

聚焦于家庭赋能的康复教育

戴玲

江苏省人民医院康复医学中心

伴随着脑卒中发病越来越年轻化的趋势，在医院康复医学中心门诊从事多年的康复治疗工作的我，有较多的机会接触中青年患者。基于他们所处的人生阶段有别于年老者，如何更高效地提升其活动与参与能力，促进其尽早回归职场，继续行走在可以持续发展与自我成长的人生轨道上，是笔者多年来持续思考并一直坚持尝试在做的课题。

在开始正题之前，请允许我先描述一下与正题相关的背景因素及个人想法。

与“高复发率”、“高致残率”、“高负担率”等一些列负性修饰词紧密联系的脑卒中康复氛围，总是让患者及其家属从康复一开始就倍感压力、折损信心、不敢抱有高期待。如果，我们不是仅仅想从“因为问题难与复杂，所以，解决不好很正常”中获得安慰与免责，那么，我们应该换一种叙事方式，带着患者及其家属在积极、有希望的氛围下有力量地“出发”。

在当今“三级”康复网络尚未有效形成、康复治疗资源较为紧缺、年轻且还没来得及积累有效的临床经验与形成相对成熟的思维推理能力的康复治疗师占从业者大多数，以及“医保”政策频繁“收紧”与“变动”的中国大陆的形势下，如何尽可能保证患者持续或在较长时间内，可以获得与其经济支付能力相匹配的康复服务，是康复治疗师应该参与思考并寻求解决方案的问题。

对于中青年患者来说，应该拥有比安全地活着与实现日常生活自理更高的康复目标；我们可以在帮助他们追求与达到一个个具体的康复目标的同时，拓展其对人生目标、价值及意义的积极思考和自行探索。

每个人都有家庭，与父母原生的，或自己另行组建的。家庭的功能很重要，且有开发的潜能与必要性。

用于脑卒中康复的治疗技术种类、名目繁多，其作用与效果也各有千秋，临床上多采用不同技术组合应用的方法。对于普遍年轻的大陆康复治疗师们来说，无论是在正确掌握技术层面，还是在学习如何让技术更有效地应用层面，都需要一定的时间与持续的实践做基本的支撑。

如果我们不是在追求成为解决问题的“功臣”，我们就无需把所有的问题都“攥在”自己的掌中。学会分类问题，在“术有专攻”的前提之下，将依靠“一己之力”无法有效解决的问题“分包”出去（包括“分包”给患者及其家属）或向他人求助，是我们应该踏上“德术并举”之道里重要的举措之一。

当康复治疗人员利用康复治疗技术作为主要治疗手段没能“很快”与“很好”地解决脑卒中患者所面临的障碍和困难时，寻找与结合技术之外的办法，应是该形势下的明智选择。

要想解决难而复杂的问题，首先要做的，是解构它——越细小的问题，越容易被一次性或很快地解决。

如果有很多的办法可以解决同一个问题，那么，最好的办法一定是简单而容易掌握的。

每个人的思维都有一定的局限性，专业性的思维也是。专业的思维主要用于精深与明确的问题解决。

有言道：一个人走得快，一群人走得远。如果一个人无法走得快，那就不妨试着与一群人一起走，验证一下“众人拾柴火焰高”的古训价值。

影响一个人“走路”速度与距离的，不止是“走路”能力，目标、方向感、兴趣、价值观、信心与自我调动程度、意志力与责任心等，都可能是影响因素。

成功是发挥“长处与优势”的结果，而不是对“短处与劣势”的补足；要想获得成功的作业能力，“以长带短”是上策。

之所以想到着眼于“聚焦于家庭赋能的康复教育”，理由有二：这是我在医院康复中心门诊这一“作业环境”下最容易实施的作业活动；当代的中青年，受教育程度普遍较高，他们往往具备较好的学习能力（认知功能受损者例外）、学习方法与学习意愿，而崇尚“独立”、“自主”的普世价值观则有利于进一步驱动他们去投入地学习。

概括地说，我所施行的“聚焦于家庭赋能的康复教育”主要包括如下几个方面的内容与基本步骤：

- 在首次接待患者（及家属）时，让患者（和/或家属）回忆与此次发病相关的就医过程、叙说整个康复历程与感受，引导其理性思考、对待与理解已发生的事情，总结出可以指导下一步行动的有效经验（如某种治疗方法更有效，什么样的做法更愿意接受等）。
- 通过开放性的问题，详细而尽可能准确地了解患者病前及眼下的生活状态与内容，让患者（和/或家属）去比较它们之间所存在的差距，再让其去思考和说明：两者间的差距有无缩小的可能？缩小的进度与过程会是怎样（依靠理性或者是直觉）？可以立即采取或做到的行动是什么？能够投入、付出的时间、金钱及有利条件（如拥有其它的康复资源等）有哪些？以及，可以接受的最差结果是什么？
- 按照“自上而下”的分析路径，逐层解构患者所面临的问题、困难与障碍，引导与启发患者（和/或家属）通过思考、自我洞察、自我调动去发现能够自我解决的问题，可以尝试去用的办法和可以马上采取的行动，帮助其成为“自我问题解决与功能提升”的主动参与者与永远责任人之一。
- 先与患者（和/或家属）设立远期的“大目标”（如减少照顾者负担、日常生活自理、生活独立、回归工作岗位等），再与其讨论能够成就“大目标”的近期的、具体的“小目标”或“子目标”、“小计划”与“小行动”。
- 所谓的“小目标”或“子目标”、“小计划”与“小行动”，会视患者功能状况及被改善的潜能、速度的不同而有所差异，但通常都会先落实到基础性日常生活活动（basic activities of daily living, BADL）项目、活动、任务、甚至行动步骤上。
- 无论是从减轻照顾者负担的角度，还是为了安全、高效地实现 BADL 独立这一目标，从床上移动与翻身、床边坐起与躺下、床边独坐与移动、坐站转换与体位转移（包括在床、椅子与厕座之间）等这些看似简单但极具重复性的活动，开始或重新开始功能的训练，乃至进行优化练习，都是不错的选择。
- 对于脑卒中后发生偏瘫的患者（和/或家属）来说，学会如何采取正确的坐、站姿势（包括保持身体各部位之间正确的对位、对线），用最小的用力与肌紧张来维持

静态姿势控制，并识别和管理不随意的姿势张力与增高的肢体肌张力；如何针对性地摆放偏瘫肢体，以对抗肌痉挛和软组织短缩，也是非常重要的。

- 对于脑卒中后发生偏瘫，或偏瘫且伴有明显的联合反应与共同运动模式的患者，患者（和/或家属）需要分次或分阶段接受训练，去学习如何在卧位、坐位与站位下，获得非瘫痪侧上肢独立且自由的运动，而不引发或不过度引发偏瘫肢体的异常反应和不必要的运动。
- 与患者（和/或家属）围绕着“小目标”、“小计划”与“小行动”展开细致的讨论，并选取患者（和/或家属）认为“需要”、“重要”、“迫切希望”和“有信心完成”的“小行动”进行现场尝试，再结合治疗师分析、指导下的练习与相关教育（如什么是正确或是被提倡的；评价标准与注意事项；可以拓展到其它“小行动”中的动作成分与概念等），最后，邀请患者（和/或家属）对完成“小行动”的尝试与练习的过程、感受与结果进行自我评价，治疗师指出可以继续改善的细节，并给予鼓励和支持性反馈。
- 给予患者对称性的身体与肢体活动的感觉输入，要求患者仔细体会动作过程与做到“动中觉察”，并鼓励患者在日常生活中带着觉察进行经常性的自我练习。
- 鼓励患者经常观察他人，或仅是在脑中想象完成某项具体活动或任务，并告知其有研究证明：这样做能导致与实际执行该运动相同的大脑区域及神经网络的激活，有利于运动功能的恢复。
- 利用每一次与患者见面的机会，通过访谈，在了解患者“实际所为”与相关感受的同时，结合粗略的评估，向患者（和/或家属）证实和共同确认所取得的阶段性成效，以持续提振患者（和/或家属）对康复信心，维持和进一步提高对康复的参与度。
- 此外，与患者（和/或家属）分享一些关于冥想、放松、正念，以及如何维持、改善人际关系（特别是亲密关系与亲子关系）与实现高效人际沟通等方面的资讯、书籍、简单的方法等，也是非常有价值和有意义的。

无比幸运的是，我们身处于文化与经济高度发展的现代社会，身居崇尚平等、诚信、和谐、友善的文明国家，兼之有无数高科技产品的助力，在这样的条件下，即使是重残者，只要拥有“我相信未来会更好”，“我愿意持续学习与坚持为之付出不懈的努力”的信念，也一定可以拥有更加“值得活”的人生。

在我陪伴与见证下，越来越多接受了脑卒中康复的中青年人，在享受着家的温情与支持的情况下，带着“涅槃重生”后对生命的感恩和敬畏重新回归了职场，重启了想来再不会轻易停歇的“实现自我”与“贡献他人”的人生之路。在这一过程中，我也收获了更多“助人”的能力与智慧。于我而言，这亦是一场我与他们相互成就、丰沛人生的“双赢”之旅。

最后，我衷心地感谢本期的责任主编郭凤宜老师诚恳且宽容的约稿，也感恩每一位耐心读完本文的同道。愿我们各自的家庭都幸福美满，也愿我们都能将美好家庭带来的愿力播撒至更远更广阔的人间！

2024年5月28日星期二于南京

