同伴支持

社会工作者依托“希望之家”脊髓损伤患者互助组织的优势,为脊髓损伤患者构建同伴支持网络。通过团体成员间的互动,促进脊髓损伤患者在交往中观察、学习、体验,逐渐认识自我、接纳自我。在线下互助组织服务的基础上,建立“希望之家”微信群,为脊髓损伤人士提供线上交流平台,协助其逐步建立同伴支持网络。

此外,社会工作者积极链接静安区肢体残疾人协会资源,邀请脊髓损伤患者加入协会,借助协会的专业力量与资源,培养脊髓损伤患者的互助精神。通过对康复较好的脊髓损伤患者赋予自主权利,带动其他脊髓损伤患者共同进步,提升他们的自尊与自信。通过榜样的树立,激发脊髓损伤患者个体及群体的自我

效能及自助互助精神。

2. 家庭支持

家庭成员作为脊髓损伤患者的重要支持,在其康复过程中扮演着重要角色。家庭成员能否掌握正确的照护方法,直接影响着脊髓损伤患者的康复状态。基于此,社会工作者链接医疗资源,面向脊髓损伤患者家属开展护理知识技能培训,帮助他们了解脊髓损伤护理方面的知识,如泌尿系统护理、心理疏导、日常护理等。针对脊髓损伤患者家属存在的照顾压力及不良情绪等问题,不定期组织脊髓损伤患者和家属参加外出拓展活动,在活动过程中增进患者与家属之间的互动交流,缓解家庭关系紧张的状态及家庭照顾压力。

(三) 社会层面——社会倡导

尽管社会对残疾人日趋接纳,但相关无障碍设施的缺乏以及对残疾人的关注不足仍阻碍着残疾人的社会融入。基于此,在社会层面,社会工作者介入脊髓损伤患者的增权实践以社会倡导为目标,提升公众对脊髓损伤患者的认识 and 关注,促进脊髓损伤患者融入社会。

1. 链接资源,提供喘息服务

为增强社会公众对脊髓损伤患者的关注,缓解患者家庭的照顾负担,静安残联通过购买专业居家养老康复护理服务社资源,为签约的重度脊髓损伤患者提供上门助浴服务,由专业护理人员上门评估,讲解和示范脊髓损伤患者洗浴方法,并在服务前后进行风险监测。专业化、规范化的服务提高了脊髓损伤患者的生活质量,也使患者家属获得喘息机会,缓解了患者家庭的照顾负担,同时创新了传统康复方式,推动社会多元化力量参与到脊髓损伤患者的社区康复中。

2. 社会融入

为促进脊髓损伤患者的社会融入,社会工作者与多个社会组织开展共建合作,通过创造脊髓损伤患者与志愿者和其他人群接触互动的平台和机会,使其在真实的人际交往情境中学习沟通技巧,促进其社会融入。

此外,为增强公众对脊髓损伤患者的关注,同时提升脊髓损伤患者的自信,社会工作者组织开展脊髓损伤患者才艺展示活动。通过展示脊髓损伤患者的书画、手工珠串作品,呈现其积极向上的风貌,增强其信心。

3. 社会倡导

社会对脊髓损伤患者的接纳不仅体现在情感层面,

也体现在家庭及社区无障碍设施的完善上。3年来,静安残联致力于推动家庭和社区层面无障碍设施建设。在家庭层面,在对脊髓损伤患者居家环境进行评估的基础上开展改造,如轮椅回转空间的设置、高差的消解、容膝空间的设置、扶手的安装等。在社区层面,倡导老旧小区进行无障碍坡道改造和信息交流无障碍环境营造,为脊髓损伤患者出行提供便利。在多方呼吁和努力下,截至2018年已为老旧小区改造无障碍坡道100条,并完成质量验收工作。

四、服务成效

社会工作者通过服务前后测、项目满意度调查与焦点小组的方式收集服务对象关于项目的评价及自身的改变。

在干预前后,面向服务对象发放焦虑自评量表和抑郁自评量表。经过统计分析,脊髓损伤患者的抑郁和焦虑症状减轻,抑郁评分均值由50.15下降到49.98,焦虑评分均值由47.17下降到41.25(如表2所示)。

表2-脊髓损伤患者抑郁、焦虑前后测统计表

项目	平均值	标准差	最大值	最小值
抑郁自评量表前测	50.15	9.56	72.50	30.00
抑郁自评量表后测	49.98	9.03	71.23	30.00
焦虑自评量表前测	47.17	9.73	75.00	31.25
焦虑自评量表后测	41.25	8.17	68.45	28.73

如表3所示,经过干预,在抑郁症状的缓解方面,脊髓损伤患者中重度、轻度症状人数减少,无症状人数增加;在焦虑症状的缓解方面,脊髓损伤患者中重度、中度、轻度症状人数均减少,无症状人数增加。这证明了社会工作者以增权视角介入脊髓损伤患者后,有效缓解了患者的不良情绪。

表3-脊髓损伤患者抑郁、焦虑症状人群分布

	无症状	轻度症状	中度症状	重度症状
抑郁量表人数前测	28	14	0	1
抑郁量表人数后测	31	11	1	0
焦虑量表人数前测	27	11	4	1
焦虑量表人数后测	32	9	2	0

同时,社会工作者面向服务对象开展满意度调查,共发放问卷60份,回收有效问卷49份。统计结果显示,服务对象对项目活动的时间和地点安排、组织形式和

秩序、活动内容、社会工作者的表现及态度、志愿者的表现及态度等方面的平均评分达到4.9分(总分为5分),显示出服务对象对项目满意度较高。

在焦点小组中,服务对象表达了自身在不同层面的变化。

(一) 个人层面的增权效果

经过增权视角下社会工作的干预,脊髓损伤患者的个人潜能、生活能力、认知能力等方面能力得到显著提高。通过参与医护人员康复讲座、沙盘心理辅导、艺术治疗等,脊髓损伤患者改变了偏差认知,能够以客观和接纳的态度面对各种身心事件和生活体验,抑郁、焦虑情绪得到缓解。

我以前整天在家愁眉苦脸的,参加沙盘活动后,我从抵触到喜欢上了这项服务,让我知道了自暴自弃并不会使我现在的生活变得更好,只有努力康复才有站起来的机会,才能工作,走上社会。

——脊髓损伤患者 A3

医护人员康复讲座、一对一上门咨询,提升了脊髓损伤患者的生活自理能力,减少了患者并发症的发生。

自从双脚麻木后我就不太愿意出门,在专业康复老师的指导下,我学会了自己挪床和使用导尿管,也能独立出门了,这在以前是绝对不可能的。

——脊髓损伤患者 A2

(二) 人际层面的增权效果

增权取向的社会工作介入过程建立在“伤友”及“伤友”家庭之间现有的资源上。社会工作者通过群体的组织动员和群体活动发挥服务对象的潜能,建立起社会支持网络。同时,社会工作者创新服务形式,协助“伤友”建立“希望之家”微信群,提供线上交流平台,使脊髓损伤患者在服务过程中及服务结束后均能增强交流联络,扩大了其人际交往的网络。

现在我把“希望之家”当做自己的娘家,也开始发微信朋友圈分享活动照片。一出门,亲戚朋友问我到哪里去,我就告诉他们:到娘家去参加“希望之家”活动。

——脊髓损伤患者 A1

在静安残联领导的帮助下,街道帮我们找了一个钟点工阿姨,虽然一周才来两次,每次1小时,但对我来说就是非常大的帮助了。我终于觉得不是我一个人在支撑这个家,还有协会、还有残联、还有街道在帮我。

——脊髓损伤患者家属 B1

(三) 社会层面的增权效果

在社会层面,社会工作者通过搭建与其他组织合作的平台,拓展脊髓损伤患者社会融入的渠道,在促进其社会融入的过程中让其树立健康、积极的社会形象,营造助残扶残的良好社会氛围。同时,开展无障碍设施及居家环境改造的社会倡导工作,为脊髓损伤患者奠定了社会融入的基础。

通过社会工作者帮忙申请,区残联今年就来家里改造了,不仅厨房和卫生间整体焕然一新,简陋的水槽、灶台都变成了一体化橱柜,还安装了相应的无障碍设施,例如坐便器调换了方向,不仅方便我坐轮椅进出,还可以借助墙壁扶手起身。更让我开心的是区残联在楼栋门口改建了一条标准的轮椅坡道,这就是静安残疾人的“梦想改造家”啊!经常来看望我的哥嫂也说,他们对我一个人生活也更放心了。

——脊髓损伤患者 A3

五、总结

脊髓损伤患者经历了由健全到残疾的体验,疾病和残疾的影响不仅体现在生理层面,而且对患者的心理、人际关系及社会层面均产生负面影响,使其处于失权的状态。在失控及失权感的影响下,脊髓损伤患者往往缺乏动力及资源。然而,与天生无权或残疾不同,脊髓损伤多为后天导致,因而脊髓损伤患者多拥有对

权能的体验及资源。在此背景下,运用增权视角从个体、人际、社会层面进行干预,以协助脊髓损伤患者的能力培育、社会支持网络构建以及社会参与,能够逐步提升脊髓损伤患者的自我效能感,促进其社会融入,推动其社区康复。☺

注释:

[1] 吴丹、邓佩琳、张少军等:《社区居住脊髓损伤患者慢性疼痛的4年回顾性研究》,《中国康复理论与实践》2019年第6期,第657-663页。

[2] 施海燕、郝又国、陆伟伟:《脊髓损伤的康复治疗进展》,《中国康复》2012年第1期,第44-46页。

[3] 余侠:《家庭照顾者能力提升对脊髓损伤患者居家护理质量的影响研究》,《心电图杂志(电子版)》2019年第3期,第171-173页。

[4] 陈树强:《增权:社会工作理论与实践的新视角》,《社会学研究》2003年第5期,第70-83页。

[5] 于淼、陶兆铭:《被排斥与自我排斥的身份认同——一项深圳市残疾青年的经验研究》,《青年研究》2017年第4期,第11-22页、第94页。

[6] 何雪松:《社会工作理论》,格致出版社2007年版,第154页。

[7] 范斌:《弱势群体的增权及其模式选择》,《学术研究》2004年第12期,第73-78页。