

社区融入问卷在脊髓损伤者中的应用*

杨玉慧¹ 解海霞² 吕 军¹ 吴爱荣² 沈雪韵² 林佩佩² 虞慧炯³
沈 沉² 张 佳² 陈 刚¹ 陈子琪¹ 沈 峰² 茆凤水^{1,4}

摘要

目的:评估社区融入问卷的信效度并分析脊髓损伤者的社区融入状况。

方法:研究对象是在上海市阳光康复中心参加康复训练的脊髓损伤者(145例)。采用社区融入问卷、领悟社会支持量表、自评抑郁及焦虑量表和自拟调查表收集数据。应用信效度分析、描述性统计和多元线性回归进行统计分析。

结果:社区融入问卷内部一致性信度良好,复测信度的相关系数在0.6以上。各条目与维度的相关系数在0.55—0.82(除了条目10和11);探索性因子分析结果总体符合预期;效标效度良好。患者各项活动均以他人做或参与做为主;排除已有工作和退休人群后,18—60岁人群中仅有30.2%表示在积极找工作。工作、学历、家庭收入、受伤年份和严重程度是社区融入的影响因素。家庭和朋友支持对社会融入状况有显著影响。

结论:社区融入问卷在脊髓损伤人群中的信效度总体良好,但仍有待完善。脊髓损伤者家庭融入水平相对最低,其次是生产力和社区融入。建议个人、家庭和社会共同努力,进一步提升脊髓损伤者的社区融入水平。

关键词 脊髓损伤;社区融入问卷;信效度分析;影响因素

中图分类号:R651.2,R49 文献标识码:A 文章编号:1001-1242(2020)-02-0171-07

An application of the community integration questionnaire among spinal cord injury individuals in Shanghai, China/YANG Yuhui, XIE Haixia, LV Jun, et al./Chinese Journal of Rehabilitation Medicine, 2020, 35(2): 171—177

Abstract

Objective: To evaluate the reliability and validity of the Community Integration Questionnaire (CIQ), and the community integration status of spinal cord injury (SCI) individuals.

Method: The SCI participants were recruited from Shanghai Sunshine Rehabilitation Center(145 cases). The Perceived Social Support Scale (PSSS), Zung Self-rating Depression Scale (SDS), Zung Self-rating Anxiety Scale (SAS), Self-designed questionnaire and CIQ were used. Descriptive analysis, reliability and validity analysis, and multiple linear regression analysis were performed.

Result: The CIQ had good internal consistency reliability, and the correlation coefficient of retest reliability was above 0.6. The correlation coefficients between each item and its corresponding dimension were between 0.55 and 0.82 (except the items 10 and 11). The result of exploratory factor analysis was consistent with expectation, and criterion validity was also acceptable. The daily activities in communities of SCI individuals were mainly done by others or participation. Only 30.2% of 18—60 age SCI individuals (excluding those in work or retirement) claimed that they were actively looking for job. Work, education, family income, year of

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2020.02.009

*基金项目:国家自然科学基金(71673052, 71203034);上海市残联系统重点学科建设项目([2015]139号);国家留学基金委项目(201506105030);浦江学者项目(17PJC003);国家社会科学基金重大项目(17ZDA078);国家“十二五”科技支撑项目(2014BAI08B01)

1 复旦大学公共卫生学院/复旦大学中国残疾问题研究中心,上海市,200032; 2 上海市养志康复医院(上海市阳光康复中心); 3 上海残疾人联合会; 4 通讯作者

第一作者简介:杨玉慧,女,硕士研究生; 收稿日期:2018-09-09

injury and severity were influencing factors of community integration. Supports from family and friends had a statistically significant impact on social integration.

Conclusion: The CIQ had good reliability and validity, but still had some defects. The score of family integration was relatively the lowest, followed by productivity and social integration. Joint efforts of individual, family and society should be made to further the level of community integration of SCI individuals.

Author's address Fudan University, 200032

Key word spinal cord injury;community integration questionnaire;reliability and validity analysis;influencing factor

脊髓损伤(spinal cord injury, SCI)目前仍是无法治愈的疾病,给患者及其家庭带来严重后果,但通过康复,可望增强患者生活自理、适应环境和参与社会生活的能力,从而让患者有能力承担力所能及的社会角色和责任,回归家庭和社会^[1-2]。社区融入正是实现这一目标的手段和要求。1993年,Willer等^[3]将社区融入定义为融入到类似家庭的环境,融入到社会网络,融入到诸如工作、学校或者志愿者工作之类的生产活动中,同时编制了社区融入问卷(community integration questionnaire, CIQ)来对创伤性脑损伤患者的社区融入状况进行评估。

目前国内社区融入研究关注的对象主要集中在农民工、流动儿童、外籍人士等流动人口^[4-7];在残疾领域,研究聚焦自闭症儿童^[8]、残疾学生^[9-10]和青年^[11-12]、精神残疾人^[13]、残障老人^[14]和农村残疾人^[15]等人群的社会融入相关问题。刘青等^[16]在残疾人中对Willer的CIQ问卷进行了信效度分析,李红等^[17]则在脑卒中人群中对参与和自主性测评问卷(IPA)的信效度进行了评价。

本研究的目的是对在上海阳光康复中心参加康复训练的脊髓损伤患者,运用CIQ进行调查评估,回答以下问题:第一,社区融入问卷的信效度情况;第二,患者的社区融入基本状况;第三,患者社区融入的影响因素。为初步认识和评估脊髓损伤者的社区融入情况提供支撑。

1 资料与方法

1.1 研究对象

“中途之家”(2017年改名为“希望之家”)是由中国肢残人协会牵头成立的脊髓损伤患者的社区康复服务平台^[18],上海阳光康复中心作为脊髓损伤者“希望之家”的全国资源中心^[19],从2009年开始探索为社区SCI患者提供康复训练服务。本研究对象为

2017年到2018年4月参加康复训练的脊髓损伤患者,共145例,其中按照高依从性的原则选择了62例患者进行了CIQ复测,间隔2周。所有调查对象参加调查前均签署知情同意书,且研究获得复旦大学公共卫生学院伦理委员会审查批准。

1.2 资料收集方法和工具

本研究采用自拟调查表收集患者基本情况,内容涉及患者的性别、出生年份、婚姻状况、教育背景、受伤年份、损伤平面、致残原因、严重程度、家庭年收入、目前工作和居住状态。

使用的调查问卷包括CIQ、领悟社会支持量表(Perceived social support scale, PSSS)^[20]、自评抑郁量表(SDS)和自评焦虑量表(SAS)。CIQ共包括三个维度(15条目):家庭融入(条目1—5)、社会融入(条目6—11)和生产力(条目12—15,其中条目13—15合并为工作/学校变量)。PSSS用于测定个体领悟到的来自各种社会支持源,如家庭、朋友和其他人的支持程度,同时以总分反映个体感受到的社会支持总程度,在本研究中用于分析社会支持与社区融入的关系。SDS和SAS作为效标关联效度的工具被用于CIQ的效度分析。

由于CIQ仅获得英文版本,因此使用中遵循如下步骤:①向CIQ作者申请使用许可;②两位卫生管理专业教师负责独立翻译,然后对于不一致处进行讨论,形成讨论稿;③请三位其他卫生管理专业人员对文字的准确性和规范性进行审阅和修改,形成论证稿;④邀请患者进行咨询讨论,检验问卷是否有歧义等;⑤问卷在患者中进行小范围试用,进一步完善量表,经过二轮试用,形成准定稿;⑥扩大范围使用,评估后形成定稿版(见附录)。从患者实际出发,条目10增加选项“受伤后没有外出参加过休闲活动”(赋值0分);条目13增加选项“有工作,但长期在家”(赋值等同于“没有工作,也不在找工作”)。

1.3 统计学分析

本文用到描述性分析、多元线性回归、信效度分析方法。描述性分析涉及样本数及其构成,对连续性变量分析其均数和标准差,对于偏态资料给出中位数,同时对差异进行统计学检验,检验方法选用非参数检验方法。运用多元线性回归分析社区融入的影响因素,其中因变量选择4个:家庭融入、社会融入、生产力和社区融入总得分,分别进行回归分析。回归采取强制策略,性别、入院年龄、教育背景、婚姻状况、受伤年份、受伤水平、严重程度、家庭年收入和目前工作9个自变量全部进入方程。所有变量均被转换为哑变量,哑变量赋值情况为:性别(女性=1;男性=0)、年龄按照中位数分为二类(18—52=1;53—70=0)、教育背景(初中及以下=0;高中及以上=1)、婚姻状况[单身(包括未婚、离异/丧偶)=0;已婚=1]、受伤水平(颈段=0;胸段及以下=1)、严重程度(不完全=1;完全=0)、家庭年收入(5万及以上=1;5万以下=0)、目前工作(无业=0 0 0;退休=0 1 0;工作=0 0 1)。所有统计检验都用双侧检验,P值小于0.05被认为差异具有显著性意义。数据整理运用EXCEL软件,所有统计分析均使用SPSS13.0进行分析。

2 结果

2017年1月到2018年4月在阳光康复中心“希望之家”参加康复训练的患者中共有145例进入本研究,患者受伤年份从1955—2017年,从受伤到参加机构康复训练的平均时长是16.9±14.6年。

2.1 患者的一般资料

145例患者男女性别比2.09:1(表1),其中62例参加了复测。患者入院时平均年龄49.2±13.8岁,最小18岁,最大70岁。文化程度以初中及以下为主(46.2%)。患者57.9%已婚,近1/3未婚,大多数与配偶或父母同住。患者受伤时平均年龄33.3±16.8岁,最大67岁。损伤水平方面,最多的是胸段(50.3%),其次颈段(27.0%),腰骶段占19.7%。大部分患者都是外伤导致(75.9%),非外伤占21.1%。一半的患者家庭年收入小于5万。目前在全职或兼职工作的患者比例为1/4,退休和无业分别超过1/3。

2.2 社区融入问卷的信效度分析

2.2.1 信度分析:见表2。内部一致性信度采用克隆巴哈系数(α)来分析。社区融入问卷总的 α 系数为0.778,家庭融入、社会融入和生产力的 α 系数分别是0.79、0.702、0.398。可见,社区融入问卷总体、

表1 脊髓损伤者的一般资料

[n(%)]

变量	全部样本	复测样本	变量	全部样本	复测样本
性别			受伤水平		
男	98(67.6)	39(62.9)	颈段	42(29.0)	7(11.3)
女	47(32.4)	23(37.1)	胸段	73(50.3)	38(61.3)
年龄(岁)^①			腰骶段	30(20.7)	17(27.4)
18—30	22(15.2)	9(14.5)	严重程度		
31—45	27(18.6)	15(24.2)	不完全	56(38.6)	20(32.3)
46—60	63(43.4)	28(45.2)	完全	89(61.4)	42(67.7)
61—70	33(22.8)	10(16.1)	家庭年收入(万元)		
教育背景^①			<5	73(50.3)	32(51.6)
初中及以下	67(46.2)	24(38.7)	5—10	47(32.4)	18(29.0)
高中/中专	44(30.3)	18(29.0)	>10	25(17.2)	12(19.4)
大专及以上	34(23.4)	20(32.3)	目前工作		
婚姻状况^①			全职	21(14.5)	19(30.6)
未婚	41(28.3)	22(35.5)	退休	53(36.6)	15(24.2)
已婚	84(57.9)	32(51.6)	无业	55(37.9)	23(37.1)
离异/丧偶	20(13.8)	8(12.9)	其他 ^②	16(11.0)	5(8.1)
受伤年份			居住状态		
1955—1999	57(39.3)	31(50.0)	与配偶	64(44.1)	22(35.5)
2000—2009	36(24.8)	12(19.4)	与配偶和父母	18(12.4)	10(16.1)
2010—2017	52(35.9)	19(30.6)	与父母	48(33.1)	26(41.9)
受伤原因			其他 ^③	15(10.3)	4(6.5)
外伤	110(75.9)	46(74.2)	合计	145	62
非外伤	35(24.1)	16(25.8)			

注:①入院时;②学生、自由职业、残疾运动员、助残员、农民,以及有工作但长期在家或住院等;③独居、与子女或兄弟姐妹或孙子孙女等合住。

表2 社区融入问卷的复测结果 ($\bar{x}\pm s$)

维度	时间1	时间2	相关系数	P
家庭融入	3.91±2.30	3.94±2.24	0.655	<0.001
社会融入	7.98±1.82	7.77±2.02	0.706	<0.001
生产力	3.89±1.59	3.87±1.65	0.849	<0.001
总分	15.78±4.07	15.58±4.26	0.740	<0.001

家庭融入和社会融入维度内部一致性良好(>0.7)^[21],生产力维度的内部一致性稍差。利用两次测量的Spearman秩相关系数来分析复测信度,相关系数在0.62—0.85之间,均>0.6,说明一致性较好。

2.2.2 效度分析:通过分析各条目与所在维度的相关系数来进行内容效度分析。分析发现(表3)条目10和11的相关系数<0.5,关联度较小,其余条目与各自属于维度的关系系数在0.55—0.82,内容效度良好。

考虑近90%患者都表示有1位以上好朋友,且近1/4的患者表示“受伤后没有外出参加过休闲活动”,这与条目10和11的内容效度较低应有关系,因此拟从探索性因子分析中删除条目10和11。从表4可见,目前家庭融入因子只包括4个条目,从条目5“通常由谁来计划安排一些社交活动”的内涵来看,其被归入社会融入维度可以理解,此外条目12“您一般多久会外出活动”原属于生产力维度,考虑我们研究患者的实际情况,以及对“外出活动”的理解也容易有歧义(离开家就算外出,还是外出旅游休闲,亦或只是工作才算外出),所以其被纳入社会融入也可以理解。条目6“您的个人财务(比如银行账户或支付账单)通常由谁负责管理”被纳入生产力维度,这可能与有工作的人往往更多的自己管理财务有关系(Pearson $\chi^2=8.05, P=0.02$)。

另外分析患者心理状况与社区融入状况的关系来反映量表的效标效度(表5)。焦虑和抑郁得分与社区融入各维度及总体的相关系数都是负值,说明心理状况越差,社区融入情况越差,这符合预期和常识。但发现,焦虑得分与家庭融入情况得分的相关系数P值大于0.05,且生产力维度方面与心理状况联系也没有显著性意义($P>0.05$),这可能与家庭融入状况总体不太好、生产力维度影响因素多等有关系。

2.3 社区融入基本情况

对社区融入问卷进行描述性分析发现(表6),购买生活用品主要是患者和其他人一起为主

表3 社区融入问卷项目的内容效度分析结果 (n=145)

家庭融入		社会融入		生产力	
条目	相关系数	条目	相关系数	条目	相关系数
1	0.59	6	0.55	12	0.72
2	0.77	7	0.72	工作/学校	0.82
3	0.76	8	0.81		
4	0.81	9	0.72		
5	0.57	10	0.49		

注:所有系数 $P<0.001$

表4 社区融入问卷探索性因子分析的因子负荷

条目	家庭融入	条目	社会融入	条目	生产力
1	0.53	5	0.42	6	0.54
2	0.85	7	0.69	工作/学校	0.85
3	0.87	8	0.90		
4	0.80	9	0.83		
		12	0.73		

注:KMO=0.796, $\chi^2=631.5(P<0.001)$, 方差累计解释64.1%

表5 脊髓损伤患者心理状态与社区融入状况的相关分析

维度	家庭融入		社会融入		生产力		总分	
	相关系数	P	相关系数	P	相关系数	P	相关系数	P
SAS得分	-0.16	0.13	-0.26	0.01	-0.03	0.76	-0.24	0.02
SDS得分	-0.20	0.05	-0.34	<0.01	-0.07	0.53	-0.32	<0.01

表6 社区融入的基本状况 [n(%)]

条目	自己			其他	5次及以上	1—4次	0次
	自己	自己与其他人	其他人				
1	28(19.3)	91(62.8)	26(17.9)	7	36(24.8)	71(49.0)	38(26.2)
2	17(11.7)	42(29.0)	86(59.3)	8	30(20.7)	79(54.5)	36(24.8)
3	15(10.3)	53(36.6)	77(53.1)	9	18(12.4)	92(63.4)	35(24.1)
4	7(9.7)	31(43.1)	34(47.2)	15	7(4.8)	38(26.2)	100(69.0)
5	34(23.4)	64(44.1)	47(32.4)				
6	59(40.7)	64(44.1)	22(15.2)				

(62.8%);家务和准备饭菜则是他人为主,1/3左右患者会参与;对于家中有未成年子女的患者,大多是其他人负责照顾孩子,接近一半的人会参与照顾;大多数患者的社交活动,包括个人财务管理,自己负责或者自己会参与安排。在社会活动方面,一半左右患者每月会外出购物、参加休闲活动1—4次,20%左右患者5次及以上,63.4%患者会拜访亲友1—4次,而大多数没有参加志愿者活动。近1/4的患者表示“受伤后没有外出参加过休闲活动”(条目10);在外出参加休闲活动的人群中,排在第一位的是与家人一起去(31.5%),26.1%与其他残疾朋友一起去,还有近1/5的与家人和朋友一起去,自己去的也是1/5,一共只有3例(2.7%)表示“大多数与没有残疾的朋友一起去”。

大多数患者表示有至少1位好朋友(88.3%,条

目11)。38.6%患者表示很少(平均少于1周1次)或者从不出门,每天出门的比例只有27.6%,1/3患者每周出去至少1次(条目12)。全职和兼职合计比例近20%,超过1/4没有工作也不在找工作,如限定在60岁以下人群,则该比例超过1/3;还有7例(4.8%)虽有工作,但长期在家或住院;只有15.9%在积极找工作,如限定在60岁以下人群,则该比例为18.4%,进一步限定在除了退休、兼职和全日制工作以外人群,也仅有30.2%的患者在积极找工作,大部分没有在找工作(条目13)。扣除退休人群,60%的患者没有在上学或参加任何培训项目,1/3以上的在进行业余制学习(条目14)。

样本患者社区融入总平均得分13.51(表7),按照最大可能得分计算百分比,家庭融入得分相对最低,其次是生产力,社会融入相对较高(55.3%),但9%的患者生产力得分为0分,家庭融入维度中患者得分达到最大值的比例是4.83%,生产力是3.45%,尽管社会融入相对较好,但没有患者达到满分,只有3人达到11分。

2.4 社区融入的影响因素分析

对社区融入的影响因素进行多元线性回归分析(表8),发现工作是家庭融入的唯一影响因素($\beta=0.192, P=0.047$),即与无业的患者相比,有工作的患

者家庭融入表现更好,而退休与无业相比没有显著性差异。在社会融入方面,高学历($\beta=0.213, P=0.01$)和家庭收入更高($\beta=0.158, P=0.048$)是正向影响因素,另外新受伤患者社会融入表现不如老患者($\beta=-0.213, P=0.01$);在生产方面,受伤水平较低($\beta=0.134, P=0.037$)、不完全损伤($\beta=0.147, P=0.016$),以及退休($\beta=0.553, P<0.001$)和工作($\beta=0.736, P<0.001$)人群在生产方面表现均更好。总体来看,工作是社区融入的积极因素($\beta=0.389, P<0.001$),而相对受伤较久患者而言,新患者在社区融入方面仍存在挑战和困难($\beta=-0.188, P=0.017$),其他因素如性别、年龄和婚姻状况对社区融入没有发现显著性影响。

分析社会支持状况与社区融入的关系发现(表9),社会支持状况对社会融入有影响,社会支持高的,社会融入表现更好($P=0.05$),而其中家庭支持($P=0.03$)和朋友支持($P=0.01$)对社会融入均起到作用;同时发现社会支持对家庭融入、生产力和社区融入总体均没有显著性影响($P>0.05$)。

3 讨论

社区融入是康复领域的重要主题。本研究在脊髓损伤者中对CIQ的信效度进行了验证,并对脊髓

表7 社区融入得分情况

维度	可能得分区间	平均值	标准差	中位数	平均值/最大可能值*100 (%)	0分人数 (n(%))	最大值人数 (n(%))
家庭融入	0—10	3.68	2.40	3.75	36.8	11(7.59)	7(4.83)
社会融入	0—12	6.63	2.57	7.00	55.3	2(1.38)	0
生产力	0—7	3.19	1.73	3.00	45.6	13(8.97)	5(3.45)
总分	0—29	13.51	5.10	13.50	46.6	0	0

表8 社区融入的影响因素分析结果

自变量	家庭融入		社会融入		生产力		社区融入总体	
	β	<i>P</i>	β	<i>P</i>	β	<i>P</i>	β	<i>P</i>
性别(男,女)	0.036	0.688	0.053	0.504	-0.082	0.186	0.016	0.840
年龄(岁) ^① (53—70,18—52)	-0.023	0.853	-0.019	0.858	0.130	0.123	0.024	0.823
教育背景 ^① (初中及以下,高中及以上)	-0.088	0.346	0.213	0.010	0.046	0.472	0.081	0.318
婚姻状况 ^① (单身,已婚)	-0.135	0.163	-0.078	0.360	-0.065	0.324	-0.125	0.138
受伤年份(1955—2004,2005—2017)	-0.098	0.274	-0.258	0.001	-0.036	0.556	-0.188	0.017
受伤水平(颈段,胸段及以下)	0.071	0.443	0.148	0.069	0.134	0.037	0.153	0.058
严重程度(完全,不完全)	0.038	0.663	0.044	0.566	0.147	0.016	0.090	0.239
家庭年收入(<5万,5万及以上)	-0.041	0.651	0.158	0.048	-0.001	0.983	0.060	0.446
目前工作								
无业								
退休	0.022	0.862	-0.121	0.277	0.553	<0.001	0.137	0.213
工作	0.195	0.047	0.094	0.275	0.736	<0.001	0.389	<0.001

校正 $R^2=0.014(P=0.295)$;校正 $R^2=0.241(P<0.001)$;校正 $R^2=0.533(P<0.001)$;校正 $R^2=0.255(P<0.001)$;注:①入院时

表9 社会支持状况与社区融入的关系分析 ($\bar{x}\pm s$)

社会支持维度	家庭融入	社会融入	生产力	社区融入
家庭支持				
高	3.73±2.26	7.49±2.25	3.30±1.62	14.52±4.64
低	3.86±2.40	6.60±2.50	3.81±1.66	14.27±5.10
P	0.96	0.03	0.28	0.80
朋友支持				
高	3.66±2.40	7.69±1.86	3.76±1.64	15.10±4.28
低	3.93±2.23	6.46±2.75	3.25±1.64	13.64±5.30
P	0.33	0.01	0.07	0.16
其他支持				
高	3.59±2.28	7.25±2.15	3.65±1.63	14.49±4.48
低	3.99±2.35	6.96±2.64	3.38±1.68	14.33±5.20
P	0.32	0.61	0.17	0.93
社会支持总体				
高	3.72±2.30	7.57±1.98	3.55±1.54	14.85±4.25
低	3.85±2.35	6.63±2.69	3.48±1.78	13.96±5.35
P	0.85	0.05	0.60	0.39

损伤患者的社区融入情况进行了分析,有助于促进脊髓损伤康复事业的发展。

信度分析发现,CIQ内部一致性总体良好,但生产力维度较差,此发现与前期研究一致^[16,22]。复测信度总体可接受。从效度来看,各条目内容效度良好,借助心理状况评估工具,发现效标效度良好。但从分析结果来看,由于患者样本的自身特征影响,以及国情的差异,CIQ还需进一步完善^[22]。比如条目5和6的维度归属仍需进一步研究,手机和网络的普及以及电子商务应合理纳入社区融入评估,后续研究将进行进一步探索,此外由于文化差异,人们对志愿者活动的理解也存在差异,由此会影响问卷的进一步推广等。

本研究社区融入得分普遍低于刘青等^[16]的研究结果,这与本研究人群平均年龄显著较大,且脊髓损伤者群体残疾严重程度比一般残疾人群更大有关。在社区融入的三个维度中,患者的家庭融入水平相对最低,这与人们的一般理解有所不同,家庭融入似乎应该是最容易的,其背后原因可能与过度照顾有一定关系,另外与本研究对象以无业和退休为主也有关。各项活动均以他人做或患者参与做为主,自己负责管理比例较低,其中相对其他条目来说,自我进行财务管理的比例相对最高。

上海样本脊髓损伤患者的社会融入方面相对水平最高,普遍有至少一名好朋友,但仍有近1/4表示“受伤后没有外出参加过休闲活动”,且基本没有机

会与没有残疾的朋友一起活动,社会融入仍旧存在较大提升空间。多因素分析发现高教育背景、家庭收入更高对社会融入都是正面影响因素,反而工作不是影响因素,可能与工作的患者业余时间更少,外出活动的机会可能更少有关。研究发现,新受伤的伤友社会融入状况更差,提示:要更多的关注新受伤患者社会融入状况。家庭收入是社会融入的正面影响因素,且社会支持对社会融入有显著影响,其中又以家庭和朋友支持最为重要。

在生产力方面,超过1/3的患者很少或从不出门,小于1/5在工作,大部分没有在进行培训,很少有人参加志愿者活动,可见生产力总体水平偏低。和无业相比,退休和工作是患者生产力水平正面影响因素,且受伤程度更重的伤友社区融入状况更差,提示:要更多的关注受伤程度更重患者的生存和社区融入状况。

研究还发现,工作是社区融入的正面影响因素,特别家庭融入和生产方面,实现社会融入的首要途径就是工作^[23],其次是教育。要改善患者的工作状况和教育水平,既需要其自身的努力,也离不开社会支持。建议:①患者要提高自己的积极性和主动性,②照护者提供的家庭支持也非常重要,但同时也要进行照护者教育来改变照护者观念,患者力所能及的事情尽量不要代劳,照护者要尽量做到“到位而不越位”,从而促进患者家庭和社会融入水平的提高;③要努力减轻脊髓损伤患者家庭负担,加强对照护者的支持,可促进提高患者的社会融入水平。④加强整个社会支持体系的建设,如无障碍设施、无障碍文化环境及完善的保险体系等,这样才能为患者及其家庭提供一个更好的社区融入环境。

本研究仍存在以下局限:①本研究样本量相对有限,未来需要在更大范围内进行研究。②本研究受资料所限,选择的自变量有限;③本研究只是横断面研究,未来需要在社区进行干预和效果评价研究,以进一步推动脊髓损伤患者社区融入实践和研究的发展。

参考文献

[1] International perspectives on spinal cord injury[M]. World Health Organization,2013.
 [2] 黄晓春. 脊髓损伤的康复目标[J]. 现代康复,2001,5(14):5—7.

附录:社区融入问卷

以下有15个问题。请您仔细阅读题目并理解后,根据自己的实际情况在每句后面选择一个答案。

- 1.您家里的生活用品和其他必需品通常都是由谁购买?
①自己 ②自己和其他人(例如配偶、父母、亲友、保姆等,下同)一起 ③其他人
- 2.您家里通常都是谁来负责准备饭菜?
①自己 ②自己和其他人一起 ③其他人
- 3.您家里通常都是谁来负责做其他日常的家务(如洗衣、打扫卫生等)?
①自己 ②自己和其他人一起 ③其他人
- 4.您家里通常是谁来负责照顾孩子?
①自己 ②自己和其他人一起 ③其他人 ④家中没有未成年子女(小于18岁)
- 5.通常由谁来计划安排一些社交活动(比如与家人或朋友的聚会等)?
①自己 ②自己和其他人一起 ③其他人
- 6.您的个人财务(比如银行账户或支付账单)通常由谁负责管理?
①自己 ②自己和其他人一起 ③其他人
- 7.您通常一个月会外出购物几次?
①5次或5次以上 ②1—4次 ③从来不
- 8.您通常一个月会参加几次休闲活动(比如看电影、运动、外出就餐等)?
①5次或5次以上 ②1—4次 ③从不参加
- 9.您大约一个月会去拜访亲戚或朋友几次?
①5次或5次以上 ②1—4次 ③从来不去拜访
- 10.当您外出参加休闲活动时,通常是自己一个人去还是与其他人一起?
①大多数自己去 ②大多数与其他残疾朋友一起去 ③大多数与家人一起去
④大多数与没有残疾的朋友一起去 ⑤大多数与家人和朋友一起去 ⑥受伤后没有外出参加过休闲活动
- 11.您有至少1位值得信赖和可以倾诉的好朋友吗?
①有 ②没有
- 12.您一般多久会外出活动?
①几乎每天都出门 ②几乎每周都出去至少1次 ③很少(平均少于1周1次)或者从不出门
- 13.请选择一个与您上个月的工作情况最接近的选项?
①全日制工作(每周工作超过20小时) ②兼职(每周工作20小时或小于20小时) ③没有工作,但在积极寻找工作
④没有工作,也不在找工作 ⑤已退休 ⑥有工作,但长期在家
- 14.请选择一个与您上个月上学或参加其他培训项目情况最接近的选项?
①全日制学习 ②业余制学习 ③没有在上学或参加任何培训项目 ④已退休
- 15.您上个月参加了几次志愿者活动?
①5次或5次以上 ②1—4次 ③没有参加

- [3] Willer B, Rosenthal M, Kreutzer JS, et al. Assessment of community integration following rehabilitation for traumatic brain injury[J]. Journal of Head Trauma Rehabilitation,1993,8(2):75—87.
- [4] 朱琳. 穆斯林流动人口社区融入的社会工作实践[D]. 长春工业大学,2017.
- [5] 潘悦. 流动儿童的社会融入研究——以合肥市YG社区为例[D]. 安徽大学,2016.
- [6] 孙烨. 外籍人士的社会融入状况——基于对上海市古北国际社区的调查[D]. 华东师范大学,2010.
- [7] 潘玉婷. “西部地区随迁老人社区融入社会工作服务示范项目”的评估研究[D]. 兰州大学,2017.
- [8] 王亮亮. 自闭症儿童人际关系的社区融入策略研究[D]. 华中师范大学,2017.
- [9] 王维悦. 社会工作视角下残疾毕业生社会融入问题研究[D]. 安徽大学,2017.
- [10] 王双玲. 全纳教育背景下成人残疾群体校园融入研究[J]. 河北大学成人教育学院学报,2017,(01):27—32.
- [11] 李鸿达. 新媒体视域下城镇残疾青年社会融入问题研究[D]. 中国青年政治学院,2017.
- [12] 李鸿达. 微信对残疾青年社会融入作用的可行性研究[J]. 科技传播,2016,(11):96—99.
- [13] 许甜. 轻度精神残疾者社会融入的社会工作介入[D]. 华中师范大学,2017.
- [14] 肖云,刘凤. 社会包容视角下残障老人社会融入研究[J]. 重庆工商大学学报(社会科学版),2016,(6):77—84.
- [15] 张杰,杨伟. 从社会排斥到在地融入:农村残疾人人际排斥机制及其治理[J]. 南京航空航天大学学报(社会科学版),2016,(4):51—55.
- [16] 刘青,马永旭,杨丽. 社区融入问卷中文版在残疾人中的信效度检验[J]. 解放军预防医学杂志,2017,35(3):255—259.
- [17] 李红,崔明,周兰妹. 中文版参与和自主性测评问卷的修订及信度、效度分析[J]. 中国康复医学杂志,2012,(10):923—927.
- [18] 徐凤建. 脊髓损伤者中途之家康复指导手册[M]. 上海:上海科技出版社,2010.
- [19] 中途之家[EB/OL]. http://www.shygkf.org.cn/ylwSingle/index_157.aspx. 20180824.
- [20] 戴晓阳. 常用心理评估量表手册(修订版)[M]. 上海:人民军医出版社,2015.
- [21] 方积乾. 医学统计学与电脑实验[M]. 上海:上海科学技术出版社,2001.
- [22] Kratz AL, Chadd E, Jensen MP, et al. An examination of the psychometric properties of the community integration questionnaire (CIQ) in spinal cord injury[J]. J Spinal Cord Med, 2015, 38(4): 446—455.
- [23] Stein LI, Santos AB. Accretive community treatment of persons with severe mental illness[M]. New York: Nortonm, 1998.