

## 聚焦于家庭賦能的康復教育

戴玲

江蘇省人民醫院康復醫學中心

伴隨著腦卒中發病越來越年輕化的趨勢，在醫院康復醫學中心門診從事多年的康復治療工作的我，有較多的機會接觸中青年患者。基於他們所處的人生階段有別于年老者，如何更高效地提升其活動與參與能力，促進其儘早回歸職場，繼續行走在可以持續發展與自我成長的人生軌道上，是筆者多年來持續思考並一直堅持嘗試在做的課題。

在開始正題之前，請允許我先描述一下與正題相關的背景因素及個人想法。

與“高復發率”、“高致殘率”、“高負擔率”等一些列負性修飾詞緊密聯繫的腦卒中康復氛圍，總是讓患者及其家屬從康復一開始就倍感壓力、折損信心、不敢抱有高期待。如果，我們不是僅僅想從“因為問題難與複雜，所以，解決不好很正常”中獲得安慰與免責，那麼，我們應該換一種敘事方式，帶著患者及其家屬在積極、有希望的氛圍下有力量地“出發”。

在當今“三級”康復網路尚未有效形成、康復治療資源較為緊缺、年輕且還沒來得及積累有效的臨床經驗與形成相對成熟的思維推理能力的康復治療師占從業者大多數，以及“醫保”政策頻繁“收緊”與“變動”的中國大陸的形勢下，如何盡可能保證患者持續或在較長時間裡，可以獲得與其經濟支付能力相匹配的康復服務，是康復治療師應該參與思考並尋求解決方案的問題。

對於中青年患者來說，應該擁有比安全地活著與實現日常生活自理更高的康復目標；我們可以在幫助他們追求與達到一個個具體的康復目標的同時，拓展其對人生目標、價值及意義的積極思考和自行探索。

每個人都有家庭，與父母原生的，或自己另行組建的。家庭的功能很重要，且有開發的潛能與必要性。

用於腦卒中康復的治療技術種類、名目繁多，其作用與效果也各有千秋，臨床上多採用不同技術組合應用的方法。對於普遍年輕的大陸康復治療師們來說，無論是在正確掌握技術層面，還是在學習如何讓技術更有效地應用層面，都需要一定的時間與持續的實踐做基本的支撐。

如果我們不是在追求成為解決問題的“功臣”，我們就無需把所有的問題都“攥在”自己的掌中。學會分類問題，在“術有專攻”的前提之下，將依靠“一己之力”無法有效解決的問題“分包”出去（包括“分包”給患者及其家屬）或向他人求助，是我們應該踏上的“德術並舉”之道裡重要的舉措之一。

當康復治療人員利用康復治療技術作為主要治療手段沒能“很快”與“很好”地解決腦卒中患者所面臨的障礙和困難時，尋找與結合技術之外的辦法，應是該形勢下的明智選擇。

要想解決難而複雜的問題，首先要做的，是解構它——越細小的問題，越容易被一次性或很快地解決。

如果有很多的辦法可以解決同一個問題，那麼，最好的辦法一定是簡單而容易掌握的。

每個人的思維都有一定的局限性，專業性的思維也是。專業的思維主要用於精深與明確的問題解決。

有言道：一個人走得快，一群人走得遠。如果一個人無法走得快，那就不妨試著與一群人一起走，驗證一下“眾人拾柴火焰高”的古訓價值。

影響一個人“走路”速度與距離的，不止是“走路”能力，目標、方向感、興趣、價值觀、信心與自我調動程度、意志力與責任心等，都可能是影響因素。

成功是發揮“長處與優勢”的結果，而不是對“短處與劣勢”的補足；要想獲得成功的作業能力，“以長帶短”是上策。

之所以想到著眼于“聚焦於家庭賦能的康復教育”，理由有二：這是在醫院康復中心門診這一“作業環境”下最容易實施的作業活動；當代的中青年，受教育程度普遍較高，他們往往具備較好的學習能力（認知功能受損者例外）、學習方法與學習意願，而崇尚“獨立”、“自主”的普世價值觀則有利於進一步驅動他們去投入地學習。

概括地說，我所施行的“聚焦於家庭賦能的康復教育”主要包括如下幾個方面的內容與基本步驟：

- 在首次接待患者（及家屬）時，讓患者（和/或家屬）回憶與此次發病相關的就醫過程、敘說整個康復歷程與感受，引導其理性思考、對待與理解已發生的事情，總結出可以指導下一步行動的有效經驗（如某種治療方法更有效，什麼樣的做法更願意接受等）。
- 通過開放性的問題，詳細而盡可能準確地瞭解患者病前及眼下的生活狀態與內容，讓患者（和/或家屬）去比較它們之間所存在的差距，再讓其去思考和說明：兩者間的差距有無縮小的可能？縮小的進度與過程會是怎樣（依靠理性或者是直覺）？可以立即採取或做到的行動是什麼？能夠投入、付出的時間、金錢及有利條件（如擁有其它的康復資源等）有哪些？以及，可以接受的最差結果是什麼？
- 按照“自上而下”的分析路徑，逐層解構患者所面臨的問題、困難與障礙，引導與啟發患者（和/或家屬）通過思考、自我洞察、自我調動去發現能夠自我解決的問題，可以嘗試去用的辦法和可以馬上採取的行動，幫助其成為“自我問題解決與功能提升”的主動參與者與永遠責任人之一。
- 先與患者（和/或家屬）設立遠期的“大目標”（如減少照顧者負擔、日常生活自理、生活獨立、回歸工作崗位等），再與其討論能夠成就“大目標”的近期的、具體的“小目標”或“子目標”、“小計畫”與“小行動”。
- 所謂的“小目標”或“子目標”、“小計畫”與“小行動”，會視患者功能狀況及被改善的潛能、速度的不同而有所差異，但通常都會先落實到基礎性日常生活活動(basic activities of daily living, BADL)項目、活動、任務、甚至行動步驟上。
- 無論是從減輕照顧者負擔的角度，還是為了安全、高效地實現 BADL 獨立這一目標，從床上移動與翻身、床邊坐起與躺下、床邊獨坐與移動、坐站轉換與體位轉移（包括在床、椅子與廁座之間）等這些看似簡單但極具重複性的活動，開始或重新開始功能的訓練，乃至進行優化練習，都是不錯的選擇。
- 對於腦卒中後發生偏癱的患者（和/或家屬）來說，學會如何採取正確的坐、站姿

勢（包括保持身體各部位之間正確的對位、對線），用最小的用力與肌緊張來維持靜態姿勢控制，並識別和管理不隨意的姿勢張力與增高的肢體肌張力；如何針對性地擺放偏癱肢體，以對抗肌痙攣和軟組織短縮，也是非常重要的。

- 對於腦卒中後發生偏癱，或偏癱且伴有明顯的聯合反應與共同運動模式的患者，患者（和/或家屬）需要分次或分階段接受訓練，去學習如何在臥位、坐位與站立下，獲得非癱瘓側上肢獨立且自由的運動，而不引發或不過度引發偏癱肢體的異常反應和不必要的運動。
- 與患者（和/或家屬）圍繞著“小目標”、“小計畫”與“小行動”展開細緻的討論，並選取患者（和/或家屬）認為“需要”、“重要”、“迫切希望”和“有信心完成”的“小行動”進行現場嘗試，再結合治療師分析、指導下的練習與相關教育（如什麼是正確或是被提倡的；評價標準與注意事項；可以拓展到其它“小行動”中的動作成分與概念等），最後，邀請患者（和/或家屬）對完成“小行動”的嘗試與練習的過程、感受與結果進行自我評價，治療師指出可以繼續改善的細節，並給予鼓勵和支持性回饋。
- 給予患者對稱性的身體與肢體活動的感覺輸入，要求患者仔細體會動作過程與做到“動中覺察”，並鼓勵患者在日常生活中帶著覺察進行經常性的自我練習。
- 鼓勵患者經常觀察他人，或僅是在腦中想像完成某項具體活動或任務，並告知其有研究證明：這樣做能導致與實際執行該運動相同的大腦區域及神經網路的啟動，有利於運動功能的恢復。
- 利用每一次與患者見面的機會，通過訪談，在瞭解患者“實際所為”與相關感受的同時，結合粗略的評估，向患者（和/或家屬）證實和共同確認所取得的階段性成效，以持續提振患者（和/或家屬）對康復信心，維持和進一步提高對康復的參與度。
- 此外，與患者（和/或家屬）分享一些關於冥想、放鬆、正念，以及如何維持、改善人際關係（特別是親密關係與親子關係）與實現高效人際溝通等方面的資訊、書籍、簡單的方法等，也是非常有價值和有意義的。

無比幸運的是，我們身處於文化與經濟高度發展的現代社會，身居崇尚平等、誠信、和諧、友善的文明國家，兼之有無數高科技產品的助力，在這樣的條件下，即使是重殘者，只要擁有“我相信未來會更好”，“我願意持續學習與堅持為之付出不懈的努力”的信

念，也一定可以擁有更加“值得活”的人生。

在我陪伴與見證下，越來越多接受了腦卒中康復的中青年人，在享受著家的溫情與支援的情況下，帶著“涅槃重生”後對生命的感恩和敬畏重新回歸了職場，重啟了想來再不會輕易停歇的“實現自我”與“貢獻他人”的人生之路。在這一過程中，我也收穫了更多“助人”的能力與智慧。於我而言，這亦是一場我與他們相互成就、豐沛人生的“雙贏”之旅。

最後，我衷心地感謝本期的責任主編郭鳳宜老師誠懇且寬容的約稿，也感恩每一位耐心讀完本文的同道。願我們各自的家庭都幸福美滿，也願我們都能將美好家庭帶來的願力播撒至更遠更廣闊的人間！

2024年5月28日星期二于南京