

家庭在脊髓损伤患者社会支持网中的作用

郭薇

[关键词] 脊髓损伤 ; 家庭 ; 社会支持网
中图分类号 : R683 .2 , R492 文献标识码 : A 文章编号 : 1006-9771 (2004) 02-0107-02
[本文标引格式] 郭薇 . 家庭在脊髓损伤患者社会支持网中的作用 [J] . 中国康复理论与实践 , 2004 , 10 (2) : 107 — 108 .

家庭作为社会生活的基本群体 , 是由具有血缘和姻缘的亲属结成的自然交往圈。家庭的含义不仅是亲属关系的存在 , 共同生活也是其基本要素。本文试图通过 84 例脊髓损伤患者家庭在患者伤残后所提供的帮助 , 诠释家庭在社会支持网中所起的作用。

1 对象与方法

1.1 调查对象 以 2003 年 1—3 月在北京博爱医院住院部住院的脊髓损伤患者为调查对象。

1.2 方法 本研究采用问卷调查和深入访谈方式。问卷调查时间为 2002 年 12 月 , 问卷内容包括患者简况、患病原因和治疗费用支出、婚姻及家庭状况、遇到困难时求助人员的排序等。本调查共采访患者 105 名 , 收回有效问卷 84 份。

2 结果

2.1 一般情况 84 例脊髓损伤患者以男性 (72 例 , 85.7 %) 和中青年 (71 例 , 84.5 %) 为主 , 其家庭形式以直系家庭和核心家庭为主 (见附表) 。

附表 84 例脊髓损伤患者的一般情况

		人数	百分比
性别	男	72	87.5
	女	12	14.3
	<15	1	1.2
年龄	16—59	81	96.4
	>60	2	2.3
	已婚	54	64.3
婚姻状况	未婚	14	16.7
	离婚	11	13.1
	丧偶	5	5.9
家庭人数	<2 人	9	10.7
	3—4 人	70	83.3
	>4 人	5	6.0

2.2 遇到困难时想到的求助者排序 第 1 位选择依次是 : 单位领导 (63 例 , 75 %) 、自己解决 (11 例 , 13.1 %) 、朋友 (5 例 , 5.9 %) 、律师 (4 例 , 4.7 %) ; 第 2 位选择依次是 : 亲戚 (31 例 , 36.9 %) 、政府部门 (17 例 ,

20.2 %) 、单位领导 (5 例 , 5.9 %) ; 第 3 位选择依次是 : 法院 (24 例 , 28.5 %) 、朋友 (14 例 , 16.7 %) 、亲戚 (9 例 , 10.7 %) 。在出现困难时 , 大多数患者首先想到的是求助于单位 , 其次是亲戚等。

3 讨论

3.1 家庭的物质支持 家庭“是社会安全网的最首要最根本的层面。社会支持网应是在家庭以外的非共同生活的亲属与亲戚关系 , 以及同事关系、邻里关系、同学和其他朋友关系等”^[1]。

亲属关系在社会支持网中的作用首先表现为物质支持。在患者和他的小家庭需要帮助时 , 往往首先得到来自于亲属的帮助。这种帮助除借款外 , 还有纯粹的资助 , 以及其他各种形式的物质帮助。一般情况下 , 患者夫妻双方父母、兄弟姐妹以及其他亲属都会提供帮助 , 有钱出钱 , 有力出力。如患者郭某 , 因单位职工医院手术麻醉意外致脊髓损伤 , 在我院住院治疗单位只给医疗费 , 不承担陪护费 , 而他需雇一个护工每月 1 000 元 , 但他每月只有 400 多元的工资 , 还要供孩子上学 , 因此经济上很困难 , 主要依靠姐妹和弟弟 , 以及妻子方的亲属资助解决。

从居住形式看 , 合住的家庭成员其收入或支出往往被纳入家庭经济计划中 , 因此 , 经济支持是毫不保留的 ; 而分住的家庭成员在经济上多是各自独立的 , 因而会存在借贷或义务给予形式的经济支持。家庭成员之间的经济支持一般不需要正式的借据和担保人 , 也不需要支付相应的利息 , 发生经济关系的基础主要是双方的信任和义务 , 即使寻求经济支持的一方不具有偿还能力 , 往往也会得到一定程度的帮助。如前面提到的患者郭某 , 其姐姐和其他亲属虽然知道患者可能还不了款 , 也得不到回报 , 但仍然给予帮助。通常 , 只有亲属之间才可能存在这种帮助。

3.2 家庭的精神支持 家庭对缓解患者的抑郁情绪有重要作用。脊髓损伤患者由于肢体残疾 , 很少有机会参与社会活动 , 导致在客观上和主观上与社会和其他人群隔离 , 很容易产生心理障碍 , 如孤独、自卑、绝望感、空虚感 , 严重的可致抑郁症。在以往关于残疾人心理疾病的研究中 , 多次提到家庭有缓解残疾人心理抑

作者单位 : 100068 北京市 , 北京博爱医院社会职业康复科。作者简介 : 郭薇 (1959-) , 女 , 北京市人 , 副研究员 , 主要研究方向 : 社会康复。

郁的作用。本组患者中的任某,因交通事故致脊髓损伤,但患者感到的最大遗憾不是车祸,而是婚姻不幸,并因此而心情抑郁。如果患者有良好婚姻作为支撑,其抑郁的心情就可能在很大程度上得到缓解。家人的关心会使患者心理上得到安慰,有利于患者的康复。在日常的陪伴照顾中,亲属和患者共同度过很多时间,有些亲人即便不在身边,通过书信、电话也会给患者带来精神慰藉,帮助患者树立康复信心。此外,在事故赔付等方面,患者一般无法亲自处理,需亲属帮助完成,这也会在很大程度上分担患者的心理压力。

3.3 家庭成员间的差异 患者的个体差异与家庭因素可影响社会支持网的结构。主要的家庭因素有:是否和亲人住在一起、相互关系如何、家庭成员的社会地位、兄弟姐妹的多少、家庭的结构、家庭人口以及家庭成员的文化程度、思想观念等。患者的差异则表现在:个体的性别、能力、文化程度、人格等。另外,不同家庭成员在患者的社会支持网中所处的位置也存在差异。由于不同患者家庭之间存在差异,很难对亲属在患者社会支持网中的位置加以非常明确的界定,但概括而言,仍可以发现一些相似之处。

3.3.1 配偶 从两性角色的分工看,随着社会的进步,“男外女内”的分工模式被打破。在家庭男性成员发生变故之后,女性要独自承担起家庭生活的重任,除了本身的职业、家务、子女教育外,还要承担护理和照料丈夫生活的职责,这种压力是难以想象的。患者从家庭生活的支柱忽然变成生活无法自理的“废人”。在脊髓损伤初期,患者往往不能正视残疾的现实,表现为易怒、冲动。此时,特别需要配偶的体恤和关爱,需要耐心帮助患者建立生活的希望。相对于其他亲属的支持而言,配偶的作用更为明显。此外,婚姻状况还反映了个体的支持结构是否完整、有效,因此,婚姻是社会支持的重要来源^[2]。

3.3.2 父母、子女和兄弟姐妹 研究表明,在所有有活力的和亲密的关系中,父母和成年子女的关系是最有支持性的,可提供较高水平的感情和物质支持,体现了“父母和成年子女”关系在社会支持网中的重要性。将父母、子女和兄弟姐妹放在一个类别加以讨论,是因为他们和患者都存在直接的血缘关系。一般而言,他们无论是在经济支持还是精神支持方面,都比其他亲属起着更大的作用。从家庭伦理的角度考虑,他们对患者有更明显的支持义务。兄弟姐妹在经济支持上优于父母及其他亲属,主要原因是他们的经济能力相对较强。另外,由于他们没有更多的时间陪伴患者,经济上的支持可以视作一种补偿。

3.4 家庭文化上的解释 我国有注重家庭的传统文化。费孝通先生曾指出,中国乡土社会的基层结构是

一种由社会关系构成的“差序格局”,即“社会关系是逐渐从一个人一个人推出去的,是私人联系的增加,社会范围是一根根私人联系所构成的网络”^[3]。中国的传统社会就是由这样的“小家族”组成的,社会的基层结构也可以划分为私人网络,而这些私人网络的核心就是家庭。约翰·奈斯比特在其《亚洲大趋势》一书中认为:家庭是亚洲社会的基石,即使是所谓的自力更生或个人责任,也都是在家庭的范围内孕育的。“家庭在中国比在世界上的其他任何国家都更被有意识地栽培并因而获得更重要的地位”。“对家庭的义务和忠诚在其他社会中从未受到如此重视,有时中国人对家庭忠诚之重要性的强调甚至被置于国家之上。家庭是传统中国社会秩序得以维持的重要机制”。

社会保障体系不完善使家庭承担了更多的保障义务。脊髓损伤的发生对整个家庭造成冲击。怎样维系家庭生活成为摆在每个家庭成员面前的问题,而家庭会对此做出“调试”。有学者认为,严重疾病是一个家庭事件,不仅是患者也是家庭的疾病。此时,患者家属比患者本身更需要正视现实,面对即将出现的困难。正是由于我国注重“家庭”的文化传统,在面对生活变故时,家庭作为一个整体,即“户”的特征非常明显,即家庭不仅仅是经济上的整体,也是精神意义上的整体。“共渡难关”成为多数家庭在出现生活变故时的选择。

有研究者认为,随着市场经济的发展和企业功能的剥离,社会支持结构已经从改革前主要由国家通过单位向个人提供的一元化结构,逐步转变为社会资源分布多样化的社会支持多元化结构,中国单位制度的式微导致了“回归家庭”^[4]。总体而言,市场机制的引入,社会保障体制的建立并没有减轻家庭在职工社会支持网中的作用。相反,由于单位制的日渐瓦解,家庭承担起了单位的部分职能,家庭的社会支持作用在某种程度上被强化了,家庭关系的重要性尤其表现在与人们的日常生活密切相关的支持领域。

总之,家庭是脊髓损伤患者社会支持网的基础。脊髓损伤患者的社会支持网中,家庭的作用是不可替代的,是全方位的。家庭作为一个整体,对脊髓损伤患者的伤害起到了缓冲和防护的作用。

[参考文献]

- [1] 乐章,陈璇.城市居民的社会安全网[J].华中科技大学学报(社会科学版),2001,11:21.
- [2] 栾荣生,刘东磊.社会支持与社会功能及其影响因素的人群研究[J].中国心理卫生杂志,1999,5:2.
- [3] 费孝通.乡土中国[M].北京:商务印书馆,1947.
- [4] 丘海雄,陈健民,任焰.社会支持结构的转变:从一元到多元[J].社会学研究,1998,4:31.

(收稿日期:2003-10-14)