

社会参与概念的研究进展*

周璇¹ 唐秀花² 周兰姝^{1,3}

2001年,世界卫生组织将《国际残损、残疾和残障分类》(International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, ICIDH)进行修订后,正式出版了《国际功能、残疾和健康分类》(International Classification of Functioning, Disability and Health, 简称ICF)^[1], ICF强调个体康复结局指标的评价应该从身体、心理、社会三个层面进行,并将“社会参与(participation)”一词代替ICIDH中“残障(handicap)”一词。ICF的出版体现了康复医学界医学模式的转变,与生物-心理-社会医学模式相契合。从此,社会参与作为社会层面的康复结局指标逐渐受到各国学者的关注^[2]。尽管ICF中给出了社会参与的定义:对生活情景的参与(the involvement in a life situation),但该定义自提出起就不断地遭到各国学者的质疑^[3-5],具体体现为:①ICF没有详细阐述involvement和life situation的内涵;②社会参与的结构没有充分的概念化。缺乏一致性的定义常常导致概念使用时交流困难以及研发、选择合适的测量工具的困难^[6]。因此,本文就这一科学问题运用文献回顾法和概念分析法研究国外学者对于社会参与的认识和理解,以尝试说明社会参与概念的本质属性及特征,为构建社会参与的概念框架提供参考。

1 社会参与概念的提出

《牛津高阶英汉双解词典》中“参与(participation)”的含义是参与某一活动或事件的行为(the act of taking part in an activity or event)^[7]。《辞海》中“参与”的含义是参加某种活动^[8],可见参与活动是社会参与的重要内涵,社会参与的概念内涵首先是围绕活动的参与展开的。

“社会参与”早在20世纪40年代就被提出,直到80年代,社会参与并没有明确的定义。在该阶段,不同学者主要研究社会参与和人口统计学变量的关系,社会参与和衰老的关系以及精神疾病患者的社会参与情况^[9-12]。因为没有明确的定义,社会参与的测量工具也不健全,主要是通过简单的问题进行评估,如Komarovskiy M^[13]通过列出俱乐部、工会、教会和其他所属社团的名单供研究对象选择以判断其社会参与的情况;50年代末,Wilensky H和Spohn HE等^[12,14]开始

通过评估研究对象在模拟的社会情况下的合作程度来评估社会参与;60年代,Hepps RB等^[15]通过测量研究对象对5个活动(跳舞、朋友集会、政策、俱乐部或其他组织的会员、商业或专业活动及兴趣)的参与情况来评估社会参与;后有不少研究通过询问研究对象走访亲戚、朋友和家人的次数以及参加社会组织数量来评估社会参与^[16-17]。尽管早期社会参与尚无明确定义,但从社会参与的测量中可以看出人们对于社会参与的理解是参与社会团体或组织的情况,参与社会活动的情况,与他人的合作的情况及与亲戚朋友等的交往等情况。

2 社会参与概念的内涵

2.1 社会参与是一种对活动的参与

90年代后,关于社会参与的研究逐渐增多,有学者开始对社会参与概念进行界定。该阶段的概念界定主要围绕个体参加社会活动的范围。《牛津高阶英汉双解词典》中活动一词是指为兴趣或者娱乐或达成一定的目的而做某事^[7];《辞海》中活动的含义是为某种目的而采取的行动^[8]。不同学者根据参与的目的将社会参与界定为不同的活动范围的参与。如1990年,Wright LK^[18]在研究中将社会参与界定为文献中广泛称为休闲的活动,也包括志愿性工作和参与协会或组织等活动。1991年,Pohjolainen P^[19]在研究中将社会参与定义为三个领域的参与:兴趣、正式参与和非正式参与。兴趣包括12个不同领域的兴趣,如阅读、学习、演奏乐器、绘画、看电影、戏剧表演等;正式参与是指在各种社会组织或团体中的会员身份或者工作;非正式的参与是指拜访亲戚或朋友等非正式的社交活动。1995年,Smits CHM^[20]认为社会参与分为三种类型以反映广泛的活动,分别是社会团体参与,社会文化参与和媒体使用。社会团体参与涉及12类俱乐部和协会提供的自愿性和管理性工作;社会文化参与包括10个类别的社会文化活动,如去电影院、博物馆、看体育比赛等;媒体使用主要包括收听、收看新闻相关节目。2001年,Lindstrom M^[21]定义社会参与为个体积极地参与正式和非正式的社会团体活动、个体参与现代社会生活中的社会活动以及公民参与其社区的程度。

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2018.04.022

*基金项目:上海市科学技术委员会优秀学术带头人计划项目(16XD1403200)

1 第二军医大学护理学院,上海,200433; 2 上海蓝十字脑科医院; 3 通讯作者

作者简介:周璇,女,学生; 收稿日期:2017-09-07

参与活动和在活动中的表现是社会参与的重要内涵,不同学者根据参与的目的赋予社会参与不同的活动范围,社会参与应该包括哪些活动还没有统一的定论,但从前期学者们的研究中可以看出,主要的活动包括社会组织和团体的参与,休闲活动、兴趣活动、社会文化活动和社交活动几个方面。从参与活动的角度可以看出社会参与具有复杂性,因为每个个体生活在社会中,其渴望参与的社会活动或评价其参与活动的标准因其的社会地位、经济、环境等的差异而不同^[22]。

2.2 社会参与是一种社会角色的扮演

《牛津高阶英汉双解词典》将角色解释为个体在组织、社会或者一个关系中所发挥的作用或者被期望发挥的作用^[7]。《辞海》中角色扮演是指个体根据自己所处的社会地位,把权利和义务恰当地结合起来而产生应有的效果^[8]。《社会学》中社会角色是指由一定的社会地位决定的符合一定的社会期望的行为模式,是人的多种属性或社会关系的反映^[23]。人生活在这个世界上,其生存和发展是多种社会属性和社会角色的反映,角色扮演的过程即社会参与的过程,社会角色的承担和社会功能的发挥是社会参与的独特标志^[3-5],如1998年,Fougeyrollas, P^[24]将社会参与定义为完成与他/她的年龄、性别和社会文化身份相应的人所重视的日常活动和社会角色,以确保个人的生存和发展,是人与环境相互作用的结果。2002年,Utz RL^[25]认为社会参与是与配偶以外的人的社会互动,是扮演正式(例如出席会议,参与宗教活动和志愿者服务)和非正式(例如,与朋友的电话联系和社交互动)的社会角色。2011年,Eyssen IC等^[26-27]学者认为,社会参与是在社会生活领域(家庭生活、人际关系、教育和教育工作等)与他人互动并承担相应的角色。从研究中可以看出,社会参与在参加活动的基础上增加了角色扮演这一新内涵,根据不同的标准,社会角色可以划分为不同的类型,如研究中的正式和非正式的角色。不同社会角色的扮演体现出社会参与多样性和复杂性。

2.3 社会参与是一种人际关系的互动

《牛津高阶英汉双解词典》中互动是指两个及以上的事物或人相互影响和作用的过程。不少学者认为社会参与的过程也是人际互动的过程^[7]。2002年,Dijkers MP^[28]强调社会参与是完成与他人直接或间接交流所需的一切,是需求的满足和实现个人、专业和公共目标,是在家庭,邻里和整个社会与他人进行直接和间接地接触。2004年,Thompson E^[29]认为社会参与是个体积极参与社会或社会世界并为他们提供情感和社会支持的人们的互动。2007年,Del Bono E^[30]学者强调社会参与是发展和维持各种社会关系和参与社区的优势,社会参与既包括与合作伙伴、成年子女或其他家庭成员接触,也包括与邻居和朋友的互动以及参与志愿工作和当地休闲、社交活动。2008年,Dalemans R^[27]通过研究认

为社会参与是在社会生活领域的实际活动中,个体与居住在周围环境中的人们互动的表现。从研究中可以看出,社会参与的过程也是与家人、邻居、亲戚、朋友以及社会上的人接触和互动的过程。人是社会性的动物,在社会生活中,我们几乎每天都要与他人打交道,人际关系的好坏是影响人幸福感的关键因素之一,社会参与的过程是一种人际关系的互动,人际关系的好坏也直接影响社会参与的质量和水平。

2.4 社会参与是一种社会资源的利用

2008年,Mars GM^[31]在既往研究的基础上增加社会资源的概念,他认为社会参与是在以下四个方面的积极的参与:①社会接触和社会活动;②工作和非正式的支持;③文化活动和公共事件;④政策和媒体。其中,社会接触、为社会提供资源以及从社会获得资源是社会参与的三个特征,从Mars G学者的研究中可以看出社会资源的利用是社会参与的另一特征。我国学者张恺梯在《中国城乡老年人社会活动和精神心理状况研究》一书中也提出社会参与是指在社会层面对个人资源的分享的观点^[32]。《辞海》中资源是指生产资料或生活资料等的来源^[8]。社会资源包括一切能够转化为具体服务的客体,包括有形的(如土地、矿产)和无形的(如人力)资源,在参与活动、扮演社会角色和人际互动的过程,也是直接或者间接利用社会资源的过程。

2.5 主观社会参与是一种个体价值的再现

近几年,又有学者提出主观社会参与的概念,如Dijkers PM和Post MWM。他们^[33-34]认为,单纯从客观表现的角度来评估社会参与是不全面的,社会参与应该是一个多维度的概念,既包括客观的社会参与,即对个体参与日常活动情况的客观评价,也包括主观的社会参与,即对社会参与的主观评价、社会参与的经历以及满意度等。随后,不少学者通过对脑卒中、脑损伤、残疾等人群进行质性访谈,以探究主观参与的特点。Häggström A等^[35]通过对11位获得性脑损伤的患者的质性研究表明,社会参与是执行任务、做决定和发挥影响力,参与有意义的活动,为其他人做事情和归属感四个方面得到不同程度的满足。他强调主观社会参与体现出参与的自主性,活动的有意义性,参与感和归属感,而这些是无法通过客观的观察或测量获得。Hammel J^[36]通过对63位残疾人士进行质性访谈,发现社会参与具有以下六方面的含义:积极有意义地参与并成为其中的一部分,选择和控制的能力,恰当地抓住或放弃机会,承担个人或社会的责任,能够影响或支持他人,与社会联系和获得社会归属感。Hammel J^[37]认为参与不仅包括积极参与社会层面的生活状况,而且还包括个人的意义和由此产生的满足感。因此,社会参与是表达个人和集体社会价值的手段和目的,而不仅是作为一种预先设定的、规范性的活动集合。Barclay-Goddard R等^[37]通过对453位脑卒中幸存者持续12个月的纵向追踪研究表明,

社会参与是对自我选择的活动的参与,以致提升患者归属感和成就感,保持身体、心理、社会的积极状态。从主观社会参与的探究中可以发现,社会参与不仅仅是日常生活领域中不同活动的参与,更是在行为方式发生改变时,如何在社会参与中平衡自我认同、自我存在以及获得自我满意的动态过程^[38]。对于正常人来说,参与活动的数量越多越好,但是对于伤残状态下的人,参与的质量远大于参与的数量^[39],这意味着不仅实际表现应该是社会参与评价的关键指标,而且实现个人价值和参与的满意度也应该是评价的指标。

3 小结

自2001年ICF颁布以来,社会参与作为康复结局指标受到越来越多的关注。但社会参与作为一个较为抽象的概念,对其定义至今仍没有统一的认识。故本文通过文献综述和概念分析,将此概念分解为5个要素,以构成社会参与的5个维度。它们相互作用共同呈现社会参与的本质属性,即在社会环境的大背景下,个体利用社会资源,通过参与自我选择的的活动,直接或者间接地与他人进行互动,以扮演相应的社会角色、发挥社会功能,实现疾病(或功能不全)状态下的个体价值的一种社会行为。同时5个维度在社会参与系统中发挥不同的作用,参与活动是社会参与的前提条件,扮演社会角色是独特特点,与他人的互动是基本要素,利用社会资源是必要条件,实现个体价值是核心所在。由此,社会参与的概念由抽象变得具体,由复杂变得简单,为构建社会参与的概念框架提供参考,为开发社会参与相关测量工具提供理论依据,为提升慢性疾病人群社会参与水平奠定基础。

参考文献

- [1] World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: World Health Organization, 2001.
- [2] Bruyere SM, Van Looy SA, Peterson DB. The International Classification of Functioning, Disability and Health: contemporary literature overview[J]. Rehabil Psychol, 2005, 50:113—121.
- [3] Whiteneck G, Dijkers M. Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors[J]. Arch Phys Med Rehabil, 2009, 90: S22—35.
- [4] Salter K, Jutai J, Teasell R, et al. Issues for selection of outcome measures in stroke rehabilitation: ICF participation[J]. Disabil Rehabil, 2005, 27:507—528.
- [5] Jette A, Haley S, Kooyoomjian J. Are the ICF activity and participation dimensions distinct[J]? J Rehabil Med, 2003;35: 145—149.
- [6] Levasseur M, Desrosiers J, St-Cyr Tribble D. Conceptual comparison of the disability creation process and international classification of functioning, disability and health models[J]. Canadian Journal of Occupational Therapy, 2007, 74(ICF special issue), 233—242.
- [7] 霍恩比,石孝殊,王玉章,等.牛津高阶英汉双解词典[M].北京:商务印书馆,牛津大学出版社(中国)有限公司,2004.
- [8] 夏征农,陈至立.辞海[M].上海:上海辞书出版社,2009.
- [9] Anderson WA. Family social participation and social status self-rating[J]. Amer Sociol Rew, 1946, 11(3):253—258.
- [10] Bushee FA. Social organization in a small city[J]. Amer J Son'ol, 1945, 61, 217—226.
- [11] Orbach HL, Shaw DM. Social participation and the role of the aging[J]. Geriatrics, 1957, 12(4):241—246.
- [12] Wilensky H. Rorschach developmental level and social participation of chronic schizophrenics[J]. J Proj Tech, 1959, 23 (1):87—92.
- [13] Komarovskiy M. The voluntary associations of urban dwellers[J]. Amer Sociol Rev, 1946, 11:686—698.
- [14] Spohn HE, Wolk WP. Social participation in homogeneous and heterogeneous groups of chronic schizophrenics[J]. J Abnorm Psychol, 1966, 71(2):147—150.
- [15] Hepps RB, Dorfman E. Interfaith marriage and social participation[J]. J Relig Health, 1966, 5(4):324—333.
- [16] Phillips DL. Mental health status, social participation, and happiness[J]. J Health Soc Behav, 1967, 8(4):285—291.
- [17] Curtis RF, Timbers DM, Jackson EF. Prejudice and urban social participation[J]. AJS, 1967, 73(2):235—244.
- [18] Wright LK. Mental health in older spouses: the dynamic interplay of resources, depression, quality of the marital relationship, and social participation[J]. Issues in Mental Health Nursing, 1990, 11(1): 49—70.
- [19] Pohjolainen P. Social participation and life-style: a longitudinal and cohort study[J]. Journal of Cross-Cultural Gerontology, 1991, 6(1):109—117.
- [20] Smits CHM, Van Rijsselt RJT, Jonker C, et al. Social participation and cognitive functioning in older adults[J]. International Journal of Geriatric Psychiatry, 1995, 10:325—331.
- [21] Lindstrom M, Hanson BS, Ostergren PO. Socioeconomic differences in leisure-time physical activity: the role of social participation and social capital in shaping health related behaviour[J]. Social Science & Medicine, 2001, 52(3): 441—451.
- [22] Woodman P, Riazi A, Pereira C, et al. Social participation post stroke: a meta-ethnographic review of the experiences and views of community-dwelling stroke survivors[J]. Disabil Rehabil, 2014, 36(24):2031—2043.
- [23] 吴铎.社会学[M].北京:高等教育出版社,2006. 84—103.
- [24] Fougeyrollas P, Noreau L, Bergeron H, et al. Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap[J]. International Journal of Rehabilitation Research, 1998, 21(2):127—141.
- [25] Utz RL, Carr D, Nesse R, et al. The effect of widowhood on older adults' social participation: an evaluation of activity, disengagement, and continuity theories[J]. Gerontologist, 2002, 42(4):522—533.
- [26] Eyssen IC, Steultjens MP, Dekker J, et al. A systematic review of instruments assessing participation: challenges in defining participation[J]. Arch Phys Med Rehabil, 2011, 92(6): 983—997.

- [27] Dalemans RJ, De Witte L, Wade D, et al. A description of social participation in working-age persons with aphasia: A review of the literature[J]. Aphasiology, 2008, 22(10): 1071—1091.
- [28] Dijkers MP, Yavuzer G, Ergin S, et al. A tale of two countries: environmental impacts on social participation after spinal cord injury[J]. Spinal Cord, 2002, 40(7): 351—362.
- [29] Thompson E, Whearty P. Older men's social participation: the importance of masculinity ideology[J]. Journal of Men's Studies, 2004, 13(1): 5—24.
- [30] Del Bono E, Sala E, Hancock R, et al. Gender, older people and social exclusion. A gendered review and secondary analysis of the data[J]. Journal of Biological Chemistry, 2007, 278(33): 31269—31276.
- [31] Mars GM, Kempen GI, Mesters I, et al. Characteristics of social participation as defined by older adults with a chronic physical illness[J]. Disability and Rehabilitation, 2008, 30(17): 1298—1308.
- [32] 张恺悌. 中国城乡老年人社会活动和精神心理状况研究[M]. 北京: 中国社会出版社, 2009.19.
- [33] Dijkers PM. Issues in the conceptualization and measurement of participation: an overview[J]. Arch Phys Med Rehabil, 2010, 91(9)(suppl): S5—S16.
- [34] Post MWM. Measuring the subjective appraisal of participation with life satisfaction measures: bridging the gap between participation and quality of life measurement[J]. Top Spinal Cord Inj Rehabil, 2010, 15(4): 1—15.
- [35] Häggström A, Lund ML. The complexity of participation in daily life: a qualitative study of the experiences of persons with acquired brain injury[J]. J Rehabil Med, 2008, 40(2): 89—95.
- [36] Hammel J, Magasi S, Heinemann A, et al. What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities[J]. Disabil Rehabil, 2008, 30(19): 1445—1460.
- [37] Barclay-Goddard R, Ripat J, Mayo NE. Developing a model of participation post-stroke: a mixed-methods approach[J]. Qual Life Res, 2012, 21(3): 417—426.
- [38] Fallahpour M, Jonsson H, Joghataei MT, et al. "I am not living my life": lived experience of participation in everyday occupations after stroke in Tehran[J]. J Rehabil Med, 2013, 45(6): 528—534.
- [39] Dalemans RJ, de Witte L, Wade D, et al. Social participation through the eyes of people with aphasia[J]. Int J Lang Commun Disord, 2010, 45(5): 537—550.

·综述·

基于慢性肾病运动康复训练的研究进展

王 连¹ 侯 鹏¹ 靳帅峰¹ 汪宗保^{1,2}

慢性肾病(chronic kidney disease, CKD)定义为一种不低于3个月的肾脏结构损伤或功能异常,伴有或不伴有肾小球滤过率(glomerular filtration rate, GFR)下降,或近期GFR < 60ml/min/1.73m²持续超过3个月而影响人体多脏器和多系统的一种复合病。据The Lancet 2012年发表的抽样调查结果显示,我国成年人群中CKD的总患病率约为10.8%^[1]。以往对CKD患者进行运动的必要性和安全性存在争议,随着对慢性肾病康复研究的深入和临床实践,CKD患者缺乏有效的运动康复训练会加重慢性肾病的恶化程度,可出现多种并发症。对CKD患者采取正确的运动康复训练,如有氧、抗阻以及两者结合的运动训练,将成为该类患者提高生活、生命质量、延缓疾病发展的重要途径。

1 慢性肾病缺少运动训练的主要风险

早期观点CKD患者因疾病导致身体虚弱、体力较差和

营养不良,人们认为应避免运动以有利于疾病康复。然而由于疾病本身的病理变化特点以及各类人群对疾病认识不足,CKD患者普遍缺乏运动训练,并逐渐引起多系统功能不同程度的功能障碍,病情加重。

缺乏训练被列为全球第四大死因,可引起心血管病变、神经肌肉系统功能异常、内分泌功能紊乱以及心理问题。CKD患者经常久坐躯体活动减少、身体机能不断下降,是疾病恶化的重要因素^[2]。在CKD患者中,体能不足限制了日常生活活动能力,而且疾病引起的不同并发症也会导致患者的全因死亡率增加^[3]。

2 运动康复训练对慢性肾病人群的有益效应

运动康复训练可以提高人们的生活生命质量,包括提高心肺适能、交感肾上腺活动、减少心率变异^[4]。近有报道中期CKD患者如果每周步行≥5次,透析或移植的可能性将低

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2018.04.023

1 安徽中医药大学针灸骨伤临床学院,合肥,230038; 2 通讯作者
作者简介:王连,女,硕士研究生; 收稿日期:2016-02-28