

城市精神障碍家庭照顾者社会支持的 干预模式研究

——以“美丽心灵”特殊家庭心理支持项目为例^①

武艳华 刘杰 陈怡

【摘要】立足社会支持的理论视角,以“美丽心灵”特殊家庭心理支持项目为关键个案,通过对项目组围绕着精神障碍家庭照顾者社会支持系统所进行的“微观支持系统的改造”、“中观支持系统的拓展”、“宏观支持系统的整合”等干预行动的研究,探索符合精神障碍家庭的多元社会支持网络。研究发现,精神障碍家庭照顾者的社会支持系统存在着家庭成员情感与物质支持功能受损,亲属与同伴的情感支持减弱、信息与陪伴支持缺位,社区的信息与情感支持有效性不足的问题,而心理咨询、同伴小组与社区行动等方法对改善其社会支持系统均有成效。反思介入过程后发现,精神障碍家庭照顾者社会支持系统功能的发挥,既需要充分掌握精神障碍家庭照顾者的特殊性,又需要各方主体协同解决其心理、康复技能与生存发展的问题,还需要实施“由微观到宏观”的有主次、分层级的社会支持系统模式。由此,才能达到完善该群体的家庭功能,使其更好融入社会的目的。

【关键词】长期康复期;精神障碍;精神障碍家庭照顾者;社会支持

【作者简介】武艳华(1985-),博士,河海大学公共管理学院社会学系讲师,研究方向为家庭社会工作;刘杰(1993-),河海大学公共管理学院社会工作专业硕士生,研究方向为家庭社会工作(江苏 南京 210098);陈怡(1976-),苏州市姑苏区“美丽心灵”心理咨询中心项目主管,研究方向为项目管理(江苏 苏州 215101)。

【原文出处】《中国矿业大学学报》:社会科学版(徐州),2017.4.34~40

【基金项目】江苏省研究生科研与实践创新计划项目(项目编号:SJCX17_0715);江苏省第四期333工程科研资助项目(项目编号:BRA2015404);中央高校基本科研业务费项目(项目编号:2014B15214、2015B24914)。

精神障碍是一种思维、感知觉记忆、意志活动、情感等心理及精神活动表现异常的慢性疾病,包括精神分裂症、心境障碍、神经症等^[1]。根据中国疾病预防控制中心2010年的数据,我国各类精神障碍患者的数量已超过1亿,其中重性精神障碍患者已超过1600万^[2]。除极少数精神障碍患者生活在机构外,他们绝大多数都生活在家庭内,由家属照顾。而家庭照顾者对精神障碍的认知水平、精神障碍的康复技能、社会支持资源不容乐观,这直接给精神障碍患者及家庭成员造成沉重的负担。受这些因素影响,如

何保障家庭内精神障碍患者的精神服务质量、减轻家庭照顾者的负荷及改善其社会支持网络,始终阻碍着我国精神障碍家庭照顾质量的发展。“美丽心灵”特殊家庭心理支持项目作为一个案例,对解释精神障碍家庭照顾者呈现出的社会支持障碍问题提供了分析的可能。因此,本文以“美丽心灵”特殊家庭心理支持项目为例,借助社会支持理论,从精神障碍家庭照顾者的社会支持障碍入手,通过对其社会支持系统干预过程的分析,探索改善精神障碍家庭照顾者社会支持系统及家庭照顾服务专业化的

有效途径。

一、理论框架与研究个案

(一)理论框架

理论层面,我们需要在掌握社会支持的内涵和精神障碍康复模式的基础上,结合精神障碍家庭照顾者的特殊性,阐述对精神障碍家庭照顾者社会支持系统及其社会支持模式的界定,才能达到有针对性地进行分析的目的。

社会支持包括家庭内外的供养与维系,也涉及各种正式与非正式的支援与帮助^[3]。Walker等将社会支持的内容归纳为情感支持、物质支持(物资、金钱和服务)、信息支持和陪伴等四种类型。卢时秀、张微将农村精神障碍患者的家庭支持划分为微观、中观、宏观三种类型,其中微观支持的主体是亲属及同伴群体,中观支持主体是医院和社区,宏观支持的主体是社会制度及文化环境^[4]。心理压力、照顾负担重、经济贫困是精神障碍家庭照顾者的典型特征,这些特征导致他们成为特殊的弱势群体,直接影响其社会支持的形态。因此在借鉴卢时秀、张微对精神障碍患者家庭支持分类、精神障碍家庭照顾者特殊性和实务可操作原则的基础上,项目组围绕精神障碍家庭照顾者微观支持系统(家庭内部成员)、中观支持系统(亲属及同伴)、宏观支持系统(社区企业、学校及医院)社会支持功能的核心内容,对其社会支持进行干预介入。

精神障碍的康复模式直接影响其家庭照顾者社会支持系统的内容,通过回顾精神障碍康复模式的变迁过程,便于更加准确地界定精神障碍家庭照顾者社会支持系统的内容及其功能定位。西方的精神障碍康复模式经历了院舍服务、社区服务、生理-心理-社会综合服务的演变,其中院舍服务重点关注医生及护理人员对精神病人的生理药物治疗^[5],社区服务聚焦患者心理、社会和精神的治疗^[6],而生理-心理-社会综合服务则强调患者生理、心理、社会的整体治疗^[7-8]。童敏^[5]将生理-心理-社会综合服务模式总结成两种视角:一种是病症式视角,视精神障碍患者的疾病缺陷为服务焦点,生理治疗和家人照顾都通过修补精神障碍患者的问题展开,目的在于使该群体回归社会认可的标准;另一种是能力与发展视

角,评估精神障碍患者的问题与能力,倡导多方主体共同参与对精神障碍患者的治疗与精神障碍患者自身的能力发展,达到患者与家人相互支持、多方资源整合的目的。本项目对家庭照顾者社会支持的干预过程,融合了生理-心理-社会综合服务模式中能力与发展视角的内容,并为之进行相关的理论对话。

(二)研究个案

方法论层面,需要一个具有典型性和代表性的个案才能达到解释的目的。“美丽心灵”特殊家庭心理支持项目,是鉴于精神障碍家庭照顾者突出表现的心理压力大、照顾负担重、家庭经济贫困、照顾技能缺乏、社会歧视严重等问题,由“美丽心灵”心理咨询中心于2015年和2016年在苏州市姑苏区G街道和P街道开展的项目。本项目选取G街道和P街道共计42位处于长期康复期的精神障碍患者的家庭照顾者为服务对象,通过开展康复知识教育与心理咨询、互助小组、社区融入等三大模块的活动,来达到为精神障碍家庭照顾者提供科学的康复治疗知识、建构情感与资源支持网络、减轻心理压力与照顾负担的目的。某种程度来说,本项目具有生理-心理-社会康复模式的特征,是兼具精神障碍家庭照顾者社会支持共性与差异性的典型案例,具有较强的研究价值。

二、精神障碍家庭照顾者社会支持中的问题与服务需求

精神障碍作为一种特殊疾病,在患病初期、治疗初期及长期康复期呈现出不同的特点,对家庭照顾者社会支持系统的要求也不同,进而就会导致精神障碍家庭照顾者会产生不同的问题与需求。鉴于此,本文主要围绕长期康复期精神障碍家庭照顾者微观、中观及宏观社会支持系统所存在的问题与服务需求展开分析。

(一)微观支持系统的情感支持与物质支持功能受损

微观支持系统中精神障碍患者照顾的高危险性与高负担性,导致家庭成员关系出现偏差、家庭照顾者心理压力大和照顾负担重,致使微观支持系统的情感支持与物质支持受损,需要开展改善家庭关系、减轻心理压力与照顾负担的社会支持服务。由家庭

中的配偶、子女及父母构成的微观支持系统,既是精神障碍患者情感支持、物质支持、陪伴的主要提供者,也是其生活照料、疾病康复及融入社会的核心支持系统。评估其微观支持系统后发现,当精神障碍患者进入长期康复期,家庭照顾者普遍视精神障碍患者为“无能”、“惹事”、“要保护”的负担者,绝大多数都无法看到精神障碍患者的潜能、资源及潜在的改变机会,存在对精神障碍患者过度控制、放任不管、过度保护的问题。同时,42位家庭照顾者的症状自评量表(SCL-90)显示:25%的家庭照顾者存在躯体及心理疾病,其中15%的家庭照顾者呈现出轻度躯体化症状,经常表现出头晕、头胀、头部紧绷的问题,偶尔会有胃部不适、胀气、嗝气、心跳加快、心慌、腰腿痛或关节不适的感觉;10%的家庭照顾者有轻度强迫、轻度抑郁、轻度焦虑、轻度敌对情绪及轻度人际关系敏感等症状。另外,项目走访中还发现,大多数精神障碍家庭照顾者经济条件差、年龄高、健康堪忧,照顾负担重与担心自身离世后患儿的照顾问题也加重了该群体的焦虑与担忧。上述这些问题,共同导致精神障碍家庭照顾者微观支持系统的物质与情感支持功能明显受到不良影响。

(二)中观支持系统的情感支持减弱、信息支持与陪伴支持缺位

中观支持系统中亲属支持的不稳定性、同伴支持的缺失,导致该系统的情感支持减弱、信息支持与陪伴支持功能缺位,促使家庭照顾者需求互助小组的支持服务。访谈42位家庭照顾者发现,受精神障碍长期性特征的影响,与精神障碍家庭共同经历患病初期、治疗初期的部分问题与矛盾后,当精神障碍患者进入长期康复期,大多数亲属仍然对精神障碍疾病缺乏认知或存在认知偏差,这直接导致其难以对精神障碍家庭提供深层次的情感支持。同时,亲属情感支持的积极性和支持力度也会随时间发展而不断弱化,有时会消失不见,甚至演化成负面力量。家庭照顾者C的经历就说明了这一点:“刚开始,亲戚们都还关心同情我们。时间久了,也就是问问或者不问了。到现在,不瞒你说,我们平时连亲戚吃饭都不参加的,就算亲戚们说点安慰的话,我们也觉得是被看不起的。他们是不知道我们这种人的苦。”^②

就像家庭照顾者C一样,大多数处于长期康复期的精神障碍家庭都有亲属支持不稳定的经历,这对其康复信心及情感都造成了消极影响。

互助支持是指精神障碍家庭间组成的互助小组,主要开展照顾经验、情感支持、康复技巧及心理减压等活动。本项目中,绝大多数精神障碍家庭并没有意识到该群体间可相互协助,对互助支持不是特别了解,也缺乏参与类似组织的经验,致使其很少获得来自互助小组的信息与陪伴支持。深入探究互助小组缺失的原因,主要有三点:第一,精神障碍家庭照顾者的病耻感,导致其不愿了解且对接受互助支持小组活动有难度。病耻感就是家庭照顾者在与精神障碍患者相处过程中,感到社会成员贬低、歧视精神障碍家庭照顾者态度的应对方式,以及被误解、羞耻的情感体验^③。强烈的病耻感引起家庭照顾者的焦虑,导致其不愿在公众场合暴露自家的精神障碍患者,更缺乏拓展互助小组资源的主动性。第二,精神障碍的反复性、危险性与高负担性,既导致家庭照顾者因过重的照顾负担无暇参与互助小组,又使其担心其他病患或情境诱使已康复精神障碍者复发或引发其他不可控因素,进而对互助小组心存戒备;第三,长期康复期的精神障碍家庭大多经济贫困、社会参与性弱、教育程度低、社会资源少,使其从根本上缺乏组织互助小组的意识和开展互助小组所需的资源。

(三)宏观支持系统的信息支持与情感支持的有效性发挥不足

宏观支持系统中社区支持的非完整性,导致家庭照顾者强烈需求社区整合资源、消除歧视文化和帮助精神障碍家庭融入社会的物质、信息与情感支持服务。作为落实精神卫生服务的重要载体,社区既是我国精神障碍患者康复的重要场域,也是各种社会支持与社会资源整合的重要基础,还是精神障碍群体回归社会或实现再社会化的核心区域。近年来,伴随苏州公益事业不断发展,越来越多的社会组织进驻社区开展公益服务,但专门针对精神障碍家庭开展服务的社会组织及社会项目较少,凸显了特殊家庭服务需求的迫切性与社区支持非完整性的矛盾;受精神障碍刻板印象深重与精神障碍知识普

及不足矛盾的影响,社区居民、企业及学校对精神障碍存在认知偏差,容易对该类家庭产生带有歧视性的刻板印象,致使该群体的社区乃至社会融入仍然困难。因此,如何为精神障碍家庭提供制度保障、政策支持与良好文化环境的社会支持服务,是精神障碍家庭照顾者迫切需求社区能够承担的任务。

三、精神障碍家庭照顾者社会支持的介入过程

针对精神障碍家庭照顾者微观、中观与宏观支持系统中存在的问题,依据对社会支持模式进行修正的理论思想,项目组与精神障碍家庭照顾者围绕着“微观支持系统的改造”、“中观支持系统的拓展”、“宏观支持系统的整合”的任务,共同实施了“能力建设”、“伙伴计划”、“融社区有所为”等干预行动。

(一)以家庭照顾者的能力建设带动微观支持系统的改造

微观支持系统的改造,旨在实现精神障碍家庭照顾者关系调适与情绪管理能力的提升,也即帮助精神障碍家庭照顾者可以调试自身的家庭关系,掌握康复技巧、减轻心理压力及照顾负担过重引发的焦虑与抑郁问题,促使其更好地发挥情感支持、物质支持与陪伴的功能。围绕这些任务,项目组以家庭照顾者的能力建设为中心,分别对应提升情绪与认知能力、改善精神卫生服务技能和提升心理压力应对能力的目标,开展了“心灵大课堂”、“名医来指点”和“心理咨询”活动。

“心灵大课堂”属于理念传授型的活动,侧重通过修正精神障碍家庭照顾者错误的情绪处理方式和对精神障碍的认知偏差,来提升其情绪管理和对精神障碍的认知能力。项目一期通过专家讲座的方式,围绕着心理减压的主题,为精神障碍家庭照顾者开展了《健康手指操》《老年人睡眠质量与心理减压》《压力管理与心理健康的关系》《如何保持乐观》《人与人的沟通模式》等讲座。但受家庭照顾者文化水平所限,项目一期的活动暴露出服务对象对部分内容难以理解、对讲座方式接受度不高的问题。为此,项目二期通过绘本学习、专家讲座、小组讨论相结合的学习方式,围绕人际沟通和情绪管理的内容,开展了《我会关心别人》《了解自己的性格》《精神障碍患者的家庭和谐关系》《怎样构建和谐的人际关系》《情

绪和情感管理》《我很生气》等讲座。通过心灵大课堂的活动,精神障碍家庭照顾者基本掌握了自我情绪管理、家庭关系协调、心理压力调适及康复技巧的知识,不仅对其调适家庭关系、减轻心理负担及焦虑抑郁情绪有积极意义,而且也帮助家庭照顾者改善对精神障碍患者的态度、正确认知精神障碍疾病。

“名医来指点”活动属于技能传授型的活动,目的在于精准提升精神障碍家庭照顾者的康复照顾技能。项目一期以讲座的方式,围绕着精神障碍护理态度与康复治疗的内容,分别举行了题为《信心、耐心、责任心——家属护理教育》和《常见严重精神疾病的治疗与康复》的讲座,重点为精神障碍家庭照顾者讲述了有关精神障碍服药问题、精神障碍一代药物和二代药物药效比较问题、精神障碍危险行为识别、如何防治精神障碍复发、如何科学进行精神障碍康复等问题。这些内容满足了精神障碍家庭照顾者的需求,其参与度很高,对其解决现实的照顾问题有帮助。在此基础上,项目二期围绕精神障碍康复的药理知识与歧视管理的内容,分别开展了《特殊家庭家属护理教育——歧视管理》和《精神康复药理知识与危险行为识别》的讲座,重点讲述了如何对待精神障碍的歧视问题、精神康复药物的原理、常见的副作用及应对方法、精神病人发病的前兆等问题。这些活动具有极强的临床实践价值,对改善精神障碍患者认知、照顾技能及照顾态度效果明显。

“心理咨询”计划属于问题解决型的活动,目的在于减轻精神障碍家庭照顾者的焦虑、抑郁及其他心理压力问题。项目一期只为少数精神障碍家庭照顾者提供心理咨询服务,所服务的内容聚焦在精神障碍患者与家庭照顾者的沟通问题、精神障碍家庭照顾者的焦虑问题、精神障碍患者的自我认知与恋爱问题。项目二期扩展了服务对象的范围,实施了解决精神障碍家庭照顾者普通心理问题的“喘息计划”和解决精神障碍家庭照顾者疑难心理问题的“个案咨询”相结合的心理咨询计划。其中“喘息计划”聚焦解决精神障碍家庭照顾者的焦虑、紧张、不安等情绪问题,“个案咨询”则主要解决精神障碍家庭照顾者面临的精神障碍患者恋爱危机、家庭成员间的沟通问题、就业歧视等问题。通过对精神障碍家庭

开展心理咨询活动,不仅给予服务对象心理支持,而且对其人际交往心理也有启发,还给精神障碍患者及家庭照顾者构建了良好的互动空间。更重要的是,通过心理咨询师与精神障碍家庭的陪伴式互动,提升了精神障碍家庭解决问题的能力,增强其面对生活的决心,提升了精神障碍家庭照顾者居家照顾的水平。

(二)构建互助小组实现中观支持系统的拓展

中观支持系统的拓展,旨在实现精神障碍家庭照顾者间支持网络的建立,也即帮助精神障碍家庭照顾者寻找同伴,通过寻找同伴活动来达到心理减压、情感支持、信息分享的目的。围绕这些任务,项目组以互助小组为载体,对应激发精神障碍家庭照顾者自助与互助功能的目标,开展了“情感支持小组”和“伙伴行动”等活动。

精神障碍家庭照顾者属于同一境遇的群体,有着共同的遭遇和困惑,在社会上都属于弱势群体,但精神障碍家庭间普遍存在缺乏互动的问题。鉴于此,项目一期开展了“情感支持小组”活动,主要围绕着团体压力放松、合作与谦让、情感分享、表达自我、注意力集中等内容展开,目的在于打造精神障碍家庭照顾者之间的团队协助以及逐步引领其情感负担与压力的释放。受精神障碍家庭照顾者身份特殊性的影响,项目组在情感支持小组活动中通过游戏的方式,带领服务对象相互认识,促使其快速融于互助小组,提升其在互助小组的参与度。项目二期实施了“伙伴计划”,围绕家庭护理观念、团体问题解决、包容与接纳、集体的理论、对精神障碍患者的优势认知等内容展开,目的是通过团体的方式逐步带领服务对象释放情绪、建立信任并融为一体。总体来说,中观支持系统的拓展是一个循序渐进的过程,通过“情感支持小组”和“伙伴计划”,精神障碍家庭照顾者间从彼此熟悉、建立信任,到情感分享、相互合作,再到类亲属关系的发展,不仅建立了精神障碍家庭间相互理解与支持的纽带关系,也为其提供了情感支持、减缓了心理的压力与负面情绪,还使其扩展了社会支持网络。

(三)动员社区多元主体来共同整合宏观支持系统 宏观支持系统的整合,旨在将社区内的资源整

合起来共同帮扶精神障碍家庭,也即将社区的企业、学校与工疗站等机构,居民、项目社工、志愿者等群体与精神障碍家庭照顾者联系起来,共同促使这些社区主体能够深入了解精神障碍患者,引导其带领精神障碍患者融入社区生活,共同为社区发展贡献力量,最终达到帮助精神障碍患者家庭功能更加完善的目的。围绕这些任务,项目组主要开展了“融社区有所为”和“我们一起来关心”的活动。

项目一期,实施了“融社区有所为”的活动。该活动旨在搭建社区爱心企业、辖区志愿者与精神障碍家庭照顾者的支持系统。在社区爱心企业与精神障碍家庭照顾者支持关系搭建过程中,项目组通过邀请社区爱心企业的员工做志愿者,来为精神障碍家庭照顾者传授糕点制作经验的方式,促进他们在糕点制作过程中进行互动来建立联谊,获得彼此支持。同时,项目组也希望以该蛋糕企业为切口,吸引更多的社区爱心企业加入到对精神障碍家庭照顾者的帮扶当中。在社工与精神障碍家庭照顾者支持关系的建立过程中,项目组联合社区的一线社工和精神障碍家庭照顾者共同来庆祝中秋节,期待通过活动的形式使双方相互了解,加深感情。通过这些活动,社区的爱心企业和一线社工受益于精神障碍家庭照顾者积极面对人生、乐观向上的进取精神,精神障碍家庭照顾者也在社工和志愿者团队处感受到了无私的助人精神。整个活动整合了社区的资源,探索精神障碍患者的生计之道,对其融入社会有积极意义。

项目二期开展了“我们一起来关心”的活动。该活动旨在搭建社区学校、医院、志愿者与精神障碍家庭照顾者的支持系统。一方面,项目组通过搭建社区学校、学生与精神障碍家庭照顾者共同参观和娱乐的平台,既引导学校及学生关注精神障碍家庭照顾者,又期待精神障碍家庭照顾者在与学生相处的过程中得到心灵宽慰、感受到被接纳,进而重拾或增强其对生活的信心与勇气;另一方面,项目组对工疗站的护理员进行培训,引导工疗站的护理员向社区宣传精神障碍知识,减少社区居民对精神障碍家庭的歧视,进而获取社区居民对该群体的理解与支持;还有一方面,项目组邀请农工党志愿者与精神障碍家庭共同开展手工制作和义卖活动,并将义卖所得

给予生活贫困的精神障碍家庭。这些活动充分挖掘社区资源,为精神障碍家庭搭建了多元的支持体系,利于其在社区的融入与发展。

四、精神障碍家庭照顾者社会支持的效果与反思

通过对精神障碍家庭照顾者社会支持系统问题、需求及介入过程的分析,得到以下的效果与反思。

(一)理论层面的效果与反思

针对精神障碍家庭照顾者社会支持障碍的问题,如何通过建立个人—家庭—社区—企业的链条式社会支持模式来进行解决,是学界探索的热点问题。而本研究依据社会支持理论的思想,结合精神障碍家庭照顾者的特殊性,提出的以精神障碍家庭照顾者为中心的,“由微观到宏观”的分主次、有层级的社会支持模式,则是链条式社会支持模式的积极尝试。“由微观到宏观”的社会支持模式,是一个以精神障碍家庭照顾者为中心的,渐次由家庭成员、亲朋及同伴、社区学校、企业及工疗站共同构成的社会支持系统。在该社会支持模式中,各中心和系统的功能定位有四个面向:一是家庭照顾者自身能力的提升与社会支持网络的拓展,是该模式的中心;二是精神障碍家庭照顾者与精神障碍患者的关系结构,是该模式的内核;三是精神障碍家庭照顾者与亲属、同伴群体的社会支持系统,是该模式的资源枢纽通道;四是链接、整合精神障碍家庭照顾者与社区学校、企业及工疗站的关系,是该模式的制度保障。这些系统因素共同互动,逐步形成联动,进而达到系统性地改善精神障碍家庭照顾者社会支持系统的功能,减弱精神障碍家庭照顾者困境的目的。同时,本服务模式的提出,一定程度上也是在以精神障碍家庭照顾者的社会支持系统为例,来对西方精神障碍的“生理—心理—社会”康复进行局部的本土化实践的尝试,对整个康复模式的进一步拓展有理论价值。

(二)实务层面的效果与反思

第一,微观支持系统改造的干预行动,对改善精神障碍家庭照顾者的康复技能,对精神障碍疾病的认知,压力、焦虑与抑郁等心理问题效果明显,但干预行动手段的专业性和干预内容的系统化还需进一步提升。精神障碍家庭照顾者通过参加“心灵大课

堂”、“名医来指点”、“心理咨询”等活动,逐步掌握了自我放松、情绪管理、正确认识精神障碍、精神障碍康复技能等技巧,这对其减轻自身的压力与照顾负担、协调家庭成员关系、增强生活信心作用明显。但项目组对微观支持系统的改造过程,还存有三点不足:一是干预对象侧重精神障碍家庭照顾者群体,并未区分不同类型的精神障碍。无论是“心灵大课堂”,还是“名医来指点”,抑或者“心理咨询”的干预对象都是精神障碍家庭照顾者群体,并未区分焦虑、抑郁、精神分裂、强迫症等不同类型的家庭照顾者。二是干预内容偏通识性与发散性的知识传授与问题解决,对专业性问题与系统化知识回应不足。项目的干预行动围绕精神障碍疾病、情绪、沟通、认知等多个维度展开,能够回应该群体的一般性问题。但受干预行动次数有限、知识缺乏系统化的影响,问题解决的深度还需再提升,尤其是精神障碍患者婚恋危机和就业歧视的解决方式不应仅限于咨询的方式,还需拓展其他的问题解决方式。三是干预手段强调专家的权威作用,对精神障碍家庭照顾者的能动性参与性调动不足。受服务对象年龄层次高、文化水平低与活动形式偏讲座方式的影响,精神障碍家庭照顾者大多比较被动,缺乏主动参与,尤其是能动性发挥不足。家庭成员之间因为血肉相连和相互理解,彼此所提供的支持是细致、切合需要、综合和有效的^[9],这应该成为微观支持系统进一步完善的方向。

第二,中观支持系统拓展的干预行动,对精神障碍家庭照顾者的同伴支持效果明显,但互助小组的专业化操作还需提升。项目组实施了“情感支持小组”和“伙伴计划”行动,不仅为精神障碍家庭间建立了朋辈支持的网络平台,也促使该群体的关系实现了从陌生、不信任,到熟悉、信任,甚至建立类亲属关系的转变,进而为其提供了情感支持、信息支持与陪伴的功能。但互助小组作为一种专业小组,应该有明确的任务、性质定位、阶段目标与总目标、实施的阶段计划、操作的专业手法,与此相比,项目组所开展的互助小组在操作手法、实施阶段计划及功能定位上存有不足。互助小组的操作手法偏通识性活动的方法,缺乏专业化的技巧、知识及理论工具的使用

用;实施阶段计划未见明显的划分,不利于互助小组内容的系统化与精深化推进;功能定位上偏情感支持功能,对互助小组的信息分享、陪伴,甚至物质支持功能的挖掘不足,一定程度上窄化了互助小组的功能定位。因此,专业的互助小组应该成为项目继续努力的方向。

第三,宏观支持系统整合的干预行动,对挖掘社区资源、正确认知精神障碍家庭及消除社会对精神障碍的歧视文化有作用,但宏观系统整合的形式、深度及功能还有极大的拓展空间。项目组实施了“融社区有所为”和“我们一起来关心”的活动,整合了社区的学校、企业、工疗站等机构及社工、志愿者及居民等群体的力量,对消除社会歧视、宣传精神障碍知识及帮助精神障碍家庭融入社区有积极作用。但宏观系统整合的形式相对单一,限于室内手工活动、室外参访与演出活动,导致其社会影响力低。宏观系统整合的内容限于娱乐性与非生产性的活动,对精神障碍家庭精神支持有作用,但对其家庭的实质性的转变作用有限。宏观系统整合的功能目前多限于情感支持、社会接纳层面,对物质支持、制度支持的功能开发不足。因此,宏观系统整合的形式可以向参与社区环境治理、公共议事与社区建设等公共领域转型,促使精神障碍家庭在更重要的社区领域与议题上贡献力量,进而得到更多社区主体的接纳与支持;宏观系统整合的内容,可以围绕着精神障碍家庭生计与发展等对精神障碍家庭的实质性转变有积极作用的议题展开;宏观系统的功能可以考虑充分借鉴制度、体制与文化的力量,促使该群体在物质与制度上获得更多持续性的、结构性的与实质性的支持。值得一提的是,国内已有社区实施了精神障碍治疗和康复的安全网络项目,该项目的网络由精神病人家属、社区医生和居委会成

员组成三人联合小组,负责将精神疾病患者的治疗和康复情况同当地精神病医院和门诊专业医生进行及时交流,进行相关的管理工作,这是整合社区资源和治疗精神障碍疾病的典型尝试^[10],对完善本项目有借鉴价值。

注释:

①感谢苏州市姑苏区“美丽心灵”心理咨询中心肖继好、徐翠夏及其他项目团队成员对本文的资料支持。

②摘自对家庭照顾者C的访谈材料。

参考文献:

- [1]沈渔邨.精神病学[M].北京:人民卫生出版社,1999.
- [2]秦殊,李玲.精神障碍患者主要照顾者的负担及社会支持的研究[J].医药论坛杂志,2014(3):35.
- [3]邱海雄,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):32.
- [4]卢时秀,张微.困境与出路:农村精神障碍患者家庭社会支持体系研究[J].华中农业大学学报,2017(2):83-88.
- [5]童敏.生理-心理-社会的结合还是整合?——精神病医院社会工作服务模式探索[J].华东理工大学学报,2012(2):5, 6-7.
- [6]King R, Liloyd C, Meehan T. Key concepts and definitions [J]. Handbook of Psychosocial Rehabilitation, 2007: 99-166.
- [7]Peterson C L, Patrick S L, Rissmeyer D J. Social work's contribution to psychosocial rehabilitation[J]. Social Work, 1990, 35(3): 468-472.
- [8]Patrick W C, Amy C W, Frederick E M. Shame, blame and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members[J]. Journal of Mental Health, 2009, 13 (6): 537-548.
- [9]王思斌.我国适度普惠型社会福利制度的建构[J].北京大学学报,2009(3):62.
- [10]童敏.精神病人社区康复过程中社会工作介入的可能性和方法探索[J].北京科技大学学报,2005(2):35-36.