

NEW WORLD TIMES

编者按:2003年,国家补助地方严重精神障碍管理治疗项目获中央财政专拨款686万元,主要对患者进行登记、评估和定期随访,为贫困患者提供免费药物治疗、应急处置,以及解救被关锁病人等。同时,对精神障碍患者子女的关怀也开始受到关注。如果能为这些孩子提供认知、行为或心理教育等方面的预防性干预,他们发展出心理问题的风险就会显著降低。庆幸的是,政府在行动,社会也在行动,下文让我们了解一下这些患者子女的现状,以及国内近年来在这方面的推动和进展。



精神病患者的子女:被“看见”的十年

作者:陈洋 转载自:南方周末 编辑:爱心志愿者

不能忘却的眼神 云南中西部的一个偏远村庄,一群人的到访打破了往日的平静。他们是来看望村里的一位精神障碍患者。

那是2007年,“686”项目(“中央补助地方严重精神障碍管理治疗项目”的简称)启动的第三年。

村庄里的这位患者就曾曾被锁在院外的一间土坯屋里。完成阶段性治疗后,她不再被关锁,但那里仍是她的住处。众人到访时,她正在院内扫地。

那些年,国内一直在推进解锁救助。北京大学第六医院主任医师马弘是那次随访的精神科专家之一,她也是国家精神卫生项目办公室副主任。相比院子里被众人关注的患者,马弘的目光反而被里屋的一个女孩吸引。女孩右手攥拳,撑着下巴,两眼呆滞,一身黑衣服在阴暗处。女孩15岁,刚初中毕业,对未来有些迷茫。村里的同龄人大都外出打工。考虑到家里的特殊情况,她不知道自己能不能出去,可留下也是无事可做。说这话时,女孩眼里没有一丝光亮,马弘脑海里突然浮现出那张“希望工程”的标志照片《大眼睛》。照片中那个女孩双眼闪烁着渴望,眼前的女孩眼中则填满了绝望。

回京后,马弘一直都忘不了女孩的眼神。她知道那种绝望并非个例,女孩背后是一个庞大但长期被遗忘的群体——精神障碍患者的孩子。

截至2020年底,中国登记在册

的严重精神障碍患者达643万人,其中62.1%的患者报告有婚姻史,约1/3的患者有生育史。受遗传因素、教养方式和家庭环境等影响,患者子女罹患精神疾病的风险是同龄人的两到三倍。同时,因为常年处于情感忽视、言语肢体暴力、经济水平低、社会支持差的环境下,他们更容易出现自我效能感低,产生焦虑抑郁情绪,进而陷入学业发展差、就业率低的恶性循环。

那是马弘第一次关注到这群困境中的孩子。彼时,“686”项目虽然提及了“为家属提供心理支持和护理指导”,但服务仍以患者为中心。另一个现状是,精神卫生工作者对精神障碍患者家庭(尤其是未成年子女)的需求及面临的问题既缺乏重视,也缺乏干预服务的知识与技能。

马弘找到自己的同事、时任北京大学精神卫生研究所所长于欣,探讨如何能够促进这些孩子的精神健康,让他们眼里有光。他们写写画画,不一会儿就写满了一面大白板。太多事情要做的同时,又觉得无从下手,于是他们决定与国际同道交流取经。

艰难困苦的十年

最初的几年里,先后有三四位医生赴澳访问学习。“没看懂”、“太复杂”是他们的共同感受。

这种感受对他们来说并不陌生。“686”项目就是我国在澳大利亚经验启发下所做的本土化探索,旨在打破医院孤岛式的服务模式,

实行医院和社区服务一体化。“看不明白”的关键原因在于,两国在卫生服务体制、精神卫生体系上的差别,以及资源现状的悬殊。而据马弘形容,当时中国精神卫生服务的情况是“医院之外,全是荒漠”。社区几乎是不毛之地,医院往外输点水,就能发些苗,但医院本身也存在资源不足、分布不均和人才短缺的问题。

破题思路是先做试点,把“医院社区服务一体化”的基本框架搭起来,再逐渐补齐资源,把网织密。2004年底,“686”项目在全国建立了60个示范区。“虽然框架搭得差不多,但也只是完成了医院和社区在服务形式上的连接,内容上并没有打通。特别是欠发达地区,空有个架子,网眼太大,好多事兜不住就落下去了。”马弘介绍道。关注精神病人的孩子,意味着要把服务范围从患者进一步扩展到患者家庭。在当时的背景下,马弘的关注很难落到实处。

“你心里有他们,除此之外,你什么都不掌握。”管丽丽回忆道。管丽丽是研究儿童青少年精神障碍出身,于2008年加入马弘所在的北大六院公事部,次年她被派往澳大利亚学习儿童精神卫生服务,特别是面向精神疾病患者子女的心理干预服务。

管丽丽把那段时间比作“潜伏期”。直到2016年,一个重要的外部推力出现了。在世界卫生组织精神卫生司前司长 Norman Sartorius 的推荐下,于欣和马弘带



2018年4月14日,CAFF花园项目在昆明正式启动,马弘教授(左一),Norman Sartorius教授(中)出席活动。

领的团队代表中国参与了由欧盟发起的有关 COPMI (Children of Parents with mental illness,直译为“患有精神疾病的父母的子女”)家庭干预的合作项目。

当时,大力推进预防类项目成为全球精神卫生服务领域发展的重要趋势之一。“你们不要老盯着已经诊断的病人,要往前预防,不要有更多的新病患进来。”Sartorius的告诫令马弘印象深刻。

2016年,马弘和管丽丽赴瑞士巴塞尔第一次参加全球 COPMI 年会,并被邀请加入了学术委员会。此后,马弘团队又数次前往欧美实地学习。

“如何为这群孩子带来些光

亮?”这个问题在马弘的脑海里被反复问了十年,才逐渐云开雾散。相比申请项目基金、做研究课题等传统路径,这次团队希望向前多走一步,从服务做起。

2018年4月14日,春城昆明,马弘、管丽丽等发起的“CAFF (Care for Family,关爱精神障碍患者家庭)”公益项目正式启动,并发布了项目标志图。各式各样的花草相互环绕,组成了亲子形象,枝蔓多姿却不失坚韧。设计传达出团队的理念和期待——花园是包容的、丰富多样的,每一个孩子都可以得到滋养,健康成长。

(未完待续)

后记:

爱心基金会衷心感谢来自美中两国爱心人士与志愿者的无私捐助和奉献支持。

爱心基金会享有美国联邦政府501(c)(3)免税待遇和美国联邦政府联合捐款(CFC # 10769),如您有意支持中国农村的爱心助学和健康教育,中美文化交流及生态环保、可持续发展项目等,爱心基金会将全力助您达成心愿。

如欲了解爱心基金会,请浏览爱心网页:

www.aixinfund.org

如欲联系爱心基金会,可Email: aixinfund@gmail.com

或致电Tel:

(202)-321-8558 张伊立博士 / (301)-529-9419 高放先生

您的善款支票可寄往:

AiXin Foundation, Inc., 13621 Valley Oak Circle, Rockville, MD 20850

Advertisement for UnionPlus Realty featuring 王志浩 (Wang Zhihao), Owner/Principal Broker. Includes contact information and service features like 20+ years experience and 1% commission.

Advertisement for RE/MAX Universal featuring 叶黎 (Ye Li), Broker/Owner. Lists other agents like Samantha He, Jay Yu, Ana Maria Carretero, Betty Tang, Elaine Wu, and Jing Liu. Includes address and contact details.

Advertisement for 鸿运贷款公司 (Fortune Mortgage) featuring 王立明 (Wang Liming), President. Lists loan products like 5% down, no MI, no Point, 3.125% for 5yr Arm.