精神残疾人自助互助康复 指导手册(试行)

中国残联康复部 中国精神残疾人及亲友协会 2023 年 北京

目 录

第一部分	概述1
第一章	背景1
第二章	精神康复6
第二部分	通识性知识10
第一章	精神障碍10
第二章	精神残疾19
第三部分	自助互助康复27
第一章	精神障碍的自助康复27
第二章	精神障碍的社区互助78
第三章	社区互助康复模式的操作实务120
第四章	精神健康服务资源及利用173
第五章	精神残疾相关政策175
附录一: 医院志愿者服务188	
附录二: 互助康复服务者心得分享196	
编后记209	
细目索引212	

第一部分 概述 第一章 背景

目前,在世界范围内精神疾病和精神残障都呈高发态势。中国精神卫生调查 (2019年)结果显示:各类精神障碍(不含老年期痴呆)终生患病率为16.57%;65岁及以上人群老年期痴呆患病率为5.56%;在18岁以上人群中,焦虑障碍患病率最高,终生患病率为7.57%;心境障碍其次,终生患病率为7.37%;精神分裂症及其他精神病性障碍终生患病率为7.46‰。

需要说明的是,患病率不包括以认知和行为障碍为主要特点的孤独症人群。由于大多数孤独症儿童发病于3岁以前,目前仍然"病因不明,无药可医"。通常一个孩子会牵动6个家长,其中很多家长每天面对孩子的问题行为以及养护和康复的诸多问题,也成为抑郁症和焦虑症的高发人群。

精神残疾人因疾病导致认识功能、生活技能和社会适应能力减弱,加之家庭、社会疏远,融入社会更加困难。精神康复可以帮助其恢复社交能力,促进回归社会。传统精神康复模式对康复人员要求高,重视个人干预和训练,忽视残疾人自身的能动性与社会参与,加之精神康复从业人员不足,因此传统精神康复模式难以满足精神残疾人康复需求。

一、社区精神康复的发展

目前,国际上的流行趋势是精神康复进社区。世界卫生组织(WHO)提出的精神卫生服务框架,是以患者自我照料和由基层医务人员提供的基于社区的"非正规性"精神卫生服务为主流模式,只有急性重症才寻求精神卫生专科人员提供住院医疗服务。大部分精神障碍患者(既往多称"精神病人",本书除非原文均称"精神障碍患者"或"患者")生活在社区里,一边坚持服药治疗一边正常参与社区活动,找工作、结婚、生孩子,与得了感冒等常见病的人们一样,过着普通人的生活。

中国的社区康复还处在初级发展阶段。由于重性精神疾病人群庞大,特别由于缺乏社区服务支持,患者急症发作时住进医院,出院后只能回归家庭,出现了在医院和家庭之间频繁往返的"旋转门"现象。

实际上,精神障碍患者包括精神残疾人只要坚持服药,绝大多数可以终生不

再复发,平时完全可以像普通人一样生活,而且如果环境兼容和服务到位,绝大多数人也能够很好地为社会创造价值。

在我国 1600 万严重精神障碍患者中,尽管有一些患者会在急性期住院治疗,也存在一些长期住院的患者,但绝大多数患者生活在社区。康复的最终目标是回归社会,即患者在社区中过着正常人的生活,而不受限于其所患的精神疾病。要达到回归社会的目标,在社区中生活与康复是必经之路。

社区可以给人们提供照顾和帮助,也可以提供人们成功生活所必需的资源。 居住在家里的患者在家属和社区工作人员的现场指导下,利用社区的设施与服务 等资源,培养独立生活的各项技能,相对于康复机构的技能学习,社区中学到的 技能更能够持续保持,而不会因环境迁移导致技能流失。无疑,社区是精神障碍 康复的重要场所。

广东省在 1980 年代就开始了在街道建设工疗站为主的精神障碍社区防治康复模式,为在社区居住的精神疾病患者提供日间活动、工作训练和人际交往的场所与机会,促进了精神疾病患者社会功能的恢复。而后广州于 1998 年成立首家家属资源中心,2007 年首家精神康复日间医院、首家精神康复中途宿舍分别建立。经过数十年的探索和发展,逐步发展了工疗站、日间活动中心、中途宿舍、社区精神康复综合服务中心的形式,以社会工作者为骨干,以促进精神疾病患者社会功能恢复为目标的社区精神康复体系。

截至 2021 年底,全国已有 1180 多个区县开展精神障碍社区康复服务,但多 集中于东部沿海大城市和大型公立医院,城乡差异明显。精神专科医疗机构和社 区康复机构之间仍缺乏紧密的联系和交流,医疗机构缺乏支持社区工作的积极 性,精神康复属地管理、条块分割的现状与实际需求有较大差距;社区康复机构 中人员缺少心理咨询师、社会工作者和职业培训师,不能满足患者从治疗到康复, 再到回归社会的全过程服务需求。

二、自助互助式康复的必要性

社区精神卫生服务具有发展本土化、有效性高、持续性强的特点,要充分发挥社区精神卫生服务的作用,需要发展综合的精神卫生专业服务人员队伍。而我国精神卫生专业从业人员严重不足,社区精神卫生服务人员更是匮乏。考虑到我国的现况,并参考国外经验,应建立一种符合障碍者需求,对专业人员数量要求

不高,能充分利用康复技能,让更多患者和家属受益的服务模式。因此,自助康 复和互助康复就显得格外重要。

将自助互助康复服务模式纳入社区精神卫生服务,一方面可以缓解社区精神卫生服务人员不足的状况,另一方面患者及家属专家(简称 UFE)可以在社区康复模式中扮演重要角色。病友同伴、UFE 模式,实际上就是把患者自我照料和社区非正规性服务结合在一起,就是把同伴辅导员、康复者和家属培养成专家,参与精神康复社区服务,这种做法具有积极的创新和开拓意义。

在积极倡导康复者自助互助康复服务的同时,必须重视家属在社区康复中的重要作用。精神疾病一般病程长,复发率高,患者出院后仍需长期的治疗和护理,而多数患者自知力差,缺乏自我护理能力,出院后其所需的照顾多由其家属承担。因此,家属不仅承担着经济压力,还有日复一日的照护压力。有研究表明,家属对精神疾病知识掌握的水平,在很大程度上会影响他们对待患者的态度。所以,如果可以在家庭这个环节施以重力,从患者家属入手,正确认识精神疾病,学会科学照护的方法,懂得释放自身的照护压力,对于精神康复患者的康复情况也会大有裨益。

三、自助互助式康复的探索

在我国,各级残联和各类组织在精神障碍社区自助互助方面进行了多种模式的探索。

在北京,北京大学第六医院(简称北大六院)组织了绿丝带志愿者团队,由 医院提供岗位,组织康复者为住院精神疾病患者提供康复服务;北京市朝阳区第 三医院(简称朝阳三院)首先在多个地区开展了同伴支持服务模式。以能够为病 友提供支持服务的康复者为核心,所有的专业或非专业人员都通过"同伴辅导员" 传递服务,在尊重、分担责任和共同协商等原则基础上开展活动,提高了服药依 从性,稳定了病情和情绪,改善了生活技能和社会功能。2017年起,中国残联与 北大六院合作成立中心,选取北京、南京、哈尔滨和昆明四个试点城市,进行 UFE 和"同伴支持"试点,开展了各具特色的社区康复服务,取得了显著而积极的成 效;在各省的其他实践中,还有广东的中途宿舍、湖南的会所等模式(Clubhouse)。 特别值得注意的是,还有许多精神障碍康复者自发组织起来,不仅在"病友"之 间提供互助,而且积极参与社区共建活动,为其他群体如失能老人提供服务,成 功地回归社会,既提升和巩固了自身的康复效果,也让社会对精神疾病群体的康复重新认识,有效地打破了社会的偏见。

中国精神残疾人及亲友协会则自 2013 年起,先后举办了七期全国和地区性 UFE 培训班,并在培训的基础上建立了多个省市 UFE 小组骨干队伍,与此同时进行了积极的 UFE 实践探索。一是组织康复者与家属学习政策,参加政策宣讲团,在"精残政策进万家"活动中帮助精残家庭了解和落实政策。二是与首都医科大学附属北京安定医院(简称北京安定医院)合作,进行 UFE 导诊实践,提供导医和咨询服务。三是由精神康复者自己办好网络平台,举办网络广播、网络春晚、新春联欢会和其他视频活动,以案例分析的方式对全国精神残疾人进行专业指导,还成立了线上绘画、电脑、文学、英语、商业、美食、编织等技能培训班。2020 年疫情期间,创建心理援助热线,举办各项活动达 125 场之多,超过 10 万人次参加。四是组建志愿者服务站,与朝阳三院合作,选取 25 名精神康复者和家属,开设了 UFE 服务热线,不仅接受电话咨询解答相关政策,而且提供上门服务,包括家具修理、陪伴就医、家务支持等等,生活化,接地气,解急需,受到了本类别残疾人的热烈欢迎。

实践成果显示,社区自助互助的作用是多方面的。一是成为互助服务的提供者,"同伴"和"家属专家"与帮扶对象天然亲近,对于本类疾病又具有"相当熟悉"的经验和优势,因此在心理疏导中成为一支特殊的重要力量。许多患者长期克服不了"病耻感",甚至连自己的父母都不愿彻底敞开心扉,但是对于与自己经历相近的病友专家,却存在一种天然的信任,听取建议和配合指令就容易得多,有些目标的完成甚至是家人和医生都做不到的。二是解决了精神障碍患者或残疾人的孤独困境,心里有话能够有地方倾诉,可以迅速缓解焦虑情绪,提升心理疏导的有效性,非常有利于加快康复进程。三是康复者在提供服务、帮助他人的同时,自身也在持续不断地康复,社会性功能也有了整体提升。稳定期的精神残疾康复者仍然或多或少存在的自卑感成为彻底康复的重要障碍,在帮助他人的过程中体现的价值和尊严成为一种无可替代的"良药"。在"精残政策进万家"活动中,康复者除了组织学习有关政策和进行培训,还参与编写宣讲手册和调查问卷,建立健全组织机构和各项制度。他们为病友服务的热度和用心是其他人很难比拟的,问题的解决就相对更加有效。随着政策水平、办事分寸和服务能力"水

涨船高",志愿者们对于提供持续服务找到了感觉,增强了信心,对于自己将来的发展方向也有了初步意愿,并且开发了新的服务思路。

经验证明,坚持"复元"理念,积极促进障碍者自助互助,是精神疾病康复的重要途径,可以有效地巩固住院治疗的效果,并长期稳定提升康复水平;病情相对稳定的精神残疾人不仅可以在医院的多个岗位协助组织各种康复活动、咨询接待、对外宣传、导诊等,还可以更加积极地参与社区各项公共卫生服务。充分发挥患者及家属专家的作用,可以弥补大量社区服务的空白。

事实也告诉我们,打造患者及家属专家队伍不仅是必要的,而且是可行的。 把精神康复者和家属培养成社区精神卫生的专家,可以变"堵"为"疏",创造 多赢效果,是精神残疾人科学管理的必经之路。与各类管理方式相比,都更容易 被群体心情愉悦地接受,效果相当明显,将越来越成为社会文明进步的一种发展 趋势。

促进中国的精神卫生和残疾人服务是一个牵涉面较广的民生工程。为了促进 社区自助互助康复加快发展。2021年7月23日,国务院印发的《"十四五"残疾 人保障和发展规划》将"精神障碍患者家属专家交流互助康复项目"列入残疾人 健康与康复服务重点项目;8月16日,中国残联等6部门印发的《"十四五"残 疾人康复服务实施方案》,将"精神障碍患者家属专家自助、互助康复项目"列 人加强残疾人康复服务体系建设,深化残疾人社区康复的工作内容。为贯彻落实 《"十四五"残疾人保障和发展规划》,中国精协受中国残联康复部委托,将联 系和服务各省精协,在各省残联领导下推动实现系列目标。在中国残联统筹和各 级残联领导小组安排下,将遴选一批病情稳定、有助人和为他人服务的愿望、家 属积极配合的康复者,以及有时间及能力参与服务的家属作为人选,与专职工作 人员共同形成基层服务团队, 根据"患者及家属专家"标准及遴选办法, 加强 UFE 专家和志愿者团队的标准化管理, 更好地提供群体的社区自我服务。组织 UFE 参 与社区关爱帮扶小组家庭支持活动。通过定期探访、结对帮扶、家属互助等各类 社区互助服务的形式, 提供沟通协调、政策官传、康复指导及其他志愿服务, 支 持陪伴社区困难家庭融入社区生活。在专职工作人员的协助下,由具有共同关心 话题的精神障碍患者就地就近组成"同伴"小组,以"同伴辅导员"为小组的核 心,定期开展包括日常生活技能学习、社交技能学习、精神疾病知识及信息分享、 休闲娱乐、动手动脑练习、自尊自信培养、情感支持及其他健康生活方式活动。

我们需要大力呼吁精神障碍患者必须回归社会,在正常的环境下康复;社区康复应该成为精神残疾人康复的主要模型,康复者及家属专家可以在社区康复模式中扮演重要角色。我们需要让社会了解,精神残疾人只要坚持服药,大多数人可以终生不复发、不住院,平时完全可以像普通人一样生活;精神残疾人不应只被别人同情或等着别人救济,只要找对了方式,而且如果环境兼容和服务到位,他们绝大多数也能够很好地为社会创造价值。我们需要让各级相关组织认识到,把精神康复者和家属培养成社区精神卫生的专家,使他们能够靠自己的努力光彩自己的人生,是精神残疾人服务的方向,对于社会和谐稳定大有益处。

第二章 精神康复

在现代医学的概念中,康复是指躯体功能、心理功能和职业能力的恢复。世界卫生组织(WHO)于 1969年提出:"康复是指综合性与协调性地应用医学的、教育的、社会的、职业的和其他一切可能的措施,对残疾者进行反复的训练,减轻致残因素造成的后果,使伤者、病者和残疾人尽快和最大限度地恢复与改善其已经丧失或削弱的各方面功能,以尽量提高其活动能力,改善生活自理能力,促使其重新参加社会活动并提高生活质量。"

精神康复(psychiatric rehabilitation)则是康复医学的一个分支,是康复医学在精神卫生领域的实践。根据美国精神康复协会的定义:精神康复致力于复元和完整的社区整合,以提高那些由于各种精神障碍而严重妨碍其享受有意义生活的精神疾病患者的生活质量。精神康复有助于帮助个体发展技能,获取资源,从而协助他们在生活、工作、学习和社会中获得成功和满意。

一、精神康复的基本内涵

精神康复,又称社会心理康复(psychosocial rehabilitation, PSR),是帮助那些因精神障碍而出现各种功能缺陷者达到在社区独立生活的最佳水平的过程,涉及精神疾病全程治疗中的各个环节。其内涵广泛,包括:医学康复(治疗疾病和防止复发);心理康复(又称教育康复,即正确认识疾病、提高心理承受力,增强自我管理能力和意识、纠正性格缺陷等);社会康复(承担家庭和社会角色,提高生活自理能力、人际交往能力、学习能力等)和职业康复(通过职业治疗提

高患者对工作的兴趣,积累劳动经验,训练工作技能,胜任工作岗位)。四种康复内容之间的关系如图 2-1。

医学康复是基础,心理康复是对这一基础的进一步巩固,社会康复是患者社会化的前提条件,而职业康复才是最高层次。四项内容综合在一起,构成整体康复(total rehabilitation)。总之,精神康复的最终目的是让患者摆脱精神障碍的困扰,有尊严地在社区中生活。因而,它具有多学科、广泛性和社会性,充分体现生物、心理、社会医学模式。精神疾病的康复过程就是以药物治疗为主体、多种康复措施综合运用的结果。

根据 WHO 对功能缺陷的描述,造成严重功能缺陷的精神障碍不只局限于我们长期关注的导致患者社会适应等功能严重损害、对自身健康状况或者客观现实不能完整认识,或者不能处理自身事务的精神障碍,如精神分裂症、分裂情感性障碍、偏执性精神病、双相(情感)障碍、癫痫所致精神障碍、精神发育迟滞伴发精神障碍等,也包括其他导致精神残疾的精神疾病。

二、精神康复的目标

2017年民政部、财政部、国家卫生计生委、中国残联等四部门联合印发了《关于加快精神障碍社区康复服务发展的意见》,明确提出到 2025年,我国 80%以上的县市区广泛开展精神障碍社区康复服务;在开展精神障碍社区康复的县市区,60%以上的居家患者接受社区康复服务,基本建立家庭为基础、机构为支撑、"社会化、综合性、开放式"的精神障碍社区康复服务体系。这充分体现了国家对精神康复工作的重视,也明确指出了近期工作的目标和方向,而最终是为了让患者回归家庭、回归社会。

(一)还患者健康

从个体的角度着眼,精神康复的目标是使患者恢复健康。世界卫生组织(WHO)对健康的阐述是:在躯体健康、心理健康、社会适应良好和道德健康四个方面皆健全。其中的心理健康指的是一种良好的心理状态,这种状态下,人们不仅有安全感、自我状态良好,而且与社会契合和谐,能以社会认可的形式适应外部环境。促使精神疾病患者恢复到心理健康的状态,就是我们精神康复工作的最基础的目标。而保持心理健康,是一个持续的动态的过程,其中一项重要的核心任务,就是让患者恢复自知力,实现对精神疾病的自我管理和积极康复,这需

要通过急性期规范、有效的治疗,缓解期持续的治疗和心理辅导,恢复期生活技能和社会交往技能的训练,使患者正确认识疾病,重新恢复自信,抱持希望,重新承担起自己生活中的角色和责任,将注意倾注于生活、学习和工作,从而重新回归社会,走向有意义、有希望的生活。

(二)保家庭稳定

精神疾病患者不仅危害自身的健康和生活,往往也给家庭生活带来整体的伤害,一人患病全家不宁是常态。而另一方面,也有部分精神疾病患者的疾病表现,是有问题的家庭环境所造成的结果。因此,在精神康复工作中,对家庭的干预,也是一项重要的工作内容,保持健康稳定的家庭关系,是精神康复的重要目标。家庭是一个系统,康复工作者需要以适当方式介入其中,以具体问题为切入点,通过沟通、说服、影响,开展疾病相关知识的健康教育,提高家庭对疾病的认识,指导对疾病症状的一些具体应对技巧,以及应付应激性情景的策略,引导家庭成员从积极、正面的角度去看待问题,同时了解解决问题的技巧和经验,缓解家庭成员的心理压力,促进患者家庭成员之间的交流,鼓励积极行为,促使相互理解想法、认同行为,以实现和谐、关心、信赖、支持的相互关系。

(三)促社会和谐

精神疾病的康复,既是医学问题,也是社会问题。个人、家庭、社会就像环环相扣的链条,密不可分。个人的精神健康、家庭和睦是和谐社会的基石,安定的社会、广泛的社会支持也是精神疾病患者康复的保障。所以,社会层面的工作,也是精神康复工作的目标之一。要制定相应的法律法规,制定医疗及康复的统一公共政策,使精神康复工作有法可依,有政策可遵循,有政府的社会福利资金作保障。要构建功能不同又能相互衔接的康复机构,例如日间医院、社区康复站、职业培训站等等。要加强人才的培养和储备,不仅仅是培养精神科专科医生和护士,更需要培养心理工作者、社会工作者和职业培训师等等,尤其是后者,都是当前社会所欠缺却又急需的人才。此外,精神康复工作还包括对媒体的利用和影响,要充分发挥媒体的力量,宣传普及精神心理健康的知识,提高全社会的认知水平,消除恐惧、歧视,使大众能以平常心看待精神疾病,能对精神疾病患者更加包容和关怀。近年来,随着互联网应用的普及,媒体的作用更应予以重视,使其成为促进精神康复工作的助力。

三、精神康复对精神障碍患者的意义

精神康复工作对于精神障碍患者来说具有非常重要的意义。精神疾病因其特殊性,使得患者或因治疗救助不力导致伤害自身、伤害公众,或因社会歧视使个人的合法权益受到侵害。因此精神疾病既是医疗问题更是社会问题,单纯依靠医学上的治疗,并不能给患者提供全面的帮助,更不能解脱精神疾病患者面临的困境。而精神康复工作是唯一能够为患者提供全面帮助的方法。

在 2015 年国家卫计委、发改委等部门制定的《全国精神卫生工作规划》中,要求普遍形成政府组织领导、各部门齐抓共管、社会组织广泛参与、家庭和单位尽力尽责的精神卫生综合服务管理机制。健全完善与经济社会发展水平相适应的精神卫生预防、治疗、康复服务体系,基本满足人民群众的精神卫生服务需求。健全精神障碍患者救治救助保障制度,显著减少患者重大肇事肇祸案(事)件发生。积极营造理解、接纳、关爱精神障碍患者的社会氛围,提高全社会对精神卫生重要性的认识,促进公众心理健康,推动社会和谐发展。这些政策的制定、完善和实行,是精神康复工作在社会层面的体现,它全面调动社会各种资源,帮助精神障碍患者完成从疾病状态,向正常生活状态的恢复转变,保障了患者及其家庭的福祉,也维护了社会的和谐安宁。

第二部分 通识性知识 第一章 精神障碍

精神障碍是以感知觉、记忆、思维、情感、意志等精神活动异常为主要临床表现的一大类障碍。许多精神障碍患者伴有妄想、幻听、错觉,有的会表现出哭笑无常、自言自语、行为怪异或意志减退;急性传染病、中毒、脑血管病等疾病引起的精神障碍,还会导致患者分不清白天与黑夜,不认识父母子女,不知道自己在什么地方,不理解别人所说的话,连饮食、大小便都要人照顾。也有的痴呆患者,虽然意识清楚,但不明事理,什么事也不会做,什么事也记不住,甚至连一加一等于几都不知道。

但是绝大多数精神障碍患者,如精神分裂症、双相情感障碍、抑郁症、偏执性精神病等患者的意识都是清楚的,除了发病期不知道自己精神不正常以外,脑子并不糊涂,有的思维还很敏捷,康复期很多人都能很好地工作。所以,认为精神障碍患者都疯疯癫癫、胡言乱语、不明事理、什么事也不会做是一种天大的误会。另外,是不是患有精神疾病也需要根据他的全部精神活动来分析和诊断。

精神障碍与心脏病、高血压一样多属慢性疾病,只要坚持正确治疗,多数人可以痊愈;另一部分人虽然也会经历反复,并受到药物副作用的影响,但病情在药物帮助下可以达到一种基本痊愈的状态。只要心态平和,坚持服药,大多数是可以与疾病共处,与普通人一样生活和工作的。

如果我们看过电影《美丽心灵》,就会记得诺贝尔经济学奖得主的故事。天才的数学家约翰·纳什在麻省理工学院工作,很年轻时就作出惊人的数学发现,奠定了经济学中博弈论的数学基础,开始具有国际声誉;但30岁时他被诊断出患有妄想型精神分裂症。经历了精神病院的治疗后,他学会了与这一慢性疾病相处,在长期服药的情况下,伴随着时常出现的幻觉继续工作,并最终获得了诺贝尔经济学奖。

一、精神障碍的国际分类

社会上经常听到有人会问:"精神疾病就是精神分裂症吗?"实际上这也是认知方面的一种误区。

世界卫生组织(WHO)依据疾病的某些特征,按照规则将疾病分门别类,编写了《疾病及有关保健问题的国际分类》(简称《国际分类》)。《国际分类》用编

码的方法来表示的系统为 ICD。ICD 系统至今已有 110 年的发展历史。根据 ICD-10 的分类,主要精神障碍类型有:

F00-F09: 器质性,包括症状性精神障碍。

F10-F19: 使用精神活性物质所致的精神和行为障碍。

F20-F29: 精神分裂症、分裂型障碍和妄想性障碍。

F30-F39: 心境(情感)障碍。

F40-F49: 神经症性、应激相关的及躯体形式障碍。

F50-F59: 伴有牛理紊乱及躯体因素的行为综合征。

F60-F69: 成人人格与行为障碍。

F70-F79: 精神发育迟滞。

F80-F89: 心理发育障碍。

F90-F98: 通常起病于儿童与少年期的行为与情绪障碍。

F99——未特定的精神障碍。

在我国,疾病症状严重,导致患者社会适应等功能严重损害、对自身健康状况或者客观现实不能完整认识,或者不能处理自身事务的严重精神障碍主要包括精神分裂症、偏执性精神病、分裂情感障碍、双相情感障碍、癫痫所致精神障碍、精神发育迟滞伴发精神障碍这六大类。

二、常见精神障碍介绍

按照我国 2012-2016 流行病学抽样调查的结果,我国 18 岁以上常住居民的精神障碍终生患病率为 16.57%,其中心境障碍、焦虑障碍、酒药滥用排在前三位,这还不包括我们最常见的睡眠障碍。严重精神障碍(包括精神分裂症、双相情感障碍、分裂情感障碍、偏执性精神病、癫痫所致精神障碍、精神发育迟滞伴发精神障碍,其他严重精神障碍)的患病率比较稳定,总体约为 1%。精神疾病的识别率低、治疗率低是一个普遍现象,也是致残率高的重要原因。以下重点介绍一下几种常见的、致残率较高的精神疾病,以便于识别疾病不稳定时的表现。

(一)情感障碍(抑郁障碍)

现在我们说自己得了"抑郁症"好像并不丢人,因为有很多名人都得过,得 了抑郁症后不避讳,甚至主动阐述自己患病的经历。这个疾病,绝大多数都能够 治愈,正常生活。当然也有一些人,在没有得到很好的治疗下,会选择自杀。甚 至有些是先杀人再自杀。

抑郁障碍典型的发病表现为"三低":情绪低落,思维迟缓,意志活动减退。简单说就是情绪低,脑子慢,不想动。核心症状是抑郁情绪、兴趣缺乏、快感丧失,可能还会伴有焦虑、激越、强迫,语言少,行动慢,缺乏动力,无价值感,悲观厌世,注意力不集中,有些还会有精神病性症状(幻觉、妄想)等。单纯抑郁治疗起来并没有太大难度。抗抑郁药种类很多,效果也很好,快的几天就能见效。但如果抑郁障碍与其他疾病合并,比如伴有强迫、人格缺陷等问题,比较难治,或者反反复复,就会逐渐出现功能损害,不能参加工作,需要别人照顾,也就是造成了一定程度的残疾,难以适应社会。

虽然抑郁障碍的致残率不很高,但因为基数大,也成为目前社会负担最重的一类精神疾病,而且致残总数不是很低。只不过由于这些疾病人群情感认同的问题,绝大多数即使治不好也不愿意承认自己社会功能损害的现状,因而在我国办理残疾人证的较少。

抑郁症最大的风险是自杀。与抑郁发作患者接触,没有必要逃避这个话题,相反对这类问题的询问能显示对患者的关心,获得其认同,以便进一步交流。对于抑郁症,轻松舒适的音乐,朋友和家人安静的陪伴都是有利的。抑郁发作时应避免与其心境严重相抵的音乐、环境,热闹不一定能够引导出好的情绪,大的反差有时会更加凸显其自身差的状态,让患者心生烦躁,反而使抑郁加重。

(二)情感障碍(双相情感障碍)

在情感障碍里,有一类是间断发生兴奋、抑制的,叫做双相情感障碍。简单说,就是抑郁和躁狂间断发作,或者躁狂重,或者抑郁重,可以自然转换,中间可能有完全缓解期。

抑郁的表现在前面已经说了,躁狂的表现就是相反的,表现为"三高",情感高涨,思维联想加快,意志活动增强。主要表现为,情绪高,情绪不稳定,自我感觉良好,精力充沛,睡眠需求量少,行为轻率,严重的会伴有精神病性症状(幻觉、夸大妄想)等。轻躁狂常常表现为情绪高于一般人,思维敏捷,精力充沛,言行有一定感染力,有时被视为良好状态,所以患者多缺乏自知力,不进行治疗。

双相情感障碍反复发作是一种趋势,如果得不到很好的治疗,不但处在病态

的时间会越来越长,波动的频率会越来越快,也会损害患者的认知功能,使其逐渐丧失原有的能力,导致残疾。这个病也是需要卫生部门在册管理的严重精神障碍之一。

躁狂发作的患者,表现易激惹,要尽量避免与其争执和正面发生冲突,必要时可以顺着其想法说话;而因其注意力容易随境转移,可以通过其感兴趣的事儿岔开。躁狂患者虽然容易冲动,控制力下降,但毕竟思维逻辑没有问题,是能够通过法律、法规、阐述事实获得其认可的,患者有时也能够认可其睡眠、情绪问题,特别是历史上发生过的问题。可以引导其接受治疗,或到医院就医。

(三)精神分裂症

精神分裂症占卫生系统在册管理患者的 60%-70%,是致残率最高的一种精神疾病,成人终生患病率约 0.7%左右。我们通常所说的"精神病"多数是指精神分裂症。在几百年以前,因这种疾病得不到很好的治疗,患者会出现明显的精神衰退,被称为"早发性痴呆"。所以精神分裂症患者也是我们在社区里最常见到的精神残疾人。在上世纪 50 年代以后,由于药物的不断进步,患者经过治疗,很难见到满街跑的患者,很多人在好的治疗下隐身于社会。

所谓的"分裂症",指的是患者的思维、情感、意志行为与现实分离,表现为明显的病态。患者可能有明显的"精神病性症状",比如:

幻觉:听到别人议论自己(评论性幻听)、指挥自己做事(命令性幻听), 甚至让他跳楼、杀人,关键的问题是虽然身边并没有人,他也还是相信这些言语 的真实性,甚至常常听命于"幻听",这也是最危险的,有些跳楼、伤人都是源 自于幻听。患者也可能会有多种多样的幻觉,听见、看见、闻见我们正常人无法 感受到的东西,患者往往相信幻觉到的东西是真实存在的,并有一些妄想性的解 释。

妄想:则更是多种多样,往往与幻觉相关联,有时会独立存在。比较常见的是:关系妄想,总觉得别人的一举一动都是针对自己的,比如路人吐痰、旁边有人窃窃私语都是冲着自己;被害妄想,总觉的有人迫害自己,跟踪、监视自己,给自己下毒,所以不断报警或者携带刀来防身;被洞悉感,觉得自己想的事情别人都知道,比如某著名棋手临赛前弃赛就是因为觉得自己的所有棋着对方都知道,没有胜率;被控制体验,觉得自己不受自己控制,很多行为都听命于不知名

的力量;物理影响妄想,觉得自己受到光线照射、电波干预、卫星控制等等;特殊意义妄想,觉得某人的某个行为对自己有特殊的意义,比如领导给了自己一支笔就是对自己委以重任;还有其他各种各样的妄想,比如被钟情妄想、嫉妒妄想、被窃妄想、虚无妄想,这些内容一般是围绕自己的生命安全、名誉地位,明显不符合实际,但又难以用我们正常人的逻辑去说服他,或者短暂接受但很快就恢复如初。

思维形式障碍,这更是这个病的特点。比如:患者的一段话与前后内容可能 缺乏逻辑或者关联,表现为思维松散,甚至语句之间、词语之间也完全没有关联, 达到破裂的程度;比如患者感到想事的时候头脑中突然出现一种毫无关联的事情,或者正常思维中突然头脑中一片空白;还有很多思维形式的异常,有很多专 有名词,比如逻辑倒错、思维插入、思维云集、思维中断、思维贫乏、诡辩症、 矛盾思维、重复言语、刻板言语,等等。总归的感觉是,患者常常突发奇想,无 法用正常的逻辑去交流。

另外的还有很多情感、意志行为的表现,比如情感反应的不协调,情感淡漠,情感倒错,意向倒错,不协调性兴奋、木僵、违拗。以及一些认知功能的损害,包括注意力、抽象概括能力、解决问题的能力下降。即使临床治愈,表情淡漠、认知功能损害的表现有可能依然存在。

精神分裂症的治疗其实并不是很难,尤其是首次发病、病程不长的患者,一般都能够治愈。难点在于患者往往不能够坚持服药,停药后绝大多数很快就会复发,而随着复发,一次比一次难治,药量也会越来越大,患者的认知功能(包括智力、操作执行功能)损害会逐步加重,导致严重的残疾。而一旦有损害,恢复起来是很慢的。

精神分裂症患者的幻觉、妄想是真实存在的感受,不是瞎编乱造的,患者能跟你说,说明了他/她对你的信任,要好好把握。我们可以询问他/她是什么感觉和体验,也可以说我们和周围人都体验不到,询问他/她是否考虑这个问题不正常,是不是考虑是身体或睡眠不好导致的,以引导其就医、服药。只要能同意吃药,问题不会进一步加重,再引导其看病服药、加药,都是有可能的。如果他/她坚持感受是真实的,我们也没有必要争执和说服他/她,以免症状的泛化,引火烧身。毕竟症状的发展一般不是一下子发展起来的,安抚、表达共情,转移其

注意力,我们有充分的时间请专业人士处理。

精神分裂症患者兴奋冲动、有攻击行为时:要避免单独与其接触;要注意观察,适时切入,切勿过度卷入话题;谈话时要保持一定距离,保持足够个人空间,也不能太远,避免直接受到攻击的距离即可;要有安全逃离通道,想方设法取走凶器;要避免直接目光对视;随和语调和姿势,不随便打断对方谈话,以免刺激对方;尊重、认可对方的感受,表示随时帮助;多做言语安抚永远是有效的,可以减少其恐惧,避免过度刺激;要及时发现愤怒迹象,必要时请警察介入。

(四)偏执性精神病

是严重精神障碍之一,有时候见到的诊断是"持久的妄想性障碍",终生患病率约0.05%-0.1%,在社区中所占比例并不高。多数患者病前性格存在缺陷,如主观、固执、自尊心强、自我中心、好幻想、易激惹、拒绝接受批评以及不安全感等。在个性缺陷基础上,社会环境(如恋爱失败、升职受挫等)作用下逐渐起病,将事实曲解强化形成妄想,与周围环境的冲突增加,从而不断强化妄想内容。

妄想内容及出现的时间与其生活处境密切相关,妄想具有一定的逻辑性、系统性、现实性、渐进性和固定性,不经仔细甄别较难判断究竟是妄想还是事实,一般不出现幻觉。妄想内容常为被害妄想、嫉妒妄想、疑病妄想和夸大妄想等。一般而言,偏执性精神障碍患者的行为、情感反应与其妄想内容是一致的,一般社会功能相对良好。较少进行残疾鉴定,或者残疾程度一般不高。

偏执性精神病的妄想特点,系统、固定,很多时候即使服药也很难消失,一般只是情绪的缓解,减少投诉和纠缠行为。关于妄想的内容,我们最好不要讨论,只要倾听就好了,也可以叙述自己的体验,表达对他/她所述"不平"的自己的"容忍"做法,千万不要争论,更不能添油加醋。这些患者一般都是"讲理"、"讲法"的,不会有严重的冲动行为,有充分的时间处理。

(五)分裂情感性障碍

是严重精神障碍之一,是指一组精神分裂症和情感症状(躁狂、抑郁)同时存在或交替发生,症状又同样典型,常反复发作的精神障碍。在精神分裂症中占比5%-13%。治疗的效果往往比精神分裂症好,比情感障碍差,致残率也比较高,在精神残疾人中并不少见。

(六)癫痫及其所致精神障碍

癫痫本身是神经系统疾病,只不过其正常时与常人无异,只是由于发病时表现意识障碍、身体抽搐或者精神行为的异常,在评残时归为精神残疾。由于在精神残疾评价时,主要考虑其对社会功能和护理依赖的程度,对于发作频繁,离不开人的患者一般评级较高,并不一定代表其正常状态时的精神问题有多严重。

癫痫发作是脑部神经系统的异常放电所引起的,临床表现具有发作性、短暂性、重复性和刻板性的特点。不同的放电位置及范围的差异,导致的症状也不一样。多数患者发作时只是表现为意识丧失、全身僵直、肢体抽动,甚至大小便失禁,一般持续几分钟,就是所谓的强制阵挛发作;有的患者会表现为突然动作中止、凝视、意识不清、唤之不应,通常持续 5~20 秒后结束,就是所谓的失神发作;少数患者为局灶性放电,会根据涉及的脑区而出现感觉异常、幻视、幻听、极端恐惧,甚至漫游,但是多数很快会自行消失。

癫痫比较严重的患者,也可能表现精神异常,,诊断为癫痫所致精神障碍,有精神分裂样、癫痫性人格、智力障碍、焦虑障碍、心境障碍,以及认知功能缺损。其中较为常见是癫痫性人格,主要为思维迟滞、粘滞、病理性赘述,情感症状两极化,或敌意、仇恨、残暴、激惹、冲动、敏感猜忌,或过分客气、谦卑、顺从、赞颂。

通常对于癫痫发作,关注和保证其安全是最重要的。关于癫痫发作时的处理和操作并不难:卧位,清除周边硬物,防止头部等二次碰伤;按压人中穴是无效的,没有任何好处;最重要的是保持呼吸道通畅,侧头,清除口腔分泌物,减少舌后坠和窒息的可能;除非咬住舌头,一般不要撬开牙齿;解开领口腰带,顺着患者四肢的力量适度加以阻力,防止过度运动损伤关节;一般抽搐几分钟后就能苏醒;发作后无自主呼吸者,要开放呼吸道,压住舌头,进行人工呼吸,并呼叫120。

对于癫痫患者,药物治疗是第一位的。除了坚持服药以外,还要注意:避免 诱发的不良因素,如过量饮酒、睡眠不足、强烈光亮和声响刺激;生活规律,保 持心情愉悦;照料者要学会癫痫发作时的正确处理方法;劝告不宜从事的职业, 如驾车、电器操作、高空或水上作业;鼓励消除自卑心理,积极参加力所能及的 社会生活。

(七)痴呆

痴呆比较容易理解,就是成年人因脑部疾病出现的智力、记忆力的损害,功能的降低。常见的痴呆包括:

血管性痴呆,就是脑梗塞或其他脑血管疾病后出现的损害,每次得病都可能加重,智力、记忆水平呈阶梯性下降;患者经常伴有肢体行动不利、语言功能障碍等脑血管病后遗症。

阿尔茨海默病性痴呆,是一类脑的退化性疾病,损害情况根据脑区的不同存在差异,一般以记忆力损害为主要和首要表现,渐进性加重。

在残疾评定上,因其主要的问题还是智力问题和护理问题,多数将痴呆归为智力残疾。血管性痴呆可能还会鉴定为肢体、视力等其他残疾。只有痴呆伴有精神行为障碍的,才会评为精神残疾。常见的精神症状多数与其大脑皮层功能低下,低级中枢兴奋、记忆力减退有关,包括轻度抑郁、激越、性行为亢进、疑心被窃、疑心配偶外遇等。

虽然这类疾病评为精神或智力残疾的很多,而且需要评残时已经很重,但多数智力问题是主要问题,且年龄一般较大,治疗后也不会恢复,所以护理还是最主要的需要,很少需要社区服务。

(八)精神发育迟滞伴发精神障碍

精神发育迟滞原因很多,主要是在18岁以前出现的智力、记忆力等问题,多是源于早期的疾病或先天因素。

精神发育迟滞患者多数只是表现为智力问题,虽然有的成年后会出现一些社会适应和焦虑问题,但不一定会出现严重的精神病性问题。但是由于近年来对精神发育迟滞患者的关注,以及免费救治的需要,对于很多一过性出现情绪、行为异常的患者,也都诊断为"精神发育迟滞伴发精神障碍",甚至进行了精神残疾评级。在社区看护和参加温馨家园活动的精神发育迟滞伴发精神障碍患者不占少数,但是不一定都评为精残。这些患者的精神科治疗与其他精神病患者没有本质区别,只是由于患者脑发育迟缓的先天因素,对于药物比较敏感,容易出现一些副作用,调整药物一般必须由专业人士处理。

孤独症,起病于婴幼儿时期,以社会交往障碍、交流障碍、局限的兴趣、刻板与重复的行为方式为主要临床表现,多数伴有不同程度的精神发育迟滞。成年后也会因为智力或精神问题评为智力残疾或精神残疾。因孤独症患者存在与人接

触方面的问题, 多数在家中看护, 或者在专门的机构中生活。

(九)酒药滥用伴发精神障碍

顾名思义,酒药滥用就是酒瘾、药瘾、吸毒。能达到需要医生关注的,这些问题都是慢性的脑的疾病,而不仅仅是一般的"瘾"的问题,是需要治疗的。对于吸毒人员,由于存在显著的社会危害,有专门的法律来约束。但是毫无疑问,他们是一类疾病,需要治疗。特别是酒精依赖患者,自行突然戒酒可能会在几天后发生严重震颤、意识障碍,甚至可能会致命,必须通过专业人士处理。

在中国,酒精药物使用障碍比例仍然是很高的,12个月患病率为1.94%,终生患病率为4.7%,而且很多与其他精神疾病共病。以酒精依赖伴发精神障碍来讲,几种情况均可能表现精神异常:一是戒断症状,焦虑、失眠、手抖、觅酒行为,严重的不但会出现震颤谵妄(也就是严重的震颤,意识和精神错乱,生理功能的紊乱),更严重的可能导致死亡;二是精神病性症状,出现以视物显小性幻觉为主,看到小虫子,或者幻听、鲜明的幻视,因而对骂,甚至冲动;三是慢性脑功能损害,遗忘综合征,严重的记忆缺失,虚构一些事实来填补缺失的记忆,并信以为真。

经过解除酒瘾后的患者,部分可能由于长期饮酒带来的脑功能损害,仍伴有一些精神病性症状和记忆力下降,因此常常存在精神、智力问题,一般被评为精神残疾。

(十)其他疾病

强迫症:虽然不影响其智力、判断力,但致残率也比较高。其症状主要表现为反反复复检查、询问、数数,甚至要求别人也配合他,严重地影响正常生活,而且治疗起来比较困难,一般需要心理与药物的协同治疗。

抽动症:通常起病于儿童青少年,患病率可达 3%,部分可持续到成年。可能表现为不随意、突发、重复、非节律的抽动,可发生在单个或多个部位,如眨眼、耸肩、转肩、踢腿,甚至蹦跳、拍打自己,部分患者可出现清理喉咙、喊叫或骂脏话,紧张或受刺激时发作频繁。其治疗主要是抗精神病药物,只不过剂量略低。有些孩子经过充分治疗,还是很难完全控制,延续到成年后少数会出现关系妄想、被害妄想等精神病性问题。

脑瘫、脑血管疾病患者有些由于伴发精神行为的异常,也可以办理精神残疾。

第二章 精神残疾

患上精神疾病就一定是精神残疾吗?并非如此。多数的精神疾病,甚至严重精神障碍经过规范的治疗,可以保持临床稳定,并不一定会导致残疾。依据精神残疾的定义,只有在精神障碍未愈,影响了患者生活和社会参与的情况下,才会用到精神残疾这个词。

一、精神残疾及致残原因

精神残疾是指各类精神障碍持续1年以上未能治愈,存在认知、情感和行为障碍,以致影响其日常生活和社会参与的一种状态。

精神残疾的概念要注意把握以下几点:①这里是指病情,而不是病程;②不论治疗与否,只要符合上述条件,均应判定为精神残疾;③必须有社会功能的缺陷,包括:表现在个人生活、家庭、社会交往和职业能力等几个方面不同程度的下降;④精神分裂症中有相当一部分就是精神残疾者,但不等于精神残疾就指的是精神分裂症;⑤尽管精神分裂症是导致精神残疾的主要疾病,但情感障碍、脑器质性精神障碍、精神活性物质所致精神障碍等也可以导致精神残疾;⑥严格来说,精神残疾应称为精神病性残疾,因为智力残疾本身虽然也属于精神残疾,但智力残疾在国内已经被单独列为一类。

由于各种精神障碍在精神病理学上的差异,不同的精神障碍所导致的精神残疾也有不同的特点,如精神分裂症所致的精神残疾是以思维贫乏、情感淡漠、意志减退为主;而精神活性物质所致精神障碍导致的精神残疾则表现为痴呆、妄想、情绪障碍及人格改变等。

计算各类精神障碍患者中的残疾比例,发现除酒精使用障碍等疾病外,大多数精神障碍的致残率均高于30%,其中精神分裂症的致残率为58.91%。由于大部分功能性精神障碍的病因至今尚不明确,生物、心理、社会等因素可能参与了精神障碍的发生和发展过程,精神残疾的原因也会涉及到以上几个方面。

疾病自身的特质是导致残疾的基础原因。某些精神障碍本身即是致残性疾病,一旦发生就不可逆转。如阿尔茨海默病;有些精神障碍虽不是致残性疾病,但致残率很高。如精神分裂症患者中仅有 1/3 经过治疗后会得到彻底缓解,另外有 1/3 经过治疗后症状可以得到部分控制,社会性功能会受到部分损害,最终还

有 1/3 患者将走向衰退和残疾。

精神障碍患者维持治疗困难也是导致残疾的重要原因。大部分初发的精神障碍患者经过系统的精神科药物治疗,疗效相当好。但病愈或出院后的患者往往自行减药或停药,不能有效地维持治疗,会导致病情的反复发作,成为难治性精神障碍,最终发生精神残疾。大量的临床实践和研究报告认为,抗精神病药物的维持治疗对预防复发非常重要,能坚持维持治疗者复发率低于33%,不能接受维持治疗者复发率高达83%。

致残的另一个重要原因是社会对精神障碍患者的歧视。社会上有相当一部分人精神卫生知识匮乏,对精神障碍缺乏正确的认识,即使自己的亲人出现明显精神异常,也不知道这是一种疾病,更愿意用"压力大"、"受刺激"等为其开脱。还有些人,明明知道是精神异常,也不愿意去精神专科医院检查,更不愿意服用药物,排斥精神疾病,认为得了精神疾病是一种耻辱的事情。尽管这些年来精神疾病患者得到了国家和社会的关心和扶助,精神卫生工作者更是做了大量卓有成效的工作。但是,精神障碍患者受到冷落、歧视的现象还是会经常发生。因此,许多精神障碍患者本人或家属不愿意让外人知道,不愿意参加各种康复训练,不愿参与各种社会活动,甚至一些亲属不愿意让家中的精神障碍患者办理残疾证。社会的歧视导致精神障碍患者远离人群和社会,更容易造成精神残疾。

二、精神残疾的预防

预防、治疗和康复是精神障碍全程治疗中三个不可分割的组成部分。由于多数精神障碍治疗效果往往不理想,常导致某种程度的精神残疾,因此预防就显得更为重要。

(一)精神障碍的三级预防

- 三级预防就是在疾病的病前(易感期)、病中(发病前期)和病后(发病期和转归期)各个阶段采取相应预防措施。
- 一级预防即病因预防,是通过消除病因或致病因素,增强保护因素,从而达到防止或减少精神障碍发生的目的。主要内容包括:消除病因、避免诱因;加强遗传咨询,防止近亲结婚,做好围生期保健等;加强精神卫生知识的普及;定期进行流行病学调查;针对个体发育不同阶段的特点,做好预防工作。
 - 二级预防的重点是早期发现、早期诊断、早期治疗,并争取完全缓解和良好

的预后,防止病情的复发。早期发现并早期诊治对各种精神障碍的病程转归及预后都起到积极的作用,尤其是逐渐起病而症状隐匿、不易被人发现的患者,如能早诊断、早治疗而不延误病情,对预防复发以及减少精神障碍的慢性化有很重要的意义。克服"家丑不可外扬"的心态,这是精神障碍能够早发现、早治疗的关键。研究发现,从发病到开始接受系统治疗这段时间的长短与病情的预后有密切关系,时间越长预后越不理想。在精神障碍的治疗方面,目前已有有效的治疗药物、心理治疗和康复训练方法等。全程不间断按时按量服药,是达到最好效果的第一要素。维持治疗,预防复发,是医生、家属、包括患者自己一个非常重要和艰巨的任务,这对避免出现精神残疾意义重大。

三级预防的要点是防止疾病复发,做好精神残疾者的康复训练,最大限度地促进其社会功能的恢复,尽可能地减少精神残疾的发生,延缓疾病衰退的进程,提高患者的生活质量。其主要内容包括:①医务人员、精神疾病患者和家属、社会和政府各个部门共同合作,构建防治康复体系,建立健全三级社区精神障碍防治网;②做好康复管理工作,促进精神障碍的医院内康复和医院外康复。特别是医院外康复,即精神障碍的社区康复,并不是简单的医院康复的延伸,要求做到"个性化、整体化、长期化",既要求社区要有康复规划,也要求对个人有具体实用的服务措施;③加强巩固治疗,防止疾病恶化;④开展多种形式的心理治疗和康复训练,预防精神残疾。

(二)各年龄段预防精神残疾的重点

精神障碍早期症状不明显、不恒定、不典型,起病较慢。一般表现为人格改变和行为异常,如对亲属、同事或同学的态度从热情变得冷淡,从勤快逐步变得疏懒,不注意个人卫生,不收拾房间,从过去的循规蹈矩逐步变得不遵守纪律,不拘小节;也可表现为不明原因的焦虑、抑郁,夜眠差,注意力集中困难,学习成绩明显下降等;还可以表现为做出一些常人无法理解的决定,如可以毫无原因地决定放弃一份很好的工作,突然决定退学,突然出现攻击亲属、同学或同事的行为等。此时出现的症状往往是断续的,患者对症状的解释也似乎合情合理的,加上患者此时其他方面基本保持正常,所以很容易被忽略。一旦怀疑自己或家庭成员、邻居、同事、同学等周围人有明显的言语或行为异常,应及时去专业的医疗机构检查。

与此同时,更重要的是积极学习了解精神卫生知识,减少精神障碍的发生。加强培养良好心理素质和身体素质,养成良好的生活习惯,采取正确的方式应对各种生活事件,减少应激造成的不良心理反应;利用社区资源,建立足够强大的社会支持网络;积极寻求医疗帮助,早期预防从而延缓或减少精神障碍的发生。

1.母孕期及婴幼儿期。个体的发育成长是从胎生期开始的,妇女在怀孕后应注意防止感染、中毒、外伤和营养不良。孕妇的情绪应保持稳定、愉快,还要注意营养,杜绝不良嗜好。对婴幼儿要注意情感的交流,满足婴幼儿的情感需要。父母特别是母亲的良好的心理防御机制,对孩子的精神健康特别重要。千万不能忽视孩子的情感和行为的表达。

2.儿童青少年期。儿童青少年期是人生易感性和可变性最大的时期,对成年后人格的形成至关重要。在此期间没有很好的处理可能会出现各种精神创伤,并可能继发其他精神障碍。学龄期儿童要加强学习兴趣和能力的培养,特别是良好生活习惯的培养,注重儿童的生活环境,及早发现儿童的不良行为,如依赖性、自我为中心、懦弱、追求完美等,应及时给予纠正。青少年期是自我意识不断发展和形成的时期,要加强青少年对自己的认识和评价的指导,正确对待学习动机、父母与子女代沟问题,处理好青少年在交友过程中出现的各种各样的问题。进入青春期,随着生理的成熟,心理也发生了一系列的变化,由依赖的、被照顾的、按成年人规定的规范生活的童年,过渡成为独立、负责任的成年。青春期面临升学、就业和婚姻等重大生活事件,也是多种精神障碍的高发期,要了解焦虑症、抑郁症、双相情感障碍、精神分裂症等各种精神障碍的早期表现,以便及早转入二级预防。

3.中年期。中年人承担着家庭、社会的双重压力,需要考虑赡养老人、抚育子女、发展事业、维系人际关系、保证健康与防治疾病等问题,往往会出现精神紧张、焦虑、抑郁、疑病、敏感多疑、自卑感增强等问题。因此,中年人要注重劳逸结合,能取能舍,保持平衡的心态和积极向上的乐观情绪。

4.更年期也是精神障碍的高发时期,尤其是女性。可能由于身体内分泌改变、自主神经系统功能紊乱以及大脑皮质兴奋和抑制的不平衡,有些人会出现明显的情绪和心理改变,从事脑力劳动的职业妇女症状更为严重。这是由成年向衰老过渡的必然规律,因此要有意识地进行心态调整,保持良好的家庭内、外人际关系,

为进入老年期做好充分的心理准备。在出现明显焦虑、抑郁情绪、失眠等精神症状时,要采取正确的应对方式,或者尽早到心理、精神科门诊就医。

5.老年期。老年人各种生理功能逐渐衰退,如听力减退、记忆力减退、视力下降、生活能力下降等,躯体疾病逐渐增多;离开自己熟悉的工作岗位,逐渐脱离社会工作。很多人往往在这个时期又同时忍受着丧偶的痛苦,失落感、孤独感、情绪低落和情绪不稳定是这个时期最主要的特点,易于发生各种老年期精神障碍,如老年抑郁症、老年痴呆等。老年人也一直是自杀的高危人群之一。因此,要注意老年人精神健康的保健工作。老年人要主动注意角色转换,承认客观现实,安排好自己的晚年生活,做到有所为,有所不为。接受由于年龄增大带来的生理变化,建立新的人际交往圈,多参加社会活动,学习新知识,拓展兴趣爱好,从而避免老年精神卫生问题的发生。

三、精神残疾的评定

在动员社会各种力量全力做好残疾预防的基础上,对于已经进入残疾状态的障碍者,需要做好支持和救助的工作。

精神残疾受《中华人民共和国残疾人保障法》的保护。法律规定,残疾人在政治、经济、文化、社会和家庭生活等方面享有同其他公民平等的权利,残疾人的公民权利和人格尊严受法律保护,禁止歧视、侮辱、侵害残疾人。

精神残疾评定的主要目的有:(1)确定患者社会功能的缺损状况及残存的精神症状;(2)根据患者的主要问题及环境状况,确定康复方案和康复程序;(3)作为资源配置、人员配置的依据;(4)实施康复干预后的效果评价,并据此做出下一步的康复措施。精神残疾的评定直接体现社会的关爱与公正,不仅是严肃的学术性工作,还是一项政策性很强的政府行为。被评的精神残疾者可以获得相应的救助与福利,和/或被减免某些责任,获得特殊的照顾。

精神残疾评定时需要注意不同方面应由不同的人员进行。精神科医生全面评定残余精神症状及精神缺损状态;精神科护士主要评定生活自理能力、异常行为对日常的影响和依从治疗情况;心理工作者主要评定人格改变和认知缺损程度、应激处理能力及防御方式;社会工作者主要评定人际资源、社会资源利用及开发的可能;职业治疗师主要判定职业功能现状及可开发潜力等。可能情况下,精神残疾者本人及照料者也要参与评定。

我国现行的残疾评定标准采用世界卫生组织残疾评定量表(WHO-DAS II),它也是我国第二次全国残疾人抽样调查时所使用的精神残疾分级标准。主要方法是依据临床医生从患者、家庭成员、病历记录或其他书面记录以及对患者观察等获取的资料进行判断。WHO-DAS II 适用于 18 岁及以上人群的精神残疾评级。评定时限为最近 30 天,包括理解与交流、四处走动、自我照料、与他人相处、生活活动和社会参与 6 个维度,共 36 个条目。所有条目都直接根据 ICF 的 "活动和参与分类"进行描述。量表为五级评分:①无残疾;②轻度残疾;③中度残疾;④重度残疾;⑤严重残疾。一般原则是"就低不就高"。为避免可能出现的争议,对于两岁以下的儿童不进行精神残疾评定。对于 2-17 岁疑似者,评定人员使用精神残疾相应等级的适应行为进行分级评定;对于 18 岁及以上疑似者,评定人员使用WHO 残疾评定量表进行残疾评定。

四、精神残疾的分级

18 岁以上(含)精神障碍患者根据 WHO-DAS II 分数和下述的适应行为表现, 18 岁以下者根据下述的适应行为的表现,把精神残疾划分为 4 级。

精神残疾一级: WHO-DAS II 值≥116 分,适应行为严重障碍。生活完全不能自理,忽视自己的生理、心理的基本要求;不与人交往,无法从事工作,不能学习新事物;需要环境提供全面、广泛的支持,生活长期、全部需他人监护。

精神残疾二级: WHO-DAS II 值在 106~115 分之间,适应行为重度障碍。生活大部分不能自理,基本不与人交往,只与照顾者简单交往,能理解照顾者的简单指令,有一定学习能力;监护下能从事简单劳动。能表达自己的基本需求,偶尔被动参与社交活动;需要环境提供广泛的支持,大部分生活仍需他人照料。

精神残疾三级: WHO-DAS II 值在 96~105 分之间,适应行为中度障碍。生活上不能完全自理,可以与人进行简单交流,能表达自己的情感;能独立从事简单劳动,能学习新事物,但学习能力明显比一般人差;被动参与社交活动,偶尔能主动参与社交活动;需要环境提供部分的支持,即所需要的支持服务是经常性的、短时间的需求,部分生活需由他人照料。

精神残疾四级: WHO-DAS II 值在 52~95 分之间,适应行为轻度障碍。生活上基本自理,但自理能力比一般人差,有时忽略个人卫生;能与人交往,能表达自己的情感,体会他人情感的能力较差,能从事一般的工作,学习新事物的能力

比一般人稍差;偶尔需要环境提供支持,一般情况下生活不需要由他人照料。

五、残疾人证的办理

《中华人民共和国残疾人证》(简称残疾人证、残疾证)自1995年统一制发以来,对保障残疾人合法权益发挥了积极的作用。

精神残疾鉴定是《精神残疾人证》发放管理工作中最基础性的工作,残疾鉴定的准确性与否,直接关系到残疾人的切身利益。鉴定均由指定医院按照中国残疾人联合会文件(2008年10号)要求的《第二次全国残疾人抽样调查残疾标准》进行。

- (1)凡需鉴定者,根据申领自愿、属地管理的原则,符合鉴定条件者到户口所在地的残联领取残疾鉴定申请表,按要求填写后,经街道(乡、镇)及残联盖章后,到指定医院进行鉴定。准备近期二寸彩照四张。
- (2)需家属(知晓患者病情的监护人)或单位了解情况的有关人员,陪同来做鉴定,同时带上病历等既往诊疗记录。鉴定预约时间,以相应残联通知为准。
- (3)鉴定医师应严格按照《精神残疾评定标准》,进行精神残疾的鉴定,规范书写鉴定结果,写明残疾类别和残疾等级,等级必须用罗马字母书写,写明残疾原因和致残时间。对不符合残疾人条件者写明结果,并注"不符合残疾人标准"字样。字迹要清楚,不得潦草和涂改。
 - (4)鉴定结果由医院直接送到相应残联。
- (5)由相应残联通知患者家属领取残疾证。患者及家属可以在中国残疾人 联合会网站上查看残疾证办理的进度。

精神疾病治疗一年以上未愈,需要长期服药治疗的患者,应该积极申请办理残疾证。办理残疾证,不是仅为了可以及时获得国家福利待遇,更不要认为办理残疾证就会证明自己是个没用的人了。实际上,加入到群体和组织当中来,更有益于在群体的帮助下康复并找到自己新的发展方向,有益于国家统计和制定政策,也有益于学法懂法,更好地维护残疾人的权益。

小经验: 办残疾证的利与弊(雨儿)

到底该不该办残疾证,何时办,可能困扰着每一位精神疾病患者。2009年我在北京市海淀区办理了残疾证。下面我就谈谈办残疾证的利与弊以及自己的建议,希望对大家有所帮助。

办残疾证的好处是:

- 1. 免费乘公交车(地铁除外)。
- 2. 免费进公园。
- 3. 如果你是精残(即精神残疾)一、二、三级,可以享受重残补助或免费上三险,二者选一。具体的补助金额和三险的报销比例,视各区情况而定。
- 4. 如果你是精残一、二、三级且是独生子女,每月给你的父母各一二百元的独生子女伤残抚慰金。具体金额视各地区情况而定。
- 5. 此外,如果你办理了残疾证,还可到各社区的温馨家园活动,如果被选入职业康复站劳动每天也能拿到10元到数十元不等的补助。
 - 6. 还可以享受医院的免费服药、助残券等福利。
 - 7. 如果单位录用了残疾人,可以对单位减免部分税收。

办残疾证的弊端是:

首先,如果你办理了残疾证,会有更多的人知道你患有精神疾病,你能不能 承受,是你首要考虑的问题;其次,持有精神残疾证找工作会有难度。不过,也 不能说办了残疾证就百分之百找不到工作。我听说海淀区某街道招收了11名精神残疾人作为残疾人协管员,这与街道领导的胆识与魄力有着直接的关系。

以上是办残疾证的利与弊,您究竟办不办残疾证,自己需要三思而后行。

第三部分 自助互助康复 第一章 精神障碍的自助康复

精神疾病患者大多缺乏自知力,对自身疾病并不认可甚至坚决否认,因此缺乏主动治疗和改变的愿望,其康复工作开展起来很难。如何让患者由被动接受康复训练,转向主动参与康复,培养其积极的生活态度,需要我们开动脑筋,展现智慧,调动患者周围的所有资源,助其实现由被动向主动的转变。

一、精神康复的"复元"理念

精神康复相关内容本身虽然有较强的专业性,但同时又。考虑到我国的现况,并参考国外经验,应建立一种符合障碍者需求,对专业人员数量要求不高,能充分利用康复技能,让更多患者和家属受益的服务模式。因此,自助康复和互助康复就显得格外重要。

将自助互助康复服务模式纳入社区精神卫生服务,一方面可以缓解社区精神卫生服务人员不足的状况,另一方面患者及家属专家(简称 UFE)可以在社区康复模式中扮演重要角色。病友同伴、UFE 模式,实际上就是把患者自我照料和社区非正规性服务结合在一起,就是把同伴辅导员、康复者和家属培养成专家,参与精神康复社区服务,这种做法具有积极的创新和开拓意义。

精神康复的目标是促进功能受到严重影响的个体复原、融入社会和提高生活 质量。精神康复服务是协作的、以人为导向的和个性化的,原则上包含两项基本 干预,即发展技能和发展环境支持,专注于个体发展技能和需要的资源,以提高 他们成功和满意地生活、工作、学习和选择社会环境的能力。

精神康复也称为心理社会康复,采用的是整体的康复策略,着眼于个人的心理和社会需要,而不仅仅是关注疾病的表现。精神康复的最新发展融入了"复元"的概念。

复元(recovery)的概念,也有人翻译为"复原"或"恢复"。复元理念是"一种与个体密切相关的、独特的过程,在这个过程中个体的态度、价值观、情绪、目标、能力和角色等发生变化;是一种生活方式,这种方式下个体虽受疾病限制但仍感到满足和充满希望,并能做出贡献;复元理念包含了超脱精神疾病的灾难性后果而不断成长并在生命中找寻新的意义和目标"。

复元是一个独特的个人经历,这个经历包括改变个体的态度、价值、感觉、目标、技巧和角色。通过这些改变,患有精神疾病的个体能够在疾病

的限制中享受到生活的满足感与希望。

对躯体疾病来说,复元指的是治愈或称痊愈,而对精神障碍来说复元指的是重整精神障碍者的人生目标,适应精神障碍给他们带来的影响,复元是精神康复过程的最终目标。

复元 (recovery)

复元就是指患者虽然受到疾病的影响 还可以过着有意义和有目标的生活。

每个人的复元之路是独一 无二的。由于复元是基于 开发一个人新的自我形象, 一个人达到复元的目的有 不同的道路,精神康复服 务与每个人的恢复过程的 独特性密切相关,有效的 精神康复服务方案要尊重 多样性,提供多样的个性 化的服务。

复元的涵义:美国药物滥用和精神健康服务管理局(SAMHSA)提出复元理 念的基本内容有10项:①自主自决:强调精神疾病患者是自己生命的享有者和 决策者,相信他们能够行使选择权,决定自己的康复历程,同时能承担选择的结 果。②个体化服务:认为每位精神疾病患者的需求都是不同的,复元理念的开展 应该以个体的特点为基础。③赋权:精神疾病患者拥有权利,可以自主选择适合 自己的康复服务,可以参与有关其康复的所有决定,可以和其他人一起生活,表 达他们的愿望。④整体性:复元理念强调整体,认为精神疾病只是个体生命中的 一小部分,不是全部。复元不聚焦于消除症状或稳定病情,而是注重于个体全方 面参与,覆盖生活的不同层面,强调个体作为整体的重要性及个体的各个部分相 互依存。⑤起伏中成长:个体的康复不是一步一步逐渐上升的过程,而是有起伏 的。在这个过程中,精神疾病患者可能遭遇挫折或病情复发,但这些困难都是个 体成长所必需的。⑥重视个体优势:强调建立和发展个人的资源、个人内在所具 有的多种优势和能力;通过建立优势,重拾自信,使个体能够以新角色重新参与 生活。⑦同伴支持:精神疾病患者相互之间不但可以分享自己的康复经验和生活 技能,同伴的成功经验更可成为榜样,同伴支持鼓励精神疾病患者之间互相效仿 互相学习并勇于做出尝试。⑧尊重:尊重每一位精神疾病患者的价值,尊重每一 位精神疾病患者的独特性,不因其患有精神疾病而歧视。 9个人责任感:精神疾

病患者有照顾自己、参与自己精神康复的责任,他们需要在康复过程中体验和明晰自己,并将复元理念中学到的经验赋予意义。⑩希望:复元理念提供美好的愿景,相信精神疾病患者可以跨越困难和障碍。希望是复元的推动力,可以帮助启动整个复元过程,并使其延续。

随着社会的发展,健康已不再仅仅被视作是疾病本身的问题,而是涉及身体、心理、社会的综合问题。精神疾病的康复,也不仅仅停留在医院的诊断、服药,



精神康复的最终目标

而是倡导社会如何提供更多支持,减少阻碍,与患者共同努力认识疾病、积极康复、参与社区生活。精神康复的终极目标,是通过复元实现社区融合,提升个体的生活质量。

二、如何开启精神康复的复元之旅

根据精神康复的复元理论,精神障碍患者成为自我康复的主体,应在康复医师的指导下积极参与个人康复计划(ISP)的制定与实施,并在出院以后坚持继续康复努力。

一般情况下,住院患者症状减轻后,主要是在社区和家里接受治疗。由于患者及家属对精神疾病的认识有限,常常会被一些问题困扰:"应当如何治疗护理?复发的征兆是什么?"这些都是精神疾病患者及家属应当了解的,医护人员需要将疾病康复方面有用的信息传递给患者和家属,患者或康复者本人也需要积极了解相关知识。

(一)精神康复从心理健康开始

由于人们对精神疾病存在偏见和误解,对患者多持负性态度,影响了患者的

心理健康,使其产生自卑、退缩、病耻感等心理问题。心理社会因素可以直接引起精神障碍,或者间接诱发精神障碍,也可以导致精神障碍反复。出院或初诊精神疾病患者和家属虽然迫切地需要有关精神疾病的知识,却不愿主动地寻求帮助。因此,心理教育是必要的。

心理教育是由精神卫生工作者向精神疾病患者和家属传授有关疾病的系统 化和结构化信息,以协助其更有效地应对疾病,其内容不仅包括疾病的病因、诊 断、症状、治疗和预后等,还涉及家庭支持、危机干预等方面的知识。心理教育 的核心是通过教育增加患者和家属有关精神疾病的知识,帮助其正确认识疾病, 维护和增强患者及家属的心理健康。

研究表明,家庭心理教育可以推迟患者的病情恶化或住院 6~9个月。心理教育项目使患者 2 年内的再住院率从 58%降至 41%,住院时间从 78 天降至 39 天;可以提高精神疾病患者的社交和职业能力,减少压力,加强家庭成员对于患者能提供的专业支持及社会支持。短于 6 个月的家庭心理教育也有积极作用,包含提高患者治疗依从性,增加家庭成员相关精神障碍知识,改善家庭关系。

心理教育一般在医院、社区或患者家中进行,可以仅患者或家属参与,也可以患者和家属共同参与。家庭心理教育包括家人支持、教育,在危机时刻寻求帮助、训练一些解决问题的技能。这些都可以减少精神疾病的复发,同时也减轻家庭的负担。

心理治疗方法还有认知行为治疗(CBT)。CBT 是一组通过改变思维或信念和行为的方法来改变不良认知,消除不良情绪和行为的结构性短程治疗方法。最初主要针对抑郁症、焦虑症等精神障碍的治疗;直到近20年,精神分裂症的CBT 才被逐渐重视起来。研究显示出较佳的临床效果,包括幻觉和妄想症状的减少或消除;重点改善患者以下几方面的社会适应功能:工作、生活满意度、人际关系及家庭功能。

(二) 营造良好的家庭干预环境

家庭是精神疾病患者一生中最坚实的支柱。出院患者大部分要返回到家庭中生活,家庭关系与家庭支持的好坏是影响精神疾病康复结局的重要因素,也决定了整个家庭将承担什么样的疾病后果。

患者的家庭需要对患者担负起照料和监护责任,积极参与医院等康复机构的

康复训练,在配合治疗精神障碍的同时,创造条件帮助患者进行生活自理能力、社会适应能力和职业技能等方面的训练,以减少残疾和社会功能损害,促进康复,防止精神障碍复发。家庭成员不要因为焦急于病情,自己不知所措或情绪崩溃,更不要对于患者过度指责或保护。家属的积极参与,并不是要将康复的责任推卸到作为监护人的家属身上,而是要通过家庭的参与,共同合作努力减低疾病影响,促进复元、社会融入及提升生活质量。

在家庭中,家属可以扮演多种积极的角色,如:护士的角色,关心、照料患者的生活;医生的角色,向患者讲解各种药物的作用,督促他遵医嘱服药;朋友的角色,诚恳地交换意见、讨论问题;长者的角色,督促患者去完成那些他不愿做、却必须要做的事,比如定时休息、生活自理、门诊复查、按时按量服药等。

家属可以成为照顾患者的专家,患者康复过程的密切观察者和患者背后的坚强支柱。家庭干预的内容主要包括:提高家庭对疾病的认识;支持、关心家庭中的照顾者;促进家庭中其他成员的成长;教会家庭一些具体的应对措施;促进家庭内部的交流;提高服药的依从性;减少指责和过度保护;建立对未来的自信心;鼓励家庭建立家庭以外的支持网;帮助家庭减低对疾病完全恢复的期望值。

家庭干预要把重点放在改变家庭成员的人际关系上,去发现和解决与个体心理障碍发生、发展有关的家庭内部因素,改变患者原来不适应的家庭关系,重塑有利于患者的良好的居住环境。

对患者及家庭成员进行相关知识教育,积极开展家庭治疗,能唤起良好的家庭支持与家庭互动,提高家庭的监护质量,从而提高患者服药依从性,对巩固疗效、预防复发非常重要。良好的家庭干预治疗还能给医生及时提供患者在院外的信息,以便及时调整治疗方案,并保证药物维持治疗的有效完成。

有效的家庭干预至少需要 6 个月,长期的家庭干预(大于 9 个月)可显示出持久的疗效,持续 2 年或更长。

(三)积极配合坚持治疗

治疗精神障碍原则上是要采取综合措施,以药物治疗为主,同时辅以心理治疗、康复训练等辅助治疗手段。不愿意接受治疗、不正确治疗或不规律服药,都会导致病情延误、难以治愈或复发。恢复期的患者也要维持用药治疗。经验证明,停药后半年内复发率很高,复发次数越多治疗就越困难,特别是针对首次发作的

患者,维持治疗、预防复发特别重要。

(四)参与适合的技能训练

精神康复者的技能与康复训练后结果显著相关。精神疾病患者,特别是青少年发病的患者,由于在成长过程中受疾病影响,常常表现出多种技能缺陷。有些技能可能由于疾病的原因从来没有良好地发展,或由于长时间不使用而衰退。技能的缺乏阻碍了患者完成一些必要的任务,比如协调社会关系、疾病的自我管理、参加娱乐活动、理财及基本的自我照顾。技能训练涉及的内容较广,包括生活技能、社交技能、学习技能、职业技能训练等。

1.社会和独立生活技能训练,目前有两种较为成熟的模式

- (1) Liberman R.P.的社会独立生活技能训练程式。该项训练程式包括基本交谈技巧、娱乐休闲、药物自我管理、症状自我管理、回归社会技能等模块。每一模块都设计了训练者手册、患者练习薄和示范录像带,专门教授一种技能。例如,在药物自我管理模块中,重点教会患者如何礼貌地向医生询问自己所服药物的种类、剂量和益处。这个程式已被翻译成23种语言,超过30个国家使用。
- (2) Bellack 将精神分裂症患者社交技能缺陷的表现概括为:不会主动发起谈话、难以表达自身情感和解决现实问题的能力差等多个方面。社交技能模式 (social skills model)将社交技能总结为以下三方面:接受技能、处理技能和表达技能。接受技能指准确判读社交信息的能力,包括对表情、声调、姿势和谈话内容、上下文关系等的察觉判断;处理技能包括对社交信息的分析,以及对当前信息和历史信息(包括对方以前的社交行为方式和自己的社交经验)的整合;表达技能是指合理的语言表述,恰当的姿势、表情、动作等。

精神分裂症患者缺乏流畅地配合使用以上三方面技能的能力,因而他们在建立和维持社会关系,以及独立生活和就业方面就受到了影响,并严重影响了他们的生活质量和社会功能。

2.作业治疗(OT)

在精神疾病患者的康复过程中,作业疗法是一项重要而有效的医疗措施,目的旨在通过让患者参加一些适合其病情需要的生产劳动,来改变患者的精神状态,消除病态表现,促进患者的康复。生活中往往有这样的体会,当一个人因为某件不顺心的事而心烦意乱时,如果能听上一段自己喜欢的优美乐曲或者看一场

精彩的电影,或者去伺弄平素精心栽培的花草,很快就会驱散原来的烦恼。虽然精神疾病患者与健康人有所不同,但相宜的生产劳动同样会刺激患者的大脑皮质,把他的思维和行为引导到所从事的活动中,以减轻精神疾病的症状。而且生产劳动过程也可以为患者建立了一个良好的社会环境,使其精神振奋,获得精神上的愉悦感。因此力所能及的劳动,既可以锻炼身体、增强体质,又可以在患者彼此的交往接触中培养感情,解除与世隔绝的状态,恢复正常的社会关系。实际上,参加生产劳动不仅对患者是一个学习知识和劳动技能的好机会,可以培养其独立自理能力和自信心,为其创立相宜的工作环境,促进康复,还可以为社会增加财富。

作业疗法的内容和方式,要根据患者的具体情况制定。可以安排患者做些自己感兴趣的编织、缝纫、装订、绘画等细心的作业,把注意力引导到工作上,使之无法分心;或者组织他们参加室外集体劳动,譬如饲养猪、鸡、鸭等,种植果木、花草、蔬菜等;或者给他些破旧被单、衣服等,撕成长条扎墩布。进行作业过程中,可以放些优雅动听的音乐,发挥抚慰作用。要及时肯定患者的劳动成效,不断鼓励和表扬,克服其自卑、自责和无能的想法,使其建立自信心。可以创造条件,如做游戏、欣赏音乐、舞蹈等等,使患者互相交往,保持愉快情绪,消除寂寞和无聊感,增加生活的乐趣。

3.职业康复

职业康复不仅是一种治疗方法,它还是一种系统,是帮助残疾人就业的重要 领域。国际上,很多研究者认为就业是康复的重要指标。

精神疾病患者出院后在就业上面临众多的困难,特别是在获得竞争性工作上。竞争性工作包括如下条件:每周工作20小时以上,全职或者兼职,工作场所大部分的员工是精神正常的人,经常接触的是精神正常的个体,并且工资在最低工资线以上。

研究发现,只有 20%-30%的出院后精神疾病患者找到了全职的竞争性工作,但对于慢性精神疾病,就业率只有 15%。为帮助精神疾病患者出院后重新找到工作,精神康复工作者设计开发了多种职业康复方法:

(1)日间治疗。给予那些无法参加庇护性就业或者竞争性工作的出院后精神疾病患者提供日间照顾和训练活动。主要内容包括:日常生活技能训练、心理

教育和咨询、职前技能训练。具体训练项目包括很多手工装配活动、群体活动、 娱乐休闲活动等。在日间治疗项目中,提供基本技能训练和日间照顾是首要目标, 帮助就业是次要目标。

- (2) 庇护性就业。指由政府、医院等企事业单位或者非政府组织提供工作场所,帮助出院后暂时无法参加竞争性工作的精神疾病患者,提供实际工作培训,培养工作技能。研究显示,庇护性就业中的患者在技能水平和自信心等方面有所改善,但获得竞争性工作的比率较低;2年后仍然维持工作比例更低。
- (3)职业俱乐部(会所)。职业俱乐部(会所)在美国纽约州发展起来,给每个参加俱乐部的患者提供模拟的工作。出院后患者可以自愿参加俱乐部,选择他们愿意尝试的工作。职业俱乐部的主要目标是帮助出院的患者逐步接受教育、常规技能培训和工作训练。俱乐部成员负责操作俱乐部的日常运作,比如准备午餐等,工作时间与常规工作时间一样,没有报酬。俱乐部职员协助患者一起工作。如果俱乐部成员认为自己已经具有足够的能力,俱乐部则帮助他们参加其他的就业计划,比如过渡性就业。在职业俱乐部中,帮助出院的精神疾病患者就业是重要的目标,但不是唯一目标。
- (4)过渡性就业。过渡性就业是职业俱乐部的一种特殊形式,指康复工作者通过和雇主协商,帮助出院后的精神疾病患者在真实的工作场所找到短期的工作机会。工作岗位属于职业俱乐部所有,工作时间一般短于6个月,每周的工作时间一般短于20小时,患者薪水逐步提高,但往往低于最低工资水平。过渡性就业具有一定的职业康复效果。

4.精神康复实施过程中的注意事项

精神康复实施过程,包括自助康复和社区康复,都要在医生的指导下进行。

- (1) 康复评估:由医生进行,包括:描述性评估,主要是指明目前患者技能状态以及康复后回到其生活环境后对生活技能的要求,以及患者对自己应具备的技能的愿望。功能性评估,是评估障碍者在特定环境下拥有或者缺少的技巧,把注意力聚焦在长处上比聚焦在缺陷上更重要;资源评估,指一些能够帮助达到目标的资源,譬如:交通工具、特殊训练等。
- (2) 康复计划:应按患者的康复评估做出个体化康复计划,有步骤地达到 预期目的。其内容包括障碍者选择的生活环境、功能评估和资源评估,以及达到

康复目标的最佳途径。康复计划要做到:①循序渐进,先学比较容易的技能。第一个学习计划必须按期完成,能够学会,有利于增强信心。②每个学习的步骤在计划中详细列出。③康复治疗师分工要明确,每个治疗师负责一个训练内容。④有评价计划,对不同的训练内容,制定出不同的评价间隔。康复计划也应该列出一些在功能和康复评估中发现的关键技术和资源的缺陷,以确保康复过程从评估阶段到计划阶段保持连续性。

- (3)康复措施:康复干预措施是指获得所需技巧、行为、资源的策略,需具体、客观、可以测量,并包含时间描述,信息也要记录在康复计划中。康复干预的主要类别是技能发展和支持或资源的开发。在患者住院阶段,实施康复计划时,应邀请家属或其他照料者参加,让患者家属或其他照料者学会在家中继续进行技能训练。
- (4)注意事项:①精神康复要从急性期开始,贯彻整个疾病过程。将精神康复作为临床治疗最后一站的观点,贻误了最好康复时机,是不可取的。②精神康复要由障碍者自我主导:作为康复服务的使用者,关涉自己今后的生活品质,障碍者应积极参与到精神康复过程的每一个环节,包括康复目标选择、康复计划和实施、促进目标实现等。康复治疗师与障碍者应该拥有一个共同的康复目标。③环境的选择是精神康复计划的一个方面:精神康复关注怎样使康复对象在自己选择的特定环境中过着感到成功和满意的生活,包括工作、学习和社会交往。在所选择的环境中让必要的技能和资源得到成功发展,使症状或消极行为在所选择的环境中不会成为突出问题。④障碍者要承担有价值的社会角色:要从障碍者一生的角度考虑康复重点。治疗师除了注重在选择的环境中帮助康复对象承担一定的角色,还要帮助他们承担在社区环境中有价值的特定角色。

三、居家康复实用操作

北大六院精神疾病康复中心与海淀区精神卫生防治院联合制作了《居家精神康复指导》,对于居家康复八大领域的常见问题给予了实用性的操作指导。

(一)精神健康领域

1.关于疾病

需要帮助患者本人了解以下信息:我的精神疾病是什么?我吃的药有哪些? 我怎么去看门诊?我在疾病过程当中再次发生紧急情况应该怎么处理? 要让康复者了解当时为什么就诊,出现了哪些特别危险的行为表现,哪些状态是病态的,比如"我听到了别人听不到的声音","我认为别人要害我","我当时情绪特别低落想死","我觉得活不下去了"。这些异常的精神行为就是精神症状。疾病都是有生物学基础的,如肺炎可能是细菌影响,需要抗生素治疗。精神疾病与脑内神经递质失调有关,药物可以调节神经递质的浓度,可以帮助缓解症状。如果精神疾病不治疗,自己会很苦恼,还可能出现伤害自己、伤害别人的情况。

门诊/住院治疗过程要知道医院给的诊断是什么。很多患者在多次就医后还不知道到底是什么病,有些家属朋友怕造成心理压力,故意让医生不直接告知患者本人诊断结果。但患者有知情权,对自己的疾病有一个了解也有利于积极配合治疗和康复。即使是很严重的精神疾病,也应该知道因为什么需要就医。作为家属/社区工作者可以掌握好告知的时机,不要不敢告知。要让患者充分了解自己的健康情况,否则药物不能自己管理,家属的负担就很重。比如可以等患者经过治疗,症状初步改善的情况下,尝试跟患者沟通精神症状的问题,帮助患者恢复对疾病的自知力;比如可以尝试跟患者分析症状对自己的影响,对比治疗前后的变化,总结住院/门诊治疗的收获;可以帮助患者理解疾病的表现及影响,并且认识药物治疗的重要性,提高服药的依从性,降低疾病复发的风险,同时也会减轻患者和家属的压力。

精神疾病就如同高血压、糖尿病一样也是慢性疾病,康复也需要很长的时间。住院/门诊治疗并不能一次性解决所有的问题。我们还应该知道,经过一段时间治疗,康复者是否还存在一些症状没有完全好?还有哪些问题没有得到解决?比如还残留短暂的幻听——偶尔还能听到不存在的声音,有时还会情绪波动,或者有时还睡不好觉。患者了解自身疾病的症状后,与生病前的良好状态进行对比,就会比较容易找到自己还未完全恢复的症状或者仍需要解决的问题。明确了这些,我们就有了下一步康复的目标和方向,在以后门诊复诊时需要重点跟医生协作解决上述问题。

当对这些问题了解之后,康复者还应该了解"我是为什么发病的?"是受到了刺激还是家族遗传性,还是感染、代谢营养缺乏等躯体疾病导致。如果知道了可能是因为什么以后,我们要避免这些诱发的因素,让康复者可以少接触或不接

触这些因素。比如很多抑郁症患者在遇到重大生活事件时会出现病情波动或反复,如果明确了这个诱因,以后就可以学习如何应对这种生活事件,减少事件对情绪的不良影响,避免疾病波动;有的患者生病跟甲状腺功能低下或亢进有关,如果知道了这个原因,调整好甲状腺功能就会很好地控制住疾病了。

"关于疾病的将来,我们会怎么样?"这也是我们可以与康复者探讨的话题。 比如说我得抑郁症,我应该向医生了解我还会不会再犯。我是精神分裂症我要吃 药巩固几年。很多患者说医生给我带了两周的药,那是不是意味着两周以后药吃 完了就停药?门诊上见过不少患者吃完带的药就停了,以为可以停药了,也不来 门诊咨询,导致疾病复发。假如还有很多症状没有恢复,需要多久来复诊,疾病 已经基本康复又需要多久来门诊复诊?如果某些症状一直没有完全缓解,我应该 如何带着它生活和工作,应该如何减少症状对自己的影响,这些都是应该向医生 了解的。

常见问题:孩子不认为自己有病,不坚持治疗,家属怎么办?下面这封家属给医生的信和医生的回复做出了具有代表性的提问和解答:

您好!

我孩子 20 岁,诊断精神分裂症 2 年,病情反复了 2 次,目前住院治疗。我最大的苦恼是:孩子住院总是着急出院,说自己没有病,但出院就不吃药,我们家属应该怎么办呢?怕孩子有心理负担,我们一直没敢告诉她患的什么病?吃药时我们也是提前把药取出来,没有让孩子看到说明书。

一名精神分裂症患者家属

尊敬的家属朋友:

非常感谢您对我们的信任!我们能理解很多家属的苦恼,怕告知孩子患病信息,怕孩子心理承受不了,担心不接受治疗等等。因此,家属经常采用哄骗的方法让孩子住院或吃药,比如说是治疗睡眠问题,治疗消化道疾病。这样处理,短期患者比较容易接受,但弊端是难以坚持长期治疗,造成病情反复,孩子没有自我管理疾病的意识,同时大大增加照顾者护理的难度。以下我们通过临床经验跟您分享一下如何应对。

第一,减轻对疾病的负面认知。精神心理疾病是非常普遍的一类疾病,终身患病率在 17.5% (Phillips MR, et al. Lancet. 2009 Jun 13; 373 (9680): 2041-53.)。也就是说,约6个普通人中就有一个人患精神疾病。由于在上个世纪50、60年代才有了有效的治疗药物,人们对精神疾病有很多误解,患者曾一度认为是中邪了、附体了,被关在像避难所一样的地方。既往人们对疾病有很多负面的认知,"患病就好不了了","是疯子"。加之媒体上报道的一些极端化的表现,使人们对精神疾病有恐惧、拒绝、否认的心理态度。大众对很多躯体疾病有一定常识,但是对精神疾病的表现、就医没有基本知识。精神疾病是可以治愈的。我们可以帮助患者本人了解自己的健康状况,树立康复的信心。

第二,提高对疾病的自知力。患者本人有权知道自己的健康问题。可以告知他得了精神疾病,也是躯体疾病的一种。如肺炎,有发热、咳嗽、胸痛的症状,精神疾病也有症状表现:如听到奇怪的"声音",但找不到发生源、敏感多疑等。这些症状会严重影响自己的情绪、学习和工作。疾病都是有生物学基础的,如有些肺炎是细菌影响,需要用抗生素治疗,如果不用药病情会越来越严重。精神疾病和脑内神经递质失调有关,如突触间隙多巴胺的浓度失调。药物是调节神经递质的浓度。就像有人缺铁、有人缺钙需要补铁、补钙一样。精神疾病多是慢性疾病,如同高血压、糖尿病,需要药物系统治疗。高血压患者不治疗会出现心脏、肾脏等多脏器的影响;精神疾病也一样,不治疗会自己苦恼,还有可能出现伤害自己、伤害别人的情况。可以尝试跟患者分析症状对自己的影响,对比治疗前后变化。这样做的目的是帮助亲人理解疾病的表现和疾病对自己的影响,认知药物治疗的重要性。

第三,消除对药物的恐惧。服药过程中有一些副作用,如手抖、体重增加,需要和医生密切配合,定期门诊治疗。副作用是可以调节的,希望通过充分沟通减轻对药物的思想误区。

第四,增强疾病自我管理的信心。需要增强自我对疾病的管理,树立康复的信心,如健康教育。多与康复的同伴接触,加强心理知识的学习。家庭成员需要保持积极的态度,总唉声叹气,家属情绪就会更紧张,让家人感到天塌了,不是一件容易应对的事。在社交方面建议坦然地与家庭外的其他亲属沟通,不要故意断绝来往,也没有必要在不安全的情况下暴露自己的隐私。

第五,掌握好告知的时机。不要不敢告知,要让患者本人充分了解自己的健康情况,否则药物不能自己管理,家属的负担就很重!有关告知的时机,我建议在经过治疗、症状初步改善的情况下,尝试做自知力恢复工作。

以上是我们总结的临床经验,希望对您有帮助!

北大六院精神疾病康复中心主任程嘉

2.关于药物

(1) 了解服药知识

除了疾病以外,与康复者息息相关的就是药物。康复者要知道吃的药物叫什么名?每天几点吃药?住院是早晨6点半~7点发药,中午是11点半~12点发药,晚上是8点半发药,这是住院病房的规律。那回家看看能否延续医院的服药时间,如果不能够按这个时间来服药要进行怎样的调整。

康复者要知道药物的单位剂量,每一片是几毫克。患者往往容易记到吃某种药一天吃几片,大体上没有问题;但是有些药物同样是一个名字,每一片的剂量是完全不一样的。比如利培酮,有1毫克一片的,有2毫克一片的。比如喹硫平,有200毫克一片的,有25毫克一片的,中间差了8倍。你只告诉医生吃喹硫平每顿2片,一天吃6片,那到底是200毫克一片的还是25毫克一片的?这个听起来很复杂,但如果刻意地去记忆一下,吃的药是可以弄得清楚记得住的。而且要跟自己的主管医生或看门诊的时候医生去询问,了解这个药物需要吃多长时间?什么时间来复诊?什么时间需要减量?什么时间需要停药?这个医生会告诉你的。但是也看到门诊有患者出院时因为病情不稳定,医嘱让吃安定一天6片,结果由于患者在外地不方便来诊,每天6片的安眠药就执着地一直这么吃下去。实际上这个药早就应该及时调整甚至停止服用。但有些药又不能让我们自己随便调整,因此在出院之前需要把这些弄清楚。

如何保证能够按时服药? 医生不断强调按时吃药,但一年 365 天每天坚持,说起来容易做起来难。且不说我们患者,即使医生自己生病感冒了连续吃十几天的药,也可能有漏掉的时候。漏掉服药对我们病情来说还是有危险的,那怎么才能做到按时服药? 建议借用以下服药小工具:





①可以在手机上定闹铃,铃声设置成喜欢的音乐。比如每日三次服药,就可服药记录单

	第一天	第二天	第三天	第四天	第五天	第六天	第七天
早							
中							
晚							
签名							

以设置成如下的提醒方式。

②或者在家里每周做一个服药记录表。一周7天的量分成早午晚,做好了自己在上面画√,每一天服药结束后签上名字,来督促我们按时服药。

③或者买一个有记录的药盒,将每一天三顿药分好,一盒药是一周的量,提前摆好,每到某一个时间闹铃响了就把相应的药打开吃掉。这样就能很大程度上保证我们按时服药,不去漏掉和忘掉吃药。

④或者买一个分隔杯,把当天需要吃的药放在隔层里。每天都需要喝水,喝水的时候肯定就会记起来吃药,这样也能提醒我们按时服药,如下图。







不锈钢滤网

可放茶叶药丸

便携提绳

(2)了解副作用

还有,要了解所服用的药物有哪些常见的副作用,出现之后怎么去处理;哪 些是可以不来看医生的,哪些是马上必须去医院看医生的。比如服用改善情绪的 抗抑郁药可能会出现口干、恶心、腹泻等不良反应,但多数情况下几天后身体就 耐受了,不用特地来门诊调药;除非出现严重的腹泻、呕吐或者无法忍受的头晕、 嗜睡等可以尽快来门诊调整用药。服用抗精神病药经常会有手抖、坐立不安、体 重增加、便秘等不良反应,但都可以通过一定的方法调节,门诊复诊时跟医生协



商即可,出现了也不需立刻来诊。假如服药后出现晕厥、癫痫发作则需要马上来 就诊。

(3) 进行体重管理

很多康复者在服用抗精神病药物之后会出现体重增加的副作用。管住嘴、迈 开腿是管理体重最健康的方式。减重并不难,但需要耐心和毅力。运用减重 APP 的助力,会让你的减重之路更加清晰,增加动力,留有痕迹。想要减重的朋友们, 可以使用减重小工具。

减重 APP"体重小本"具有很多优势:

①占手机空间小,存储占用 53.9MB。



- ②可以使用非常有趣、可爱、生动的微信形象。例如,体重比增减,用哭脸和笑脸显示;体重连续几天增加,显示哇哇大哭脸,警示要努力减肥,起到激励自己的作用。
 - ③以线性图表展示减重的趋势,看起来更为直观。
 - ④可以显示每天的具体数据,便于查找比对。



还可以记录每餐食物及每天运动情况。使用方便,点击中下方的+(加号),即可输入体重等内容。

通过体重小本 APP 的助力,小安用了 11 个月的时间,已经从最开始的 73.5 公斤减到了现在的 67.2 公斤,体重减轻了 12 斤。她的最终奋斗目标是 60 公斤。由于体重的减轻,一开始困扰她的脂肪肝在最近一次体检中也消失不见了,成功减重的过程增加了她的自信。

(减重小工具由北大六院精神疾病康复中心李静静提供)

3.定期看门诊

康复者要定期看门诊,可以每两周一次,每四周一次,每两个月等等,根据

19:08 "ងា គេ -	·@· =>	
<	体重列表(斤) ▼	
2020年03月	总变化: +0.4 平均: 133.3	
03月09日	-0.8 133.4 >	
03月08日	+1.2 134.2 >	
03月07日	+0.2 133.0 >	
03月06日	-0.6 132.8 >	
03月05日	0.0 133.4 >	
03月04日	0.0 133.4 >	
03月03日	+0.4 133.4 >	
03月02日	0.0 133.0 >	
03月01日	0.0 133.0 >	
2020年02月	总变化: +0.8 平均: 133.3	
02月29日	-0.2 133.0 >	
02月28日	+0.6 133.2 >	
	0 <	

情况、路程、就医的便利条件确定。具体需要多久来复诊,建议跟医生协商一下,医生会根据个人情况结合病情等综合考虑选择最合适的时间。看医生,建议固定看主管自己的医生,因为他对你的病情了解,从病房到门诊,到回归社会,有一个动态的观察,他会知道你病情好的时候什么样,复发的时候什么样,进而能准确地判断康复者的病情变化,及时对治疗方案进行调整。必要的时候主管医生还会帮助患者安排及时住院,所以说固定看医生是精神科非常重要的也是非常有意义的一个选择。

看门诊之前, 康复者需要做如下的准备: 把病历本、医保卡、就诊卡、服药

记录单和希望与医生探讨的问题都记录在一个本上一同带来。另外就是挂号,首 先记住看的医生出诊的时间,提前想办法预约挂号,或者预约不到现场挂号,在 来之前向医院的咨询台或官方网站查医生是否停诊的信息,以免白跑一趟。还有 来看门诊的时间要提前计算好,住在不同的地方路程需要多少时间,大概几点能 到。医生上午时间在 11 点半之前就不会再挂号了,不计算好时间,9 点起床到了 医院下午了,就错过了就诊时间。所以说,来之前一定要计划好路线和计算好时 间,宁可早来等着医生看病,也不要匆匆忙忙地错过了挂号看病的时间。

4.应急处理

病情如果发生了突然的意外,应急处理也是需要康复者家庭提前做好准备的。比如说医生要评估和总结既往曾经出现过哪些行为,有没有过走失、自杀等情况,有没有冲动暴力伤害别人,有没有其他一些危险行为。如果有的话,我们要提醒家人注意,并且要知道患者每次出现病情波动、出现危险行为之前有什么征兆。复发之前每个患者的症状各有不同。比如有的人连续几天睡不好觉,就有可能出现冲动,就有可能出现情绪波动,失眠就是复发的一个征兆。有的人出现情绪改变,如变得烦躁、易怒、紧张、恐惧,或变得沮丧、悲观失望、焦虑不安、情绪亢奋或低落。有的人出现行为改变,如冲动、伤人、毁物等行为;或者活动增多、无目的性,或活动减少、疏远他人、生活懒散等。有的人出现进食改变,如食欲减退或亢进、过量饮酒、不加控制地进食高热量的食物等。有的人出现精神症状,如再次出现敏感多疑、自语自笑、不承认有病、拒绝服药等。康复者家庭可以在他人帮助下总结好自己疾病复发有哪些征兆,如果出现了要及时向家人或身边人求助,一定要及时就诊。

发生危险行为的紧急处理办法,比如说突然复发,发生冲动,有意外行为怎么办?平时就要记录对于求助有用的信息,如社区医生、片警怎么联系,监护人的联系方式(医院和家庭均需要)、有夜间急诊的专科医院等,还要了解这些医院的接诊能力和接诊的服务时间。有的患者如没有监护人,又突然间出现了紧急情况,可以打心理求助热线。北京市心理援助热线800-810-1117,(010)62715275;回龙观医院危机干预电话(010)82951332。我们可以把常用的几个心理求助热线,包括一些微信的方式,电话求助的方式,以及网络平台求助方式,都提前做好准备,记录在一个本上或一个卡上。还有的人可能会出现药物中毒,比如镇静

催眠药中毒会出现头痛、嗜睡、动作不协调、感觉迟钝,严重者全身肌肉变得松弛、呼吸受到抑制、意识障碍等;而碳酸锂中毒会出现频发的呕吐、腹泻、无力,肢体震颤、反射亢进,严重者出现意识模糊、共济失调、癫痫发作甚至昏迷、休克、肾功能损害。也有的人会通过过量服药来结束生命这样的服药自杀行为。当药物中毒的时候,家属/社区工作人员应该寻求哪些医院的帮助?服药1到4个小时怎么办,4个小时以上怎么办,出现了昏迷怎么办,我们应该采取什么应急措施,都要提前做好准备。当出现药物中毒或过量时,家属可以第一时间拨打120或999寻求帮助,收集患者的服药信息便于医生第一时间判断药物种类。可以到精神专科医院的急诊就诊;假如路途很远,患者情况又比较严重也可以选择就近的综合医院急诊就诊,待患者生命体征平稳后再考虑精神专科医院就诊。

(二)躯体健康领域

躯体健康包括康复者原有的和现有的躯体疾病以及康复者的健康管理。躯体康复主要包括两个方面的内容:一是治疗患者的躯体残疾症状,如药物和生理治疗;二是采用长期策略以使患者适应周围环境,如无障碍通道或轮椅等。

1.躯体疾病

康复者要知道自己的躯体疾病诊断是什么,比如高血压、糖尿病、心脏病、甲状腺疾病、消化系统疾病、妇科疾病;我们都吃哪些药物,这个药剂量怎么吃,跟前面精神科药物关注的情况是类似的。同时也一定要去询问精神科医生和综合医院的医生,服用的精神科药物和躯体疾病的药物是否有相互作用,是否应该避开时间,或者避开种类,能否同时服用,或者某些药不能用。躯体疾病和精神科的药物有些真的是不能在一起用的,如果用了之后会导致生命危险,所以一定要询问清楚。康复者如果说不清楚,可以把所有服的药物的药盒或说明书都带给医生看,让医生来帮助判断和查询相关的医学证据,以避免这种危险发生。比如抗抑郁药阿戈美拉汀是禁用于乙肝携带者、肝功能损害者的。很多精神科药物在肝肾功能不全的患者中是慎用的,如果我们存在相关的躯体疾病,则一定要告知精神科医生躯体疾病的具体情况,便于下一步制定药物方案。

2.健康管理

健康管理是非常重要的,康复者要持续关注自己的身体健康情况,包括每年 要定期体检,了解心电图、血常规、血糖、血脂、肝肾功能,做B超检查内脏的 一些健康情况,比如有没有转氨酶的升高,有没有血脂的异常。留体检报告是一个很好的习惯,所有的医学的检查报告一定不要丢掉,这就是健康管理健康档案。另外要对自己的体重饮食有所关注,可以定期监测体重、腰围,观察饮食对体重是否有影响。要制定适合每一个人的饮食计划和健康计划。如果因为一段时间内饮食的调整而出现体重大幅度增加,就需要通过调整饮食达到控制体重的目的。另外康复者吃的精神科的药物或多或少都会引起代谢的异常,包括糖代谢异常、脂类代谢异常,从而使身体变胖。科学地管理体重非常重要。尤其当体重增加超过基础体重的7%时,则要特别注意体重管理!可以通过参加户外运动,通过增加耐力、肌力和柔韧性练习来增加体能,比如快走、慢跑、瑜伽等都是很好的练习方式。

如果对这方面不是很了解,康复者可以到社区精神康复中心去咨询康复健康 管理师,专业人员会帮康复者制定适合的个体运动计划,制定运动处方。在康复 中心还有很多减重成功的志愿者。

(三) 日常生活领域

是否有规律地作息、能否自我照料、居家生活技能如何、有没有兴趣爱好……这些都跟康复者的日常生活息息相关。

1.精神障碍患者作息不规律该怎么办

很多慢性精神疾病患者作息时间紊乱,有的表现为黑白颠倒,每天睡到中午 再起床,晚上熬夜看剧、打游戏;有的是终日以床为伴,在床上睡觉或躺着…… 这不仅不利于疾病的康复,也不利于社会功能的恢复;不仅影响患者本人,也让 家属们感到十分苦恼。

为什么患者在生病后无法做到正常作息、早睡早起呢?对于作息不规律,我们要看其背后的原因。原因不同,应对的方式也就不同。首先要考虑到疾病或者药物给睡眠带来的影响,此外还有社会心理因素参与其中。所以针对作息不规律,我们要分析原因,对症下药。以下几种情况会引起作息不规律:

患者 A: 服药后浑身乏力,早上根本睡不醒,起不来。

患者 B: 像我一样的年轻人还有几个早睡早起的? 都是夜猫子, 玩手机看电视, 我认为这很正常。

患者 C: 我白天待在家里没事情做,除了睡觉想不到别的事,况且邻居要是

看到我大白天的无所事事,那我可就没办法解释了,只能白天睡觉,晚上行动。 患者 D:任何时候,我都是想休息休息,想睡觉睡觉。

可见,作息不规律的原因有很多,包括药物影响;白天活动量小、夜晚无疲惫困倦感;工作日白天出现在社区不知如何解释;此外还有混沌度日、自我放弃等。

所以我们在帮助患者的过程中,需要注意:

生物钟调整需要循序渐进。首先要找到合适的药物种类,建立合理的服药时间,积极应对药物副作用。

合理安排白天的生活,让自己充实起来,这样夜间大脑就会处于自动疲惫休 眠状态。

找到与其能力相匹配的资源。充分利用社区资源,参与一些活动。例如有的 患者参加温馨家园活动,在活动中承担一定任务,他觉得有责任、有价值;能认 识病友,他觉得高兴;以前在家睡得昏天暗地,现在能够自己独立起床,做他感 兴趣的事情,建立起了"为做事情而早起的习惯"。还有一些人会把时间放在去 图书馆看书,听讲座,去大学蹭课等,如同上班一样把时间精力分配好,不必担 心别人的异样眼光,做好自己的事情。

不要放弃自己。生了病并不意味着所有事情都停滞不前,从力所能及的事情做起,信心逐渐建立起来很重要。

家人的鼓励和支持。家人要给患者更多的时间,在调整作息的过程中起到协助作用,培养患者自我管理的意识,从家属督促起床逐渐过渡到患者自己独立起床,协助利用闹铃等时间提醒的小工具。良好习惯的建立需要家人的督促、鼓励和陪伴。

不管你处在疾病的哪个时期,不管你是因为何种原因而作息混乱,从今天开始尝试去调整作息,找到合适自己的方式,确定小目标,从小事做起,一步一步去改善。重视规律作息给我们带来的益处,实现这一目标将为我们回归社会奠定最坚实的基础!

(本小节内容由北大六院精神疾病康复中心王天姿提供)

2.多方面实现自我照料

(1)如厕的技能。

如厕很简单,但并非人人都具备如厕的技能。技能包括:

- ①恰当使用厕所设施,不在任何不恰当的地方,如花园或电梯里大小便;
- ②如厕时关门:
- ③厕后保持衣服的干净,不会弄脏衣服;
- ④恰当使用厕纸(有的康复者不用厕纸或用得过多);
- ⑤如厕后主动冲厕及洗手。
- (2) 洗澡的技能。

评估康复者现有洗澡技能具备的程度,洗澡技能的指导可以遵从以下步骤,循序渐进地改善:

- ①从旁协助洗澡;
- ②一步步指示洗澡的步骤;
- ③不用人提示而独立洗澡:
- ④能自动自觉独立地洗澡。

患者洗澡时遇到的困难可能不仅在于识别用具和明白步骤,还可能有对冷热的分辨能力、躯体疾病和药物治疗的副作用等,这些都可能妨碍洗澡的表现。另外,洗澡包括洗头在内,干净程度也需要考虑。

(3) 个人卫生。

这方面可以先评估康复者目前个人卫生的程度,在巩固现有能力的基础上, 向更高一级的能力努力。

- ①牙齿、头发和指甲的护理,需要别人动手帮助;
- ②牙齿、头发和指甲的护理,需要别人一步步指示;
- ③牙齿、头发和指甲的护理,需要别人的提示;
- ④能够自动自觉地护理自己的牙齿、头发和指甲等,能正确使用梳子、牙膏、 牙刷、剃须刀或电动刮胡刀等个人卫生用品。
 - (4) 穿衣技能。

穿衣技能也需先评估康复者目前的能力状况,再逐步发展进一步技能。

- ①需要别人动手帮助穿衣服;
- ②需要别人一步步指示穿衣服;
- ③需要别人提示穿衣服;

④能独立地选择合适的衣服并自己穿好(根据天气选择恰当的衣服,并大小合身、配搭恰当)。

另外,穿衣技能会被其他方面的缺陷影响。如果患者不能穿衣服,就需要察 看患者精细操作表现、动作的先后次序、大操作表现、手和眼的配合等,看是否 出现问题,再有针对性地施以训练。

(5) 进食技能。

进食技能的评估需考虑以下几个方面:

- ①能辨认餐具(筷子、勺、碗碟和杯子等)并知道各种餐具的用法:
- ②能使用恰当的餐具和取恰当的食物份量(自助餐能很好地考验取量是否合适):
- ③能使用桌上的餐具独自吃饭并保持整洁(进食时汤会不会溅出来?会不会咽呛?会不会把食物藏起来?);
 - ④可以独立地正确使用所有餐具吃饭,并且有恰当的餐桌礼仪;

另外,如果康复者存在吞咽困难,需引起重视以防噎食。

(6) 居住场所的料理。

需考虑以下几个方面;

- ①能辨认和恰当地使用垃圾筒和烟灰缸, 学会垃圾分类, 将垃圾正确投递;
- ②能自己整理床铺;
- ③能恰当地冲洗洗手盆、挂好毛巾;
- ④可以做简单的家务(如擦桌子、扫地、洗碗等):
- ⑤可以做复杂的家务(如清洗炉灶、冰箱等)。

在评估居住场所的料理能力时,需要注意患者有没有文化、年龄或性别的偏见。倘若认知不加以修正,就难以产生行为上的改善和提高。如有些高学历的患者,会不屑于做这些事情;有的男性,会认为这应该是女性操持的事情;有的年龄偏小的会认为只是年龄大的才做的事情。

另外,协调家属配合也是很必要的,有时是患者没有机会练习整理床铺或做家务,需要家属有训练的意识并提供机会。

(7) 对空间和地方的认知。

对空间和地方认知能力的评估需要考虑以下几个方面:

- ①知道自己的空间位置(是否能不碰着门框走进门来)。
- ②知道或认得某个房间的位置(如:能说出餐厅的位置)。
- ③能辨认居所内各个房间的名称和用途。
- ④知道某个常见社区设施的特征(如看消防或超市等的图片,能说出图中设施的名称)。
 - ⑤可以自己离开所住的建筑物走到外面,然后自己返回,而不会迷路。

人靠着空间感、确认方向等知道自己所在的位置,靠着这种能力在熟悉或陌 生的环境下活动。这些技能是大脑认知过程。

(8) 时间的认知。

对于时间认知的评估包括以下几方面:

- ①知道当天是星期几
- ②知道现在的月份
- ③能根据钟表指出正确时间
- ④知道一些特别的节日
- ⑤知道自己每天定时要做的事

3.居家生活技能/社区生活技能

- (1)安全意识和预防风险的能力。
- ①受伤或疼痛时能够告诉工作人员或家人;
- ②知道危险,会避免危险的情况;
- ③能辨认安全用具,如急救箱、灭火筒等:
- ④能安全地使用插头及电器:
- ⑤遇到危急事故知道怎样找人帮助。

安全意识和预防风险的能力要看环境危害、身体受伤或疾病的影响。很多患者由于精神疾病或长期服用精神科药物导致感知较迟缓而不能察觉身体的痛楚。自我形象意识低和身体控制能力差的患者往往说不出痛楚的确切位置。对环境的警觉性低,例如不明白「小心地滑」的标志,也可能危害患者安全。另外,能够识别诈骗电话,不让陌生人到家里来也是很重要的。

- (2)使用厨房的技能。
- ①能辨认基本的厨房用具;

- ②能使用基本的厨房用具,如煤气灶、锅和铲等;
- ③可以跟着步骤准备食物。
- (3)准备食物的技能。
- ①能辨认基本食品;
- ②可以做简单、不用煮的食物;
- ③会煮简单的食物然后清洁用具;
- ④会恰当地储藏食物和辨认变坏的食物,可以问康复者"你怎样处理吃剩的食物?你怎样知道食物变坏了呢?"
- ⑤会构思和做好一个营养均衡的餐。这项技能是准备食物的基本知识,包括 从清洁到做一餐营养均衡的食品。可以问康复者"一餐饭应包括哪些食物才算是 营养均衡?"
 - (4) 洗衣技巧。
 - ①能辨别清洁和肮脏的衣物;
 - ②能把肮脏衣服放在一个特定的位置;
 - ③能把自己的衣服分类、折好或挂好,然后收好:
 - ④能做简单的缝补,或找适当的人替自已缝补衣物;
- ⑤能按洗衣步骤操作洗衣机(按颜色将衣物分类,放进洗衣机,再放适量的洗衣粉,开洗衣机)。
 - (5) 在社区中活动的能力。
 - ①能安全横过马路:
 - ②迷了路知道怎么做:
 - ③会说出附近某些建筑物的位置;
 - ④会使用公共交通工具,会查找路线,公交换乘、购票或刷公交卡等;
 - ⑤认识街上的标志。

这部分评估患者的安全意识、辨认事物的能力、处理简单问题的能力、使用交通工具和确认位置的能力。

- (6) 理财。
- ①能正确辨认所有硬币和纸币;
- ②会简单的找赎;
- ③会实际地运用金钱(如果你每星期有三百元,你会怎样用它?)
- ④可以认出银行卡和存折,并解释它们的用法;
- ⑤可以做生活预算,量入为出(如果你自己住,每个月会有哪些开支呢?请 做出一个生活的预算)。

对于长期住院、缺少资金或者没有资金可支配的康复者来说,可能妨碍患者 这方面的能力。对于平时没有资金支配的患者来说,家属应在经济条件允许的情



况下,给康复者一些资金,培养其对钱的概念、意识以及适度的消费。

(7) 购物。



购物的能力也分为不同的层级,具体包括:

- ①知道住所附近商店的位置;
- ②会在别人陪同下到商店用钱:
- ③不用人帮助能在商店买少量的东西;
- ④会估计要买的东西的价钱;
- ⑤会列出购物清单并会照着购物。

另外,市场、超市、商场等不同的购物场所所要求的购物技能是不一样的, 这与社交技能联系在一起,涉及与售货员的交流,如询价、讨价还价、咨询商品 等。

(8)使用电话和智能手机。

能够正确使用电话,从通讯录中调取号码、拨电话、讲电话、听电话等。智能手机的出现极大地方便了生活,利用智能手机常用 APP 或软件,如网络购物、缴物业煤气水电费、共享单车的使用、拍照及录像功能等,对于提高康复者的生活质量来说很有必要。

4.闲暇时间的利用以及兴趣爱好的培养

兴趣爱好对一个人来说至关重要,它既能充实并丰富生活内容,愉悦身心,激发对生活的兴趣,又对大脑具有积极的意义,能协调、平衡神经系统的活动,使神经系统更好地调节全身各个系统、器官的生理活动,对延缓衰老、预防老年 痴呆都有积极的作用。

有的人喜欢静的活动,如养花、养鱼、欣赏音乐、集邮、绘画、写作等;也 有些人喜欢打乒乓球、爬山、游泳、旅游等动的活动,这与年龄、阅历和身体条件都有一定的关系。

兴趣爱好是可以培养的,如果康复者称自己没有兴趣爱好,我们可以从以下 方面启发:

- ①在过去的生活中,有哪些活动是你喜欢的,是你觉得有意义的?
- ②你想尝试什么活动觉得有意义?
- ③假如康复者未能回答以上问题,以下评估表可以帮助康复者想一想自己的兴趣,创造更充实的生活。

第一组 运动类

内容	过去	现在	将来
	是否有兴趣	是否在做	是否打算尝试
跑步			
足球			
踢沙包			
跳舞			
跳皮筋			

散步		
骑自行车		
游泳		
篮球		
健身操		
羽毛球		
瑜伽		
乒乓球		
踢毽子		

第二组 休闲娱乐类

中郊	过去	现在	将来
内容	是否有兴趣	是否在做	是否打算尝试
听音乐			
钓鱼			
网上游戏(如化妆)			
打扑克			
串亲戚			
烧烤			
旅游			
饲养宠物			
阅读			
网上游戏(衣服搭配)			
下午茶			
听相声			
看电视剧或电影			
饮茶(咖啡)			
看报纸杂志			
组模型			

拼图		
逛街		

第三组 技能类

	过去	现在	将来
内容			
	是否有兴趣	是否在做	是否打算尝试
缝制娃娃衣服			
烹饪			
绘画			
包寿司			
学唱歌			
学摄影			
种花			
种菜			
化妆			
玩乐器			
学一段			
单口相声			
听网课			
学配音			
丝巾系法			
缝纫			
发型设计			
书法			
看专业书			

亲历感悟:精神障碍患者如何用钱(廖女士)

我发现不少家属不放心自己患病的子女用钱。甚至公家发奖金,由家长代领后,也瞒着子女说没发。不少病友已近四十多岁,居然连金钱的使用都不会,终

日闲逛, 总觉得自己还是个小孩儿。

想想自己,情况就好得多。我打工已十年有余,自己的钱也是自己处置,办理银行的各项业务,都是自己亲自办理。购物的时候,也是货比三家。该用的、该存的,我都做出了合理的分配。虽然我的薪金并不算高,但我还是省吃俭用地做到月月有余。

其实很多父母总是担心孩子有病会乱花钱,所以不肯放手,致使自己的孩子想买东西没法买,只有张口问别人借钱。然而这次借了,下次又还不上,久而久之,不仅处于人人回避的境地,而且老大不小了还是个没有用过钱的"孩子"。我觉得父母可以慢慢地教会子女如何理财,尤其是当子女病情稳定的情况下,可以每月给他一定数目的资金教会他如何花销,从总金额上限制他购买物品的数目与范围。

我觉得学会花钱,学会理财,是人得以成长的必经之路,如若总因不放心而 不迈开双腿,就永远不会有机会得到进步与成熟。

(四)社会关系领域

社会关系领域包括各种人际关系:跟父母、配偶、子女相处;约朋友见面,到朋友家做客,邀请朋友到家里来;邻居相处,跟亲朋好友的往来,过年过节去看望长辈;如果有别人来家里做客,我们怎么去招待长辈亲朋等。这些都是日常生活当中所需要涉及的技能。在职场学校环境,怎么去处理同事关系、领导关系,同学关系、师生关系,也都是我们要考虑的。

每个人不得精神疾病也涉及到处理这些关系,处理得好对每一个人的精神健康都是有力的保障。这些技能的提高会使康复者的病情更稳定,减少受到刺激复发的风险,这也是非常重要的。

还有日常的社交环境,比如购物中怎么和理货员打招呼、询问,怎么跟超市 收款员交流;看病的时候怎么跟保安交涉,怎么去跟挂号室、收费的工作人员交 流;怎么排队、拿药,遵守一些社会上的规章制度;公众场合说话的语音语调、 社交技能、人际交往的能力,这些都是应该学习的。





社交能力的表现就是能否与他人有效沟通,主动发起谈话,包括朋友有多少, 友谊维持的时间长短,你和朋友联系的频度是怎么样的,是否愿意跟别人在一起 还是愿意一个人呆着,是否能够帮助别人来维持人际关系,遇到困难的时候是否 可以找谁来帮你,都可以提供哪些帮助(具体详见社交技能评定表)。

社交技能还包括能否得到社区医疗,能否得到民政残联的照顾,有没有办理 残疾证,想不想办,有没有争取社区康复资源。

社交技能评定表

0 总是 1 经常 2 有时 3 偶尔 4 不能

1.谈话时能有适当的目光交流	0	1	2	3	4
2.维持恰当的社交距离(大约一臂远)	0	1	2	3	4
3.使其他人觉得舒服(例如:欢迎别人,	0	1	2	3	4
倾听他人的谈话,对他人说一些正性的、支持性的	活)				
4.发起谈话	0	1	2	3	4
5.维持谈话	0	1	2	3	4
6.对他人表达正性情感	0	1	2	3	4
7.不用争论而解决冲突	0	1	2	3	4
8.与他人保持社会交往	0	1	2	3	4
9.维持至少一个亲密的人际关系	0	1	2	3	4

(和朋友、家人、男/女朋友,病友)

10.自信、礼貌地大声表达意见 0 1 2 3 4 11.自信、礼貌地请求帮助 () 1 2 3 4 2 12.和工作人员用提问和/或表达关心等形式交流 1 3 4 0

总分:

社交领域的常见问题有:

1.疾病稳定后,如何面对原来的生活圈?

很多患者在疾病治疗期向学校或单位请假,以前的朋友也中断了联系。经过几个月的治疗,病情稳定后,却不知如何向原来生活圈子里的人解释自己的"人间蒸发"。有人由于在疾病期有一些怪异的言行举止,也羞于再见以前生活圈里的人,于是选择了回避,甚至退学或辞职。他们慢慢地退出了以前的生活圈,为舍掉旧圈子里的人而遗憾和惋惜,想重新结交新圈子却不是那么容易,又为迟迟打不开新的圈子而着急。人是社会性的动物,与世隔绝的孤岛生活无法实现真正的康复。因此,与原来的生活圈简单地说"再见"并不是明智之举。如何更好地面对原来的生活圈,有一些方法和技巧:

首先,自身要摆正对疾病的认识和态度,接纳疾病。人之所以患精神疾病,有生物学的因素,也有心理、社会学的因素。精神疾病与人的道德、素质等没有任何关系。它与其他躯体疾病一样,是一种病,是可预防、可治疗、可康复的。因此,患者本人要把精神疾病当作"病"来看待,而不是自己的错误或者耻辱,从内心深处接纳自己患病的事实。正如一名患者所言,"你自己越接纳自己的病情,你在跟别人说的时候,就会越轻松,别人也不会觉得有什么大不了的"。

第二,告知有技巧。当别人问及"这段时间怎么没见到你"时,不是一定要直接回答"我得了精神分裂症"、"我得了双相情感障碍"等等。精神分裂症、双相情感障碍是医学专业术语,社会大众不能像医务人员那样正确认识这种疾病,说了别人也未必理解,反而有可能造成误解。因此对于那些不理解、对精神疾病没有认识的人,可以循序渐进。比如先说"我睡眠不好,调整了一段时间","我这段时间情绪不好"。有的人生病后,能认识到自身在认知、行为模式方面需要

调整,能从积极的角度审视疾病给自己带来的收获和成长,因此,也会巧妙地说 跟别人说"我接受了一个心理学的培训"。不直言疾病并不意味着疾病不光彩, 而是要我们学会保护自己。

第三,一定要相信:别人不会听到你有精神疾病后就被吓到,别人相信你现在的样子,你如果表现正常的话也不会吓到别人。有人告诉同学自己被诊断抑郁症后,同学的第一反应是:"哇塞,你得那么时髦的病!"一个双相的个案谈起她告诉朋友自己刚刚从精神专科医院出院,朋友不相信:"得了吧,你要有病我们都有病!"所以,大家更相信眼前的你,只要你现在的言行举止正常,大家不会把你异常化。后来,当这些朋友们确实了解到这位个案有时情绪不好时,朋友们都很关心,千方百计地出主意、想办法,帮助这位个案疏解压力。当朋友们玩得开心时,她也会开开玩笑:"我都住精神病院了,你们别老欺负精神病人!"大家嘻嘻哈哈,一笑而过。以病作为谈资自嘲幽默一下,反而成为了增进朋友关系的润滑剂。所以,这位个案的体会是:不把生病当做压力,不把住院当作坎儿;表达方式很重要,不能战战兢兢,说话时状态好,别人听起来就放心;说出来后朋友是很重要的支持,不但不会歧视远离,反而会多些关心和支持。

因此,对于面对自己社交圈有困惑的精神疾病患者,可以尝试运用以上技巧在 康复早期恢复社会交往,以促进精神心理康复。躲避社交圈,会严重影响自己的 社会功能!

(本小节内容由北大六院精神疾病康复中心于玲提供)

2.如何融入集体生活?

精神分裂症患者病后常存在社交功能减退的问题,如何提高社交技能、建立自己的社交圈是个案管理工作中很多病患者和家属的诉求。小齐就是其中一位,他被诊断为精神分裂症,病程有4年了。令人欣慰的是生病后他依然坚持学习,复读两年后最终考上北京一所本科院校,并选择了自己喜欢的专业。但令他头疼的是开学后同学们很快都找到了朋友,而自己总是一个人。怎么才能融入大家,尤其是朝夕相处的宿舍同学呢?经过几个月的努力,小齐已经在一定程度上解决了这个难题。让我们一起看一看他是如何做的。

第一,接受自己,降低要求。小齐性格比较内向,话很少。最开始的个案工作中,小齐常常说,怎么才能像某某同学一样健谈,会与人搞好关系?这些话的

背后隐藏着他对自己的否定。的确,性格开朗的人在社交中更具优势,会更快地适应新环境;但性格内向的人会给人踏实稳重可靠的感觉,这在人际交往中也非常重要,这会让一段关系保持得更加稳定。所以,性格外向或内向并不是人际交往的决定因素。小齐最终接受自己性格内向的特点,不再纠结如何才能变得更加外向,而是把时间和精力放在如何融入集体生活中;并且小齐也降低了对自己社交的要求,不一定要做社交中的踊跃分子、"一呼百应",而是先逐步适应学校的新环境,慢慢地去尝试交一两个朋友。

第二,与大家保持同步。这是督导医生耿大夫在个案查房中给小齐的建议。 说白了就是:别人做什么你就做什么,不要明显跟大家不一样,这样才能建立交 流的基础。小齐也很好地领会到这一点,晚上当舍友在玩游戏时,他虽然不会玩, 但也在一旁看着,对他们玩的游戏表示好奇和感兴趣,周末回家后也下载同款游 戏学习。当他再回到学校向舍友请教时,舍友很愿意教他怎么玩,也愿意叫上他 一起玩。

第三,做好集体生活中需要做的和需要注意的事情,不给大家带来麻烦。比如值日,别人休息时不要大声说话等。小齐说,有舍友跟他抱怨宿舍中另外两个同学,因为他们从来不好好值日,而且自己的床铺弄得很脏乱,影响宿舍的整洁。由此想到康复中我们常说的一句话:在相处中,你的表现比你诊断什么病更重要。即便你没得病,如果你不遵守常规,不懂礼貌,一样会遇到社交的麻烦。

第四,发挥自己的优势和特长,帮助别人。小齐说他玩游戏的时间少,更有时间关注学校的一些信息。一次他看到有一个有学分的讲座,就跟宿舍同学说了,结果其中一个同学就跟自己一起去听讲座了,并且希望小齐以后有讲座都跟他说,有时间就一起去听。这无疑是一个很好的交流机会。

第五,发放"小福利"。小齐说这一招是他爸爸教的,就是无论去哪玩都买一些当地的特产带给同学分享,所以小齐经常给同学带一些好吃的,同学们当然很高兴,乐于和他交往。

第六,从容易接近的人着手。一群人之中总有与自己相似的,或者喜欢自己个性的。小齐说他现在的一个朋友就是宿舍中看起来比较憨厚、性格也相对内向的一个人。他曾邀请过自己去打球,所以小齐也经常邀请他一起去听课或者参加其他活动。自然而然两个人就更加亲近一些。

小齐的例子让我们相信,只要你用心去做一件事,就总会有办法的,任何事情都有一定的潜在规律,社交也是如此。希望这篇分享能对有社交困惑的病友有所帮助。

(本小节内容由北大六院精神疾病康复中心李静静提供)

小故事: 回归社会靠自我表现(望日莲)

我参加工作已经 16 年了,作为一名"老同志"现已是得心应手,游刃有余。 记得我刚参加工作的时候,给我治病的老教授曾担忧,"到新单位,头三脚难踢 啊。"而我却出乎意料地打开了局面。

那时候我们单位年轻人少,有本科学历的人更少。所以,当大家听说我是北医大毕业的,都为我没能留到大医院而深感惋惜,我也因此被人高看一眼。Z主任特别喜欢大学生,看我好学上进很是高兴,提供各种机会栽培我。后我因公调到别的科室,她还很是遗憾。

到了新科室,我尽量遵循"少说话,多干活"的原则为人处世。早早来到办公室,我抢着打水拖地,给每位同事的杯子里倒水沏茶,闲暇的时候跟同志们唠唠家常。于是我和大家的关系都非常好。早我一年毕业的校友曾告诫我,上班首要做到的是守时。于是我从不迟到早退,没事就看看书。有一次,C科长说要早走一会儿,让我在屋里待着,我就老老实实地坐在那里看书,办公室里一个人也没有,我完全可以下班回家,但我依旧坚守。后来,C科长回来了,看到我还在工作,对我的印象非常好。

可是,我也犯过比较严重的错误,现在想来可能跟我的自知力差有关系。那次,C科长安排我去基层授课,内容很简单,就是小儿四病,只是授课地点很远。前一天晚上我和同学出去玩没备课。当时我想第二天上午再准备吧,反正是下午讲,还来得及。结果我第二天早起就迟了,十点多钟还在写讲义,妈妈催促我快走别迟到,但待我准备完毕仅差1个小时开讲,才匆匆忙忙往上课地点赶,这次无疑是迟到了,一屋子的眼睛等待着我。第二天上班,C科长很生气,说这是事故。我这才意识到问题的严重性。C科长看我知道错了也没再深究。现在回想起来,我虽然有理由,但也非常惭愧,因为负责任的正常人是绝不会这么做的。不过,有了这次教训,我的时间观念增强了许多,往后的下乡授课,次次都提前做

好准备,跟别人约好的时间也都能做到准时到达。

对待工作我很认真,但总也有小错发生,就算课讲得再好,文章写得再好,这些错误也会令我的工作质量大打折扣。也就是这个原因,刚工作的那几年我总评不上优秀,领导也不表扬我。后来,C科长当了所长,W主任又成为了我的顶头上司。以前当过一把手的她工作起来很有水平,她认为我能本科毕业,一定有比他们中专毕业生优秀的地方。她放手让我干工作,我也在暗暗努力。终于机会来了,单位要组织一次大型培训,W主任推荐我来讲课。那时候白天工作多,在单位没法备课,我就回家准备。虽然没有人预告我讲课时间,但我天天念稿备课。突然有一天,领导说我要开讲了,而那时候我已经做足了准备。授课那天,电视台的人来了,领导也来了,我在台上流利地讲演……非常成功。那次所长、科长都表扬了我。也就打那时起,我的讲课水平得到了大家的认可。

可是,我又陷入了另一个误区,要求完美的我,逼着自己以同样的课程,次次硬要加进新鲜内容。为了这一点点细节我常常苦恼不已,弄得自己很累。但现在我明白了,其实事事无需完美,课讲到80%的成功就已经很好了,不要再为那1%的细节用上100%的力气;同一课题,也不用次次更新。尔后,我感觉轻松好多,而学员的反响依旧很好。

就在我把心思放在干工作,不索取荣誉的时候,荣誉来了。年终评比时,我被大家选为优秀。我的努力得到了大家的认可。父母说得对,不要争名利,当你做到的时候,它自然就会翩然而至。

有时候我真觉得,上天是凭着你能承受的压力来给你设难设卡的。刚上班时,我由于吃药,感到很难受,而那时候我的工作任务不是很大;后来换药了,没有了副作用,工作任务也随着我渐渐成熟而随之增加。那时候我的状态真好,不仅业务上保质保量,而且旁人一点儿也看不出我是个正在吃药的病人。到 2011 年底,我已工作了近 14 年。尔后,因轻信了别人的劝说,我武断地停了药,病情也因此而反复。也就是从那时候起,领导才知道了我的"秘密"。领导为了让我能安心养病,从不安排给我操心费力的工作,不派我公出,我想领导也是一片苦心呐。就这样我在毫无压力的情况下,轻松了两年。说实话,这对疾病的康复真是帮了大忙。在我的周围没有歧视,大家看到我心情轻松;人也胖了,同事们都衷心地为我高兴。

现在,我的工作轻松顺心,我会有更多的精力和时间投注到自己和家人身上。稳定的经济来源让我的生活衣食无忧,这让我再一次相信,上帝是凭借着你可以承受的压力来考验你的,面对困难挫折,只要咬牙克服,就会发现这些坷坷坎坎终将过去。要相信没有人是无缘无故地出现在你的生命当中,他们都值得你去感激。人生就是如此,你无法预见未来,你要做的就是一步一步走好自己的路。事事人人自有天意。我相信每一个病友都有属于自己的故事,只要我们拥有了正确的处事方法,再加上我们个人的主动努力,我相信结局都会是令人欣喜的。

(五)工作学习领域

如果说疾病痊愈了,又回归到了原有的社会角色,康复者就要重新走上工作 岗位职场学校。对上学、上班有什么计划?是居家休息一段时间,还是马上恢复? 如果居家休养,如何安排、丰富日常的生活?对于恢复上学、上班有多少信心? (评分0-100分)

通常情况下会遇到的的困难和需要应对的挑战包括:

- ①怎么去解释这段时间在干什么? 能否把自己得病的经历告诉别人?
- ②在学校和单位如何进行药物管理?
- ③也许有的人知道我们患的是精神疾病,可能有人会用歧视的眼光看待我们。这时,怎么去面对呢?
- ③自我能力、成绩状态可能变得不如以前,学习下降得很厉害,怎么去调整心态?
 - ⑤希望家人怎么配合?

1.学习方面

最突出的问题是复学后可能会有同学询问为何休学。这时需要提前想好说辞,不然会猝不及防。建议不要直接和盘托出,告诉对方自己的真实情况,比如得了什么病,吃何种药。因为目前社会大众对精神疾病的接纳度还有待提高,告知对方真实信息后,可能会对自己的处境不利。至于应对的说辞,需要提前跟家人商量好,保持一致。可以把自己的病说得轻一点,比如,说是睡眠障碍或者神经衰弱之类的,这样更能够被理解和接受。有些人可能会说这不是要让我说谎吗?其实首先疾病是自己的隐私,别人问到的时候我们完全可以不说。但同学会问也是出于关心,无奈我们又不能完全告知实情,出于对自己的保护只能这样说。

其实,别人并没有那么大兴趣关心我们到底得了什么病,不会追根问底,所以我们也不用太紧张。

复学后的学生患者,按时服药是非常重要的,因为这是保障病情稳定的基础。对于在家居住的学生,可以采取分早、晚两次服药的方法。这样的好处,一是有家人的提醒不容易忘记服药,二是可以避免在学校服药被同学看见的尴尬;对于住校的学生,服药主要依靠自我管理。为了防止忘记,可以采用定闹铃提醒的方式。刚复学的一段时间里家属也可以每天用微信或电话提醒。精神疾病多是慢性病,需要在医生指导下服用较长一段时间药物。在服药时,如果是住宿生,可以把药瓶换成维生素或其他保健药的药瓶,以防同学发现后引出一些不必要的麻烦。

在服药过程中,医生建议将会导致困倦的药放在晚上服,容易引起兴奋的药物放在白天服。如果所服用的药物会引起困倦,且必须分成多次服用,则可以白天少吃一点,晚上多吃一点。例如,每天需要服用氯氮平12粒,可以在早晨服用2粒,中午2粒,晚上8粒。这样服药白天就不会过度困倦,不影响白天的学习及生活。

休息了一段时间,加上疾病和药物的影响,复学后如果像病前一样在学习上要求自己会存在一定困难,所以需要降低学习的期待。首先做到形式上与大家一样,正常地吃饭、去教室上课、睡觉,然后再慢慢提高学习的效率。可以从简单的书看起来,复学之前每天可以安排一定时间学习,这样可以提前做一些准备,同时也是一个小的检验。

家庭支持是康复中重要的因素。复学后学校里发生的高兴的事要跟父母分享,让父母放心;不高兴的有压力的事也要跟父母分享,和家人一起想办法,一起去面对困难,积极应对。父母也要加强与学校里老师或者辅导员的联系,了解孩子在学校的情况。

2.工作方面

一是要考虑时间和强度:单位都有严格的上下班时间。在北京等城市,单程通勤需要 1-1.5 小时,意味着要提前起床。作息是否能够与上班的节奏一致?体力能够持续工作多长时间?是否能够值夜班?有的个案曾尝试做保安,持续站立几个小时难以支撑。有的个案在中控室负责看监控,倒夜班却难以胜任。一般来

说,为保障病情的稳定,不建议康复者值夜班。因此,如果在这方面有一些顾虑, 病情稳定后,就需要调整作息,通过体育锻炼增强体质。

二是要考虑工作能力。有的康复者在工作中患病,能够回到原来的工作岗位是非常好的。有的康复者由于疾病的原因,工作能力受到损害,工作内容则需要在一定范围内调整。如有的个案本是学校老师,病情稳定后被调到图书馆工作。还有一部分康复者由于发病年龄比较小,学业受到影响,也没有相应专业技能的培训,会从事一些服务类的行业;有的也会偏重体力,如收银、超市理货、服装导购等。除了工作技能,个人的素质很重要。如:是否愿意接触新事物?是否善于学习?是否认真踏实?是否吃苦耐劳等。有一位个案在面试超市理货员时,对方了解到他曾经做洗车工作一年多,毫不犹豫地录用了他。后来得知,面试方认为他能把辛苦的洗车工作坚持一年,胜任超市理货的工作也是没问题的。因此,在找工作之前,康复者需要考虑自己能干什么、需要培养和提升哪方面的技能和能力。

三是要考虑工作中的人际关系。工作不是仅仅独立完成一定的任务,还需要与同事建立关系,能够融入同事中、与同事合作。在自我感觉良好的工作氛围中工作,对于维持工作也是很重要的。有的康复者由于疾病原因,多年不与外界接触,语言表达能力下降,人际沟通也很被动,社交技能也有一定的缺陷,这很容易导致同事的疏离。因此,在工作前,需要对人际交往能力进行评估,并有针对性地培养和锻炼。

四是要考虑心理调试与压力应对的能力。有的康复者觉得生病很不光彩,在工作环境中,总觉得自己和别人不一样,对别人的一个眼神都很敏感,总担心别人知道自己有病,每天紧张不安,工作内容本来能够胜任,结果几天后就自动离开了。因此,正确认识和接纳疾病,消除病耻感,正确面对外界的歧视是工作前必做的功课。另外,工作无所谓好坏,与一个人的能力相匹配是很重要的。倘若工作的要求远远超出一个人能够胜任的范围,则是不利的。曾经有一位个案在快餐店做收银工作。就餐高峰时,看到交钱的人排了长长一队,康复者很有压力。在这个过程中,康复者收银速度要快,否则顾客会不满;康复者要时刻提防假钱,否则收到假钱会被老板惩罚;康复者不能喝水,因为没有上厕所的时间……工作一天下来,到了晚上,她的大脑还处于兴奋的状态,影响了睡眠。坚持一个月后

她辞掉了工作。

小故事: 我的面试经验分享(雨林木风)

能够正常工作是很多患有精神疾病朋友的最大梦想。因为有了一份属于自己的工作,我们的精神康复就多了一个实现渠道,生活也就多了一重的保障。

自 1997 年患精神分裂症以来,经历了精神康复最初几年的松散生活,我做了许多就业的尝试,比如卖衣服,卖保险,做翻译,做文员,做编辑,做自由撰稿人,做家教,做义工,做志愿者,做小时工,送鲜花,做理货员,在冬令营和夏令营作教员,做报纸,做电台节目,做电视节目,做酒店门市接待,做酒店保安,做酒店礼宾员,酒店前台等等。长长的工作履历说明着成功和丰富,更展示着一次次的艰难的抉择和一次次无奈的失败。

我今年 33 岁,面试过的单位少说也有几十家。自 2009 年来京以后,我主要从事星级酒店的礼宾员工作(也就是行李员),三年之中先后换过五六家酒店。如我这般,比较频繁跳槽到底是否妥当,我还在认真总结,可单就面试而言,确确实实,我有一些经验值得和大家分享。

在面试之前,我们要先问问自己是否已经准备好要工作了。如果病情仍然较重,残留症状很多,肯定是不适宜马上工作的。相反,如果感觉在家中待不下去了,或者有意愿想到社会上一试身手了,那就证明是时候了。可是怎样才能达成呢?我认为,功夫要下在平时。无论是学习,还是处理家庭琐事及人际关系方面,我们有没有可能更友善一点,更积极一点,更多地深入生活一点,这样做可以提高我们的自我认知水平,从而逐步做到自己与周围环境相处的和谐。这是非常值得我们重视的,因为良好的面试以及之后的工作,就源于平时一点一滴的积累。万事开头难,尤须知难而进,但也不要太过勉强,一定要量力而行。进退之道,在乎一心。自己的状态只有自己最清楚,别人的建议可以作为参考。成功到底可不可以复制?成功的经验可不可以借鉴?我们每个人都有自己的答案。但是我想,不管怎样,起决定作用的还是自己,正所谓自求多福啊!

如果确定想要工作了,选择什么样的工作呢?我想顺其自然吧。因为工作本身并没有高低贵贱。以个人经历而言,我曾做过业务员、理货员、文员、行李员。 面试前,我没有想过一定要做什么,我只考虑现阶段可以做什么。再有我也从没 有想过自己工作后的薪金,只是觉得够用就好。我们的简历之所以会石沉大海, 面试屡屡被拒,究其原因就是我们的想法太多,为自己预设了太多的项目,不懂得什么叫顺其自然,什么叫随遇而安,其结果就直接导致与面试单位的隔阂与对立。我们为什么不可以随顺一些,亲和一些呢?我们要相信在这个社会上,总有自己可做的工作。但如若自己已然放下身段,却依然遭遇拒绝,那就缓一缓,告诉自己,下一个驿站就是我的机会。如果放下依然很难,慢慢来嘛,朋友!何谓磨合?何谓成长?不就是在这一拉一拽之间吗?就像打太极一样,不是吗?

面试之中还有很多细节需要注意,比如仪容仪表、填写简历、应变对答等等。但我想"本立而后凡事举",细枝末节加在一起总比不上根本问题重要。这个根本问题就是心态。我们的毛病就出在心态上,所以改进也要在此下手。心态很重要,它决定了你与面试官的交流方式。而面试考官往往不止一个,一般地讲,先是由人事部了解应聘者的基本情况,然后是部门经理,有单位的最后一关还要通过总经理或是其他更高一级的经理面试才行。有的考官需要我们的自信,有的考官欣赏谦虚一点的雇员。到时候我们需要察言观色、因势利导。既不要妄自菲薄,过于怯懦,张口结舌;也不要好为人师,自大狂妄,滔滔不绝。换句话说,我们要随时随处把握好尺度,若能够真正做到不卑不亢,成功也就完成了一半之余了。

朋友,你准备好了吗?

(六) 经济领域

在经济领域需要考虑:家庭经济来源是什么?个人的经济来源是什么?我以前有收入生病以后不能赚钱了,那我经济方面怎么办?如何能够获取国家的照顾补贴等等。还有,我能不能学会自我管理我的钱财?用于每个月生活的必要开支需要多少?答案可以参考日常生活领域的理财部分。

(七)居住领域

患者出院以后要回归社区、回归家庭,有无独立的住房,是否有住房压力需要考虑;居住环境周边的设施、资源有哪些,社区医院、专科医院距离有多远,社区的精防医生是否有联系,可以获得哪些社区的资源,如何与精防医生定期沟通联系,这些方面的信息都需要了解。

近些年来,越来越多的精神疾病患者和家属意识到了康复的重要性。他们不 再止于症状的消除,而是希望找到一个康复场所,借助于机构的帮助来促进患者 社会功能的恢复。但是,单靠住院不能帮助患者实现全面康复。住院治疗的目标 主要是急性期症状的控制。眼下,一些精神专科医院逐渐成为了慢性精神疾病患者的疗养院,患者住院周期比较长,一方面治疗和康复比较规范,但另一方面同时也发现一系列长期住院特有的表现,具体体现在:情感淡漠,缺乏或不能表达内心的感受;独立性丧失,个人习惯、打扮和一般的生活标准退化;始动性缺乏,被动服从,对生活、工作无所追求。因此,患者住院时间越长,脱离社会的时间越久,越不利于其回归正常人群。结合我国的现状,一般来说,合理的住院周期是 1-3 个月。

与此同时,过渡性康复机构在一定程度上能够帮助患者康复,但不能带领患者完全实现康复。过渡性的康复机构包括过渡性的医院设施(如日间医院)、过渡性的居住设施(如中途宿舍)、过渡性的就业设施(如庇护工厂、工疗站)、过渡性的娱乐设施(如社交俱乐部、康乐中心)。这些机构根据功能的不同,可在不同方面发挥帮助患者的作用,如丰富生活内容、促进规律作息、锻炼人际交往、培养职业技能、提升自信心等。但患者在过渡性康复机构里仍是与特殊人群相处,缺乏与社会一般人群的互动,学到的技能转移到社会生活中并不总是很顺利的,比如康复者在庇护工场所学习的技巧在工场以外并不能用上,也就是说康复者并未学会在正常社区的谋生技能。因此,当患者在康复初期,回归正常人群生活有一定困难时,可以利用过渡性康复机构帮助其达到回归社会,但万不可过度依赖过渡性机构。

因此,社区是康复最重要的场所。精神疾病患者的康复,主要是指患者社会功能的恢复。康复的最终目标是回归社会,即让患者在社区中过着正常人的生活,而不受限于其所患的精神疾病。社区是聚居在一定地域范围内的人们所组成的社会生活共同体。社区可以给人们提供照顾和帮助,也可以提供人们成功生活所必须的资源。鼓励患者在社区中康复,并不是让其局限于家中,而是在家属和社区工作人员的现场指导下,利用社区的设施、服务等资源,培养患者良好的生活习惯(如规律作息、个人卫生的料理)、学习生活技能(如家务的承担、购物、智能手机的运用等)、培养兴趣爱好、与社区里的人接触锻炼人际交往等。相对于康复机构的技能学习,社区中学到的技能能够使患者持续地保持这一技能。

鼓励患者在社区中康复,是强调一般或自然的资源的运用,而不是只局限于与精神卫生相关的服务,这样才能形成对患者真正有利的社区整合,才能使康复

者在小区生活网络中重新生活和生存,以满足患者全人、全方位和全程的生活需求。

精神疾病患者的康复不是仅靠专业医务人员来完成。患者和家属要根据疾病的不同阶段,选择不同的机构。社区是康复的重要场所,要达到完全回归社会的目标,患者和家属万不可忽略社区资源的运用,不可忽略与社区的联系和互动。

(本小节内容由北大六院精神疾病康复中心于玲提供)

(八)家庭领域

在家庭领域,通常我们会遇到以下问题:

首先,患者生病以后给家庭带来了什么变化,家庭中是否又给患者带来了压力,遇到的问题哪些解决方法是有效的,可以缓解患者压力,如果还是不能很好地解决怎么办?比如有的人一回到家就容易跟父母发生争吵,觉得妈妈给自己带来的压力很大,怎么才能跟妈妈保持一个和谐的关系?沟通交流中哪些方式改变了就能够减少与亲人之间的摩擦,以保持患者的病情稳定?

其次,家属对患者疾病的认识程度如何,对精神疾病知识的了解程度如何, 家庭护理中应注意哪些事情,有无因不了解而给患者造成压力或是创伤,怎么让 家属重新认识疾病,认识这个人,这是需要家属做的一些努力和尝试改变的方向。

另外,家属对患者是否有合理期望,对未来的期待是什么,这些都是出院/ 门诊诊疗以后患者和家属要考虑和面对的问题。

本节会从不同侧面分享几篇文章,以期对这个部分的内容从不同角度加深理解。另外:

1.在患者服药期间,家属应注意观察:(1)睡眠:每天的睡眠时数,有无人睡困难、多梦、早醒?(2)饮食:有无食欲下降、恶心、呕吐或呛咳?(3)大便:几天一次,是否干燥?(4)小便:是否排尿困难?(5)脉搏:是否感到心慌?安静时每分钟多少次?(6)口水:感到口干,或流涎?(7)运动:是否不灵活,或颤抖?(8)情绪:沉默寡言?躁动不安?(9)性功能:性欲亢进或减退?月经不调?(10)体重:增加或减轻?(11)皮肤:皮疹?色素沉着?(2)检查:血常规、生化、心电图等等。

2.家属要协助患者建立正确的服药习惯,如服药过程或精神症状出现波动,则降回下一级或回到原点:

- (1)认识服用的药品种类。如认识不清,则需要将药物交由家人保管,由家人摆好药物后督促患者,每次服药时告知患者所服药物的名称、形状、颜色、剂量等,尝试坚持一周以上。
- (2)如果患者坚持情况良好,则由家人摆好药物,让患者自行按时来服药, 家人起到监督作用。坚持一周以上。
- (3)可将药物交由家人保管,让患者按时自行摆药,并在家人看护下将药物服下,坚持两周以上。
- (4)可将药物存放在药柜内,由患者按时摆药服药无需家人看护,巩固药物自我管理的习惯。
- (5)患者可自行将药物放在特定储存柜内,按时自行服药,无需家人看护, 完成药物的自我管理。
- 3.家属要培养患者建立作息规律。需要:(1)调整到合适的药物种类,建立合理的服药时间,应对药物副作用。(2)合理安排白天的生活。(3)找到与其能力相匹配的资源。(4)家属不要放弃患者。(5)鼓励/支持/陪伴。
- 4.反复治疗效果不佳时家属应注意:(1)了解病情反复的原因。(2)是否正规治疗,有无偏差,防止上当受骗。(3)把关注点逐渐从疾病转移到生活中来,避免能量耗竭之后,把负性情绪传染给患者。(4)充分利用周围资源,自身去学习相关知识,引导患者参与到社区资源中,增加归属感。(5)鼓励患者多与有经验的同伴交流,互助支持。
- 5.最后需注意: (1)期望值适度,只制定短期目标。(2)计划尽可能明确具体。(3)全家人要保持一致。(4)鼓励微小的进步,尽量避免抱怨和责备。(5)忽略你无法改变的事实。(6)给予他们活动的空间和机会。(7)循序渐进,控制情绪,接纳挫折。

小知识:精神分裂症患者的家庭支持

"家里有个精神分裂症病人,我都快得精神病了!"时常听到患者家属这样 抱怨。

众所周知,精神疾病同躯体疾病的一个主要区别在于,精神疾病患者,特别 是精神分裂症患者,大多不承认自己有病,坚决拒绝就诊服药。这一特殊性给患 者家属提出了很高的要求。一方面,家属在医生面前要代表患者,详细地介绍病史;另一方面,家属在患者面前要代表医生,督促患者接受治疗。家属这双重身份扮演得好坏,直接影响到患者的预后。

家属最初发现自己的亲人出现异常言行时,一般不往精神疾病上想,只认为他是思想问题,或是周围环境所致。当患者症状明显时,家属即感到紧张、恐惧、不知所措。有人认为患精神疾病是可耻的,不敢让别人知道,或者匆忙之中盲目就医,错过了最佳的治疗时机。走了一段弯路之后,才到正规的精神专科医院就诊,却又误以为西药伤脑或有成瘾性,不能严格按医嘱服药。有的家属求治心切,频繁换药或换医生;有的家属见患者安静些了,还没有"治愈"就自行减药,导致病情迁延不愈。

即使疾病已完全缓解,家属仍可能表现以下两方面的误区:

- 一是对患者过度关心,事事包办代替。其实,康复期患者并不像患了躯体疾病那样需要静养,相反,亲人为他做的越多,他的主动性越差、依赖心理越强,越难以走出家门、进入社会。
- 二是过于急躁,家属看患者做什么都不满意,经常指责患者"有病"。有的家属主观意志较强,对患者说话带有指令性,不给患者充分表达自己意愿的机会。结果,患者变得愈发沉默寡言、自我封闭。精神康复是一个漫长的过程,家属要有足够的耐心,做好打"持久战"的心理准备。并且要多站在患者的角度去理解他们的内心感受和实际困难,千万不要动不动就揭他"有病"的疮疤。家属"恨铁不成钢"的心情虽然可以理解,但往往是"欲速则不达"。如何与患者平等地交谈,也是家属需要学习和摸索的。

建议家属在患者发病早期应尽快接受现实、稳定情绪,接受正规治疗;在疾病的急性治疗期,与医生密切配合,定期复诊,按时服药;患者进入康复期之后,家属在督促患者维持治疗的同时,应鼓励患者自己料理生活、主动与他人交流情感,并适当参加社交活动。

总之,要想根本解除家属护理精神分裂症患者的常见误区,最重要的任务是 在最短的时间里,尽可能多地了解有关精神分裂症的主要症状,各种治疗药物的 特点和副作用,学习家庭护理的注意事项,以及治愈之后如何防复发、如何进行 心理、社会康复等知识。有了它,你就可以做到心中有数、临危不乱,知道如何 有的放矢地观察病情、安排患者的生活。北京大学精神卫生研究所(北大六院)长年为广大家属开办精神疾病知识系列讲座,出版科普读物,组织家属联谊活动,这些工作不仅带来了知识,更是对他们的一种心理上的支持。很多参加活动的家属正自发地组织起来,相互鼓励,相互帮助,共同与病魔抗争。

我们已进入了知识时代。看病绝不再是单纯把患者交给医院就可以什么都不管了。特别是对于精神分裂症的治疗,家庭的关照在疾病的康复中起着至关重要的作用。只有用知识来武装自己,才能争取主动,促进患者的全面康复。

(本小节内容由北大六院原副院长姚贵忠提供)

小知识:发生争吵时,需掌握的三个"度"

患者为一些小事在家里跟父母发生争吵是常有的事。俗话说"锅边哪有不碰 灶台的?"因为你是他的亲人,他有情绪也只能向你发。但是到"翻脸"的程度 就有些过了,需要校正了。

对此,现实中家属常见的对策有:①"高压政策"。"我说得对,你就得听我的!"这样很容易引起患者的不满,要么激烈对抗,要么被动服从,不利于他的成长。②"针尖对麦芒"。陷入争辩,一定要辩出个谁是谁非。其实,更多的时候是情绪的发泄胜过对是非的判断。双方各执一词,难分高下,不仅不利于有效沟通,也妨碍家庭和谐。③"退避三舍"。无原则地忍让、迁就,势必助长患者的不良情绪,把无理要求视为理所当然,甚至对家人,尤其是父母,侮辱谩骂、冲动攻击而不思悔悟。

患者与家属之间发生争吵的原因,多数情况是人际交往能力的缺陷造成的。 这正是帮助他学习人际交往的机会。建议家属掌握三个"度":①软硬适度。态度上既不能过于强硬,也不能过于软弱,要在平静的时候定下双方都能接受的界限。②讲理适度。情绪激动时千万不要陷入争辩,讲理要考虑对方的接受程度,适可而止。③距离适度。话不投机就暂时回避,当患者出现严重的冲动行为时,要坚决求助,甚至报警。

(本小节内容由北大六院原副院长姚贵忠提供)

小知识:不要把孩子心理困扰和不良情绪都往病上联系

帮助孩子走向成熟比治病更重要。成熟的标志是,从心理上独立,即:不需要别人的帮助,独立地、客观地分析现实,客观地评价自己,从容应对生活中的各种事物。要促使孩子尽快达到这一目标,家长首先需要做出一些调整。

1.不要再把孩子当做患者看待,不要把孩子的各种心理困扰和不良情绪都往 病症上联系,也不要寄希望于药物治疗能够解决孩子所有的问题。

2.逐渐拉开你们与孩子之间的距离。亲子关系过于密切,虽然代表你对孩子的关心尽心尽力,但是也妨碍了孩子的独立和成长。一个二十多岁的成年人应该有自己的秘密,即使你是孩子的父母。相反,如果孩子什么事都来找父母商量,正说明其心理年龄幼稚。

3.鼓励孩子自己作出决定,并且学会对自己的决定负责。这样做也许对现在的孩子来说还有一定的困难,或者带来一定的烦恼,但是长远来说意义重大。遇到孩子已决定的事,父母不要说出自己的意见;在孩子先说出意见之后,再帮助分析利弊,修改和完善决定。可以通过不断的提问,启发孩子思考,但不要直接给出父母的决定。

4.忽略孩子的不良情绪和各种身体的不舒服,要相信他有能力调整自己。 (本小节内容由北大六院原副院长姚贵忠提供)

小知识:不仅治"患者",更要治家庭

一天,一位父亲领着他十七岁的女儿来看病。父亲说:女儿从小就不正常,经常夜里哭闹,上小学后特别任性,有时发脾气。后来越来越严重,每次发脾气时都高声喊叫哭闹、骂人、摔砸东西,谁的话也不听,发脾气的时间也越来越长,经常因"犯病"而无法上学。再过三天就到高一期中考试了,她的病情突然加重,一清早就站在桌子上跺着脚高声叫骂,什么话难听骂什么,什么话气人说什么,桌面都被她跺坏了,一直骂到下午四点才逐渐停下来,你说气人不气人!父亲介绍病情时,常常瞪大双眼怒视着女儿。可女孩却背对着父亲,一言不发,也没有任何表情变化。医生问女孩的父亲,是否带她看过医生。父亲说,不知带她看过多少医生,有的医生说她患有"精神分裂症",还有的说她是"品行障碍"。服过好多药物,可是一点效果都没有。我不在家时她从不犯病,家里来客人时,她也很有礼貌,比正常人还正常。可只要是单独和我在一起时,她的病情就发作。你

说急人不急人,这叫什么病啊!

这时,医生请父亲到诊室外面坐一会儿,要单独跟女孩谈谈。

医生: 你父亲介绍的情况只是他个人的看法, 现在我想听听你的意见。

女孩: 我就是有病, 我总是心烦, 控制不住地发脾气, 吃什么药也不管用。

医生: 能谈谈你父亲的情况吗?

女孩:从我记事起,父亲就经常和我妈吵架,他们吵得很凶,吵架后各自生气,谁都不管我的事,也不做饭,我经常因此饿肚子。后来他们离了婚,我跟着爸爸生活。大约在我上小学四年级的时候,爸爸又结了婚。结婚后,爸爸整天和新妈妈说笑,很少顾及我的学习。大概从那时起我就有病了,他们带我到处看病,可我的病越来越重。爸爸和新妈妈又开始吵架。在我上初中三年级时,他们又离婚了,还是爸爸一个人与我一起生活。

医生:后来呢?

女孩:后来爸爸提升了局长,整天忙着应酬,每天我等他到深夜也不见他回来;他还经常出差,一走就是几天。这时爸爸就把我送到外地一所寄宿学校读书,只有星期天才来看我。

医生: 这时你的病情怎样?

女孩: 又加重了。我见到父亲就犯病,有时还跟同学吵架,最后,学校通知 爸爸把我领回家了。

医生: 你对你爸爸怎么看?

女孩: 我……恨他, 他很自私, 我都病成这样, 他也不管我的事。

医生: 如果他不是你的爸爸, 你会怎样看待他这个人?

女孩: 嗯,他也挺可怜的,没有人照顾他,我又有病,他还要忙着工作;他 很能干,每年都是先进;大家都说他是个好人。

医生: 你发脾气的时候, 自己知道吗?

女孩:知道,我知道我在发脾气。

医生: 你什么时候开始发脾气、什么时候停止, 你都能预料吗?

女孩:我大概能够预料。

医生: 你希望爸爸怎样对待你?

女孩: 我需要他在学习上多关心我,别的同学的父母都很关心他们的学习,

我爸爸却每次都说:"你有病,先治好病再说。"

医生: 你的这些愿望跟你爸爸说过吗?

女孩:没有,他应该知道我的想法。

医生: 看你,现在都已经十七岁了,这么高的个子!你很聪明,也很懂事, 以后还要参加工作,你如果没有病那该多好啊!

女孩:大夫,你说我是什么病?

医生: 我认为你本来就没有什么病,发脾气的习惯以后也是可以改变的,你 说呢?

女孩: 嗯。

此后,医生又请患者的父亲到诊室来与"患者"一起座谈,说明女儿没有什么病,今后可以逐步停用一切药物。请他们各自说出自己存在的不足,并向对方提出自己的希望。我们采用系统家庭治疗的方法对他们进行了心理治疗。

两个月后,父亲打电话告诉我,女儿的"病情"有了显著的好转,偶尔也发脾气,但一会儿就能过去。他感到女儿长大了,比过去懂事多了,也能坚持上学了。

系统家庭治疗是近年来发展起来的一个新的心理治疗学派,它以系统论作指导,把"患者"的家庭作为一个系统来研究。因为"患者"的心理功能是在与他人的相互联系中形成并表现出来的,所以不能把"患者"同他所处的环境割裂开来单独地进行观察、研究和治疗。系统家庭治疗在解决和处理家庭问题,尤其是儿童及青少年的心理行为问题方面有其独特的疗效。以上这个病例告诉我们:女孩本来就不是患者,有病的是整个家庭,是家庭成员之间的病态的人际关系。遇到这种情况,医生在治疗时不能只给"患者"治病,更要给整个家庭治病。亲属要想治好"患者",应当全家一起去接受心理医生的系统家庭治疗。

(本小节内容由北大六院主任医师丛中提供)

小知识: 家属如何调整孩子患病后的自责情绪

在孩子被诊断为精神疾病的初期,很多家属有深深的自责情绪,有的家属甚至把以前对孩子的培养和教育全盘否定:3岁前我不该把他送到爷爷奶奶那儿,初中时我不该让他年龄那么小就住校,大学毕业后我不该同意他出国学习……总

之,家属把孩子生病的原因归于自身,认为是自己没有做好才导致孩子生病。家属的这种自责不仅不利于自身的心理健康,而且也不利于患者的治疗和康复。作为家属,应该如何调整这种自责情绪呢?

首先,家属要正确认识疾病的成因。精神疾病是病因尚未完全明确的疾病,我们通常说是生物、心理、社会因素综合作用的结果。家庭环境和家庭教育充其量只是心理社会因素的一部分,与生病没有直接的因果关系。家属不妨想一想:很多父母由于工作忙,上幼儿园前都由老人照看,孩子也是健康成长;很多孩子在上学期间都是按照学校的要求选择了住宿,从而独立生活能力得到了提升;很多人出国后学成归来……

第二,家属要认识到自身已经在当时的认知水平和条件下,尽力在做好父母。 人非圣贤,孰能无过。初为父母,家属也没有任何经验,但家属始终在用自己理解的最好方式来对待孩子。把孩子送到爷爷奶奶身边抚养,是因为有工作在身,没有时间和精力来照顾孩子,而爷爷奶奶是除父母外最好的选择;让孩子住宿,是觉得这样是遵守学校的安排,更锻炼孩子的独立性;把孩子送出国,也是期待着孩子学有所成,更加优秀。天下本没有一百分的父母,就像没有一百分的孩子;父母对孩子过于强求完美是不对的,对自己强求完美也同样没有必要。

第三,家属要学会从疾病中发现积极的意义。生病是一个信号,它是在提示个体和家庭有哪些需要调整的,在今后应该注意什么。作为父母,沉溺于对过往的自责中于事无补,而从疾病中发现了积极意义,在后期孩子的治疗和康复中会增加力量感、掌控力。比如,一位家属在孩子生病后意识到先前只关注孩子的物质需求,忽略了孩子的情感需要,生病后她及时调整,加强与孩子的沟通交流。家属后来激动地说到,"感谢这场病,让我们的家庭关系比以前更融洽、和谐"。

第四,家属需要自检一下是否存在抑郁情绪。很多家属在孩子被诊断的初期都有焦虑抑郁情绪,而自责自罪是抑郁症的一个症状表现。所以,家属可以用下面的健康问卷 PHQ-9 进行自查,如果总分≥10分,说明可能存在中度或以上的抑郁,需要及时就诊。经过专业帮助,抑郁得到改善后,自责的情绪也会随之缓解。

			i '	
夕口		<i>W</i> H T	+77 :	1 11 11
↑	一元子	1 4 1 T	超羽	1 /1.4
N H	1 / L I	/\ / \ \ \	/~~	/ 4 1

	不会		一周	每天
1. 做事时提不起劲或没有兴趣	0	1	2	3
2. 感到心情低落、沮丧或绝望	0	1	2	3
3. 入睡困难、睡不安稳或睡眠过多	0	1	2	3
4. 感觉疲倦或没有活力	0	1	2	3
5. 食欲不振或吃太多	0	1	2	3
6. 觉得自己很糟——或觉得自己很失败,或让自	0	1	2	3
己和家人失望				
7. 对事物专注有困难,例如阅读报纸或看电视时	0	1	2	3
8. 动作或说话速度缓慢到别人已经察觉,或正好	0	1	2	3
相反——烦躁或坐立不安、动来动去的情况更胜				
于平常				
9. 有不如死掉或用某种方式伤害自己的念头	0	1	2	3

总之,自责这一负面情绪有着很强的负能量,有自责情绪的家属要尝试上述方法尽快调整,将这股负能量转换为有利于患者治疗和康复的积极能量。

(本小节内容由北大六院精神疾病康复中心于玲提供)

小经验:家属与大夫配合使患者尽快康复

我们的独生女儿从小一直是三好学生,有多方面的爱好,音乐、文学、体育等,一直到大学,都受到各方面的赞扬,取得了一个又一个优异成绩和证书。1991年,她大学毕业,进入外企任翻译。就在她黄金般的日子刚刚开始的时候,突然精神失常,住进了精神专科医院。这突如其来的病情给了我们一个毁灭性的打击。由于对这种病一点都不了解,又加上自己和社会上对这种病的一些误解,一时不知所措。

随着时间的推移和几年来对孩子的关心和照顾,在大夫的指导与治疗下,我们对疾病有了正确的理解,从孩子到家长都增强了战胜疾病的信心。即便是在犯病的时候,我们也能在大夫的治疗下渡过难关,并很快让女儿恢复工作。我们几年来对孩子的护理体会,如能对一些患者家属有所启发,也算是我们对医学的一

点贡献吧。

首先,患者和家属应该冷静地承认现实,从病情的实际出发,对待患者的日常生活、学习和工作,不能悲观,也不能超越现实,树立起战胜疾病、早日康复的决心和信心。然后,在大夫指导下,对症治疗,并且要持之以恒,不能自己断药,定期复查。我们觉得固定到一个大夫处复查很重要,因为这样大夫能了解病情的全过程,有利于治疗。

其次是家属甚至患者要针对自己的病情,学习一些有关的知识。专科医院都有专门的报刊和书籍,有的可以订阅,有的可以买。有的医院还举办专家讲座和讨论会,家属应尽量参加,以吸取经验,增长知识。

平时注意记录病情变化、服药的反应、生活状况特别是睡眠状况,如发现患者连续几天睡眠不好,就应尽快找大夫,以防止病情复发。

很多人问大夫,患者能彻底治好吗?我们的看法是这样的,大夫很难一句话回答 "能"还是"不能"。目前精神疾病的病因研究难题还没有攻克,是一类较难治愈的病,但相信不久的将来,也可能是指日可数的时间,人类就能攻克。就象 30~40 年代的结核病一样,今天看来是一种常见病,但在当时就是不能治的病。总之,只要在大夫的指导下长期用药,家属很好地看护,病情完全可能缓解甚至长期不复发。要树立这样的信心,一天也不能失掉。为此,患者、家属和大夫必须共同配合,尽最大的努力。同时我们也盼望,破解病因难题的那一天尽早到来。

最后,要注重心理治疗。我们觉得对有些精神疾病患者,在不发病的时候,进行适当的心理治疗,也是减少复发不可缺少的一方面。因为有些患者复发有一定的诱发因素,如果从思想上解决患者的一些错误看法,再遇到同样的环境患者就可以正确对待,减少复发。我们通过对孩子一段时间的心理治疗,孩子认为效果很好,就象从根上把"毒瘤"挖出来了。

愿所有患者的家属们从忧郁和痛苦中解脱出来。

第二章 精神障碍的社区互助

精神障碍的康复形式,主要有精神障碍的医院内康复和医院外康复两类路径。

精神障碍的医院康复是目前我国精神疾病患者康复的最重要形式之一。很多患者因治疗困难或病情的多次反复转为慢性,许多患者因种种原因长期滞留在精神科专科医院里。为了尽量避免长期脱离家庭与社会,导致功能衰退和精神残疾,精神专科医院大多设有康复科,配备各种康复设施和场所,如音乐舞蹈室、体疗室、手工室、棋牌室、阅览室、书画室、电脑室、康复农场、康复工厂等,由受过专门训练的康复治疗师根据患者的病情有针对性地进行康复治疗。有条件的医院还实行相对开放式的病员管理制度和适度开放性的生活环境。通过医院康复,帮助患者学会处理、应付各种实际问题,为出院后能尽快适应环境、适应自己的社会角色打下基础。

国际上更提倡精神障碍的医院外康复。医院外康复,即精神障碍的社区康复,与院内康复不同,它并不是简单的医院精神障碍康复的延伸,这项工作要求做到"个性化、整体化、长期化",即这种形式的康复服务既要求社区要有康复规划,也要求对个人有具体实用的服务措施。

精神疾病的康复是一个全面的康复,要求使患者在心理上、生理上和社会活动上实现全面的、整体的康复。需要通过农疗基地、社区工疗站、活动中心、托养中心、中途宿舍、职业技能培训中心等多种载体,为精神障碍患者康复创造条件,减少精神残疾的发生。与此同时,居住在普通社区里,实现社区互助康复具有特殊的重要作用和积极意义。

一、精神残疾人互助康复服务的由来

国际上,互助康复通常称为同伴支持、朋辈支持(peer support)。"同伴支持"是建立在尊重、分担责任和共同协商的这些关键原则基础之上,建立在有相同经历的人通过互相分享能够提供情感、信息支持和希望的基础上,是给予和接受帮助的一个系统。它强调的是优势视角和复元理论,而不是疾病模式。

精神疾病患者为同伴提供服务的模式,在美国早就十分盛行。19世纪20年代,Harry Stack Sullivan 在病房招聘康复期男性精神分裂症患者,为住院的年轻男性精神分裂症患者服务。Sullivan 的创新就是通过付给那些不再需要治疗性环境的康复患者以薪水,让他们重新回到病房,以扩展治疗环境。

Jones (1953)和 Edelson (1964)提到了治疗社区 (Therapeutic community)的概念,同伴支持服务也作为其中必不可少的要素。在轰轰烈烈的国际去机构化

运动和 19 世纪 70 年代掀起的精神卫生消费者运动的浪潮中,互助小组和患者运营的服务作为正式的精神卫生系统的补充,康复患者也逐渐在临床和康复机构中受雇。

严重精神障碍的同伴服务在美国常规开展已 20 余年,澳大利亚、新西兰、英国、加拿大、阿根廷等多个国家也在逐步开展。目前,常用的同伴支持服务模式有三种,包括患者运营的服务、同伴合作互助小组(患者与非患者)和患者就业,作为服务提供者为其他患者服务。值得一提的是患者就业,他们通常会被聘任为同伴咨询师、同伴专家、患者个案管理师等,用自己的经验加上专业知识帮助患者。而且,研究显示,他们提供的服务与其他非患者人员提供的服务(如个案管理)相比,成效一样,有时会更好。

不少理论都赞成同伴支持服务能为患者带来的不少益处。比如说,社会学习理论强调模仿理想行为,社会比较理论认为人喜欢跟与自己有相似经历的人发展关系,Reissman 和 Skovholt 的帮助者治疗原则指出帮助者可以通过帮助别人去获得自助,社会支持理论聚焦于人们依赖的不同支持类型(包括情感性、工具性、资料性、陪伴与肯定),而同伴支持服务恰好可以同时提供这些不同类型的支持。很多专家均认为患者可以帮助一些面对相同问题的同伴,去尝试掌控他们自己的生活环境;同时,可以给予一些其他专业人士不能给予的帮助。这样看来,同伴支持服务是一个互惠互利的关系,小组成员更可以从互助小组获得在传统治疗小组和团体咨询小组中得到的正面效果。其中包括归属感的建立、资源分享、发展社交机会、得到有建设性的反馈等。

另外,同伴支持服务并不是以精神疾病模式或者诊断标准为出发点的方法,相反,它是一个以尊重和分担责任等为基础的系统。通过互相理解和共情等基础上的经验分享,患者会感到被接纳和建立联系,进一步发展出一种有别于传统医患关系的互信。有了这种互信,同伴可以互相挑战、促进成长。

二、精神残疾人互助康复服务的意义

同伴或者朋辈的概念可以简单地理解为病友。经历了相同疾病的病友们相互交流经验、相互支持,为疾病的康复共同做出努力,改善生活质量,就可以简单地理解为同伴支持、朋辈支持。我们经常听到癌症、糖尿病等互助组织,而精神障碍的互助康复也同样在精障朋友的康复和家庭支持中起到不可替代的重要作

用。

互助康复服务对接受服务的患者及家属、提供服务的同伴,及精神卫生服务 系统来说分别具有不同的重要意义。

(一)对于接受服务的患者

- 一是提高疗效,降低复发。同伴支持能够提高重性精神疾病患者得到的社会 支持,同时本人的社会功能、生活质量、服务满意度上升显著,从而使病情得到 稳定。
- 二是情感上。同伴支持对患者的影响是通过共情和接纳传递给患者的,患者 真正体会到自己不被讨厌,真的有人从他们的角度考虑,这些同伴在传授他们知 识和经验的同时也和他们建立了牢固的友谊。通过参加同伴服务,患者拥有更多 的朋友,也获得了更多的情感支持。
- 三是社会功能的恢复。同伴支持服务能够帮助患者参与建立一种新的社交关系,在这个关系中他们的身份不是患者与治疗者,而是平等互助的朋友。身份的改变降低了患者的病耻感,更多地从同伴那里获得新的希望,来帮助他们提升社会功能。精神疾病患者相互之间不但可以分享自己的康复经验和生活技能,同伴的成功经验更可成为榜样,同伴支持鼓励精神疾病患者之间互相效仿互相学习并勇于做出尝试。这种榜样的力量驱动着他们探索自己的康复之路,不再只是被动接受地作为被治疗者听从医嘱服药,而是更加积极地发挥自己在疾病中康复成长所获经验的优势,与医生、社工平等合作,参与到社区康复、社会宣传与倡导各个环节,发挥着主体的作用,为社会做出贡献。

(二)对提供服务的同伴

- 一是自我效能感的提升。作为"服务提供者"的社会角色大大提升了他们的自我效能感,使其感到成就感和自我价值,有益其康复。研究表明,服务提供者在自尊和能力感方面较其他患者恢复得更快,因为从事这份受雇的工作使其实现了由患者向服务提供者的身份转变,成为了有价值、有贡献、有社会意义的人。不仅实现了个人成长,而且通过做这些有意义的事情获得了自尊。
- 二是促进持续康复。精神疾病患者往往多关注自我,少关心他人,同伴工作帮助他们实现了角色的跨越,成为一个"有价值、有贡献的人"。在提供同伴支持服务的过程中可以促进其与人沟通、交流,提升情感和语言表达,改善社会功

能,获得生活经验和自我康复的技能,这些有助于其病情的持续恢复。

三是提供了工作的机会或促进再就业。精神疾病患者就业比较困难,一方面是社会歧视和病耻感,另一方面是患者病后能力下降,可以做的工作非常有限。同伴服务使患者获得了一份有薪工作,工作使其不再一味停留在精神疾病患者的状态。另外,这种有督导的工作氛围使同伴感到更加安全,可以倾诉患病时遇到的种种困难。同伴服务让康复的患者体会到了工作的内涵,也是其未来从事其他工作的一种过渡。

(三)对精神卫生服务系统

- 一是同伴支持服务在患者和精神卫生服务系统间建立了一座桥梁,不仅改善了服务,而且加强了患者与专业人员之间的信任和理解。作为服务提供者,同伴支持者在医务工作者与患者之间起到桥梁的作用,更好地向患者解释医生的医嘱,并把患者的意图和想法转达给医生,增进医患之间的相互了解,提高患者的依从性,从而提高疗效。
- 二是同伴支持服务更加有效地利用精神卫生资源和医学服务,提高成本效益,节省了专业人力。引入同伴支持服务方法,可以在一定程度上完善精神卫生服务团队,缓解专业人员的工作压力。不仅减轻了医务人员的工作量,还拓展了精神卫生服务内容。此外,雇佣同伴比雇佣精神卫生专业人员更为节约开支。
- 三是同伴支持服务可以增强公众的了解、理解和接纳。同伴支持服务可以让康复患者为他人提供服务,参与精神疾病知识普及工作,从社会角色的角度肯定其可以自食其力,是对社会有贡献、有价值的人;使社会公众能平等对待他们,了解到精神疾病可以被临床治愈,加强了公众对重性精神疾病的认识,从而消除对精神疾病患者的恐惧,淡化歧视,也降低了精神疾病患者的病耻感。反之,社会对精神疾病患者的接纳也可以对他们的康复产生积极影响,更有利于精神疾病患者回归社会。
- 总之,精神卫生服务需要多学科团队的共同参与,同伴支持服务在其中扮演 着举足轻重的作用。自助互助康复模式引入复元理论和同伴支持服务的方法,增 强了患者的自我效能感,有效地改善了疾病后果,提高了患者家庭参与康复活动 的积极性,提升了家庭参与社会的幸福感,开发和丰富了社区公共卫生资源,提 高了成本效益,同时改善了公众对重性精神疾病的恐惧,取得较好的社会成效。

自助互助康复作为近年来引入和研发的成功模式,有必要开展规范培训和继续推广。

三、社区精神康复互助服务模式的国内实践

社区精神康复的社区互助模式,在我国虽然起步较晚,目前仍然处于探索阶段,但是经过医院引进、社区参与,并在精神残疾人社团的推动和各级残联的支持下,取得了初步的实践成果,发展出适合国情的各种模式雏形,主要有:

(一)岗位模式:以中国残联康复部与北大六院合作 UFE 项目为例 1.UFE 模式的形成与发展

UFE 一词用于精神卫生领域,来源于意大利,是三个意大利字母的缩写。U代表 Utente,表示服务使用者,指精神疾病患者;F代表 Famigliare,指患者家属;E代表 Esperti,指专家。UFE 一词译为"患者及家属专家",也称"康复者及家属专家",是把精神疾病康复者和家属当作专家来看待,是经历和经验的专家。

UFE 的出现与当时的历史背景密不可分。自 19 世纪五十、六十年代开始, 随着有效药物的相继问世和人权运动的兴起,以美国为首的国家开始将精神病院 大量关闭。这一浪潮逐渐席卷到美洲、欧洲、澳大利亚等许多国家和地区, 历史 上掀起了大规模的"去机构化运动"。1978年, 意大利政府颁布了180号法令, 规定关闭所有的精神病院,仅在综合医院设立精神科。精神卫生服务从医院延伸 到社区, 多种服务机构和服务项目相继建立。服务提供方不再仅限于医生和护士, 心理治疗师、社会工作者、职业治疗师等不同学科团队纳入精神卫生服务体系, UFE 也应运而生。在意大利的每个区域,都有一个精神卫生中心,精神卫生中心 管理了辖区的所有精神疾病患者,每位患者在精神卫生中心都有一套档案。但精 神卫生中心为该区精神疾病患者提供的服务不仅是医疗服务,而是同时评估每个 患者的需求,在医疗、心理、就业、居住等哪些方面需要帮助,进而协调到相应 的服务或机构。这些服务或机构包括:用于急性期治疗的综合医院精神科住院服 务、日间活动中心、门诊医疗、心理辅导、过渡性的居住机构、互助团体、就业 辅导等。围绕这些服务, UFE 获得了不同的工作岗位和为其他患者提供服务的机 会。在精神卫生中心,他们负责接待与咨询;在日间中心,他们协助组织康复活 动,并陪伴前来参加活动的患者;在居住机构,他们会照顾人住患者的日常生活, 会定期看望他们,有的会值夜班。他们会到高校分享自己的疾病经历,通过现身

说法让大众正确认识精神疾病,消除歧视;他们会为精神疾病患者的福祉倡导; 会自发组织大大小小的患者或家属的自助团体;会去家里探望患者;会为其他患 者争取就业机会和资源;会组织一些协会,如各种运动协会,让患者参与进来。 总之,UFE 分布在精神卫生服务体系的每个角落。

为推动中国精神残疾人康复工作规范发展,自 2018 年起,北京大学-中国残联精神残疾康复合作中心受中国残疾人联合会委托,借鉴北大六院"绿丝带"志愿者协会的经验,结合社区精神卫生特点,在北京、哈尔滨、南京、昆明四个城市的项目点,通过当地残联组织,在中心专家团队的指导和中国精神残疾人及亲友协会的配合下,开展人员培训、现场督导、远程指导等多种形式的精神障碍社区康复 UFE 项目工作,在实践中不断总结,摸索出一套适合社区的 UFE 服务评估及开展模式。

四地 UFE 小组,是在当地残联康复部指导下,在社区、医院、康复机构等支持下,由精神障碍患者及亲友自愿结成互助小组。团队成立之后,有条件的地区鼓励在当地街道备案或民政部门登记注册,并通过备案或代表形式加入到精神残疾人及亲友协会。

由于 UFE 团队建设初期受到人员、技术、经费、场地因素限制,无法短期内 形成有实力、有规模的团体组织,常常需要依托于一家企事业单位开展工作。例 如,医院、残联阳光家园、民政部门、政府部门等,均可以成为 UFE 组织所依托 的行政主体。

2.北大六院绿丝带志愿者协会

2008年,北大六院派遣多名医护人员到意大利特伦多市精神卫生服务中心学习康复模式和理念。在特伦多的精神卫生服务团队中,有一支非常重要的力量——患者和家属专家("UFE"),即康复得好的患者或家属用他们的爱心来帮助那些精神疾病患者。实践证明:有些问题由患者或家属来回答更有说服力,他们的亲身经历和感受是专业人员不可企及的,这也正是他们用来帮助别人的财富。

To me, mental illness meant Dr. Jekyll and Mr. Hyde, psychopathic serial killers, loony bins, morons, schizos, fruitcakes, nuts, straight jackets, and raving lunatics. They were all I knew about mental illness, and what terrified me was that professionals were saying I was one of them. It would have greatly helped to have had someone come and talk to me about surviving mental illness—as well as the possibility of recovering, of healing, and of building a new life for myself. It would have been good to have role models—people I could look up to who had experienced what I was going through—people who had found a good job, or who were in love, or who had an apartment or a house on their own, or who were making a valuable contribution to society.

Deegan (1993)

- 精神疾病意味着:白痴、疯狂的人、 神经病……
- 这是我所有知道的一切, 让我恐惧的是医生说, 我也诊断精神分裂症, 是其中一员
- 这时候我最需要的是:有一位曾经 患病的人能和我交流如何战胜疾病
- 如何复元,如何治愈,如何重建生活?
- 如果有一位榜样,经历了我即将面临的挑战,他已经找到工作、谈恋爱、有自己的房子、对社会有贡献

受此启发,北大六院康复中心开始筹备成立具有中国特色的"UFE"团队。成立这个团队的目的,一是为病情相对稳定的精神疾病患者进一步康复提供一个良好的平台,为他们回归社会进行过渡性的康复训练;二是发挥精神疾病患者及家属的自身优势,利用自己曾经患病的特殊经历,去帮助那些尚未康复的患者及家属,体现出康复者的自身价值。每一位加入团队参与服务的成员具有不谋求物质、金钱及利益回报,志愿奉献个人的时间和行动,自愿参与的行为特质。因此,北大六院的"UFE"团队具备志愿者团体的性质,团队成员以志愿者的身份来到北大六院参与服务。

但是,让精神疾病患者到医院来工作,在中国尚无前例。医院首先考虑到的是来做志愿者的患者的安全问题,包括工作中面对病情不稳定的患者,志愿者如何自我保护?来工作的路上安全问题?志愿者工作中,自身病情波动会带来哪些危险?志愿者的家属能否理解志愿者工作的含义?

带着这一系列问题, 医院领导及康复中心的全体工作人员展开了详细的讨论。经过仔细的论证及思考, 大家一致认为: 开展精神疾病患者做志愿者这项工作, 对精神疾病患者、患者家庭乃至中国精神卫生服务领域来说都是意义重大的, 是利大于弊的, 北大六院一定要成立起具有中国特色的"UFE"团队。

为了尽可能地规避风险,在志愿者团队成立之前,医院制定了详细的规章制度。包括《志愿者协会章程》、《志愿者加入知情同意书》、《志愿者入组标准及招募流程》、《志愿者考勤制度》、《志愿者岗位职责》、《志愿者上岗培训制度》、《志愿者例会制度》、《志愿者应急处置流程》、《志愿者补贴制度》、《志愿者安全保障

制度》等系列制度条文,使得志愿者协会的运行和管理有了制度保障。患者要求成为志愿者前,要经过严格筛选,并且征求家属的同意才可以入组。在正式上岗前,先进行精神科常用知识的培训及服务技能的培训。理论知识学习之后,还需要在工作人员陪同下,进入病房进行见习培训。最后经过考试合格后,才能正式成为志愿者团队的成员。进过周密的前期准备,志愿者团队初具规模,经过医院领导班组成员讨论,批准成立了北大六院的"UFE组织"。为了使志愿者团队体现出中国特色,用代表中国精神卫生的"绿丝带"来命名"UFE"团队——"绿丝带"志愿者协会。由此,北大六院"绿丝带"志愿者协会于2010年8月正式成立。

北大六院 UFE 团队,作为医院医务社会工作的辅助参与者,由"康复中心" 负责筹划服务项目、招募团队成员、开展团队成员培训、协调与临床科室的关系、 筹措服务资金、开展志愿服务宣传等,把医院建设成社会化的团队成员服务基地, 激励精神康复团队成员在医院内长期开展服务。志愿服务岗位主要的工作内容 有:

- (1)就医辅助:(导诊)帮助来院就诊的患者及家属了解就医流程,引导患者到达就诊区域,为老弱及行动不便的患者提供帮助。
- (2)心理抚慰:(工娱室)抚慰患者与家属的情绪,协助陪伴患者,舒缓他们在治疗过程中出现的心理恐惧、不安,给予患者贴心的关怀,同时做好工娱室各种活动,如书画间、团体互助会、生日会、重大节日庆祝会、卡拉OK、手工制作等的提前准备工作。
- (3)发放探视牌:每周探视日为探视的患者家属发放探视卡,同时告知正确的探视地点,告知基本注意事项。
- (4)小组互助会:由志愿者协助住院患者或社区的康复者开展小组活动, 在专业人员的指导下共同开展有益康复的专项训练。
- (5)个案访谈:科室进行多学科团队的个案访谈活动时,邀请一名志愿者 到现场参与,在为个案进行疾病宣教时,志愿者也会积极发言,讲述自己的康复 心得。
- (6)团体助教:在开展多项团体过程中,由志愿者担任助教工作,包括团体前的设备准备、协助签到、团体过程中维护秩序、调动组员积极性及做好团体

治疗后的整理工作。

(7)外出授课: 科室参加外出培训或考察评估活动时,基本都有志愿者的参与,志愿者主动与参会人员交流,与大家分享自己的康复经验。

经过 10 年的实践,绿丝带志愿者协会发挥着越来越大的作用,越来越多的 患者和家属成为志愿者,由受助者成为助人者,在助人中自助,又在自助中助人。

2020年,志愿者线下工作因疫情暂停改为线上活动,志愿者们将每次活动整理成美篇形式,2020年3月5日发表第一篇美篇,名为彩虹花语—绿丝带战"疫"生活在线。线上活动从一开始由两位老师带领改为志愿者带领,每次活动时长四十分钟,一周发表一次一篇。在前122期中,生活篇63、总结篇11、疾病篇8、情绪篇7、心理篇6、兴趣篇6、旅游篇5、游戏篇5、美食篇4、社交篇3、运动篇2、职业篇2。

(北大六院及其他社区互助实践模式的具体运行和管理内容见第五章《操作实务》))

3.哈尔滨南岗区 UFE 小组

哈尔滨市南岗区作为北京大学和中国残联精神残疾康复合作中心开展的精神障碍社区康复服务 UFE 项目四个试点之一,于 2018 年成立。经过北大六院专家团队人员培训、现场督导和远程指导,精神障碍者或家属作为工作人员参与精神障碍康复服务,形成精神障碍者或家属发挥自身优势帮助其它精神障碍者的互助机制,探索精神障碍社区康复的有效模式。

南岗区共有精神残疾人 2388 人,其中 19 至 59 周岁的精神残疾人 1878 人,重度精神残疾人 1998 人,易肇事肇祸风险等级三级以上的 120 人。根据个人主观意愿、工作能力、病情稳定情况等多方面进行评估,选择了 37 名康复者和 140 名家属作为核心人员参加这个小组。小组以哈尔滨市南岗区残疾人联合会为行政依托,由哈尔滨市精神卫生防治办公室(以下简称市精防办)提供技术支持。南岗区残联充分履行主体责任,帮助小组制定了《哈尔滨市 UFE 小组章程》和《哈尔滨市南岗区 UFE 项目实施方案》,明确了工作目标、实施过程、组织保障、资金预算,并与市精防办签署了委托协议,保证了各项经费落实到位。南岗区残联免费为项目小组提供了办公场所、活动和培训场所,提供了基本办公用品,购买了统一服装。自 2019 年起南岗区在三个社区建立了 UFE 小组活动基地,委托专业社会组织哈尔滨市幸福彤道助残协会承担运营工作,区残联为每个站提供建站

费 5 万元,运营费每年 15 万元。2022 年年底与民政部门共同再投入 20 万元,建立新的站点,目前资金已到位,正在筛选地点。

自小组建立以来,专门设计康复课程,开展了丰富的活动,如观影活动、文 艺演出、茶艺培训、户外活动,还整理编写了《精残政策汇编》,并且在每周一 下午组织小组成员集中学习和讨论政策等。特别是 2020 年以来, 受疫情的影响, 康复者都处于居家不能外出的状态,除了解决患者用药、就医等问题,小组通过 网络、微信群、电话等形式,迅速有序地了解康复者居家的状态和需求,并将其 需求整理出来:有的康复者长期在家产生焦虑的情绪;有的康复者因居家无事可 做而作息紊乱等等。根据这些实际情况, UFE 小组利用微信、QQ 等线上资源开 展活动。由于疫情防控期间出门乘坐公交车等都需要用手机扫码,到医院开药也 需要手机网上挂号,根据大家的这些实际需求,康复者刘女士在群中开设了3期 手机技巧课, 共有 317 人次参加; 康复者家属刘先生在群里给大家讲解摄影技巧, 包括制作抖音、美篇,使用高德地图等,共讲了14次课,有854人次参加学习; 小组还邀请了北京的 UFE 柴女士、侯先生在群内开设了 10 期八段锦课程, 共有 782 人次参加学习。从 2022 年 4 月起, UFE 小组成员每天在群内发送"八段锦" 练习视频,由轮岗的2名体委统计签到、收集视频并对其进行点评,5个月里锻 炼参与达 8000 余人次。疫情期间共组织了各类活动百余次, UFE 小组成员合理 分工,对活动进行了总结,并撰写、编辑、发布简报。同时,UFE 小组还利用线 上开展了一系列艺术活动。例如,举办了康复者线上绘画展示活动,共征集34 幅出自精神障碍康复者的作品,并为参与者以快递的形式邮寄了纪念品。疫情缓 解期间,又举办了精神障碍康复者精神心理健康知识竞赛,共有40位康复者及 家属参加,在场的康复者们积极踊跃地回答问题,而且以正确率100%的优异成 绩完成了个人问答环节。2022 年还举办了关于法律知识的讲座,通过一些有趣、 易懂的小故事来延展,让精神残疾人群体更好地理解故事背后的法律知识。

经过各级领导及专家的指导,通过 UFE 小组和康复者的共同努力,康复者的社交能力、自我管控能力、动手能力、认知能力都有了一定的提高。通过活动也产生了一定社会影响力,逐步得到社会的关注。下一步南岗区残联计划加强组织领导,由南岗区辐射到全市各区,成立更多的 UFE 小组;以哈尔滨市第一专科医院门诊导诊岗位为依托,进一步整合社会资源,搭建平台,多角度挖掘 UFE 岗位,

建立岗位责任制,为康复者融入社会提供更多机会,让有经验的专家变成提供服务者。重点开展的活动将有:①专业人员通过沙盘游戏、绘画疗法等技术帮助残疾人及家属克服或缓解心理和行为上的障碍,改善不良意识、行为和消极倾向,逐渐掌握社会交往的基本技能;②开设婚姻课堂、心理课堂等公益讲座;③为有需求的人群设立爱心衣架,免费发放衣物;④开展读书会、才艺展示、手工课等公益活动;⑤康复者心理咨询师考证培训,合格者将成为专家,辅导其他康复者。

4.南京市鼓楼区下关街道希望残疾人之家

南京市鼓楼区下关街道希望残疾人之家是一家街道级民办非营利托养(康复)机构,着重于精神残疾人日间照料、居家康复托养等服务。2018年,加入北京大学-中国残联精神残疾康复合作中心 UFE 项目试点单位,在患者家属专家互助精神障碍社区康复服务方面,致力于同伴自助互助平台的创建,持续开展了同伴互助特色服务。

希望之家秉持国际康复托养先进理念,结合鼓楼实际,依托专业团队,构建特色平台,为有需求的精神残疾人开展心理治疗与咨询、自身潜能优势挖掘与拓展、运动疗愈、娱疗、农疗、工疗、生活技能培训、就业指导、庇护性就业、支持性就业、完全就业等一体化、综合性康复托养训练服务。

希望之家持续打造"互助精神障碍社区康复服务模式"升级版,依照《精神 残疾人社区康复进家庭项目书》标准,对符合居家条件、自愿申请的精神残疾人 开展"居家托养照料服务",让更多的精神残疾人及家庭受益。

希望之家搭建自助互助康复服务培训平台,培训内容包含特殊个案分享总结 及康复专业知识传授。每月开展一次自助互助培训,通过培训,同伴能够快速并 全面地掌握康复相关的方法和沟通技能,为后续的同伴自助互助服务工作奠定坚 实的基础。工作人员参与每一项自助互助工作,对流程中存在的问题及时进行调 整,把握同伴进步的方向。

希望之家开展的自助互助特色服务主要包括希望讲台、户外拓展训练、家长成长营、居家上门服务等。

(1)希望讲台是一个为精神障碍人员打造的才能展示舞台,同时也是互助服务特色之一。经历"申请报名-课程试讲-修改优化-才能展示"四步骤的一整套流程,希望之家每日上午均安排希望讲台授课。借助希望讲台的形式,作为输

出方的精神障碍人员能够全面地展现个人的才华能力、兴趣爱好,自信心也随之增强;作为输入方的精神障碍人员不仅能够提升个人知识储备,而且参与的积极性也相应地被调动和鼓励。

- (2)户外拓展训练。户外拓展运动既能够使精神障碍人员从生理情况的改善衍生到心理状态的修正,又能够促进家庭支援体系重塑。切换环境拥抱自然,精神障碍人员的心理将调整至自然且放松的状态。一方面,在拓展训练中同伴互助员观察和记录家庭成员之间的联系和问题,及时反馈给辅导员,从而能更有效且有的放矢地针对精神障碍人员及家属进行干预和沟通;另一方面,同伴互助员在户外拓展的期间,身体力行地鼓励精神障碍人员克服心理症状和帮助他们挑战生理不能及的运动,以自我为标杆,为其树立康复信念。
- (3) 月度家长成长营活动。成长营分为四个模块,即:行政汇报、家庭支援体系个案或知识分享、亲子互动、交流环节。其中交流环节为家属作为同伴互助员提供了增进沟通、专注聆听、推荐方法等互动的有效平台,对家庭支援体系的重塑起到关键的作用。
- (4)居家上门服务。旨在引导无法走出家门的精神障碍人员逐步走出家门融入社会。提供包括谈话干预、户外走步、心理疏导、服药监督、家政等服务。居家上门服务人员由1名希望之家工作人员和1名同伴互助员组成。服务协议签署后,同伴互助员主要配合工作人员进行亲历者身份沟通、协助户外走步、拍照、整理文档等一系列工作。在结束居家上门服务之后,根据上门服务的情况填写服务工单记录表(含服务内容、服务现场照片等)。同伴互助员的亲历者身份能够拉近与精神障碍人员之间的距离,较易建立接纳与被接纳的关系,使得居家上门康复服务效果显著。

通过近几年的实践,希望之家同伴自助互助增加了服务力量,更多的志愿者加入到同伴互助队伍中,提升了康复服务的效果。服务与被服务者在生理和心理机能方面均得到提高。被服务的精神障碍人员的肇事肇祸率显著减少,极大地降低了社区针对精神障碍家庭管理和投入的成本。拓宽和创新了服务的方法,配合多元化康复手段,注重整合社会资源,积极改进和创新服务模式,保证了同伴自助互助服务的可复制性和可持续性。

但是,同伴自助互助在面临内部消化或是回归社会等方面仍然存在一些困

难。主要是经费不足。同伴互助员每月申领补贴从几十元到几百元不等,这些支出均由希望之家承担。机构希望相关部门出台经费补贴政策或者购买公益岗位,一方面解决康复机构的成本压力,吸纳更多的同伴加入精神障碍社区康复服务团队;同时,社会接纳度有待于进一步提高。同伴互助员在回归社会期间容易遭受"被标签化"的影响,由于公众对精神障碍人员的认知度欠缺,精神障碍人员的身份使得他们在学习、就业、婚姻等方面阻碍重重。实践提示精神卫生的宣传应从社区基层广泛推广,并逐步推及学校、用人单位等场所有针对性地开设精神卫生知识讲座,调整公众认知,以扩大社会接纳度。

案例分享:同伴互助员小群

小群是个同伴互助员。1992年,小群坚持辞去南京市文化局工作,前往新加坡就业,期间突然失联。半年后从香港返回家中,其行为异常,经南京市脑科医院确诊为精神分裂症。之后,小群重复着从住院到回家,发病再住院的生活。小群抵触与人沟通并拒绝任何社交活动。由于长期居家无外界沟通,生活作息时间紊乱,药物的副作用影响,小群不仅心理病症持续恶化,其生理状况也每况愈下。小群的父母离世对其影响巨大,病情一再跌入低谷。

下关街道希望残疾人之家黄小虎主动联系社区工作者询问小群的家庭信息和病症详情。在社区工作者的协助下共同进行了居家上门服务。居家上门第一步是对小群的病症现状进行评估。由于是第一次与黄小虎接触,小群时刻都保持着紧张的状态。

"小群,我是黄小虎,今后你也可以叫我老黄。我今天来的目的是想和你交朋友,所以你别紧张,咱们放松下来,就当朋友之间聊聊天!"黄老师轻松的开场白打消了小群的疑虑,谈话在过程中也渐入佳境。

由于小群的作息时间非常不规律,造成他不能按时服药。因此,黄老师首先 从制定日间计划表开始,为小群的生活起居划分时间,精确到每时每分;同时鼓 励并督促他严格遵照计划表安排每日事宜。

"我恐怕我做不到,这么久以来我都是想吃就吃,想睡就睡。"小群如实地告知着。

"不怕,只要咱们有信心,生活总会规律起来,放心,有我在!"黄小虎耐

心地安抚着小群的情绪,并坚定地看着小群;小群似乎也从黄小虎专注的眼神中读懂了对方的真诚。

黄小虎日复一日,不辞辛苦地陪伴着小群,信任的种子也逐渐在小群的心中生根发芽。

黄小虎在居家上门的服务过程中了解到小群的文化底蕴很高,于是便采用了绘画、烘焙、国学等多种疗愈手段,尝试挖掘小群感兴趣的项目。通过观察发现,小群对于国学拥有极高的热情与知识储备。黄老师为了能够使小群在国学方面得到发展,主动购置了一些与国学相关的书籍和党史教育资料,为小群的心理建设奠定强有力的基础。

"小群,你看了这么多国学书籍,新闻联播也是一天都不落下,找个时间去 我那边给孩子们上上课,让他们也学习学习。"黄小虎看着时机差不多成熟,便 试探性地询问小群对于走出家门的态度。

"真的可以吗?我不会教学,怕教坏了。"小群忐忑地回答着,语气中夹杂着些许期待。"放心,有我在,你只负责教就行!"黄小虎听出了小群言语中的犹豫,趁热打铁地给小群鼓劲。不久,小群在黄小虎的鼓励下终于走出了家门,来到了下关街道希望残疾人之家。

初进中心大门,小群就被中心学员们热情的欢迎给整懵了。"小群老师好!" "小群老师,这里就是上课的教室啦!"一时间,学员们成群结对拥簇着小群, 小群心里是既紧张又高兴。原来,在小群来中心之前,黄小虎已经和所有学员"彩排"了欢迎礼,目的就是为了使小群感受到大家的真诚,真正意义上地向过去的日子告别。

"原来外面的世界不是我想象的那样,谢谢你,黄老师!"小群激动地向黄小虎感谢道,并第一次尊敬地称呼黄小虎为黄老师。此时此刻,小群看着眼前这位帮助他走出家门,回归社会的黄小虎老师,心里除了感恩和激动,还多了一份对于黄小虎伟大作为的尊敬之情。

在中心的日子就这样一天天地改变着小群。由于每次课前都需要充分的备课准备,小群便每日一早到达中心开始整理教学材料及课程内容的复习。始终保持忙碌的状态使小群的注意力转移,有助于改善病症的表现。即便偶有病情反复,借助黄小虎的心理疏导小群也能够坚强克服。授课中,小群总是耐心地教导着每

一位学员,将同伴互助员这份工作视为成就自己的一份事业。与此同时,中心每 月补贴小群 260 元,激励其在工作岗位上再接再厉。

如今,小群不仅作为同伴互助员身份在下关街道希望残疾人之家授课,还积极以学员的身份参与到各项康复课程当中。手工剪纸、粘土造物、烘焙、瑜伽等,这些康复课程重新燃起了小群对于生活前景的向往。同时,小群也时刻提醒着自己保持最佳的状态。"来到中心之前的那个我,对于生活没有目标,没有热爱。来到这里之后,我需要用我自己的积极态度去感染其他人!"小群诠释着自己走出家门后的感悟。

"每一个人的生活都是不易的,唯有建设希望、迈向希望、拥抱希望,才能让这个特殊群体感受到社会的关爱和自身的能量!"看着小群如今的蜕变,黄小虎欣慰地感叹道。

5.昆明心之光与自助小组

昆明心之光社会工作服务中心成立于 2010 年(以下简称"心之光"),是云南省首家借鉴会所模式为精神和智力障碍者提供社区康复的社会组织。

心之光坚信每位精神障碍者都是有潜能的,他们独特的价值和尊严应该得到 尊重。在精神障碍者社区康复服务方面坚持全人复元理念,以实现社区融合为目 标,在帮助精神障碍者恢复其社会功能的同时,提高公众的意识,减少对精神障 碍者的误解、歧视和排斥。

多年来,心之光将加拿大、新加坡、香港、台湾等地成功的会所模式与本地的实际情况相结合,充分整合精神障碍者、家属、社区、机构等资源,探索精神障碍者社区康复服务模式,在帮助精神障碍者恢复生活自理能力和社会适应能力、切实有效地参与家庭和社区方面取得了成效。

心之光在成立之初,就将自助小组作为机构服务的重要策略和手段,积极在精神障碍者及其家属中开展各类自助小组活动。每位精神障碍者和家属都有不同的能力、资源和经验,通过小组活动,促进彼此改变和成长,同时,因为在疾病方面相似的经历,他们更容易明白彼此的需要,知道什么最适合自己。小组成员可以既是受助者,也可以是助人者,通过集体的力量解决共同面临的问题。

2019年9月,心之光参与北大六院的同伴支持项目,将同伴辅导员引入自助组。2020年起参加了西山区残联"UFE 精神障碍社区康复"项目,通过同伴支持

培训,至今心之光已有十余名能够带活动的同伴辅导员和十余名家属骨干。

心之光 2022 年开展了心之味、心之声、心之力、心之色特色课程、线上活动、同伴支持小组活动、家属喘息互助培训活动等。机构专业人员及同伴辅导员会共同负责小组工作,"共同带领"的理念将始终贯穿全程,组员共同商讨制定小组契约、小组目标及活动大纲等,而专业人员随着小组的逐渐成熟,给予的带领和支持会逐渐减少,但始终作为小组的外援,支持小组的成长。心之光还利用微信群的方式,成立同伴互助组和家属互助组,定期开展心理辅导、活动组织培训等活动。

对于有精神障碍者的家庭,很多家属也面临巨大的挑战和压力,包括:①长期照料精神障碍者,使很多家庭成员自身也面临身心压力,部分甚至处于崩溃边缘;②精神障碍需要长期的治疗,很多人缺乏工作机会,因此给家庭带来很大的经济负担,因病致贫现象突出;③相当一部分家庭父母已经年老,无力照顾患病的子女,他们对自身及子女的未来充满担忧。考虑到这些需求,家属工作也是心之光的重点。

家属对精神障碍的意识、是否有足够的知识和技能支持精神障碍者的康复、能否有效管理自身面临的压力、能否实现自我关怀等,不仅关乎精神障碍者的复元,同时也关乎家属自身的生活质量。为此,心之光将家属自助小组作为平台,让家属能够有机会相聚一起,共同学习分享经验,彼此支持,解决大家共同面临的问题。对于家属来说,刚开始只不过是放心不下自己的家人,以陪伴者的身份来到心之光。但当家属们围坐下来闲聊时,共鸣和需求就自然而然地出现了,大家有了一同前行的意愿。心之光同样进行相应评估,针对家属需求,充分整合资源,帮助解决问题,为其成长提供支持,组成了家属舞蹈队、家属探访小组等各类小组。很多家属从最初单纯的受助者,成为机构的志愿者,协助机构的日常工作和发展。

案例分享一:精神障碍者自助组,特色课程——心之味

为了提高独立生活能力,剥开被"患者"角色所覆盖的社会角色,提升家庭生活参与度,心之光于2022年5月组建了"心之味"厨艺自助小组。经过专业人员对其功能情况、疾病稳定程度等的初步筛选,招募到了13名精神障碍者。

"心之味"厨艺小组性质为:技能学习小组;小组目标为:学会制作四菜一

汤; 小组形式为: 邀请家属志愿者来带领大家一起学习,每周一次。每个月末,小组成员轮流组队,为大家做该月学习的菜品,其他成员则可以选择从家里面带部分菜品到活动室,大家一同分享一个月的收获与感想。2022年10月,"心之味"厨艺小组与昆明市五华区肢体残疾人协会一起举行"喜迎国庆,欢乐食光"经验分享会,大家将在家制作的学习过的菜品带到分享会上,并一起包饺子,分享美食制作经验。2022年10月,因疫情原因,社区爱心食堂送餐服务停止,"心之味"厨艺小组自发地行动起来,结合当日学习的菜品准备午餐,并邀请小组以外其他人员一起共进午餐。

随着不断的学习,大家从刚开始的凉拌菜到清炒素菜,到煲汤,再到一个荤菜,做菜的水平逐渐提升了。过程中大家学会了如何挑选食材、如何摘菜、如何清洗处理食材、如何烹饪食材等众多烹饪技能的同时,也通过参与活动,逐渐有了自我价值感,增强了自信心,与组员间也有了更多的交流与沟通。家属看到孩子学到了很多生活方面的技能,现在能够帮助家里做一些简单的家务活,感觉他们有事干了,心情也逐渐放松了,自己的负担也有所减轻了。

案例分享二:家属自助小组,探访小组

2018 年心之光成立家属自助小组,通过两年多的活动,组员之间建立情感连接,成为彼此的支持,逐渐走出生活的阴霾。2021 年,心之光注意到包括精神障碍者家庭及社区老年人的需求,鼓励家属成立了探访小组。每组 2-3 人,并配有5 名督导为其提供支持。

为提高探访效率与技巧,由专业人员专门开设培训课程(盐巴探访 SALT)。并通过心理团辅,帮助家属缓解在工作生活中的压力,同时也从心理学的角度再次学习一些与人沟通的技巧。之后,由专业康复员带领家属进行探访实践。过程中,家属先观察专业人员的实操,再结合理论知识在部分环节进行实践。大家在积累了一定的探访经验后,停下来相互分享一下所思所想,共同商讨遇到的类似问题。当大家面对相同的、小组无法解决的问题时,便带着问题再次回到课堂进一步深入学习。专业人员会针对大家在实践中遇到的问题进行解答与培训,真正做到理论与实践相结合。

家属成长后,自行背起探访包,走进其他精神障碍者的家中,用实际的探访 工作检测自己的学习成果。专业人员仅以"外援"的身份支持小组的成长,家属 自行组织活动,并于每月末进行探访工作的复盘总结。

家属从单纯的受助者成长为助人者,能帮助社区更多有需要的人;通过探访 小组,家属提升了自我价值感。

通过开展自助小组活动,心之光在精神障碍社区康复服务方面的理念和能力得到很大提升,包括:以服务对象需求为中心的工作理念和模式、资源整合能力、跨专业协作、规范化的小组工作等。通过精神障碍者及其家属的改变,机构也更多认识到自助-互助模式在社会工作中的价值及内驱力,促进了机构内跨专业的密切合作为服务对象提供以人为本的综合服务。

心之光将自助小组活动融入所承接的民政、残联等部门购买服务项目,通过资源整合,惠及更多生活在社区的精神障碍者和家属。同时,也促进精神健康工作从传统医疗模式向社区融合模式转变,共同建设"有爱无障"的包容性社会。

家属感言:"自从孩子生病以来,家庭感到无助和崩溃,会使快乐消失,使身体和健康受损,觉得自己没有辛福感,找不到生活的方向。通过这几个月的探访,重新理解了"幸福"二字。其实幸福有很多种,就看自己怎么去诠释。我的孩子虽然生病了,但她每天都陪在我身边,也是一种幸福。当我自己觉得不开心的时候,想到这些(被探访的孤寡)老人,然后对自己说,要拥有一颗健康快乐的心。以另外一种心境看待生活,发现生活中的美,就是在雨天行走,你也会觉得是那么的美,原来生活是如此的美好!"

(二)活动模式:以北京市朝阳区社区精神卫生中心同伴支持实践为例

同伴支持服务主要由具有相似生活环境和经历,并具有共同关心话题的个体,在相互尊重的基础上,进行情感交流、信息分享和支持反馈。它是一种生活方式,核心理念是"曾经面对、遭遇和克服不幸及灾难的人们能够为面临同样境遇的人提供有用的支持、鼓励、希望,甚至成为良师益友",起到康复榜样作用,进而帮助病友改善功能,早日回归社会。

严重精神障碍的同伴服务符合精神卫生服务模式发展的需要,能满足同伴、 患者和医疗机构等多方面的需求,是一种低成本、具有明确疗效、能使多方受益 的康复方法。在许多广泛推广应用的发达国家,三种主要运营模式中,互助小组 参加率低,脱落率高;患者和家属运营的服务满意度较高,但服务和治疗关系不 够明确;患者作为服务提供者的形式则最为系统、规范。目前我国并无固定唯一 模式,不同地区不同项目采用的同伴服务的形式和方法有所差异。近年来同伴服务越来越广泛,常用于同伴教育,或在精神卫生机构中提供服务,但应用于社区的还较少。

同伴服务的开展需要与当地的社会经济及政策环境关联后进行本土化实践。 国内自 2013 年在北京市朝阳区开展同伴支持项目,并逐步向全国推广,成为较为规范的社区互助服务模式。

1.同伴支持项目的建立与发展

2013 年,在北大六院公事部马宁主任负责的科研项目支持下,北京市朝阳区两个社区卫生服务中心建立了同伴支持小组;2015 年扩大到 4 个社区卫生服务中心;2017 年起在区残联的支持下在街乡层面扩大推广,提供评估、指导和活动经费保障,对辅导员给予补助。精神残疾人自己管理自己,组织开展相应的康复活动,包括科普活动、心理疏导、康复活动、才艺展示等,促进精神残疾人更好地康复。该服务模式由北大六院主导,开展"精神健康同伴支持及社区精神健康服务能力提升项目",向全国 20 多个省市进行了推广,不少地区已经推出了试行的服务规范或成为政府性服务项目。

2.同伴支持服务的运行

服务由承担精神障碍康复工作的机构或社会组织运行,可依托于社会福利机构、康复机构、托养照料机构、医疗卫生机构、城乡社区服务机构等。服务机构和社会组织应具备必要的精神障碍康复设施和条件,有稳定的可用于同伴支持小组活动的时间和空间,不断完善各项管理制度,提供专业团队支持,为参与康复的患者提供融合发展的空间,积极促进其回归社会。

服务通过组建由专业技术人员指导的互助小组,让有康复需求的社区严重精神障碍患者共同进行情感交流、信息分享、支持反馈、功能锻炼等,进而提高患者的康复信心、进一步稳定病情、改善社交技能、提高服药依从性。

3.北京市朝阳区的同伴支持服务实践

北京市朝阳区四个社区卫生服务中心在北大六院负责的科研项目支持下先后建立的同伴支持小组,由朝阳三院提供专业指导。2017年起,在区残联的支持下向街乡层面推广,提供评估、指导和活动经费保障,对辅导员给予补助。精神残疾人自己管理自己,组织开展相应的康复活动,包括科普活动、心理疏导、康

复活动、才艺展示等,促进精神残疾人更好地康复。

该服务模式以北京大学第六医院主导开展的"精神健康同伴支持及社区精神健康服务能力提升项目"的名义,向全国二十多个省市进行了推广,不少地区已经推出了试行的服务规范或成为政府性服务项目。

4.同伴支持服务实践的成效

同伴支持服务的对象是有康复需求的社区严重精神障碍患者;目的是通过组建由专业技术人员指导的互助小组,让患者共同进行情感交流、信息分享、支持反馈、功能锻炼等,进而提高患者的康复信心、进一步稳定病情、改善社交技能、提高服药依从性。经过十年的多地探索实践,同伴支持服务取得了明显的成效:

- 一是患者社会功能得到改善。①作为辅导员,在提供服务和帮助同伴的过程中,促进其与人沟通、交流,提升情感和语言表达,获得生活经验和自我康复的技能,积累自身的成功经验,实现个人成长,有助于其病情的持续恢复。"服务提供者"的角色和来自专业人员的支持大大提升了同伴辅导员的自我效能感,使其获得成就感和体现自身价值,获得自尊。同时,提供服务中获得一定报酬,让其体会到了工作的内涵,也是其未来从事其他工作的一种过渡,帮助他们实现了角色的跨越。②作为同伴参与者,成员也更喜欢接受同伴间的支持服务。辅导员的榜样作用促进其树立复元的信心和动力,并获得新的希望。接受同伴支持服务的患者的复发率更低,具有更好的稳定性。
- 二是医疗康复服务得到加强。同伴支持服务进一步完善了精神卫生服务链条,以优秀的康复者作为服务提供者,在医生和患者之间建立沟通桥梁,增进医患相互了解,提高患者依从性,从而提高疗效并进一步促进患者的康复,进而节约医疗资源,减轻医务人员工作量,有效地缓解了专业人员的工作压力。
- 三是社会公众形象不断改善。同伴支持小组互助服务的不断扩展,及其提供的志愿服务,从社会角色的角度肯定了其可以自食其力,是对社会有贡献、有价值的人。同时,让社会公众了解到精神疾病是可以被临床治愈的,加强了大众对精神疾病的认识,有助于消除对精神疾病患者的歧视。

(三)家属互助模式:以长沙心翼会所亲情照护工程为例

1.亲情照护培育工程的由来

为了贯彻落实民发[2017]167 号《关于加快精神障碍社区康复服务发展的意

见》精神,加快社区精神康复建设步伐,长沙市民政局于2019年提出亲情照护培育工程计划,由长沙市第三社会福利院和长沙心翼会所作为执行单位。目标是构建"医院-社区-会所-家庭"四位一体的社会心理服务体系平台,培育一批具有一定专业照护能力的家属社工,搭建家属参与社区康复的渠道,为精神障碍患者提供良好的驻家康复环境,为广大康复者家庭赋能减压。

根据调查分析,心翼家属互助会基本确定以下几个方面的需求:①让家属能够给康复者提供专业的照料,包括健康讲堂、家属心理疏导等;②营造一个良好的康复环境,包括同伴支持、家庭支持;③为康复者以及家属建立社会支持网络,充分调动社区、社会组织及政府的资源,为其提供相应的社会福利,定期为康复者以及家属开展政策普及以及宣传工作。

长沙市第三社会福利院组织了一批社工、医疗、护理、康复的跨专业团队, 深入到长沙市各精神康复机构开展建立心翼家属互助会的筹备工作。筹备建立家 属互助会旨在改善家属在照料精神疾病患者专业知识缺乏、家庭经济紧张、对国 家政策了解甚少的现状。通过在家属互助会中开展一系列活动,让家属全方位地 了解如何更好地照顾精神疾病患者,排解自己的压力,一方面促使精神疾病患者 家属形成一个互助小组,建立互助支持关系,增强康复信心;另一方面,宣传、 普及精神健康康复知识以及相关优惠政策,使政策更好地惠及更多康复者家庭。

互助会成立之前制定了详细的规章制度,以使心翼家属互助会有条不紊地运行。但是,在建立和运行的过程中发现,家属互助会如果想以"市-区-街道"层级的规模铺开,仅仅靠专业团队来带领是远远不够的。因此,家属社工计划应运而生。计划的主要目标是精神障碍家属学会利用社工的理念和工作方法对家中的精神障碍人士进行更专业的驻家康复,以同路人、带领者的角色在家属互助会中发挥作用。

亲情照护培育工程项目发展到现在已有3年多的时间,通过搭建层级式心翼家属互助会,在各级家属互助会打造互助会场地,营造互助会的氛围,使家属们形成一个有凝聚力的互助小组,促进彼此之间的联络与互助,在照护康复者的过程中得以喘息。在此基础上选拔一部分骨干力量培养成为家属社工,让他们把自身所学所得辐射到心翼家属互助会甚至是更多有需要的康复者家庭中,成为长沙市精神障碍社区康复事业的新力量。

2.长沙心翼会所的家属亲情照护工程

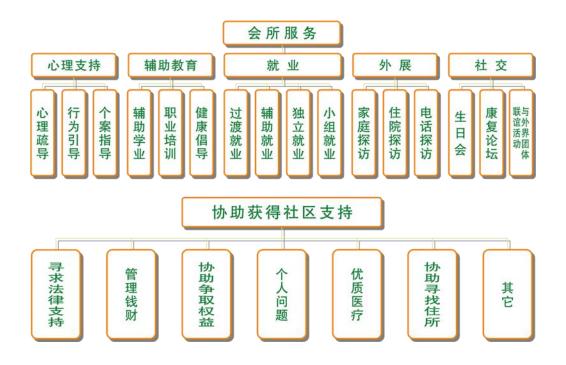
国际"会所模式"是根据国际《会所服务准则》(Clubhouse International, CI)设立的精神康复模式,1944年在美国纽约成立的"活泉之家"是精神康复会所的起源和蓝本。该模式已被美国药物滥用和精神健康服务管理局认可,注册为美国国家循证方案和实践之一,证明能够帮助精神障碍患者改善生活。当今全球有超过400间会所,分布于三十多个国家和地区,其中只有150间通过国际会所认证。

国际"会所模式"代表了当今世界先进社区精神康复理念和操作模式,提倡 为精神障碍患者创造一种积极、宽松的社区环境,发挥患者的内在动力,使患者 的康复达到最佳水平。

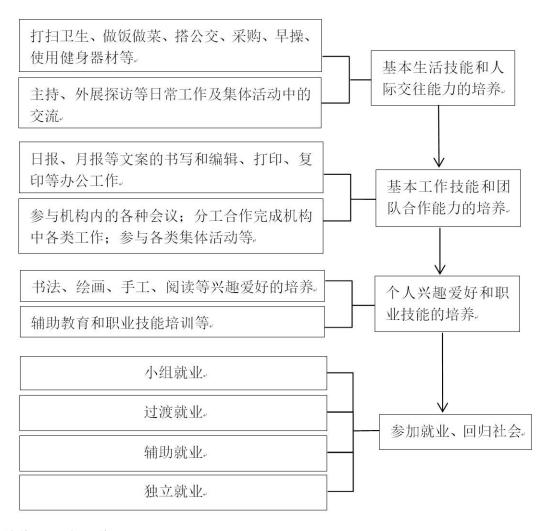
会所的理念:会所的成立基于一个信念,就是每位会员都能从精神疾病的后遗症中完全康复过来,并能重获美满生活。会所理念相信纵使会员在严重的精神疾病中苦苦挣扎,他们都有发挥出有益贡献的潜能。会所的理念强调精神疾病患者"主动"的康复,具体表现在:①为会员营造包容、接纳、平等、尊重、自愿、不批判的康复环境;②突出精神障碍患者社会交往技能和职业功能的复元;③会员以"主人翁"的角色帮助自己、帮助其他会员、帮助会所发展成长,并在此过程中发挥自身的才华和能力,实现自我价值;④会所提供一种真实的工作和社交环境,以一种真实的方式来满足精神障碍患者的真实需求,帮助吸取更多用来驾驭现实世界的有效方法。

会所模式在长沙的实践: 2007年,在长沙市民政局的支持下,长沙市第三社会福利院(长沙市第九医院)与香港嘉道理慈善基金会合作开办长沙"会所模式"社区精神康复项目,在国内率先引进国际"会所模式"康复理念和技术,成立民办非企业单位——长沙心翼精神康复所(简称长沙心翼会所),是中国大陆第一家社会公益性精神康复会所,也是第一家获得国际认证的会所。

长沙心翼会所根据会员需求层次安排分类康复:从基本的生活技能锻炼到提升人际交往和团队合作能力,从简单的工作技能培养到实现过渡就业甚至独立就业,不同的康复阶段融合不同的康复内容,形成一套阶梯式晋升的康复路径。



2019年长沙市民政局提出亲情照护培育工程—家属社工计划、长沙心翼会所



将其作为重点工作。

"家属社工计划"启动至今培育了22名骨干家属社工,成立了以"一市六区"为规模的心翼家属互助会。项目执行伊始,通过在各社区、精神康复机构中开展主体为家属的活动,挖掘了一批具有成为家属社工潜力的家属,鼓励家属们积极参与到机构的日常工作中去,对他们进行政策、照护、心理健康教育等各方面的培训。有了这样一群家属,才慢慢地有了后面的心翼家属互助会,再到如今的骨干家属社工。2022年度开展的"家属互助会"活动的各项工作均由家属社工和康复者以及其他家属完成。

为了使一个个普通的精障家属成为家属社工,发挥其带领康复者和其他家属 开展工作的作用,心翼会所主要做了以下几点工作。

(1)通过开展贯彻全年的"精神残疾政策进万家"宣讲活动,让家属们熟

悉精神残疾方面的政策,以便于更好地帮助有需要的康复者及其家庭。每年的宣讲工作都在进行,受培训的家属也在日益增多,培训对象由市级的康复者家属发展到各区级的康复者家属再到各社区的康复者家属,累计已培训了8000余人次。在培训过程中,会所挖掘了许多有潜力、有能力、有奉献精神的家属。这些家属不仅完成了家属社工的全部课程学习,还成为了精神康复工作环节中的重要组成成员。

(2)通过对家属社工进行系统的社工理论与实操课程培训,结合各家属多 年来的照护经验,知行合一,使参与到"家属社工计划"的家属们快速成长为一 名骨干家属社工,并投入到实际的精神康复工作中去。从前,康复者家属一提到 家中的康复者,就情不自禁地抹泪。但是当他们成为家属社工后,更多的是理解 康复者的某些行为,并找到科学应对这些行为的方式。开福区的骨干家属社工杨 爷爷,是骨干家属社工中年纪最大的,已经年近80岁了。他感谢家属社工培训, 让他与儿子也能有平静相处的那天。他的儿子情绪一直不稳定,自己也常因此而 苦恼。有一天,儿子把家里的玻璃茶几给砸碎了。以前遇到这样的情况,自己定 是会劈头盖脸臭骂儿子一顿的。但是在经历了家属社工培训后,杨爷爷表现得不 慌不忙,不骂但也不去收拾地上残碎的玻璃碴儿,等儿子冷静下来后才心平气和 地对他儿子说,现在你冷静下来了吗?冷静下来了就把这里整理好。见儿子无动 于衷,杨爷爷先自己做起了示范,并引导着儿子与他一起清理玻璃碴儿,儿子也 真的就参与进来了。杨爷爷这才开始跟儿子谈论刚才所发生的事情,并且跟儿子 说,下次你还砸东西,我们也还是一样要把这些东西给清理好。此后,杨爷爷的 儿子遇到情绪不稳定时再也没有砸过东西。杨爷爷通过把自己实实在在的经验分 享给各位康复者的家属,让家属们在遇到类似情况时也能参考相应的应对方式。

骨干家属社工的政策理解水平、社工服务理念、办事能力和服务能力通过理 论知识培训和精神康复实践工作后都明显提高。家属社工们在专业社工的引导和 并肩工作中,对于持续提供服务找到了感觉、增强了信心,对于照料康复者也不 像从前那般束手无策,甚至可以说是如鱼得水。有位家属社工说:"家属社工" 的培训和成长是无止境的,活到老学到老就是我们每一位康复者家属的宗旨,我 们也将最大限度地发挥家属在社区精神康复工作中的作用,有求必应,使命必达。 最终,他们确实成为了各自所在的精神康复机构中不可或缺的一环。

(四)社团组织模式:以中国精协康复者及家属专家和朝阳区精协实践为例 1.中国精神残疾人及亲友协会 UFE 培训与实践

中国精神残疾人及亲友协会(简称中国精协)为中国残联的五大主体协会之一,是全国精神残疾人的代表性组织,在中国残联领导下履行"代表、维权、服务、监督"的职能。

第六届中国精协在工作中痛切地感到,针对精神残疾人的各类服务都严重短缺,原因是社会上许多人对精神残疾人的认知存在盲区,不少人避之唯恐不及,服务提供者会由于主客观各类原因心存疑虑。仅从就业角度,成年精神残疾人自身由于疾病影响,很难在竞争岗位上每天紧张打拼;用人单位对管理成本与管理风险也存在顾虑。在诸多复杂因素的影响下,就业年龄段的康复者常常失去寻找工作及参与社会竞争的机会,不得已滞留家中。他们迫切希望被社会接纳,特别需要关心理解。与此同时,许多精神疾病患者在坚持服药条件下实现了基本康复,具备程度不同的劳动能力,长期闲散既不利于本人病情稳定,也不利于社会安宁,同时给家庭造成了沉重的经济和精神负担。解决这个矛盾是一个系统工程,需要政府和社会组织统筹规划,各方联动。其中发挥康复者及家属专家在社区精神卫生服务中的作用,则对解决这个问题具有一定的创新价值和实用价值。作为本类别残疾人的全国代表性组织,中国精协应该在UFE模式的推广与实施方面发挥独特作用,可以通过集中打造"UFE培训与实践"工程,同时收到稳定精神疾病康复、促进精残朋友就业与推动社会环境改善等多方面的积极成效。

2013年,中国精协与北大六院合作,分别组织北京和南京的精神疾病康复者及家属,开展了第一期和第二期 UFE 培训。此后连续七年,每年在各省专门举办,到 2020年全国爆发新冠疫情之前,已经连续开展 8 期,共培训康复者及家属 300余人。与此同时,特别聚焦在落地实践方面下了功夫。

2. "精残政策进万家"工程。

精神残疾人由于终生服药,难以就业,具有"一人患病,全家致贫"的特点,国家的政策救援成为精神残疾人的主要经济补偿渠道,绝大部分精残家庭对政策的依赖度很高。

中国精协在长期为全国精神残疾人服务的过程中发现,国家和地方已经出台了很多精神残疾人的相关政策,但是由于种种原因,许多政策都没有完全落实到

位。

2014年,中国精协启动了"精残政策进万家工程"。这项工程列入了中国残联 2014年的重点工作之一。经中国残联组联部向北京市残联正式发函,并由中国精协与北京市残联有关部门当面协商,中国残联以及北京市残联、西城区残联、街道残联和街道办事处领导同志共同联动,选择北京市西城区月坛街道开展了试点。

在试点工作中,以精神康复者和家属为宣讲志愿者,把国家和北京市已经出台的精神残疾人的相关政策整理成通俗易懂的问答式条目,草拟成规范的宣讲手册,同时设计出符合科研要求的调查问卷;在此基础上,入户入社区历时4个月,在分片进行四次集中宣讲的基础上深入到月坛街道全部26个社区。除了个别长期不在本地居住、联系不上的人以外,覆盖了月坛街道100%的精神残疾人家庭;并将宣讲与"办事"结合起来,使政府的好政策实现了真正落地。

试点成功并取得初步经验以后,在北京各区全面推进的同时,与部分条件成熟的省市精协联动,开始逐步在全国不同程度地全面铺开。2017年,中国精协又拟定了在全国推进"精残政策进万家"活动的指导性意见和相关实施细则,由中国残联组联部发出通知,活动范围不断扩大。

目前据不完全统计,包括家属、康复者、精防医生、残联干部、社区工作人员等,全国有20个省举办现场宣讲共有110余场,6000余人参加,仅在北京就发放宣传手册1万多册;同时,网络宣讲成为创新亮点,共有21000余人参加了群课堂语音和在线文字直播学习。包括《国务院关于全面建立困难残疾人生活补贴和重度残疾人护理补贴制度的意见》等,国家和地方新出台的政策及时得到了学习和普及。活动还进入政府购买服务的视野。多地参照中国精协组织精神康复者和家属志愿者编写的《精残政策进万家宣讲手册》、《保障政策名词解释》作为培训教材,"精残政策进万家"活动持续进行了有序延伸。

经过多年持之以恒的努力,在各级残联的支持和全体志愿者的积极努力下, 这项工作取得了多方面的成果:

一是通过具体帮助政策落实到家,为精神残疾家庭的精准扶贫提供了有利的保障。不少人对残疾人补助、廉租房、免费服药政策不知道或不清楚,听了宣讲后,很多人立即到有关部门去办理申请并很快得到了落实;有的在有关政策的比

较和选择上有些纠结,如在职险与城镇居民养老保险和医疗保险如何选择等等,志愿者帮助家庭做出了满意的选择。在学习和宣讲的基础上,中国精协组织人力物力财力,具体帮助有需要的精残人将有关政策落实到家,打通了政策落实的"最后一公里";也有个别家庭虽然困难,但现行的政策还不能覆盖到,经过反复解释得到了家属的理解,安抚了焦虑情绪。

二是通过入户了解精准诉求,提高了帮扶效率。不少监护人都对上门征求他们的意见感到非常高兴,提出的问题有很多是协会过去并不十分了解的,也有些是以前大致知道,但贴近感受残疾朋友的渴望,激发了许多解决问题的灵感。精神残疾人最关心政策带来的实惠,比如,有不少人对残疾人补助、廉(公)租房、免费服药政策不知道或不清楚,不少家庭监护人和患者都无法亲自去办理免费服药手续和领药,也有的残疾人或家属在有关政策的比较和选择上有些纠结。还有的患者提出希望志愿者到家里来陪同聊天,有的家属提出帮忙买一下菜,有的提出帮忙请小时工打扫卫生(一般家政听说是精神残疾人家庭都不去)等等。所有这些看似琐碎的实际问题,堆积起来就构成了精神残疾人的生活品质和心理状态。如果没有这样的深入宣讲和贴近服务,可能就不会了解得这么仔细,服务也就不会那么到位了。

三是贴近服务使精神残疾人朋友切实感到了党和政府的温暖,有利于社会和谐与稳定。政策宣讲很受精残家庭的欢迎。有很多人甚至一遍又一遍地来到会场反复听讲。还有家属用轮椅推着患者来听,七八十岁的老人也拄着拐杖到场。过去来社区参加活动的基本都是老面孔,现在覆盖了一些很少来参加活动的家庭,很多人留着眼泪感谢这个活动。还有的病友通过打电话得知消息,专程从外地赶回来参加活动。通过康复者及家属专家深入社区和家庭,很多残疾人和家属感到了难得的来自他人的关爱和社会的温暖,对政府和残联的感激溢于言表。宣讲过后很多人不肯散去,还有些人写了书信表示感谢。

四是"精残政策进万家"工程成为精神障碍社区自助互助服务的重要推手, 弥补本类别残疾人社区服务的大量空缺。首次试点的全部宣讲和各项工作都是由 精神残疾人家属和康复者组成的志愿者队伍完成的。在此期间,康复者及家属志 愿者完成了三大任务:一是组织反复学习有关政策和进行培训。二是编写"精残 政策进万家"的宣讲手册和调查问卷,对国家和北京市已经出台的精神残疾人相 关政策进行了梳理,整理成通俗易懂的问答式条目,同时设计出符合科研要求的调查问卷;初次试讲之后又专门召开研讨会,征求了北京市残联研究室、维权部等部门的意见,进行了多次修改。三是建立健全"精残政策进万家"工程的组织机构和各项制度。在培训结束以后,上岗之前,将《志愿者工作守则》和《宣讲工作流程》等文件发到了每个志愿者手中。实施过程中,康复者及家属专家则对受助者的困难能够感同身受,对助人机会和助人价值相当看重,不由自主地急人所难,不排斥不嫌弃并胜似亲人般地不遗余力,感人场面数不胜数。怀着感情走近个人和家庭,深度了解各类现实困难并不同程度地提供帮助,助人行为得到了广泛赞誉,甚至建立了亲情般的联系。宣讲结束后,志愿者还经常接到精残家庭的电话,有的咨询有的求救;志愿者也主动与他们联系,就相关问题继续给予反馈。志愿者们说,"精残政策进万家"的工作只有起点,没有终点。随着精协志愿服务队伍的扩大,最终要达到有求必应,最大限度地提供帮助。

3.合作建立 UFE 服务热线

为了以精神残疾人及家属之间的互助服务弥补本类别残疾人社区服务的大量空缺,2017年4月10日,中国精协与朝阳三院共建UFE 志愿服务工作站,UFE 服务热线(65924185)正式开通,目标是争取形成常模,创立精神残疾人自己服务自己的就业渠道。

UFE 工作站由中国精协发起,由朝阳三院提供场地和部分资金支持,由中国精协选取 25 名精神康复者和家属 UFE 上岗,提供值班志愿者交通误餐费补贴。UFE 团队长年值班,不仅每天接听全国各地精神残疾朋友的电话,提供咨询,解答相关政策,而且了解服务需求,提供线下的陪诊、家政、维修等志愿上门服务,架起了精协组织与残疾人沟通和传递爱心的桥梁,受到了本类别残疾人的热烈欢迎。据不完全统计,一年内热线接到电话和网络的咨询、求助 540 余人次(不计算打给志愿者个人的电话),其中反馈问题得到解决的有 200 余件。2020 年以后,根据疫情期间服务需要,又开放了部分 UFE 志愿者的电话号码,开始提供全天候服务。UFE 服务热线成为了为广大精残患者和家属排忧解难的爱心服务和全方位政策咨询平台。

小故事:线上线下 有求必应(王春元)

我是中国精协、朝阳三院 UFE 服务热线的志愿者。从 2017 年 4 月 10 日热线

一开通就在热线工作。我非常热爱这项工作,因为它成就了我的人生价值。

在热线工作中,我接听最多的来电是有关政策方面的咨询。比如怎样办理残疾证?各种等级的残疾证有什么样的待遇?如何办理低保?精残人怎样申请公租房?还有求医问药方面的咨询。我用自己掌握的专业知识一一解答。

在热线经常接到全国各地病友的来电,他们诉说自己患病的痛苦和生活中遇到的种种问题。他们把热线当成自己温暖的家,把志愿者当成可以信赖的亲人。 我和大家一样努力地做到耐心倾听,真诚陪伴,做好心理疏导工作。因为我非常理解他们,很愿意帮助他们,努力把所学到的知识结合自身的经历运用到工作实践中,受到越来越多的病友和家属的欢迎。

有一位湖南株洲病友家属打来热线电话。她为独生子女伤残特别扶助迟迟办不下来而着急,急切地询问该怎么办?于是,我告诉她要到计生部门去申请。在我的指导下,她很快办理成功,仅这一项病友一年能得到上万元的补助。她心中充满了喜悦之情,高兴地邀请我去湖南想宴请我,我婉言谢绝且告知她志愿者就是无私奉献的。

几年来像这样帮助病友落实残疾政策成功的事例还有很多,我们努力宣传精残政策,并且督促政策的落实。四川的一个病友和东北生产五常大米地区的一位病友就关于低保的问题咨询热线。我多次主动联系病友,并查询联系到当地的办事部门,希望国家的好政策,能尽快落实。最快的 45 分钟就有了答复,当地的负责同志给热线打来电话,说情况属实,已经派人办理了,最后问题都得到顺利解决。2021 年,福建的一位家属怀着急切的心情,多次来电询问有残疾的孙子如何办理低保等有关问题,我就千方百计想办法去帮助他。我打电话到有关部门请求协助办理,经过一番周折,最后也得到圆满解决。这位家属激动地表示,他们的生活会有较大改善,对热线的志愿者表示非常感激。除此之外,我们也经常到一些单位、社区、温馨家园、职康站去宣讲政策,还去过天津,和那里的家属病友们进行交流座谈。

自从疫情以来我们热线的五位志愿者在网上公布了自己的手机号码以后,无 论白天和夜晚,我经常都会接到来自全国各地的电话。有的患者一聊就是很长时 间,我都会认真地倾听他们心声,耐心地解答他们的疑惑。最近我接到一位内蒙 古的病友打来的求助电话,他今年因为患了精神分裂症住院了,出院以后被领导 停职,他很是想不通,情绪非常低落。我立刻就警惕起来,连续几天和他交流,最长的一次交谈近四个小时,一直聊到深夜。我以自己的亲身经历告诉他,得病并不可怕,关键是好好康复。只要我们有信心坚持治疗,牢牢记住康复九字方针: "药对症,量合适,坚持服",我们就一定能康复。身体好了工作不成问题,我们康复者也能实现自己的价值,对社会有所贡献。听我说完,他情绪稳定了,能正确对待现实,并且保证要好好地生活,我一直紧张的心情才放松下来。

还有一位上海的病友连续几天没完没了地打电话,发微信,从早上到晚上,从白天到黑夜。电话和微信的内容也是莫名其妙的,我意识到她病情有波动,但我还是耐心地和她沟通,认真倾听并做好陪伴。直到她情绪稳定后,感动地给我发来 300 元红包表示感谢。我对她说红包我绝对不能收,你康复好了比什么都强。后来她写了感谢信表达心意。

5年来我除了在热线接听电话,也做了很多为病友和家属上门服务的工作。 比如我为一位病友去医院取药,坚持了很长时间。记得那是一个冬天的早晨,我 在热线值班接到一个求助电话,是一位北京的病友请求志愿者帮助她去医院取 药。我请示了领导以后,就来到求助者家里,让她看了自己的志愿者胸牌。经过 简短的交流,了解到她现在是免费服药的病友,需要每个月到朝阳三院去取药。 由于这位病友是双重残疾,走路非常不方便。我拿了她的医保卡就急匆匆地去医 院了。天气寒冷,风雪交加,阵阵刺骨的寒风向我袭来,我辗转一个多小时倒3 次车才赶到朝阳三院。因为病友忘记给我取药登记本,医生无法发放药品。没有 办法,我又马不停蹄地往回返,最后终于赶在医院下班前办理好取药。这时天渐 渐黑下来了,风越刮越大,天上的雪花纷纷扬扬地落下,真冷啊!我用冻僵的双 手紧紧地抱着药,冒着寒雪一步一滑地回到这位病友家的时候,已经快晚上8点 钟了。真是又冷又饿啊,肚子也不争气地咕咕叫着向我提出抗议。当我一踏进她 家的门,一股饭菜的香味向我扑面袭来,原来这位病友准备了一桌丰富的晚餐在 等着我。想到热线志愿者有铁的纪律,我婉言谢绝了她的好意。临走时她担心地 问我以后你每个月都来吗? 我望着她那期待的眼神,坚定的说你放心吧,我们服 务热线有很多优秀的志愿者,为你取药的事情我们包了。就这样,我连续多次为 她取药。

2020年,突如其来的新冠疫情,使我因为封控无法出门。惦念着又到了为病

友取药的日子,心里非常着急,精分的药不能断啊。于是就给她所在街道的办事 机构打电话寻求帮助。社区的同志说你们放心吧,我们会派专人帮助她,圆满地 解决了这位病友的取药问题。最近这位病友还打电话给热线,表达了想当志愿者 的愿望,想像我们一样热心为大家服务。

另外,我应家属的要求多次到医院去看望病友。以我康复者的身份,更容易取得病友的信任,有益于沟通和交流。我用自己的康复经验帮助他们,并在聊天的时候注意方式方法,取得了很好的效果。有一位病友临分别的时候还恋恋不舍地拥抱我,家属看到这种情形都非常感动和满意。我还多次陪同病友到医院去看病,帮助病友申请残疾证,陪他们到指定医院去做鉴定。家属看到我辛苦地跑来跑去,这样真诚热心地帮助他们,带来礼物表示感激,我一一谢绝,表示这是我们应该做的。还有我们为一位病友成功地申请到了公租房。这位病友的父母年事已高,身体也很衰弱。我和安雅玲站长一同到她家去了解情况。尽管困难重重,我们仍多方思考,出主意想办法,帮助病友解决了遇到的生活难题。经过我们一年多的不懈努力,多次与住保办协调后,使这位病友终于住进了公租房。她的父母非常感谢我们,再三地说热线真好,志愿者真是我们患者和家属的亲人啊,太感激你们了。

习近平总书记非常关心我们精障群体。多次强调要关心关爱精神障碍人员, 国家各种精残政策也越来越多,给我们残疾人带来了心灵慰藉和生活保障。

每天忙忙碌碌的热线工作,无论是线下还是线上,我从不感觉累,而且非常有自豪感,因为我们的工作意义非凡。当我给予别人帮助的同时也成就了我自己。当听到他们真诚地说"谢谢"的时候,当我们解决了一个又一个难题的时候,我感到无比快乐,感到生命特别有价值。由于我的努力工作,受到了大家的好评,被评为优秀志愿者,当上了中国精协、朝阳三院 UFE 服务热线(北京志愿服务站)的副站长。今后我要和热线志愿者们一起更加努力,提升热线热度,服务精障万家,把服务热线办得越来越好,为精神卫生事业做出新的贡献。

4.中国精协家工委 QQ 群的组织

2023年5月是中国精协家工委QQ群建群10周年。

2012年9月,中国精协家属工作委员会正式成立。2013年6月4日,家工委在北京举办学习《精神卫生法》报告会,会上正式公布了QQ群号336552161。

10 年来,QQ 群由当初的 2 个人,发展到 6000 多人(高峰),在群或出群的总共有上万人,建成了康复者"最大的温馨家园"。说它最大,一是群友众多,二是群友在地理位置上分布广泛,三是群友范围涵盖康复者、家属、志愿者、精神卫生专家、法律专家、政策专家、有关领导等等,四是活动丰富多彩、内容涉及方方面面。

与此同时,中国精协组织进行了积极的 UFE 实践探索。一是组织康复者与家属在"精残政策进万家"活动中参加政策宣讲团,帮助精残家庭解答和落实政策;二是与医院合作,进行 UFE 导诊实验;三是继续由精神康复者(UFE)自己办好网络平台。网管员绝大多数为康复者组成的 UFE 团队。几年来共举办"热爱心生活网络广播"节目和其他视频活动 420 次,不算在线看文字版直播的人数,直接参加 2.1 万人次;同时成立心理援助等志愿服务小组,由 UFE 主持,参与了案例分析,记录交予专家评点,并把整个记录上传到群,对全国精神残疾人进行专业指导。还成立了线上绘画、电脑、文学、英语、商业、美食、编织等七个技能培训班,组织活动,展示才艺,举办网络画展和网络美食文化介绍等。由 UFE 策划和主持,还成功地举办了八届网络春晚和新春联欢会。2020 年疫情期间,创建心理援助热线,通过网络讨论防控策略 6 次,转发相关资讯 26 篇,微信公众号转发50 篇(次),50 个微信群转发、宣传相关疫情资讯 800 余篇(次),及时了解和正向引导舆情,传播正能量;并在群里举办了丰富多彩的各项活动,达 125 场之多,超过 10 万人次参加,有效地活跃了精神残疾人活动,有利于社会和谐稳定。

根据群友需要,后来网络志愿服务团队先后建立了 20 多个专业群。网络 UFE 志愿服务团队举办了各种讲座,有精神卫生专家讲座、政策宣讲,精神卫生知识讲解,康复者演讲;开办了"热爱心生活网络广播";在 QQ 群里可以学到绘画、音乐、文学、电脑、美食、编织、英语、朗诵等。这些技能由群友提供,通过教授其他群友,共同提高艺术修养和兴趣爱好技能。群友们可以互相交谈自己看病的医院、吃药的情况,对自己有益的地方和国家政策,分享自己的婚恋故事,交流自己在工作中的人际冲突,以及与自己亲属之间的关系等问题。通过与他人沟通、交流,提升情感和语言表达的能力,改善社会功能,获得经验和自我康复的技能,这些都有助于患者的持久康复。

QQ 群里还专门建立了三个"视频会议群",可容纳 6000 人。康复者、家属

和有关人员都可以加入,听专家讲座,听康复者演讲,听最新精残政策,听朗诵 汇报演出,看网络春晚,都是家属和康复者积极主动参加的内容,成了精残群体 最大的"课堂"。

"热爱心生活网络广播"2015年的3月1日正式开播。在广大群友中征集广播名称,当时群友一下提了39个名称。最后大家通过投票,选取了"热爱心生活"这个名字。广播的主要栏目包括《大家一起来康复》、《婚恋面面谈》、《黄金书屋》、《生活识贝》、《岁月答疑》、《淘多多店》等等。"热爱心生活网络广播"的主持人都是UFE志愿者,分布在四川、上海、湖北、山西、北京等多地。他们不错的普通话,积极热情的精神面貌、丰富多样的节目内容,都给广大群友留下了深刻的印象和美好的回忆。

2013年至2021年,QQ群友参与编写了七本手册:《"精残政策进万家"宣讲手册》《患者家庭问答--怎么办》《中国精协-朝阳三院 UFE 志愿服务热线手册》、《我们的故事》、《保障政策名词解释》、《我们一起走过--我与精协群 QQ 群的故事》、《中国精协 UFE 培训与实践》。2021年9月创办了《UFE 论坛》电子杂志,具有丰富院外康复经验的康复者和家属自编自写专门探索精神疾病患者院外康复的实践经验,主要是面向广大重度精神疾病患者和他们的家庭,其宗旨就是为了精神疾病患者减少复发,向精残家庭提供预防复发的经验和教训。

十年来,在QQ 群里进行的政策宣讲大约有一百场之多。网络工作积极分子也根据群友的困难和家庭情况,帮助他们写低保和补贴申请等,为群友帮扶解困。不少群友听了政策宣讲,从对政策的一无所知,到主动寻求政策的帮扶帮助,发展到查找和整理当地的精残政策,形成了良性的互动。

北京有一位群友,2013年7月进群。她虽然上网多年,加了100多个QQ群,但不知道精神障碍患者可以办残疾证,更不知道精神残疾人还可以享受很多政策。2013年进群后,就觉得眼前一亮,用群友异口同声的话说"我们终于找到了组织"。通过群里组织的政策学习,她于2016年办了残疾证。现在她享受了免费服药,拿到的各项补助每月有600元。她高兴地说,等于给她涨了"退休费"。十年来,她不但康复得很好,没有复发,还积极参加了各种UFE志愿服务。

福建有一位群友,2015年入群。进群之前,他对精残政策几乎一无所知。他曾经到过残联和民政部门询问有没有补贴,但得到的回复是每个月仅有一百出头

的补助金。那时他想,为了一百多块钱而要去办残疾证,实在感到不划算,所以搁置了几个月。加入中国精协家工委 QQ 群之后,通过参加群内的学习,他了解到党对我们精障群体的有关福利政策,不仅办理了低保,而且还拿到了独生之女伤残补助,一共每月有 2 千多元的补贴,解决了家庭生活的燃眉之急。

小故事:精协 QQ 群里最忙的人(晓风)

精协 QQ 群伴随我们走过了 8 个年头。在这 8 年里,我们走过了风风雨雨, 见证了精协群的发展,成长,壮大,并且发展成为一项网络康复工作。

精协 QQ 群是 2013 年 5 月 27 日正式成立的。在与其他公益群的人气比赛中,后来居上,成为了这些年来精分群最大最活跃举办活动最多的群,也是群友心中最向往的群,是病友心中的家,是家属康复者的组织,也是精神疾病康复机构社工们学习的地方,同时也是大家接受精神卫生知识的场所,是康复的学校,是温馨的港湾,是吐露心声的平台,是温暖的家园。

我与她的结识,源于《群网络春晚》和心理知识讲座。2013 年年底,偶尔看到精协群在各大群里分发的欣赏《2014 年网络春晚》的通知。听到了病友们清脆的嗓音,悦耳的歌声,看到漂亮的画面,精湛的电脑合成制作技术,不禁感叹:他们康复得真好啊,从来没见过有这么多有共性的病友,这里的精分网络人才真多。随后的一个多月里,精协群又组织了一场心理卫生讲座《怎样控制自己的情绪》,彻底被这么专业的知识折服:这里还可以学习到心理健康知识,总结出自己得病原因,太需要这样的讲座了。因为那时候除了吃药看医生外,也找不到别的方法去康复和学习。

来到了精协群,结识了秘书长、零度、岁月如歌。秘书长为病友全心尽责地服务,对病友的关心爱护,为病友办实事办好事的精神,赢得了广大病友的崇敬;网络康复群的开拓者零度,真诚的话语,不厌其烦的工作态度,把一个个康复不好、情绪不稳的病友拉回到精协群里。她的组织能力、领导能力有目共睹,打造出了风清气正的网络空间,群友团结互助,群的人气节节攀升。经过一年多的努力,精协群就发展为两个两千人的大群,为群的建设和发展,立下了汗马功劳。

2015年岁月如歌接管了精协群; 2015年, 我也接手了家工委群日常工作和简报的校对。岁月如歌老道成熟,管理群有自己的一套方法, 他参与了《热爱心生活网络广播》的编辑制作; 他筹划的《康复演讲》和《岁月答疑》很受群友喜

欢。历年来的《群网络春晚》也由他加工合成制作。2016 年他和三色、零度、阿辉、秋子、老猫等一起参加了在北京召开的"网络工作会议",和中国精协的领导面对面开会。中国精协温洪主席在这次会议中,认真倾听了每位参会人员和未到会群友的发言,为群的发展奠定了基石。岁月如歌为群呕心沥血,有时候为了稳住群友的情绪而寝食难安。他是精协群的"大管家",被群友尊称为"岁月大哥"。

2020年我国发生新冠肺炎疫情,精协群第一时间向病友发出倡议,成立 UFE 网络志愿服务小组,嘱咐病友家属做好防疫情防复发的工作,让病友们在家里安全度过了疫情,没出现感染病毒和疾病复发的现象。在这段时间,精协群开展了大量线上活动。有讲政策、精神卫生知识讲座、UFE 志愿者康复经验演讲,还有诗歌朗诵会、文艺晚会等节目,给病友们带来了知识普及、经验交流和完美的视听享受。在这期间,中国精协家工委编发的每日电讯,发表了许多康复者和家属应对疫情的防护措施,还有专家的心理辅导,UFE 志愿者的志愿服务稿件,和时间赛跑,连发 40 期,打赢了这场阻击战。疫情期间共开展了 120 多场讲座,20多位精神卫生专家网上授课,受益群友达 10 万人。群里的"岁月如歌"、"晓照"、"觉者"、"yangyang"、"老猫"、"知识分母"、"三色"、"晓风"积极参加抗疫,安抚病友情绪,为病友出主意等。

在这几年里,李秘书长始终如一辛勤工作的态度,对病友宽以待人的处事原则,赢得了广大病友和家属的尊敬。他带领大家走在网络康复事业的大道上,编写了好几本很有实用价值的书,每本书都花了一个月的时间编写完成。创办的《热爱心生活网络广播》节目一直开播到现在。又建立了网络艺术团群,精协诵读群,发挥病友的天赋和艺术才华,涌现出了大量优秀的积极分子。每个月的艺术讲座,听众众多,陶冶了大家的情操,网络工作又上了一个新台阶。

刚接触精协群,是观望,等待;二次接触精协群,是被关心、心情舒畅的感觉;三次接触精协群,感觉精协是做实事做好事真心为病友服务的团体。精协群伴随我们这八年的日子里,有做公众号听录音回放到凌晨的辛劳,有自己人际关系的拓展,也有和病友沟通交流的收获。希望有更多的康复者和家属都来加入我们的精协群,这个舞台很大。

2020年我们搞了120多场活动,我每次都要与讲课嘉宾联系,联系志愿者发

通知做海报,每次网络讲座都要编发公众号做记录,进行简报校对、书籍编写排版,与群友沟通交流,群各种活动记录统计等等,可以说,凡是秘书长有任务,我随叫随到,我逐渐的成为精协群里"最忙的人"。

2020年我被中国精协评为优秀志愿者,真没想到我病休在家多年,也当上了"先进"。展望未来,我还要继续"忙"下去。

通过几年的探索实践,我们高兴地看到,"康复者及家属专家"的作用是多 方面的: 一是与帮扶对象天然亲近, 成为一支特殊重要的力量。许多人患病后始 终克服不了"病耻感",甚至连自己的父母、家人都不愿彻底敞开心扉,但是对 于与自己经历相近的病友专家,却存在一种天然的信任,听取建议和配合指令就 容易得多,有些目标的完成甚至是家人和医生都做不到的。二是解决了患病后的 孤独困境,心里有话能够有人愿意倾听和有地方倾诉,很大程度可以缓解患者的 焦虑情绪,从而提升心理疏导的有效性,非常有利于加快康复进度。三是对于患 者专家自身来说更有利于巩固康复效果。由于就业困难,精神残疾康复者缺乏肯 定自我的机会, 自卑感成为彻底康复的重要障碍, 在帮助他人的过程中体现的价 值和尊严成为一种无可替代的"良药"。例如在北京安定医院志愿提供导诊服务 的康复者,原来有的人每天睡到日上三竿,而参与志愿服务后开始变成早早起床, 给家人做好早点后,精神抖擞地走出家门走上岗位;在"精残政策进万家"活动 中担任政策宣讲任务的康复者还在指导下完成了学习培训、编写手册和建立制度 三大任务。更重要的是, 康复者及家属专家得到残疾人家庭的高度认同和信任, 志愿者本人也从中得到高度的价值体验。实践已经有力地证明,经过长期治疗的 精神疾病康复者及其家属对于本类疾病具有"相当熟悉"的经验和优势,充分发 挥康复者及家属专家的作用, 可以弥补大量社区服务的空白。 2020 年以来持续三 年的疫情则进一步证明,全国范围的线上活动群是不可忽视的社群,也是 UFE 自 助互助的重要平台。病情相对稳定的精神残疾人不仅可以在医院的多个岗位协助 组织各种康复活动、咨询接待、对外宣传、导诊等,而且可以更加积极地参与社 区各项公共卫生服务。

中国精协通过十年尝试体会到,在社区发挥康复患者有关患病经历和康复经验这一优势,建立互助康复服务岗位,可以充分挖掘精神残疾人的自我服务潜能,

推进精神残疾服务业发展,创造就业岗位和机会。相比参与社会竞争性就业,在熟悉的社区环境中为同伴提供服务,可以让患者感觉更安全。互助康复服务岗位也可以作为社区职业技能训练的平台,患者的工作技能在服务中得到提升后,可以过渡到社会就业。下一步建议各级各类组织积极创造机会,一是建立志愿者服务站,采取灵活就业的方式,提供电话咨询、家庭服务等,由家属或康复者自己管理;二是建立各种类型的庇护性工场,由街道或居委会管理,实行生产自救;三是普遍推广"同伴支持"计划,有组织地进入医院、机构等相关岗位或社区家庭,提供导诊、陪伴、活动等服务;四是鼓励社会力量投入,支持创造残疾人独立就业或者居家就业岗位。

UFE 的培养与实践是"授之以渔"的重要通道。打造"康复者及家属专家"团队,创设更多适合精神残疾人为本类别残疾人服务的岗位,实现精神残疾人自我服务,需要政府与残联给予重视与支持。建议努力推进"变堵为疏",减少精神疾病社会维稳管理的经费负担,支持康复者与家属开展社区自助和互助康复服务,运行经费与工资或劳务费纳入政府预算,由政府或主管部门提供。

5.区级精协组织:朝阳精协推广八段锦活动

八段锦形成于 12 世纪的北宋时期。通过呼吸配合运动,能够加强血液循环,改善心脏、脑部等器官的供血效果,增强人体神经系统,调节人体情绪,对腹腔脏器有柔和的按摩作用,对心血管系统、消化系统、呼吸系统及运动器官都有良好的调节作用,是一套独立、完整的运动康复方法。

中国精协在组织 UFE 活动中,始终鼓励长于八段锦运动的康复者和家属在群体中推广,并积极为推广提供支持和创造条件。北京安定医院精神科专家也强调八段锦运动对精神残疾人尤为适用。

"我晚上睡眠好了","我感觉不怎么烦躁了","我的肩也不怎么疼了"…… 这是在朝阳区残联职康站学习完八段锦后,一些残疾人常常围着指导老师表达的 自己的感受。

2018年,新一届朝阳区精协成立后,区精协组织第一次八段锦学习,发现精 残人员对学习八段锦热情很高,显得很开心,脸上总洋溢发自内心的笑容。之后 与精残康复者接触多了,区精协了解到很多人的协调性较弱,模仿能力有限,且 没有多少喜欢的运动项目助力强身健体。八段锦动作简单、便于记忆、速度慢、 有思考和反应时间,不易受伤,占地面积小,在家里就可以做,应该将八段锦作为一项适合协会成员的体育项目长期开展下去。从 2018 年至今,朝阳区精协已经开展了四年线上线下八段锦学习,惠及 24 个街乡。

以往每次组织活动,除了外出参观以外,多是让精残康复者安静地坐着听讲,现在可以和老师一起站着面对面模仿老师做动作,他们很开心。2018 年第一年组织活动时,参加人员就逐次增加,从6人到19人再到30人。因为有的人住得离区残联远,而且残疾人本来平时运动量就少,到现场就感觉累,造成参加人数有限。2019年,区精协下到社区温馨家园开展八段锦服务,每次只能服务一个街乡,虽然残疾人反响好,但是影响力还是不够,传播速度慢。

到 2020 年,受疫情影响,区精协组建了朝阳区精协八段锦微信群(后改名朝阳区金蝉活动群),学习八段锦 38 天。他们事先把八段锦每一节录制一个教学小视频,共 9 段,根据计划逐步上传到群里,让大家学习。同时要求学员上传自己练习的小视频,让老师指导。依靠网络,辐射面广,时间可以拉长,就不断有残疾人加入八段锦学习队伍。学员每天接龙打卡,相互鼓励、相互影响。38 天中24 个街乡共有 80 多人参加,包括精残、智力等残疾人及家属。

2022 年后采用线上线下相结合的方式开展八段锦锻炼。每天上传两节八段锦教学小视频,为初学者学习提供帮助,对有基础的学员起到回忆作用。同时提供视频链接,使他们在各自方便的时间、方便的地点学习,要求学员定时上传自己学习锻炼的视频,老师帮助分析讲解点评。在这四年中,民建东城区老会员胡国强老师作为精协聘请的八段锦指导教员,不管采用什么教学方式,总是全力配合。"他当年就是因为锻炼八段锦,才医治好他的颈椎病,他的现身说法更加鼓励了大家的学习信心。朝阳区精协副主席黄稚青介绍说,残疾朋友及家属第一次接触八段锦,不管做得好不好,都不排斥做。在强身健体的同时,有些朋友感觉自己心态平和许多,自信心得到增强;家属也觉得残疾孩子做一段时间八段锦后,脾气比以前好了不少。

(五)精障人士自组织模式:以武汉清晨社区服务队和北京东城"绿色港湾" 社区互助组为例

1.武汉六角亭社区"小太阳"精障志愿者服务队

武汉六角亭社区有个清晨公益社区康复服务团队(简称清晨),队员以精神

障碍志愿者为特色。2020年4月,武汉疫情解封以后,清晨的社工、精障朋友和家属20余人为社区200多名困难残障人群发放防疫物资,奠定了"小太阳"志愿者服务队的基础。

2021年,在武汉市硚口区民政局、六角亭街道的支持下,由专业社工带领,"小太阳"志愿服务队建立起来。以精障朋友为主的 14 名志愿者成员经过 10 场志愿服务能力提升课程的学习,最终共同参与及讨论正式确立了服务内容和服务范围。服务队发挥"奉献、友爱、互助、进步"的志愿服务精神,以"做好身边事、服务周边人"为目标,与服务社区有困难的家庭,参与社区共建。

2022年,"小太阳"志愿服务队由原 14 名志愿者扩充至 24 人,完善了组织框架,制定了服务队章程;结合辖区特点及需求,以社区治理、居民共建、邻里守望和结对帮扶为服务方向,以针对困难残疾群体、未成年儿童、孤寡老人的慰问、结对陪伴和与居民融合,协助社区进行疫情防控为载体,实现了服务的社区化。

为了大力发展倡导"扶残助残"的社会主义新风尚,六角亭街联合清晨公益 "小太阳"志愿服务团队对荣东社区一位独居老人陶爹爹开展了"为爱送餐"的 活动。

从9月开办至今,已经有8名志愿者参加。从刚开始的简单送餐到为老人倒垃圾、聊天,关心老人的身体。每一项服务都得到了陶爹爹的赞赏,让这位独居老人享受到社会的温暖。陶爹爹有个独特的爱好就是喜欢看书,他的房间书特别多。上门服务时,陶爹爹一有空就会分享自己的阅读经历,大家非常认真地听,对陶爹爹赞赏有加。此时的陶爹爹像小太阳志愿者一样,尽自己的能力去发挥自我价值,可以把通过阅读带来的智慧分享给更多人。他决定将自己家里的藏书捐赠给志愿者,让更多人得到帮助。

小太阳志愿服务队的建立,不仅能够帮助弱势群体让他们能够看到对未来美好生活的向往,而且能够使社会知道"小太阳"志愿者不仅仅是受助者角色,同时也可以为社会做出自己的贡献。截至目前他们提供服务上千次,社会影响力日益增强,志愿者人数还不断增长。他们各自发挥自己的特长,为了社会和谐发展的目标努力前行。

2.北京东城"绿色港湾"和"朝阳门"亲友会

北京市东城区的精障人士齐舰,参加过北大六院组织的"绿丝带"志愿者工作,目前还是中国精协—朝阳三院 UFE 服务热线的一名志愿者。在 UFE 精神的指引下,他和父亲自发地组建了精神康复互助组织——"绿色港湾"互助组和"朝阳门"亲友会。虽然规模不大,但切实帮助了精残患者及其家属。

北京市东城区有一个精残家属亲友会,每个月第三周的周五在区残联举办活 动,坚持七八年后,家属之间已经非常熟悉。一开会家属就哭诉自己的困难,说 自己的孩子恢复得不好,自己的老伴对孩子要么不管不问,要么关怀过度……。 通过聊天齐舰父亲发现,有些精残患者恢复得不好,原因之一是他们的父母缺乏 精神卫生知识,以一种错误的方式对待患病的孩子。比如孩子满嘴骂骂咧咧,要 用砖头砸汽车玻璃,父母说是孩子的品行出了问题,还体罚孩子,让他在胡同里 跑步……。齐父猜问:"是不是孩子有幻听?"结果一问孩子,果然说是有人让 他这么做的。这就是典型的命令性幻听——显然精残患者及其家属急需精神卫生 知识。齐父想把这些人组织起来,解决这个问题。他对儿子说:"你在六院帮助 住院患者康复,已经成为患者专家,完全可以帮助本区的小伙伴康复。"其实这 也是齐舰的想法。在亲友会上一说,大家举双手赞成。这件事同时也得到东城区 精协副主席安雅玲的大力支持。于是2016年3月27日在安雅玲家成立了"绿色 港湾"互助小组。每月活动一次,每次由患者和家属参加,分组学习讨论。患者 由齐舰引领, 普及一些精神卫生知识; 家属由齐父引领, 讨论孩子当下的问题和 解决办法。齐舰讲述了精神疾病的分类与特点、精神药物治疗、预防复发、减压 排解负面情绪、接触社会等等很多方面的知识,受到了小伙伴们的一致好评。小 组还组织了很多户外活动、参观等等。2017年3月小组在东城区前门街道职康站 举办了庆祝"绿色港湾"成立一周年活动,邀请中国精协和区残联的有关领导参 加。会上齐舰总结了绿港小组一年来的活动,得到了领导们的好评。后来受疫情 的影响小组暂停活动。

在组建绿港小组的时候,齐父就想到了精残家庭的养老问题。现在政府倡导社区居家养老,他想把自己家居住地朝阳门街道的精残家庭组织起来,互帮互助。在家长走了以后,精障的小伙伴已经成了好朋友,依然奉行互帮互助的原则,不会孤单寂寞,如果谁有了困难能有人帮着解决。齐舰觉得这个想法很好,就把父亲的想法跟职康站里的精残学员说了,他们的父母都十分支持。2019年的5月

10日,在朝阳门街道头条社区的养老驿站举行了成立仪式。当时有4个家庭参加,会上制定了亲友会章程,原则是互帮互助,加入的成员随时可以退出,退出后也可以再次申请加入,活动经费 AA 制。

有位老人网名"老糊涂",是这个组织的第一个受益者。他的老伴很早就去世了,留下一个独生女,患有精神分裂症,精残一级。家里的亲戚都在外地,在北京没有任何亲属。2020年的夏天,"老糊涂"被确诊为肝癌晚期,他自知时日不多,写下遗嘱让齐舰的父亲多多关照他的女儿。齐舰的父亲说:"如果你女儿遇到问题,我们一定鼎力相助。"后来,小组帮助"老糊涂"找到一家临终关怀医院,送了他最后一程。"老糊涂"的后事也是小组成员一起帮着办的。之后由齐舰出面,帮助"老糊涂"的女儿过户房产,前前后后历经5个多月。当她拿到新房本的那一刻,激动地说:"我父亲生前想办的事,居然在他去世以后办成了。这多亏你的帮忙。"齐舰说:"咱们同病相怜,互帮互助,是应该的。"今年齐舰又帮助"老糊涂"的女儿找了一家装修公司,装修了47平米的楼房,10月就可以入住了。她非常高兴并热情地邀请"朝阳门"亲友会的成员去她家里做客。

"绿色港湾"互助小组和"朝阳门"亲友会同属民间精障者和家属自发组织起来的精神康复组织,但它们的成员不同。"绿色港湾"的成员同属东城区,横跨7个街道;"朝阳门"亲友会的成员同属朝阳门街道,横跨4个社区,是围绕老残家庭居家养老组建的。

齐舰代表小组和协会的成员提出,希望政府能够多多支持"绿色港湾"和"朝阳门"亲友会这样的民间精神疾病康复组织,给予资金上或场地上的支持,使其能够更好地发展下去。

(本小节内容由 UFE 志愿者齐舰提供)

第三章 社区互助康复模式的操作实务

一、建设与管理 UFE 团队

(一) UFE 在机构或社区的主要工作内容

1.引导:问询接待,介绍机构的服务内容,如导诊。北大六院绿丝带志愿者导诊岗位和中国精协 UFE 团队在北京安定医院的试点,都是负责为看门诊的患者及家属指引相关科室,必要时可领至相关科室(引导患者及家属挂号、候诊、检

- 查、治疗), 协助咨询台的工作人员进行相关工作。
- 2.小组助教: 在机构内辅助医生护士或者社工开展小组活动,发挥 UFE 的经验。
- 3.病友陪伴:为有困难的病友,提供康复经验。南京市鼓楼区 UFE 小组,开展自助、互助团体服务,解决学员们在康复中遇到的一些烦恼和困难,通过朋辈支持以及家庭系统的支持,为其营造一个良好的康复环境。
 - 4.联谊会:在与家属和病友的讨论中,传递希望与经验。

5.线上活动

- (1)北大六院的线上活动议题,主要根据北大六院康复中心个案管理中的优势评估表进行选择。优势评估是一种多维度的评估,具体包括精神健康、躯体健康、日常生活、工作/学习、社会交往、经济、居住和家庭八大领域。目的是从医学、社会、心理、职业四个方面全面提高康复者疾病自我管理能力、独立生活能力、社会适应能力。志愿者可以从这几个方面与工作人员一起选择康复活动的议题。
- ①精神健康领域的主题包括:精神症状、自知力、疾病知识、服药情况、药物副作用、如何看门诊、紧急情况的处理等。
 - ②躯体健康领域包括:躯体健康状况、躯体检查、健康管理等。
- ③日常生活领域包括:生活自我照料、作息时间、承担家庭责任、休闲、兴趣爱好等。
- ④工作/学习领域包括:如何回归社会角色、如何面对既往的同学或同事、如何面对自我能力、成绩、状态的改变:如何面对歧视等。
 - ⑤社交领域包括:与家庭成员、朋友的交往;不同场景下的社交等。
- ⑥经济领域包括:经济来源、经济自主管理、如何获得国家的补贴和照顾、如何提高经济收入等。
 - ⑦居住领域包括: 跟谁同住、居住环境、居住地周边的资源等。
- ⑧家庭领域包括:家属对疾病的了解程度、对患者的理解程度、家庭经济状况、家庭关系状况、家属的压力、疾病对家属的影响、家庭的资源等。
- (2) 康复活动的带领和协助:每次活动由两名工作员带领,一名为主要带领者,一名为助理。志愿者可以做助理工作,负责过程中必要的事务性工作,如

记时、记分、做奖状,并保证活动的顺利进展,如积极与组员互动,激发组员参与活动的积极性,处理特殊情况等。

- (3) 康复活动成员:组员为有意愿参加线上康复活动的精神疾病患者。组员人数控制在20人以内为官,活动时可以有更强的互动性。
- (4)工作场所:使用微信群平台、腾讯会议等网络服务形式。所有参加者需要准备手机或电脑设备、网络条件、不被打扰的空间,最好配备耳机。
 - (5) 时间:每周1-2次,每次约1个小时。

(二) UFE 队伍的组建与管理

1.北大六院绿丝带志愿者团队

- (1)服务宗旨。弘扬人道主义精神,参与精神卫生服务,代表精神障碍患者及家属的共同利益,反映精神障碍患者的特殊需求,为精神障碍患者及家庭服务,维护精神障碍患者的合法权益,促进精神障碍患者平等、充分参与社会生活,共享社会物质文化成果。团队成员在助人过程中寻找自我价值、助人又自助。
- (2)场地要求:面积大小合适,至少能够满足5人同时办公的大小为宜; 位置尽可能交通便利,方便团队成员往来;尽可能靠近居民住地,便于开展社区 服务。
 - (3)团队管理的基本原则:
 - ①以人为本原则:团队管理的理念和思想是尊重、平等和感激。
- ②平等化原则:在团队组织中,每位团队成员都是平等的,不论身份、收入的高低,种族、职业等的差异,团队应该向每位团队成员提供平等的志愿服务机会。
- ③制度化原则:对于志愿服务的日常管理,应按照相关的法律规章,制定一系列的管理办法,如团队成员培训上岗制度、团队成员培训考核制度、团队成员培训考核制度、团队成员评级制度、出勤管理制度等。
- (4)规章制度。为了弘扬志愿服务精神,奉行"奉献、友爱、互助、进步"的宗旨,促进 UFE 服务的发展,规范 UFE 服务活动,保障 UFE 成员,UFE 服务组织以及志愿服务对象的合法权益,结合当地实际情况,制定章程。团队通过组织和指导,为精神疾病患者提供力所能及的志愿服务,促进患者早日康复,为经济社会的协调发展和全面进步做出积极贡献。

- (5)领导体系的建立:依据当地 UFE 团队成员数量选出相应数量的领导核心,在领导带领下组织和发展团队;团队领导应该由全体 UFE 成员通过会议选举产生,如果不能推选出领导,可以在自愿原则的条件下由团队成员轮流担任,也可由行政依托的单位领导兼任。
- (6)定期召开领导团队核心会议,商讨团队工作的发展及解决工作中的问题。有详细的会议记录。

(7)团队成员管理。

①UFE 团队成员的权力:参加志愿服务活动;获得参与志愿服务的优先权;对团队成员的工作进行批评建议和监督的权利;获得所参加志愿服务活动的相关信息,推荐会员的权利;获得志愿服务活动必要的物质保障权利;自身有志愿服务需求时优先获得志愿服务的权利;参与评选优秀团队成员的权利;入会自愿,退会自由的权利

②UFE 团队成员的义务:遵守团队成员章程和规则,传播志愿服务理念;维护团队的权益、声誉和形象,不能以团队成员的身份从事营利性或者违背社会公德的活动;履行经本人签署的志愿服务承诺书,传播志愿服务理念;完成相应的培训及考核;服从服务工作领导小组的指挥和调配,认真完成志愿服务工作任务;服从志愿服务期间所在团队的管理;自我抵制任何以团队成员身份从事的赢利活动或其他违背社会公德的行为。

(8) UFE 团队成员的招募

- ①人员构成。UFE 团队成员由三类人群构成,包括:处于康复期的精神疾病 患者、患者家属及社会志愿者。以康复期的患者为主,有服务意愿的患者家属为 辅,社会爱心人士可作为志愿者对团队给予支持。
- ②成员的来源:①他人推荐。可以由精神专科医生、残联部门、民政部门、 街道、乡镇工作人员等推荐加入;可以由其他 UFE 成员推荐加入。②宣传招募。 在乡镇政府、街道、医院、残联等单位宣传栏等处张贴招募志愿者的信息,可以 通过微信、博客、QQ、抖音等传媒方式宣传吸纳成员。

(9) 志愿者的资格限定

对于要求加入的患者准入标准:

①精神疾病稳定, 无明显的精神病性症状, 无冲动、自伤、自杀倾向。

- ②身体健康, 无严重躯体疾病。体力充沛, 能够承担 4 个小时中等强度的工作任务。
 - ③有为其他患者服务的意愿,并具备一定的沟通能力。
 - ④经过 UFE 团队聘请精神科医生及团队领导地全面评估,获得认可。
 - ⑤患者及家属均同意,能够承担此项工作中的风险,并签署加入知情同意书。对于家属的准入标准:
 - ①家人当中(父母系三代之内)有被明确诊断为精神障碍的健康人群。
 - ②有意愿加入志愿者团队,愿意积极主动为其他患者及患者家庭提供帮助。
 - ③身体大致健康,身体能够胜任4小时左右的轻度体力劳动。
 - ④精神状态良好, 人格健全, 喜欢学习新事物, 对精神卫生工作有兴趣。
 - (10)加入团队流程
- ①希望加入 UFE 团队的患者及家属进行申请,由 UFE 团队骨干择期约见患者,为其进行系统评估,评估通过后签署知情同意书。
 - ②想加入 UFE 团队的患者自己填写《加入志愿者协会知情同意书》及申请表。
- ③参加系统培训学习。包括:章程、各项规章制度、精神疾病常见问题及解答、精神疾病常用知识、沟通技巧、风险的识别、紧急情况如何自我保护等内容。培训包括文字资料自学、理论知识的集中讲解、分组角色扮演等形式。
- ④培训结束后由 UFE 团队骨干评估,依照患者的特长安排相应岗位,开始见习阶段工作。见习阶段的志愿者不承担任何工作,只是跟随有经验的志愿者进行观摩学习。
- ⑤见习阶段工作结束,进入实习期工作。实习阶段的志愿者一般和有经验的 志愿者协同工作,此阶段属于边工作边学习。
 - ⑥实习期结束后,经全面考核合格后成为正式的 UFE 团队成员。
- ⑦患者家属及其它志愿者经相同的培训经历及考核方法,通过以后批准加入 UFE 团队。
 - (11) 志愿者岗位补贴的计算方法
- ①按工作量进行考核。根据次数:参加一次服务,记录为一个工作量,月底统计数量,计算每一次服务支付多少薪酬。如参加一次活动给10元钱,一个月参加了五次支付50元。按小时计算:规定每个小时薪酬标准,统计整个月提供

服务时长, 计算报酬。

②根据工作岗位及工作量进行考核。如果组织设立的工作岗位种类丰富,可以根据所承担的岗位计算工作量考核。如根据工作岗位难以程度将岗位分为:一、二、三、四·····等级,再与志愿在工位提供服务时间相乘,最终记录为工作成绩。如王某承担的是二等工作,服务一个月 20 小时,则计算服务时间为 2x20=40 小时;李某承担三等级工作,一个月服务 15 小时,则: 3x15=45 小时;

③根据志愿者的服务级别及工作量进行考核。根据志愿者参加服务时间和功能能力进行工作服务等级评定。如分为一、二、三、四、……等,再与志愿者在工位提供服务的时间相乘,最终记录工作成绩。如王某的评定是二级志愿者,服务一个月 20 小时,则计算服务时间为 2x20=40 小时;李某评定的是三级志愿者,一个月服务了 15 小时,则:3x15=45 小时;

④综合系统评定:可以根据志愿者等级、工作类型、工作时间、当月表现、 当月加班次数、当月参加重要活动取得优异成绩等等,进行综合计算评定。具体 规则,由志愿者领导团队协商制定。

(12)风险管理。在服务中无论是接待服务,还是去患者家里探望患者都会有很多风险存在,如被冲动的患者碰到、打伤等。同时提供服务的团队成员是否能保持病情稳定,团队成员自身如果出现病情的复发带来服务管理风险应如何防范?团队成员在来参加活动的路程中交通风险如何防范?团队成员在服务中出现严重躯体疾病如何应对?针对以上问题,应对措施如下:

风险分类	应对措施
1.参加志	避开上下班高峰:组织团队成员参加志愿服务的时间,建议避
愿活动路	开上下班的高峰。
上出现意	熟悉交通路线:正式参与前要求家属亲自与患者一起走一遍,
外 情 况	估好时间,把从家到 UFE 办公室的最便捷的行程路线调查好并固
(交通、	定。
天气、走	通讯联系:要求每位团队成员有一部手机,参与服务的头天晚
失等)	上给手机充满电,避免出现意外时手机关机。
	家属互动:要求团队成员的家属必须清楚团队成员当天是否来
	参与志愿服务及在家出发的时间,如在常规的时间内志愿者没有到

达目的地,专门负责考勤的工作人员第一时间给团队成员打电话确 定情况, 万一打不通或关机, 立即联系家属。 极端天气: 遇极端天气时如夏天极为炎热、冬天极为寒冷时, 志愿工作暂停;比较热的天气,要求随身带好遮阳伞、藿香正气水. 平时多喝水、绿豆汤等避暑; 比较冷的天气, 要求多穿衣服做好保 暖。所有这些事项会专门对志愿者和家属做告知。(协会内由专人 负责每天查好次日的天气, 如有雨雪、冰雹、极热、极冷等极端天 气,提前一天通知志愿者暂停工作。) 应急电话: 团队成员的手机里存好家属、当地民警的电话,如 遇迷路等意外立即打电话求助。 定期检查: 团队成员应定期看门诊、定期身体检查, 发现有重 2.突发躯 大躯体疾病应及时告诉工作人员, 暂停志愿服务。 体疾病 突发事件:一旦出现意外状况,由1名工作人员做临时处理, 另一工作人员立即组织工作人员送医院、同时打电话通知家属。 提前告知: 团队成员正式工作前, 把所有可能出现的风险和意 外与患者和家属——面谈,并要求患者书写入会申请书,患者及家 3.工作期 属签字,表示知情同意。 间病情复 定期沟通:参与志愿服务的团队成员定期和团队领导沟通,了 发,患者 解精神健康状态、服务应对能力和压力、与其他志愿者关系相处等。 或家属不 定期评估志愿者的精神状态、躯体状况。 理解,与 团队评估: 定期召开工作人员沟通会, 评估每位团队成员的整 服务机构 体状况。 发生矛盾 及时告知: 定期评估中发现团队成员精神状态不稳定, 需要及 筡 时与家属沟通,取得双方理解支持,积极就医,必要时暂停志愿服 务。 服务现场:团队成员工作过程中,发生团队成员与服务对象有 4.在工作 中团队成 不良情绪或争执,工作人员或团队领导应立即上前劝说制止,将两

人分开,另一位疏散其他患者;如发现劝说不成,立即叫其他工作

员与服务

对象发生	人员前来强制将两人分开。
争执(口	暂停服务:事件发生后,团队领导或者督导医生与之谈话,视
角或打	康复者的情况决定是否暂停其服务。
架)。	
5. 由于被	岗前培训:提前做培训,要求家属参加。内容包括:不同精神
服务对象	疾病患者的病情特点、性格特点,与之交往过程中的注意事项、风
病情的原	险防范及应对等,同时强调要有宽容、理解之心。
因团队成	团队成员工作沟通会:每月一次团队成员工作沟通会,解决工
员志愿者	作中的难处,对每一位团队成员进行心理评估及心理疏导,主要任
被打伤。	务是评估团队成员的工作中的风险

(13) 团队建设

- ①团队的文化建设。每个团队应该有自己专有的团队名称。如,北大六院的 UFE 团队就取名为"绿丝带"志愿者团队。并且要设计团队的标示,设计会徽。如果有条件,建议每个团队都有自己的队服,佩戴标牌,在社会活动过程中给群 众留下深刻美好的印象。
 - ②共同商定团队核心理念,激励团结队员团结协作,共同进步。
 - ③定期进行社会活动,展现团队的精神风貌,扩大宣传,提高社会影响力。
- ④定期组织团队集体活动,增进友谊,增进团队凝聚力,增强队员自信心,增加成员的自豪感。
 - ⑤逐步发展壮大团队,吸纳更多成员加入,扩展团队规模。
 - (14) 社会贡献。
 - ①有详细的年度工作计划,按照计划去实施具体工作。
- ②定期开展丰富的志愿服务,扩大对外宣传,引起社会对精神障碍人群的关注和理解,帮助精神障碍患者及家庭树立榜样。
 - ③走进社区,走进精神障碍患者家庭,帮助患者走出家门,重塑希望。
- ④定期组织召开病友及家属联谊会,传播专业知识,相互传授经验,凝聚力量。
 - ⑤参与社会就业,创造工作岗位,争取社会就业机会。
 - (15) 资金管理。

- ①专人负责。团队资金由专人负责管理,收支有据可查,核心团队商讨决定 资金的用途及分配。
- ②账务管理。为团队成员发放的任何一笔资金都有领款人的签字,保存所有收支记录。
 - ③开源引资。争取更多的社会资助,增加团队经费的来源。
 - ④寻找工作契机,创造就业岗位,制作劳动产品,产生社会价值及经济价值。

2.南京市鼓楼区下关街道希望残疾人之家

希望之家在同伴自助互助的过程中注意了以下几个方面:

- (1)建立工作制度。一是构建内外协作模式。一方面机构内同伴互助员在进行授课、户外活动等工作中,要求做到充分准备、尽心辅助、积极反思三个动作;另一方面机构外家长或志愿者协助机构工作人员开展精神障碍人员康复工作。二是以对比方法为抓手,创建心理激励机制。精神障碍人员在康复过程中不断采用心理暗示、干预等方式,使其通过与同伴互助员的对比,激发自我认知,适时纠正自身存在的问题,重塑自信心。三是以赋能和监督为手段,建设内控外督体系。时刻关注同伴互助员工作,并在出现其个人能力无法覆盖的情况下给予支持和帮助。此外,对于同伴互助员的生理及心理状态进行监督,确保其能够保持稳定状态发挥榜样的作用。
- (2)制定同伴自助互助服务的方案。首先,同伴互助员授课须保证课程内容多样化,既涵盖文化知识的学习又融入动手技能的培训,同伴互助员备课记录做到有档可查有质可循。其次,户外拓展活动分大小型不同种类,小型户外活动单次频率做到周覆盖,大型做到双月覆盖,同伴互助员负责组织和协调活动各项事宜。再次,安排月度家长会,借助此平台,家属之间互相交流倾诉,同伴互助员通过亲身经历传授康复经验。最后,同伴自助互助服务工作为精神障碍家属提供喘息服务。同伴互助员为某些突发性(如生病)或非持久性(如出差)等原因无法抽出时间陪伴精神障碍人员的家庭提供帮助和支持,使这些家庭能够在生活工作忙碌之余休养生息,生理心理同时获得修整和喘息。
- (3)组织同伴自助互助统一培训。搭建同伴自助互助的培训平台,培训内容包含特殊个案分享总结及康复专业知识传授。希望之家每月开展一次自助互助培训。通过培训,同伴互助员能够快速并全面地掌握康复相关的方法和沟通技能,

为后续的同伴自助互助服务工作奠定坚实的基础。

- (4)给同伴明确任务。希望之家为同伴互助员设置工作目标,并明确工作明细和任务来实现工作目标。作为同伴互助员,通过帮辅其他精神障碍人员来树立自身社会存在价值,获取信心,以满足同时康复的目的。
- (5)跟踪同伴的工作内容。通过图片视频记录和文字撰写,整理材料与建档归档是同伴留存档案方便后续跟踪的文案工作。如:课程档案必须包含上课时间、内容、学员表现、课堂照片或视频等。此外,希望之家工作人员参与每一项同伴自助互助工作,对流程中存在的问题及时进行调整,把握同伴互助员进步的方向。
- (6)对同伴自助互助进行讲评和提高。同伴自助互助服务工作需要定期总结与提高质量,希望之家安排月度培训的最后环节针对同伴互助员当月的工作进行评价,有重点地指出并矫正存在的问题。通过分析某一特性事件,鼓励同伴互助员之间增强交流,碰撞想法,促进总结会议的正向效果,在现有同伴自助互助成功经验的基础上更上一层楼。

3.昆明心之光社会工作服务中心

(1)精神障碍者自助小组的组建

心之光精神障碍者自助小组致力于以下目标:①促进对精神疾病的正确理解,减少病耻感;②提高精神障碍者的家庭、社区及社会参与能力;③增强精神障碍者的自信心,提升自我价值感;④构建情感支持平台,打造心灵家园,减少孤独感;⑤形成合力,倡导精神障碍者的权益,减少社会的歧视和排斥

以下是开展自助组的基本步骤、方法和原则:

阶段	步骤	方法及策略	原则	预期目标
一、准备	1. 收集服务对象	入户探访、电话访	保密原则	通过宣传精神
阶段	相关资料	问、个案服务等形式		障碍社区康复
	2. 准确评估服务	跨学科团队合作(社	个性化原则	的重要性以及
	对象需求	工、心理、作业治疗		心之光所开展
		等)进行专业需求评		的服务,提高精
		估		神障碍者及其

	Т		Γ	
	3. 招募组员	1. 宣传: 家访、电话	自愿原则	家属参与康复
		访问、个案服务、公		服务的积极性。
		众号宣传、视频号宣		
		传、海报宣传等形式		
		2. 筛选人员:专业人		
		员初筛、面谈、问卷		
		调查等形式。		
	4. 确定小组性质、	座谈会、讨论会、现	每位组员切	
	目标、内容、形式	场投票等形式	实有效的参	
	等		与	
二、自助	1. 建立安全、信任	破冰游戏、经验分		小组成员与社
小组的	的关系, 社工协助	享、再划分小组		工及小组成员
建立和	组员彼此相互认			之间建立起信
规范阶	识,初步建立小组			任关系,并促进
段	凝聚力和归属感			小组成员的角
	2. 澄清小组目标	PPT 分享、白板分享		色认同感。
	和组员目标			
	3. 形成小组规范,	讨论会、编写契约		
	签订小组契约			
三、自助	1. 按计划定期开	1. 多学科团队根据	1. 互助原则	1. 小组成员获
组成长	展小组活动,并在	不同小组需求设计	2. 增能原则	得相应成长(态
阶段	组员中逐步培训	开展不同小组活动;	3. 差别化原	度、知识和技能
	小组负责人	2. 课程培训、实践操	则	等)
		作、家庭作业、翻转		2. 小组负责人
		课堂等形式;		逐渐凸显作用,
		3. 引入所需的外部		能够带领小组
		资源对小组人员提		进行活动
		供培训等能力建设。		3. 小组动力形

	ı	I	I	
	2. 定期进行活动	座谈会、讨论会等形	充分参与原	成,组员间有相
	总结,形成小组动	式	则	应情感支持,互
	力			动良好
四、转化	1. 维持良好互动,	实践平台操练	1. 互助原则	1. 小组成员获
阶段	协助组员将经验		2. 增能原则	得更深入化的
	领悟转化为行动			知识、信息和能
	2. 识别外部资源	外援专家讲座、经验	增能原则	力解决问题;
	为小组提供能力	分享交流会		2. 小组能够自
	建设			行发掘需求并
	3. 鼓励组员互惠	座谈会、讨论会等形	1. 充分参与	付出相应行动
	互助,协助运用小	式	原则	实现成长和改
	组自身动力解决		2. 个性化原	变。
	问题		则	
五、结束	1. 处理离别情绪	心理讲座、茶话会、	民主原则	1. 小组初始目
阶段或		谈心会等形式		标达成;
继续发	2. 协助组员将所	家庭作业、成长分享	个性化原则	2. 小组层次提
展	学经验运用于实	会等形式		升,组员认可小
	际生活			组成效;
	3. 根据需求,继续	组员自己继续小组	差别化原则	3. 小组成为达
	发展	或衍生新的自助小		成预期的成长
		组		和改变。

(2) 不同人群自助小组的特点

只有共同的需求才能将组员联系在一起,保证自助小组的活力及持续性。因此,心之光根据不同的需求组建不同的自助小组。心之光充分了解服务对象的需求,并积极利用这些需求作为切入点开展自助小组活动。通过专业的评估确保小组与组员需求的相关性,包括服务对象的身心功能状况、需求、活动开展的可实施性、意义、可能存在困难点等均进行了预先的评估调查,以确保自助小组顺利开展。

经过预先评估与计划后,心之光引进先进理念(UFE、同伴支持等)根据不同需求成立不同的专业自助互助小组。过程中,机构专业人员及组员会共同负责小组工作,"共同带领"的理念将始终贯穿全程,组员共同商讨制定小组契约、小组目标及活动大纲等,而专业人员随着小组的逐渐成熟,给予的带领和支持会逐渐减少,但始终作为小组的外援支持小组从成长。在小组的发展过程中,心之光会定期对小组进行相应的跟进和评估,以此来检测小组开展的成果,以积累经验及反思过程中出现的问题和原因。2010年至今,无数的自助互助小组成立,给服务对象带来了陪伴、成长和改变的同时,机构的工作人员在开展自助小组工作方面也积累了丰富的实践经验。在疫情期间,心之光还成功地开展了线上小组活动,以减少疫情带来的负面影响。

作为机构的常规工作,自助小组不断带给机构和生活在社区的精神障碍者积极的改变,充分发挥他们的潜能,帮助他们切实有效地他们融入家庭、社区和社会。

(3) 心之光家属自助小组致力于以下目标:

对于有精神障碍者的家庭,很多家属也面临巨大的挑战和压力,包括:①长期照料精神障碍者,使很多家庭成员自身也面临身心压力,部分甚至处于崩溃边缘;②精神疾病需要长期治疗,很多人缺乏工作机会,因此给家庭带来很大的经济负担,因病致贫现象突出;③相当一部分家庭父母已经年老,无力照顾患病的子女,他们对自身及子女的未来充满担忧。考虑到这些需求,家属工作也是心之光的重点。

家属自助小组致力于帮助家属:①提高对精神疾病的认知和了解,促进家属对精神障碍者的理解和接纳;②获得所需的知识、技能及信息,能够更好的支持精神障碍者复元;③加强自我关怀,重整生活,提高家属自身的生活质量;④发掘并整合家庭资源,解决共同面临的问题。

二、同伴支持项目活动

由北京市朝阳区残联支持,由朝阳三院提供技术支持及具体组织工作的同伴 支持项目经过多年坚持,取得了比较成熟的运行经验。

(一)组织形式

由承担精神障碍康复工作的机构或社会组织运行,可依托于社会福利机构、

康复机构、托养照料机构、医疗卫生机构、城乡社区服务机构等。服务机构和社会组织应具备必要的精神障碍康复设施和条件,有稳定的可用于同伴支持小组活动的时间和空间,不断完善各项管理制度,提供专业团队支持,为参与康复的患者提供融合发展的空间,积极促进其回归社会。

(二)服务成员和职责

1.同伴辅导员。来自于康复较好的精神障碍患者,或称同伴支持者、同伴支持工作者。主要任务是提供同伴支持服务,组织小组活动;坚持治疗和康复,成为榜样;接受培训、督导;按照要求完成记录;与团队成员沟通,提供支持。优秀的同伴辅导员可以为其他同伴小组和同伴辅导员提供支持或指导。

2.康复专员。一般由承担精神康复工作的机构或社会组织人员承担。主要职责为组织和支持,完成相关信息的收集、整理、统计,协调、联络精神障碍患者及家属、社区精防医生、督导团队等事宜。包括招募同伴辅导员和同伴;对活动场地、活动时间及设备提供支持和协调;提供物资支持(含报销等)、辅导员补贴申领服务;对同伴小组提供日常管理,档案建立、协调评估等;每月定期进行信息上报,汇报活动中出现的问题并形成记录;沟通协调辅导员与工作人员的关系,与团队成员沟通;参与培训和督导。

3.精防医务人员。由辖区专兼职精防医务人员承担,主要职责为专业保障和督导。协助招募和筛选确定辅导员、同伴;建档评估;对精神障碍患者进行精神状态、康复水平评估;对活动可行性进行指导;对重要活动进行可行性(风险)评估、指导;每月对同伴辅导员提供专业指导和督导,并参加上一级督导;开展健康教育,适当参与相关活动;与团队成员沟通;参与专项培训和督导。

4.督导培训专家。主要由专业技术人员组成,一般为精神科医生、康复治疗师、护士、心理治疗师/咨询师、社会工作者等。可以团队或个体形式,对团队成员进行培训,提供康复技术指导,定期对团队运行和工作进行督导、技术指导,开展质控检查,提供建议,或参与精神康复服务和团队建设,为服务对象提供直接帮助。

5.其他支持人员。跨专业人员,根据机构和服务对象的需要,提供精神康复以外的技术支持、指导、培训等,丰富服务内容,保障机构和项目的安全运行,为机构和服务对象提供必要的帮助。志愿者,根据资质和自身能力和时间参与精神

康复相关工作,不限于精神康复相关专业指导、跨专业服务、同伴支持服务、生活类服务等。

(三)工作方案和操作流程

1.确定项目单位,筛选同伴辅导员。由负责的政府部门或牵头单位下发招募 通知确定参与街乡,每个街乡招募不少于3名辅导员,由社区医生推荐,秉承自 愿参加的原则,经筛选评定合格后产生。活动开展过程中,经过评估可以进行督 导或替换。

同伴辅导员招募标准:①诊断为精神分裂症、双相情感障碍、分裂情感障碍的患者;②年龄在18-60岁之间;③目前处于临床稳定期至少6个月以上;④从无药物滥用/依赖问题;⑤有帮助他人的意识与参加群体活动的意愿。同伴辅导员可以自荐,也可由社区和专业人员筛选推荐,由精神卫生专业人员评估确定。同伴辅导员需有较好的表达沟通能力,对疾病有一定的认识(最好有住院经历),有责任心、同情心等。

2.招募参与活动的精神康复者(同伴)。各街乡通过海报、医生告知、工作人员宣传等招募康复者入组,并经过评估确定。同伴招募标准:①诊断为精神分裂症、双相情感障碍、妄想性障碍、分裂情感性障碍、癫痫性精神障碍、精神发育迟滞伴发精神障碍的患者;②年龄在18岁以上;③目前处于临床稳定期至少3个月以上,没有严重的精神病性症状和暴力行为;④最近6个月内没有药物滥用/依赖;⑤能够自我料理并参与活动。同伴应积极参与活动,与同伴小组其他成员互相支持,坚持治疗和康复。

3.开展同伴支持活动。同伴辅导员作为主要工作人员,带领同伴定期开展小组活动,在活动中作为榜样和模范,帮助同伴树立康复的信心和动力,丰富康复知识和经验。服务内容通常包括日常生活技能学习、社交技能学习、精神疾病知识及信息分享、休闲娱乐、动手动脑练习、自尊自信培养、情感支持及其他、健康生活方式等八类。训练中坚持正性强化,借助优势视角与复元理论,激发精神障碍患者康复训练动机。

每个同伴小组由不少于 2 名同伴辅导员和多名精神障碍患者组成,服务时限可长可短,一般每周开展 1-2 次活动,每次活动 1-2 小时,服务地点在服务机构内或其他适合开展训练的场所。活动内容可由小组成员共同讨论决定,根据小组

成员需求安排。训练前需对环境安全和精神障碍患者情况进行评估,确保适合该项康复服务。每次活动一般分为三个部分,首先是热身活动,然后是与活动主题密切相关的主要活动,最后以参加活动的成员分享感受、辅导员总结来结束活动。同伴辅导员也作为同伴参与康复训练和活动。

活动初期可由精防医生、社会工作者、康复专员等人员进行辅导,作为志愿者协助组织和支持性工作,后期逐步撤出,仅参与督导及提供必要的支持。

4.资料记录和保存。服务机构应建立康复服务管理档案,包括同伴和同伴辅导员的个人康复档案、小组服务档案、服务管理档案,并建立相关管理制度,做好保密措施。个人康复服务档案包括服务对象基础信息、疾病信息、康复服务协议、康复评估记录、康复训练记录、服务对象(含监护人)满意度调查表、转介记录等;小组服务档案包括活动方案计划、活动过程记录、活动签到表、突发事件记录等;服务管理档案包括案例研讨、督导、培训、会议及财务管理等能够体现服务管理工作的相关记录。康复服务管理档案应集中管理、分类成册。

(四)经验和体会

1.多种形式的支持和鼓励是必要的。

辅导员参与项目的意愿非常高,但压力是很大的,更多的需要团队支持。因此在项目中通过多层次的督导和多种交流方式,对辅导员予以心理和技术上的支持,包括并不限于面对面的督导、集体督导、微信群鼓励和交流等。对于稳定一年以上的团队,面对面的实际指导已经不需要很多,但是精神上的支持是一直需要的。

2.必要的报酬和奖励

辅导员作为服务成员的核心,组织和提供服务,前期准备需要很长的时间,并不限于活动当日的1-2小时,有必要根据其岗位分工、服务性质和具体贡献获得劳动报酬或补助。对于同伴,前期参与一般需要一定的物质奖励,但是最终是需要通过同伴间的互相支持、活动的吸引力来凝聚团体。

3.充分的信任

"同伴支持"中所有人的关系是建立在尊重、信任、负责、分担和协商基础 之上形成的。同伴间互相帮助,互相理解,共同成长。辅导员也是同伴,也需要 帮助,在小组中的身份也是可以变化的,如果压力大也可以作为同伴参加;同伴 如果有能力有意愿也可以先作为辅导员助理再成长为辅导员;辅导员随着能力的提高,可以走向社会,也可以随时回到同伴团队中来。

4.适官的小组人数

实际操作中,每个小组辅导员 3-5 人为宜,全部人数一般不超过 20 人,否则辅导员对同伴的服务和管理难以到位,联系也不够紧密,团队将会变得松散,活动现场难以把控,因此 15 名左右同伴可能更合理。

5.适宜的活动频率

每2周1次活动的小组更多的是心理支持,能够加强治疗依从性并巩固疾病治疗效果,但作为康复的作用并不突出;每周2次活动,活动可能面临流于形式,缺乏吸引力,辅导员压力过大。每周活动1次,可能适于大多数,可以促进同伴辅导员和同伴更好地康复。

6.适当的风险控制

承担康复工作的机构或社会组织应制定突发事件应急处理、安全保障、隐私保护等相关制度,及传染性疾病防疫防控工作的具体措施。在遇到突发事件时可以及时联系到家属和提供转介。同伴支持小组活动地点一般有工作人员陪同,有专业人员督导,以降低可能的风险。项目开展前期工作人员基本全程陪同,随着活动的开展和辅导员能力的提高,可以逐步撤出,每月参与1次即可。

三、会所模式的运作

会所模式的运作在我国虽不十分普遍,但已有一些成功的探索,其中以湖南 长沙心翼的运行具有代表性,而家属互助会又是心翼的特色模式。长沙心翼家属 互助会的会所运行模式,是在社工带领下,培养骨干家属社工在互助会中担任领 导者、组织者以及同路人的角色,分享照护经验,组织其他家属开展一系列活动, 通过分享掌握照护技巧,增进家属与家属之间、家属与会员之间的沟通能力,带 领更多的家属了解并志愿成为一名家属社工。所谓支持性服务,不仅是专业社工 对新晋"家属社工"们在社会工作实务中的支持与帮助,更是家属社工们对广大 还未成为家属社工的康复者家属们的支持与帮助。家属社工通过收集家属们的基 本情况以及参与活动意向,了解到家属们长期居家照护康复者积累着沉重身心压 力,并且极少有时间抑或是活动内容来释放。通过与专业社工一起分析,组织康 复者及家属们一起开展如户外烧烤之类的活动,不仅让家属们换一个环境,舒缓 长期以来的照护压力,还可以让康复者在活动中得到训练。许多康复者在服药后都会或多或少地出现手抖的副反应,家属社工通过引导和帮助康复者自己动手将食材穿成串,锻炼了康复者在手抖的情况下也能专注做好一件事,重拾他们康复的信心与希望。

心翼家属互助会的成员可自愿成为家属社工。家属社工是指精神障碍人士家庭中的家属利用社工的理念和工作方法对家中的精神障碍人士进行更专业的驻家康复。

(一)长沙心翼家属互助会成立的目的

- 1.搭建互助自助平台,改善精神疾病患者家庭的孤立状态,促进家属及会员之间的互助,提升家属及会员的自助能力。
 - 2.整合家属之间的资源,为精神障碍群体争取更多的支持。
 - 3.搭建社区精神康复机构、家属、会员三方的有效沟通的桥梁。

(二)心翼家属互助会相关要求

- 1.家属互助会成员需秉持尊重、平等、接纳、互助的原则,共同奉献的精神, 具备爱心、耐心、责任心。
- 2.了解互助会的发展规划、工作计划的制定与实施情况,并提出意见和合理 化建议。
- 3.积极争取家属的支持,充分挖掘家属资源,为互助会广大家属搭建一个自助、互助的平台。
- 4.建立每月一天作为互助会开放日,邀请广大家属到互助会互动交流,让互助会及时了解家属的心声。
- 5.及时向互助会反馈家属对互助会的意见或建议,发挥桥梁、纽带作用,并 调解家属与互助会、职员以及家属和家属之间的争议、矛盾。
 - 6.倡导广大家属培养孩子们的责任感、集体荣誉感和独立自主的意识。
 - 7.挖掘相关内、外部资源,组织会员家属学习康复照顾经验。
- 8.心翼家属互助会成员每月至少召开一次定期会议(会议内容包括:家属互助会近期工作总结、整合家属建议及家属中需要帮助的地方、政策及资源更新等),互助会可以提供他们商议讨论的场地。也可以由互助会成员自行组织讨论,整理相关议题并记录。每次会议,无特殊情况,家属互助会成员需全程参与。

- 9.每年一次向互助会广大家属报告家属互助会工作。
- 10.家属互助会每两年进行一次更换,原成员根据自己的意愿可继续连任,望调整职位者,可继续参与竞选。
- 11.对于不能遵守心翼家属互助会管理制度的成员, 经家属互助会共同商议决定是否解除其家属互助会成员身份, 并在广大家属中重新招募接任人员。
- 12.家属互助会中筹措必要经费或物资,用于互助会各项工作或活动中,或帮助互助会中的困难会员家庭,并实行财务公开。

(三)家属互助会的组织构成及职责

- 1.会长1名, 职责:
- ①负责协调和监督各部门的工作。
- ②把握全局、统一筹划本心翼家属互助会的工作,负责汇报心翼家属互助会组织计划的活动及活动开展情况。
 - ③制定每年的心翼家属互助会工作计划和工作总结。
- ④对心翼家属互助会各项活动经费及心翼家属互助会中筹措到的经费或物 资进行管理,且实行财务公开。
 - ⑤对外代表心翼家属互助会的形象。
 - 2.副会长1名, 职责:
- ①协助会长做好心翼家属互助会的工作,并负责好心翼家属互助会各部门的工作。
 - ②会长因事缺勤时,由副会长代理会长工作。
- ③负责发掘会所内外部资源(就业岗位、技能培训、经费及物资等)整理登记,并与会所相关负责人做好对接。
 - ④配合会长做好心翼会所心翼家属互助会的自身建设。
 - 3.执行秘书长1名,职责:
 - ①组织心翼家属互助会成员定期召开会议,并做好相关记录。
 - ②负责心翼家属互助会工作报告等材料。
 - ③加强心翼家属互助会成员之间的交流与联系,调动成员的积极性。
 - 4.宣传委员 2 名,职责:
 - ①负责开展心翼家属互助会各种形式的宣传,保持良好的公众形象,维护家

属与会员的声誉。

- ②不断尝试各种方式宣传会所各类活动,以扩大影响范围。
- ③负责同外界联系(社区、企业、医院等),建立友好合作关系,提高会所的社会知名度。
 - 5.组织委员 2 名, 职责:
 - ①负责家属活动的组织、策划:
 - ②定期了解和收集相关政策,并组织家属、会员学习。
 - 6.区域组长6名, 职责::
 - ①负责各行政区的具体联络与对接;
 - ②负责协助执行各行政区范围内的活动。

(四)家属社工管理制度

1.家属社工的招募与遴选

由以下两种成员组成:①心翼家属互助会的成员;②正在进行社区精神康复的康复者家属或监护人。

- 2.家属社工的来源
- (1)宣传招募。在各心翼家属互助会所在的区级机构发布招募家属社工的信息,看到招募信息的家属会主动到自己所在区域的心翼家属互助会进行询问如何报名成为家属社工的相关事宜。
- (2)心翼家属互助会推荐。心翼家属互助会的成员,可以通过自荐或者推 荐他人的形式报名成为家属社工。
 - 3.成为家属社工的必要条件
 - (1) 年龄 65 岁以下,身心健康的精神障碍患者家属;
 - (2)有较多的可自由支配的时间;
 - (3)有奉献精神,热爱公益事业;
- (4) 热爱学习,并且愿意把自己的所学所得辐射到更多的有需要的康复者家庭中,将自己的照护经验分享给他人。
 - 4.成为家属社工的流程
- (1)有意报名成为家属社工的患者家属到心翼家属互助会进行登记并提交《会员家属情况一览表》,由心翼家属互助会的工作人员或成员择期进行评估。

- (2)由工作人员根据家属所填报的信息进行遴选,并通知家属入组进行培训。
- (3)参加系统性的培训。学习内容包括心翼家属互助会的各项规章制度、 正确认识精神疾病、社区常见精神疾病的认识、常见精神疾病的药物治疗与副反 应处理、康复者患者家庭照护与家属健康教育、精神疾病患者的危机防范、家属 的自助与互助、精神康复的理念,方法与途径、精残政策解读与权益保护、心理 健康教育、有效沟通、如何成为一名家属社工等。培训形式包括文字材料自学、 线上培训、专家现场讲解理论知识并答疑等。

(4)培训结束后,予以骨干家属社工颁发结业证书,由社工根据每位家属社工的兴趣、爱好及特长安排相应的实务工作。该部分分为两个阶段,先进行见习,家属社工跟随专业社工进行观摩学习,切身体会工作方法;见习结束后,进入实习期,由家属社工协助专业社工一起完成相关事务,并主持心翼家属互助会的工作。

附:家属社工个人信息登记表

会员家属,您好!请细心填写下列资料,您所提供的资料对于我们开展家属工作十分重要,您提供的资料也将会严格保密。

姓名:	性别:		关系方式:		
身份证号:					
居住状况:	□独居□□]宿舍 □与	 康复者和家人	同住	
现居地址:				街道	
			_		
婚姻状况:	□未婚 □]已婚 □离	5异 □丧偶		
经济来源:	□薪金□	口福利援助	□伤残津贴	□储蓄	
	□低保□	〕其他:		_(可多选)	
就业状态:	□正在就业	□个体户,	/自由职业者	□待业	□退休
家庭年收入	:		_万元		
文化程度:	□初中及以	下 口高中	□大学(专	科/本科)	
	□大学及以	上 口其他		_	
职业/技能:					

您所说/懂的语言:□普通话□湖南话□外语						
您目前的闲暇时间为每天:□3小时及以下□3-8小时□8小时及以上						
您是否愿意参	与会所中	的家属	喜工作,以帮助自己及	支其	他的家属掌握如何	可更好地照
护康复患者:	□是□□]否				
家庭成员(第	一行请填	写会员	的信息):			
姓名	关系	年龄	职 业		联系电话	是否同住
家庭成员之间关系如何:□和睦 □一般 □较差						
有无重大疾病或家族遗传病史:□有 □无						
若有,请写明患有哪种疾病						
疾病。 诊			诊断或复诊地点		备注	

5.培育家属社工的过程

兴趣爱好:

- (1)组建"市-区-街道"层级式心翼家属互助会,在各级家属互助会打造互助会场地,营造互助会的氛围,使家属们形成一个有凝聚力的互助小组,促进彼此之间的联络与互助,在照护康复者患者的过程中得以喘息。
- (2)开展家属社工集中培训。设计实务课程,为全市精神障碍人士家属宣传"家属社工计划"的概念和推行的理念,同时使家属们拥有专业的、系统的精神障碍人士照护知识和康复知识。
- (3)家属社工骨干提升班。从各级心翼家属互助会挑选合适的家属骨干, 统一为其提供更加系统的、专业的家属社工培训,对能力突出的家属专门举办"领 袖训练",将其打造成为一名"家属社工"。

- (4)家属社工团体活动。一是通过团建活动,增强家属之间的凝聚力;二 是展示全市精神障碍人士家庭风貌的机会。
- (5)家属支持性服务。各级心翼家属互助会组织辖区内的精神障碍人士开展经验交流会、喘息服务、增能服务、个案、小组等活动。
 - (6) 社会工作小组实务。

附:家属社工小组计划表

	小组主题	内容简介
1	小组组建 ——初次 相见	社工宣布小组开始,简要介绍成立小组的初衷、原因,并对小组的框架、内容、思路和目标等做简要陈述,使组员有初步了解;社工通过破冰游戏("名字接龙")使小组成员之间快速熟悉彼此,并帮助组员之间建立初步关系;社工引导组员发表自己的看法,进一步明确并聚焦小组成员的真实需求,便于后续小组活动中目标的修正和内容的调整;社工引导小组成员共同参与制定小组目标和小组规范,协助小组成员逐渐明确在小组中的权利与义务,为后续小组活动的顺利开展奠定基础;社工引导组员填写照护能力量表和问卷(社工根据需要设计),作为小组成效评估的前测资料;最后社工引导小组成员分享第一次参加小组的感受和收获,并协商下一次小组的时间与主题。
2	照护知识——精神疾病知多少	社工带领大家简单回顾上次的小组活动,并重申小组目标与规则,强化组员的"主人翁"意识,鼓励组员积极参与小组活动;社工通过链接相关资源(邀请具有专业资质的心理科医生或心理咨询师)为小组成员讲解常见精神疾病的类型,精神疾病的形成原因、精神疾病的临床症状等专业知识,使得组员对精神疾病基础知识有所了解(如无法链接到相关资源,社工亦可通过资料查阅与整理,将精神疾病相关知识进行打印,引导组员进行互动学习,增强学习主动性与学习效果);社工鼓励组员分享自己所熟知的精神疾病知识,通过"榜样示范"的形式促进组员积极参与

		T
		知识分享与讨论,就组员感兴趣的点展开讨论,初步形成良好的
		小组氛围; 社工注意观察组员在小组中的行为与表现, 并及时进
		行控场, 最后社工组织组员分享在本次小组活动中的成长与感
		受,并与组员商讨下一次小组活动的主题与相关事宜。
		社工带领组员回顾精神疾病知识, 巩固上次小组活动的成
		效; 社工对精神疾病的常见处理方法进行讲解, 增强组员对精神
		疾病照护知识的理解,提升应对精神疾病的能力;社工组织组员
		分享在日常生活中应对精神疾病的处理方式与经验,协同组员共
	照护知识	同讨论应对精神疾病的技巧(认知层面),初步形成对常见精神
	精神	疾病进行预防与应对的一般性操作流程(分为轻、中、重三个层
3	疾病应对	级),并鼓励组员将小组中学到的技巧积极运用到实践中去;最
	技巧	后社工可以通过简单的提问测试组员对精神疾病应对技巧的掌
		握程度,并邀请组员分享本次小组的收获与感受,共同回顾前三
		次小组,对目标和活动安排进行讨论,商议后续活动主题。社工
		在评估小组氛围的基础上,告知组员下一次的小组活动可以带领
		会员参加(增加组员与会员的互动与联结)。
		社工首先对新加入小组的会员表示欢迎,并解释邀请会员加
		入小组的目的;带领组员简要回顾前期对于照护知识的了解,肯
		定组员的进步与成长,并对重点内容加以强调;接下来社工通过
		播放舒缓的音乐引导组员进行自我探索:回忆自己的日常照护场
	照护态度	景、反思自己在照护时的行为与态度、觉察自己的照护技巧与方
	——我了	法,然后邀请组员和会员加以分享,通过双向互动的方式引导组
4	解自己	员对自己的照护态度进行反思,使之认识到照护态度在会员康复
	吗?	中的重要性; 社工引导组员与会员一同商讨好的照护态度应具备
		哪些要素,不断促进组员进行自我探索,增强对照护态度的认识,
		并达成一致意见,增进会员与照护者之间情感的联结;最后,社
		工邀请会员与组员分享本次小组的感受, 提醒组员本次小组有何
		不同,小组发生了哪些变化,并鼓励组员将小组中的成长运用到

		和会员的相处中去。
		社工带领组员简要回顾上次小组活动,并引导组员进一步思
		考影响照护态度的因素,强化组员对照护态度的理解;社工将事
		先制作好的"压力剧情"小卡片交于组员抽选,组员根据自己抽
		到的卡片进行情景模拟演练,其他组员现场观摩(亦可邀请组员
	照护态度	中的积极分子进行实际场景的再现); 剧情表演结束后, 社工引
_	——压力	导组员探寻压力事件对于个人态度和行为的影响,认识压力管理
5	管理小妙	对照护者的重要性,并鼓励组员讨论如何应对照护压力、有效进
	招	行压力管理的方法与技巧,通过组员的分享与示范,亦可促进组
		员个人的成长;社工将组员的分享进行归纳与总结,并介绍照护
		者常见压力的应对策略,促进组员习得压力管理的方法与技巧;
		最后社工与组员商讨下一次小组活动的主题,鼓励组员将小组中
		学到的方法运用到实际场景中去。
		社工带领组员回顾前面所学到的照护知识、照护态度等内
		容,并告知组员接下来将进入实务技能(实践能力)方面的训练,
		实务技能主要是将社会工作专业的实务技巧经过简化/设计,转
		 化为能够被组员所理解和掌握的一般性能力,进而提升组员的照
		护能力;社工通过一个有关"人际沟通冲突"的小故事引出本次
	照护技巧	小组的主题——人际沟通技巧,鼓励组员尝试用之前所学寻求解
6	——沟通	决冲突的办法,针对组员提出的解决方案,社工给予相应回应;
	技巧	社工向组员介绍有效沟通的原则与技巧(树立尊重理念、培养同
		感能力、训练沟通技巧等),组员在一对一的"情景模拟"中运
		用学到的沟通技巧,也可以邀请会员参与"情景模拟",使组员
		通过参与式、体验式的学习逐渐掌握有效沟通的基本技巧;社工
		鼓励组员分享本次小组活动的感受,通过会员实际体验和反馈来
		验证有效沟通的重要性,增强组员的信心,并鼓励组员将理论与
		实践进行有效结合,在实践中不断训练自己的沟通能力。最后,
		 社工与组员商讨下一次小组的相关事宜,并提醒组员小组即将接

	_	近尾声,处理离别情绪,为结束小组做准备。
		社工带领组员回顾上次小组活动的内容,强化组员对沟通技
		巧的理解与掌握; 社工向组员介绍会谈的一般性技巧, 包括支持
		性技巧(关注、倾听、同理心)和影响性技巧(提供信息、对质、
		建议)等;组员在社工的引导下进行实践训练,通过场景模拟、
		随机对答等方式, 使组员对会谈技巧有相对清晰的认识, 并能掌
	四七七七	握会谈技巧的核心要素;在组员基本掌握沟通所用到的会谈技巧
7	照护技巧——会谈	后,社工针对组员的困惑和问题进行回应,进一步巩固组员所学;
'	——会谈 技巧	社工邀请组员对小组中学到的技巧和经验进行分享,并邀请观摩
	权力	的会员代表进行发言, 反馈不同形式的回应对自己的影响与感
		受,增加会员与组员之间的互动,促进会员与组员、组员与组员
		之间的联结, 营造温馨、舒适的小组氛围, 进一步增强小组成员
		彼此之间的社会支持; 最后, 社工对本次小组活动进行总结, 告
		知下一次小组活动的相关事宜,有意识地提醒组员小组活动即将
		结束,并关注和处理"特殊组员"的离别情绪。
		社工带领组员回顾小组历程,总结活动效果,巩固小组成员
		已经获得的成长与经验(照护知识、照护技能等)以及已产生的
		变化; 社工引导组员填写照护能力后测问卷、小组满意度调查等,
	小组结束	作为留存资料以备评估之用;社工处理组员间的离别情绪,对"特
8	——一路	殊组员"进行安慰与鼓励;社工引导组员共同讨论小组结束后的
	同行	生活, 感知小组成员虽然小组活动结束了, 但组员之间的感情和
		支持没有结束,并将继续存在下去,鼓励组员继续保持在小组中
		建立的深厚友谊 (社会支持),将小组中的成长运用到实践中去,
		帮助组员以更好的状态展望未来。

四、社团组织模式的运作

- (一)中国精协"精残政策进万家"工程相关文件
- 1.中国精神残疾人及亲友协会《精残政策进万家活动省市试点工作相关建议》

(以下简称《建议》)。

2014年10月,中国残联组联部发文,转发了中国精协在全国推进这项工作的《建议》全文。由于落实国家有关政策对于精神残疾人的精准扶贫特殊重要,这项工作至今仍在不断推进。同时,开展这项工程须在各省残联的支持下,由各省精协组织以康复者及家属专家(UFE)为主的志愿者团队全程参与,对于充分发挥 UFE 在社区互助服务中的作用意义重大,许多省地都在社区互助服务中将此纳入重点议事日程。为了给康复者及家属专家在社区互助中开展这项工作提供实际参考,现重新录入全文如下:

精残政策进万家活动省市精协试点工作相关建议

中国精神残疾人及亲友协会 (2014年10月)

今年4月18日,中国精协"精残政策进万家"月坛街道试点工作正式启动。 经过四个月深入社区宣讲和调研,取得了大量第一手资料和宝贵的工作经验,影 响和效果积极而深远。

为了进一步在全国落实到位党和政府有关精神残疾人的政策,使精神残疾人 通过政策取得更多实惠,实现"兜住底"和"同步小康"的目标,今年八月在内 蒙古召开的中国精协六届二次全委会在充分研究月坛试点经验的基础上,确定选 择部分省市精协开展扩大试点工作。

为了积极稳妥地将此项工作顺利推进,特提出以下相关建议:

一、关于开展"精残政策进万家"活动的目标

近年来精神残疾人的免费服药、生活保障和托养就业等问题得到社会越来越多的关注,国家和地方出台了很多相关政策。但是,许多政策都没有完全落实到位,原因之一是尽管宣传力度很大,仍然有许许多多残疾人家庭不知道或不清楚一些政策。通过宣讲工作中对于政策的学习、沟通,一是希望帮助精神残疾人具体解决实际问题,把政府的好政策真正变成精神残疾人的实惠和福利,通过"政策脱困"实现"兜住底"和"同步小康"的目的;二是通过调查问卷的形式,掌握大量第一手数据,不仅在反映诉求方面从定性的概念走向定量的研究,同时也搞清阻碍政策落实的问题症结;三是通过送政策到家庭,有利于最大限度地发挥

政策的温暖效应,消除因经济贫困和社会歧视造成的不和谐,避免精神障碍患者的重大恶性事故发生;四是作为精神残疾人的代表性组织,精协可以更好地在本类别残疾人和政府之间发挥好桥梁和纽带最用,更好地履行"代表、维权和服务"的职能。

二、"精残政策进万家"试点工作实施步骤

开展这项工作需要周密的计划和安排,需要大规模的骨干培训,需要各方面的协调动作,也需要一定的配套资金,全国各地基础不一、理念不一、实力不一,不是能够一蹴而就的。为了稳妥前行,把好事真正办好,省市试点工作需要采取下面一些步骤:

(一) 方案设计与政策梳理。

确定方案以前,需要召开小型座谈会,邀请当地残联组联部、本省精协相关领导和区县级精协主席,专题讨论"精残政策进万家"的活动构想,在统一认识和得到赞同的基础上,组织人员对国家和本地已经出台的精神残疾人相关政策进行梳理,整理成通俗易懂的问答式条目,草拟成规范的宣讲手册,同时设计出符合科研要求的调查问卷;方案设计完成以后报当地残联组联部批准或备案。

(二) 方案确定与大会发动。

方案确定以后,召开本省精协会议,扩大讨论范围,进行广泛发动,进行政策解读试讲。

(三)修订讲稿与培训骨干。

为了使将要宣讲的政策讲稿达到简明扼要、通俗易懂并避免错漏、把握好分寸,政策讲稿需征求本地残联社会办、研究室、康复部、教就部和维权部的意见,并请市残联信访办的政策专家培训骨干宣讲志愿者至熟练掌握各项政策及宣讲 技巧。

(四)沟通残联与启动试点。

为了使活动得到更多支持,试点省份精协需与当地残联充分沟通,并就相关问题进行正式协商,争取达成共识,由残联发文正式启动试点工作。

(五)集中宣讲与社区访问。

组织家属和康复者志愿者团队,适当吸纳社会志愿者,在分片进行集中宣讲的基础上深入街道社区,在宣讲政策的同时深度摸底调查,并帮助精神残疾人家

庭解决实际存在的问题或尚未落实的政策,将宣讲与"办事"结合起来,使政府的好政策真正落地。

(六) 阶段小结与分步推广。

召开本省精协会议,进行活动阶段性小结,同时选择部分条件成熟的基层精协联动,完成扩大入户宣讲调查和协助政策落地工作。

三、"精残政策进万家"试点注意事项

根据月坛街道试点工作取得的成果和经验,有几点特别需要注意的事项:

(一)要紧紧依靠各级残联的支持。

这项工作不同于以往的各类活动。首先,它具有连贯性和持续性,而不是那种一次性的工作,顺利走完全过程不能缺少系统策划和配套支持;第二,它是政策性很强的工作,而不是一项单纯的活动,精协与各级残联既有合作关系又有相对独立性,缺少与地方政策实施部门的紧密配合可能会出现意想不到的障碍和负面反应;第三,在这项工作中,宣讲者与受众群体也是互动的关系,而不是以往的被动性接受救济;不仅需要填写问卷、解答疑问、摸清情况、帮助落实,也要根据现实情况和实际需求调整工作内容和方式。所以,如果没有各级残联的充分理解和支持,这项工作可能会搞不好或走不远。

(二)要下工夫培养骨干志愿者队伍。

各省精协具有丰富的康复者和家属资源。组织康复者和家属参与这项工作有利于充分发挥精协优势,也有利于为康复者和家属提供平等参与社会工作的机会,有利于在社会上形成尊重精神残疾人和家属的氛围,有利于开发适合精神残疾人自我服务的岗位。

月坛试点全部宣讲和各项工作都是由精神残疾人家属和康复者组成的志愿者队伍完成的。在四个月的志愿服务工作中,不但病情稳定,而且越干精神越好。月坛试点结束以后,首批志愿者的政策水平、办事分寸和服务能力明显提高,对于提供持续服务找到了感觉,增强了信心。同时,摸清了许多残疾人家庭的其他迫切需要,开发了服务思路,为培养精协工作队伍和患者及家属专家(UFE)拓展了新的实战平台,为今后工作奠定了扎实的基础。

对志愿者队伍的政策培训是这项工程正式启动之前就必须下很大功夫的一项工作。依靠这些志愿者主要完成三大任务,一是组织志愿学习有关政策和进行

培训;二是编写"精残政策进万家"的宣讲手册和调查问卷;三是建立健全"精残政策进万家"工程的组织机构和各项制度。在培训结束以后,上岗之前,需要将《志愿者工作守则》和《宣讲工作流程》等文件发到每个志愿者手中。

(三)要选好试点单位。

试点样本的代表性决定其经验的可复制性和调查问卷的信度和效度,因此, 选取试点样本会面临科学性的考验。选择试点的一般原则是:首先,要具有典型 性和代表性,如街道较大,精神残疾人比较集中,有利于扩大政治影响力;其次, 街道工作基础较好,宣讲工作容易借力;第三,社区集中,场地固定,方便家属 前来;第四,合作意愿明朗,骨干志愿者情况和人员熟悉,有利于早期协调工作。

试点选好以后,正式工作可分为三个阶段进行。第一阶段为集中宣讲;第二阶段深入社区拉网式宣讲和调研,使调查和宣讲覆盖率达到80%;第三阶段为收尾工作,对全部家庭进行电话回访,补充不完整的问卷,征求服务需求,询问政策落实结果。这一工作结束以后,对问卷进行统整分析,提出调研报告,将向当地残联和试点单位通报,并提出下一步工作建议。

(四) 要建立避免风险的初步保障机制。

"精残政策进万家"活动虽然目标是使政府惠民措施能落地,无疑是一项既有利于政府施政,又能使残疾人得到实惠,同时残联或精协也能使工作取得实效的好事,但是,如果搞得不好,也会是一项风险很大的活动。

首先是政策风险。由于宣讲者以志愿者为主体,对于政策的把握可能会有误差。而且,宣讲不是仅仅讲课而已,更重要的环节是互动。面对困惑疑虑甚至情绪激动的残疾人和家属,需要将互相关联的不同政策揉在一起,既要把握政策界限讲清条件和规定又要注意方式方法,不能仅仅生硬机械地重复某项条文。因此,一是要强化志愿者的谨慎和分寸意识,反复强调对于解答无把握的问题要上交,不能根据自己的理解乱解释,实战演练时则循序渐进,分熟练程度逐渐放开;二是要成立协调小组,在组织架构中将市残联政策制定、实施和信访部门纳入,随时咨询和研讨,并与试点街道残联保持密切沟通,随时根据精神残疾人对街道的行为信息解释、反思与调整;三是请当地残联的信访专家直接介入,不仅对志愿者进行反复培训、亲自考核,而且全程参与和把关志愿者的宣讲。这样,一旦志愿者的宣讲出现障碍,可由信访专家亲自上场,就为宣讲的稳妥、准确和顺利进

行设置了一道有效的风险屏障。

其次是宣讲志愿者自身的风险。精神康复者大多承受压力的能力较弱,在此期间因为压力大或在提供志愿服务期间出现任何问题都需要防范。为此,需要制定自我评估、身体优先的原则,要求志愿者如果身体稍有感觉就主动提出休息,并与所有每个志愿者签订《志愿者上岗协议》。

(五)要细化具体工作方法。

- 1. 注意宣讲规模适当。每次集中宣讲以 20 人以内为宜,因为不仅要"讲",还要"解释",填写问卷,回答相关咨询,讨论具体情况,给出相关建议,人太多容易流于形式。
- 2. 志愿者人数尽量保持"一对一"或"一对二",注意要由志愿者帮助填写问卷,保证宣讲和问卷填写质量。
- 3. 保持正面引导,疏导负面反应,特别注意"帮忙不添乱"的原则,帮助同 级残联或街道相关部门做好工作。
- 4. 入户宣讲特别要注意尊重精神残疾人本身的意愿,能在社区活动场所解答 为官,可以电话访谈,也可以利用相关部门已有的资料缩短访谈时间。
- 5. 准备志愿者第二梯队,对精神残疾人提出的各类要求及时回馈,包括替需要的家庭办理政策落实手续和其他贴近服务。

总之,开展"精残政策进万家"工程符合党的群众路线教育实践精神,既是中国残联领导高度关注的重点工程,也是精神残疾人朋友和家属共同努力开拓出的一个新的服务模式和服务领域,是为精神残疾人办实事的一种宝贵探索,同时也是精协工作的一大抓手,是一项长期重点工程。这项工作不是孤立的,目标是推进精神残疾人社区服务模式的开拓和机制的形成,必须在科学发展观的引领下切实抓紧抓好。目前仍不具备试点条件的省市,也请迅速搜集本省有关精神残疾人的各项政策,今年年底汇集到中国精协,在中国精协官网上集中公布。

附件:

参考资料一:中国精协"精残政策进万家"活动方案

参考资料二:中国精协"精残政策进万家"宣讲提纲

参考资料三:中国精协"精残政策进万家"调查问卷

参考资料四:中国精协"精残政策进万家"组织架构

参考资料五:中国精协"精残政策进万家"《宣讲工作流程》

参考资料六:中国精协"精残政策进万家"《志愿者上岗协议(承诺书)》

参考资料七:中国精协"精残政策进万家"《志愿者工作守则》

参考资料八:中国精协"精残政策进万家"活动《致亲友和病友的一封信》

参考资料九:中国精协"精残政策进万家"活动《月坛街道试点总结》

参考资料十: 志愿者工作证

参考资料十一: 宣讲工作记录表

(参考文件见中国精协官网。网址: cappdr. org。)

2. 参考资料之一:"精残政策进万家"计划方案 全文如下:

"精残政策进万家"计划方案

(2013年12月1日拟定)

一、背景

近年来,精神残疾人的免费服药、生活保障和托养就业等问题得到社会越来越多的关注,国家和地方出台了很多相关政策。但是,由于种种原因,许多政策都没有完全落实到位。经济贫困和社会歧视造成的不和谐仍然影响精残人的生活和社会稳定,精神障碍患者的重大恶性事故时有发生。

二、目标

本计划的目标是发挥好精协组织在政府和残疾人之间的桥梁和纽带作用,帮助精神残疾人学习、掌握各项相关政策并具体解决实际问题,把政府的好政策真正变成精神残疾人的实惠和福利,通过"政策脱困"实现"兜住底"和"同步小康"的目的。

三、实施步骤

- 1. 2013 年 12 月底以前完成方案设计,理清国家和北京地区已经出台的涉及精神残疾人的各项政策,整理成通俗易懂的问答式条目,草拟成规范的宣讲手册;同时设计出符合科研要求的调查问卷;
- 2. 2014年1月召开中国精协家属工作委员会 2014年年会,确定方案,并进行第一次政策解读试讲;

- 3. 2014年1-3月,与北京市残联相关部门共同研讨,修订宣讲提纲,持续培训骨干宣讲志愿者至熟练掌握各项政策及宣讲技巧;
- 4. 2014 年 4 月与北京市残联合作,选择北京市西城区月坛街道进行宣讲和调研,启动北京地区试点工作;
- 5. . 充分发挥精协家属工作委员会作用,组织志愿者团队,在入户宣讲政策的同时进行深度摸底调查,搞清政策"肠梗阻"的症结所在,并帮助残疾人解决实际存在的问题或尚未落实的政策,使政府的好政策真正落地。
- 6. 2014年5月召开精神卫生法一周年和国际残疾人日纪念会,进行"精残政策进万家"活动阶段性小结或第二阶段宣讲;
 - 7. 第一期试点工作结束后逐步在北京全市各区县铺开;
- 8. 条件成熟时选择全国部分省市精协联动,到2016年,完成万家入户宣讲调查和协助政策落地工作。

四、经费预算(一期试点期间)

- 1. 政策宣讲材料2元/本,5000本1.0万元;调查问卷0.25元/份,5000份1250元;
 - 2. 志愿者交通、通讯补贴30元/天/人,20人,100天,计6万元;
 - 3. 办公费1.0万元;
 - 4. 工作人员劳务费2人5个月计1.0万元。

总计约10万元。

3. 参考资料之二:中国精协"精残政策进万家"宣讲手册全文如下:

中国精协"精残政策进万家"宣讲手册 (北京版)

党和政府高度重视精神残疾人的康复、保障等问题,近年来不断出台各种惠及精神残疾人的政策。但是,由于种种原因,这些政策并没有完全落实到位。特别是一些精神残疾人和家庭对某些政策还不知道或不清楚,使本该享受的政策没能及时享受。为此,中国精协启动了"政策进万家"活动,组织宣讲志愿者深入社区和家庭,宣传讲解政策,调查研究现状,帮助精神残疾人兄弟姐妹将本地已

经出台的相关政策落实到家。本宣讲手册扼要地摘编了北京市有关精神残疾人的各项政策,提供给宣讲志愿者,以便简要和准确地使精神残疾人及监护人通俗易懂地了解相关政策,享受党和政府的温暖。

基础提示:

精神残疾人按残疾的级别不同享受不同的政策补贴。

精神残疾分为四级,即:精神残疾一级、精神残疾二级、精神残疾三级、精神残疾四级。(政策出处:《残疾人残疾分类和分级》,中华人民共和国国家标准2011年第2号公告,GB/T26341-2010)

一、低保政策

(一) 政策提示:

无工作的精神残疾人,可按规定到社区居委会申请低保补助。

(二)补贴金额:

1. 2014年北京市城市重残人享受的低保费为每月715元(高于北京城市户口普通居民低保每月650元、北京市农村户口人员每月560元的标准)。同时,每月额外还有100元的生活补助及40元的粮油补助。总计享受低保的北京市城市重残人每月可以领取金额815元(存折上的总数)。

(政策出处:《关于印发<北京市城市居民最低生活保障制度实施细则>的通知》,京民救发[2000]516号;《关于印发<北京市农村居民最低生活保障制度实施细则>的通知》,京民救发[2002]165号)

2. 城市重残人(年满16周岁以上且生活不能自理的一级、二级和三级精神残疾人)家庭月人均收入高于本市当年城市低保标准(650元)、低于本市当年最低工资标准的(1560元),重残人本人参照城市低保标准享受生活补助,并按救助系数1.1享受分类救助待遇(715元),但不享受粮油帮困等其他城市低保配套帮困待遇。

(政策出处:《关于印发<关于落实城市重残人生活补助有关问题的实施意见(试行)>的通知》,京残发[2002]155号;《关于完善本市城市居民最低生活保障分类救助制度的通知》,京民救发[2006]200号)

(三)申请条件:

申请低保须以家庭为单位,2014年家庭人均收入低于650元。(政策出处:《北京市城市居民最低生活保障制度实施细则》,京民救发[2006]200号)

(四) 重要提醒:

"靠父母或兄弟姐妹供养的成年重度残疾人单独立户的,按规定纳入低保范围。"(政策出处:《中共中央国务院关于促进残疾人事业发展的意见》,中发「2008]7号)。

二、残疾人生活补助

(一) 政策提示:

无工作的残疾人可按规定到社区居委会申请残疾人生活补助

(二)补贴金额及条件:

- 1. 享受低保待遇的残疾人(含享受民政部门城市重残人生活补助的残疾人), 按照每月100元的标准享受生活补助。(在发低保时一起发放)
- 2. 未享受低保待遇的一级、二级、三级的精神残疾人补贴标准: 未享受低保待遇的、失业且无稳定收入且残疾程度为一级、二级、三级的精神残疾人,男满16周岁不满60周岁、女满16周岁不满55周岁(不含在校生),按其户籍类别参照城市或农村低保标准按月给予生活补助(见低保条款,2014年每月650元,随着低保标准走)。

(政策出处:《北京市残联市财政局关于印发<北京市残疾人生活补助办法>的通知》,京 残发[2010]94号)

- 3. 未享受低保待遇的四级精神残疾人补贴标准: 未享受低保待遇的、失业 且无稳定收入的、男满16周岁不满60周岁、女满16周岁不满55周岁(不含在校生) 的精神四级残疾人按每月100元的标准给予生活补助。
- 4. 居家养老(助残)卷补贴: 16至59周岁无工作的一、二、三级精神残疾人; 60至79岁一、二、三级精神残疾人; 80周岁及以上老年人, 每月由政府发放养老(助残)卷。目前养老(助残)券统一标准为: 每人每月100元

(政策出处:《北京市人民政府办公厅转发市民政局市残联关于北京市市民居家养老(助残)服务("九养")办法的通知》,京政办发[2009]104号)

5. 独生子女重残补助: 独生子女是重残人(精残3级以上)的,母亲年龄超过49周岁,父母每月各可获得160元的补助。

(政策出处《北京市独生子女伤残家庭扶助制度实施方案》, 京人口发〔2009〕38号)

6. 孤儿基本生活费: 父母都是重残人的其子女可算孤儿, 18岁前(大学期间可以继续享受), 每月有1400元的基本生活费。

(政策出处《关于发放孤儿基本生活费有关事项的通知》, 京民福发〔2011〕173号)

7. 阳光家园计划补贴: 男满16—59周岁, 女满16——54周岁的一级精神残疾人, 在家无业、无收入的每年有600元的补贴。

(政策出处:《关于落实2013年度"阳光家园计划"有关事宜的通知》)

三、养老保险和医疗保险

(一) 政策提示:

无工作的精神残疾人,可以到社区办理相关手续,由残联补贴办理城乡居民 养老保险和城镇居民医疗保险。

(二)补贴金额及条件:

1. 养老保险补贴标准及条件:

参加城乡居民基本养老保险的残疾人按其年度缴费享受补贴。补贴标准为: 重度精神残疾人(精神残疾一二三级)个人缴费按城乡居民养老保险最低缴费标准给予全额补贴;四级精神残疾人个人缴费按城乡居民养老保险最低缴费标准50%补贴。补贴资金全部计入个人账户政府补贴部分,补贴年限不超过15年。

目前退休年龄男60岁,女55岁。到退休年龄后领取养老金,养老金的多少与 缴费年限有关系,目前每月最低领取320元(只交一年的)。

(因病提前退休: 养老缴费在15年以上,享受终身医保的男要缴费在20年以上、女25年。)

(政策出处:《关于对本市残疾人参加城乡养老保险缴费补贴的通知》, (2009)99号)

2. 医疗保险补贴标准及条件:

参加城镇居民医疗保险的一级、二级、三级精神残疾人免交个人应缴纳的医疗保险费。无业的四级残疾人个人缴纳300元(一般无业居民为600元)。门诊报销:年度累计门诊费用超过650元以后的部分报50%,年度最高报销金额为2000元。住院报销:起付标准为1300元。起付标准以上部分由城镇居民基本医疗保险基金支付70%,在一个医疗保险年度内累计支付的最高数额为15万元。

3. 住院费用:

精神病患者在精神病定点专科医院及综合医院精神科病房住院,360天内只收取一次统筹基金起付标准费用1300元,并减收起付标准的50%。

(政策出处:京人社医发[2010]287号、304号)

四、免费服药

(一) 政策提示:

2013年11月公布,北京市户籍精神分裂症等六类重性精神疾病患者在自愿基础上,可以享受门诊免费服药。重性精神疾病指的是精神分裂症、分裂情感性障碍、偏执性精神病、双相(情感)障碍、癫痫所致精神障碍、精神发育迟滞伴发精神障碍六种严重精神障碍。

(二) 领药条件:

- 1. 北京市户籍。
- 2. 北京市区县级以上(含区县级)具有精神障碍诊疗资质的医疗机构近一年 内出具的严重精神障碍诊断证明。

(三)领药流程:

- 1. 建档案: 持相关资料到户籍所在地基层卫生服务机构建立档案。
- 2. 领手册: 领取门诊免费治疗手册。
- 3. 定医院:确定一所提供服务的医疗机构。
- 4. 免费服药: 持免费治疗手册到定点医疗机构门诊免费服药。

(政策出处:《北京市门诊使用免费基本药品治疗严重精神障碍管理办法(试行)》,京卫精卫字[2013]9号)

(四) 重要提醒:

在这项政策出台前,虽然在执行时有些区县有所突破,但按原有规定原则上只有享受低保的精神残疾人才能享受免费服药政策。

五、公租房(廉租房纳入公租房,基本政策不变)

(一) 政策提示:

申请家庭人均住房面积、家庭收入、家庭资产符合规定的标准可享有廉租房政策。具体标准按照北京市每年向社会公布的标准(附后)执行。

(二)申请条件:

申请人必须具有本市城镇户籍,在本市生活,申请家庭应推举具有完全民事

行为能力的家庭成员作为申请人。

(三)重要提醒:

重残人员家庭1人户按2人计算(需开重残证明),如因廉租房排队等待时间较 长而放弃,可以选择租房补助每月800元(一人为550元),补助上线1500元。

(政策出处:《北京市城市廉租住房管理办法》, 京建住〔2007〕1176号)

六、托养

(一) 政策提示:

具有本市户籍,持有"中华人民共和国残疾人证",年满16周岁未满60周岁, 失业且无稳定性收入的残疾人可以入住社会福利机构。

(二)免费入住条件:

"三无"精神残疾人(无法定赡养人或抚养人,无工作能力、无生活来源) 可以免费入住第三社会福利院。

(三)入住托养机构补贴:

- 1. 残疾程度为一级的精神残疾人入住社会福利机构的,每人每月补贴400元;
- 2. 残疾程度为二级、三级的精神残疾人入住社会福利机构的,每人每月补贴200元;
- 3. 对享受本市城乡最低生活保障待遇的残疾程度为一级、二级、三级的精神残疾人入住社会福利机构的,在上述补贴的基础上,每人每月再补贴600元。

(政策出处:《关于印发<北京市残疾人入住社会福利机构补贴办法>的通知》, 京残发 [2012] 77号)

七、康复(职业康复劳动)

(一) 政策提示:

具有北京市户籍,男16-59周岁、女16-49周岁,有基本的生活自理能力,有一定的劳动能力和劳动愿望的处于稳定期的精神残疾人可以参加职业康复劳动。街乡镇社区职业康复劳动项目(各级残联职康站)和民办残疾人职业康复劳动项目每个项目的服务对象一般不低于10人,全部签订服务协议。

(二)补贴标准

1. **职康站伙食补贴**:对在街乡镇社区职业康复劳动项目和民办残疾人职业康复劳动项目中参加职业康复劳动的残疾人,给予每人每天5-10元伙食补助,

统一使用,不发到个人。伙食补助按实际参加职业康复劳动的残疾人人数计算。

- 2. **劳动项目和时间**:有生产性、生活性、服务性劳动项目。劳动项目设置符合精神残疾人身体、心理、社会适应等特点,且安全、简单、易操作。残疾人参加劳动时间每周3天以上,每天2小时以上;精神残疾人可适当缩短劳动时间。
- 3. **养护补贴:**目前北京市正在研究,参加温馨家园给予补贴的政策以及在家康复的精神残疾人给予居家养护补贴。

八、就业

(一) 政策提示:

本市人力资源和社会保障局各级部门、本市各级残疾人就业服务机构和其他 公共就业服务机构以及残疾人户籍所在地街道办事处或乡镇人民政府等均可为 残疾人提供就业服务。

(二)政策要点:

- 1. **从业优惠**: 从事个体经营的享受最低生活保障的残疾人和中重度残疾人, 免收其个体工商户管理费; 其他残疾人,减半缴纳个体工商户管理费。
- 2. **自主创业补贴**: 自主创业并取得了《企业法人营业执照》的残疾人,按照最高不超过2万元的标准享受创业扶持; 租赁场地的,再享受最高不超过2万元的场地租赁费扶持; 从事个体经营(含农村民俗旅游经营)实现就业并取得了《个体工商户营业执照》的残疾人,按照最高不超过1万元的标准享受扶持; 租赁场地的,再享受最高不超过1万元的场地租赁费扶持; 进入市场从事个体经营或由街道(乡镇)、社区安排,在社区内从事个体经营或便民服务的残疾人,按照最高不超过5000元的标准享受扶持。

九、交通出行

(一) 政策提示:

- 1. 残疾人凭残疾人证可以免费乘坐本市公共汽电车。外地残疾人持残疾人证同样可以免费乘坐北京公交。
- 2. 残疾人持残疾人证,可以免费参观全市和区县所属所有公园,还可以免费参观北京市所有A级旅游景区。

(二)免费乘车范围:

包括北京公共交通控股(集团)有限公司、北京祥龙公交客运有限公司、远

郊区县境内客运企业所属公交运营线路。本市公交包括:从1路到700多路的市区公交车,8字头、9字头的市郊公交车,以及昌字头、房字头等远郊区县内运营的公交车,还有运通公交车。

十、其他

低保户供暖费,自采暖的享受补贴,有线电视按调价前交费(每月12元), 承租公有住房的按调价前交房租。

附件一:精神残疾分级标准

	91下次次分
精神残疾 级别	分级标准
	WHO-DASⅡ值≥116分,适应行为严重障碍;生活完全不能自理,
精神残	忽视自己的生理、心理的基本要求。不与人交往,无法从事工作,不
疾一级	能学习新事物。需要环境提供全面、广泛的支持,生活长期、全部需
	他人监护。
	WHO-DASⅡ值在106~115分之间,适应行为重度障碍;生活大部
水生 シ い ナナ	分不能自理,基本不与人交往,只与照顾者简单交往,能理解照顾者
精神残	的简单指令,有一定学习能力。监护下能从事简单劳动。能表达自己
) 疾二级	的基本需求, 偶尔被动参与社交活动; 需要环境提供广泛的支持, 大
	部分生活仍需他人照料。
	WHO-DAS II 值在96~105分之间,适应行为中度障碍;生活上不能
ツキ シナ テド	完全自理,可以与人进行简单交流,能表达自己的情感。能独立从事
精神残	简单劳动,能学习新事物,但学习能力明显比一般人差。被动参与社
 疾三级	交活动,偶尔能主动参与社交活动;需要环境提供部分的支持,即所
	需要的支持服务是经常性的、短时间的需求,部分生活需由他人照料。
	WHO-DAS II 值在52~95分之间,适应行为轻度障碍; 生活上基本
精神残	自理,但自理能力比一般人差,有时忽略个人卫生。能与人交往,能
疾四级	表达自己的情感, 体会他人情感的能力较差, 能从事一般的工作, 学
	习新事物的能力比一般人稍差; 偶尔需要环境提供支持, 一般情况下

附件二: 北京市各区县精神残疾医学诊断指定医疗机构名单

区县	医院名称
东城区	东城区精神卫生保健院
西城区	平安医院、静安医院、西城区精神卫生保健所
朝阳区	安定医院,回龙观医院,朝阳区第三医院,北京大学第六医院
海淀区	北京大学第六医院,海淀区精神卫生防治院
丰台区	安定医院、丰台区精神卫生防治院
石景山区	玉泉医院、五里坨医院
门头沟区	安定医院、回龙观医院、门头沟区龙泉医院
房山区	房山区精神卫生保健院
大兴区	大兴区精神病医院
通州区	通州区精神病医院
顺义区	顺义区精神病医院
昌平区	昌平区精神卫生保健院
平谷区	平谷区精神病医院
怀柔区	安佳医院
密云县	密云县精神卫生保健院
延庆县	延庆县精神卫生保健院

附件三:北京市城六区申请廉租住房准入标准

家庭人口	家庭年收入	人均住房 使用面积	家庭总资产净值	
1人	11520元及以下	7.5平米及以下	15万元及以下	
2人	23040元及以下	7.5平米及以下	23万元及以下	
3人	34560元及以下	7.5平米及以下	30万元及以下	
4人	46080元及以下	7.5平米及以下	38万元及以下	

附件四: 名词解释

- 1. 法定监护人——监护是指依照法律规定,对特定自然人的人身权益和财产权益进行监督和保护的法律制度。监护主要是保护民事行为能力欠缺者即未成年人和精神病人的人身、财产等合法权益。法定监护人就是具有监护责任的对象。
- 2. 法定赡养人——指老年人的子女以及其他依法负有赡养义务的人。子女,是指婚生子女、非婚生子女、养子女和依法负有赡养义务的继子女。其他依法负有赡养义务的人,是指老年人的孙子女、外孙子女。
- **3. 法定抚养人**——父母对子女有抚养教育的义务。父母不履行抚养义务时, 未成年的或不能独立生活的子女,有要求父母付给抚养费的权利。
- **4.** 完全民事行为人——18周岁以上的公民是成年人,具有完全民事行为能力,可以独立进行民事活动,是完全民事行为能力人。间歇性精神病人在精神正常的情况下属于完全民事行为能力人,在精神不正常的情况下是无行为能力人。

文件依据:《婚姻法》《民法通则》)

4. 参考资料之三:"精残政策进万家"调查问卷 全文如下:

"精残政策讲万家"调查问券

尊敬的女士/先生:

为了将近年来国家和地方出台的有关精神残疾人的相关政策落实到处,使精神残疾 人真正得到实惠,经中国残联同意,中国精神残疾人及亲友协会将组织开展"精残政策 进万家"活动。本问卷旨在了解精残政策落实的现状及相关信息,请您如实地填写,所 有信息仅作为研究分析使用,不会对外公开。

谢谢您的配合与支持!

中国精神残疾人及亲友协会

2014年4月

(请根据自己的情况在以下适合您的题项前的"□"里打"√",或者在横

一、	填表人信息
	您是:□患者,□监护人,□其他_()
	所在
	填表时间年月日 联系电话
二、	监护人基本信息
	1. 姓名:
	2. 性别:
	□男 □女; 年龄:岁
	3. 与患者的关系:
	□父亲,□母亲,□祖父母,□兄弟姐妹,□其他
	4. 身体状况: □良好 □一般 □患病
	5. 婚姻状态: □ 有配偶 □无配偶
	6. 生活来源: □在职 □退休 □低保 □其他
	7. 家庭月收入 (元/月): □1000以下 □1000-2000
	□2000-3000 □3000-5000 □5000-8000 □8000-1万
	□1.0万-1.5万 □1.5-2.0万 □2万以上
	8. 其他有监护能力或可能的近亲属
	(如有,请注明):
	9. 监护人联系电话:
三、	患者基本基本信息
	1. 姓名:
	2. 性别: □男 □女
	3. 年龄:民族:
	4.居住于:省 (区)县 民族:
	5. 残疾证: □有, □无
	6. 残疾证等级 □1 级 □2 级 □3 级 □4 级
	7. 是否独生子女 □是 □否

	8. 婚姻状态: □ 有配偶, □无配	偶	
	9. 子女状态: □ 有子女, □无子;	女	
	10. 服药情况: □服药 □停药	□间断服药	
	11. 医 药 费: □自费 □报销	□部分报销(报销比例)
	12. 生活是否能够自理: □生活完全>	不能自理 □生	活部分自理 口生活基本
自玛	理		
	13. 工作状态		
	(1)□在职(有正式劳动合同的)		
	□在职在岗 □在职不在岗,仅	享受在职待遇	
	(2)□不在职		
	□无业 □内退 □退休 □个	体 □未到就	业年龄
	14. 生活来源: □工资 □养老金	□低保 □靠	父母抚养 □其它
	15. 社保费用: □残联补助,□自己负	ዃ担,□自己负	(担一部分(比例)
四、	. 社会保障信息		
	1. 关于低保		
	(1)是否享受低保:□享受,	□未享受	
	(2)如果未享受,原因是:		
	□不知道低保政策 □不知道如何	可申请 □不符合	合申请条件
	(3) 您是否知道低保补助标准	□知道,	□不知道
	2. 关于重残补助		
	(1) 是否享受重残补助: □享受,	享受金额:	元/月
	□未享受,	未享受的原因	1:
	(2) 您是否知道重残补助标准	□知道,	□不知道
	(3)是否知道如何申请重残补助	□知道,	□不知道
	(4)是否准备申请重残补助	□准备申请,	□不准备申请
		□不符合申请会	条件
	(5)助残券 □享受 □未享	三受	
	未享受的原因: □不知道政策 □不	知道如何申请	□不符合申请条件
	3. 关于养老保险		

(1)□参加城镇居民养老保险,	□参加在职职工保险
(2)□保险费自己缴纳,	□保险费残联补助
(3)□未参加, 未参加的原因	:
□不知道政策	□不知道如何办理 □不想参保
4. 关于医疗保险	
(1)□参加城镇居民医疗保险,	□参加在职职工保险
(2)□保险费自己缴纳,	□保险费残联补助
(3)□未参加, 未参加的原因	:
□不知道政策	□不知道如何办理 □不想参保
5. 关于廉租房	
(1)□享受, □未享受	受
(2)未享受的原因 □不知道	道政策 □不够条件 □不知道如何申请,
□其他_	
6. 关于免费服药	
(1)□享受, □未享受	受
(2)未享受的原因 □不知道	道政策 □不知道如何办理 □不符合申请
条件 □不在免费药品目录 □药	物副作用大 □不对症 □不需要办理
□其他	
7. 关于就业情况	
(1)□因患病无法工作(包括:	: 因患者自己不能胜任工作、因患者无工作
兴趣、因患病无法适应工作环境和处	理人际关系等)
(2)□求职中,希望找到工作,	对工作不挑剔
(3)□康复得很好,已经工作,	不敢公开自己患病情况
(4)□自己非常乐意工作且有原	就业能力,但是没有工作单位聘用
(5)□多次求职失败,丧失就」	业信心
(6)□因病丧失劳动能力	
(7)□自己不愿就业	
(8)未就业的其他原因	
8. 关于康复情况	

(1)□参加温馨家园,	□家庭康复,	在家服药	
(2)□希望参加日间照料,	□住院(含扫	三管)	
(3) 康复补贴	□享受,	□未享受	
(4) 对于康复补贴	□知晓,	□不知晓	
9. 关于免费交通	□已享受,	□未享受	
未享受的原因 口不知	□道政策 □]不知道如何申	7请,
□其他	2		
10. 关于托养情况			
(1)□已进入公立托养机构,	口已进入	民办托养机构	J
(2)□未进入托养机构,	原因		
□不愿意	进入托养机构	□床位紧张	□经济原因
(3)是否了解托养相关政策及	 机构	□了解,	□不了解
(4) 对于托养补贴	□知道,	□不知道	
11. 关于供暖补贴			
(1)□享受, □未享受,	未享受原因		
12. 对于以上支持政策的知晓原	ŧ		
(1)□知道,□不知道,	□部分知道	Ī	
(2) 未享受以上政策的原因			
□不知道			
□知道政策, 但不知道女	卬何申请		
□知道且已申请但没有批	比准下来		
□不具备申请所要求的多	件		
□其他(请扼要说明其他	2原因)		
13. 以上提到的政策中			
(1) 您最希望获得的政策是咒	『些?		
(2) 对于落实现有政策,您有	『哪些建议?		

14. 您认	为落实得较好的政策有哪些?
15. 您希	望国家还要出台哪些方面的政策?
 16. 关于i	调查时间与地点
(1)作	答地点:□在家,□社区,□残联,□其它地方
(2)作	答日期:年月日
再次感谢	才您的配合与支持!
5.参考资	料之四:"精残政策进万家"工程组织架构(北京)
全文如	ፑ :
	中国精协"精残政策进万家"工程组织架构(北京)
.责人: 造	益洪(中国精协主席)
负责人:	虞宏(北京市精协主席)
]组:	
郝尔康((中国残联组联部原副巡视员)
闫振华((中国精协原名誉主席)
贾志民((中国精协家工委副主任)

专家组:

彭四田(北京市残联教就部主任)

张蓉蓉(北京市残联社会办副主任)

关 伟(北京市残联信访办)

联络组

组 长: 李志强(中国精协家工委秘书长)

副组长:安凤翔(中国精协家工委副秘书长)

ト 疆(中国精协家工委副秘书长)

宣讲组(月坛试点):

李志强、安凤翔、卜疆、李想、韩桂莲、陈颖、姚丽华、张力沙、顾群、刘秀丽、王春元、张朝晖等。

ᅵ므깨꿕|

6.参考资料之五:"精残政策进万家"集体宣讲流程全文如下:

中国精协"精残政策进万家"集体宣讲流程

- 1. 志愿者上岗,正确佩戴"宣讲志愿者"胸牌;
- 2. 专人负责签到,发放问卷,留下联系方式;
- 3. 填写问卷,由志愿者一对一协助,边填写边调查;
- 4. 主持人介绍"精残政策进万家"工程;
- 5. 政策宣讲,宣讲志愿者以小组为单位进行,每次为 2-3 人,以备个别化咨询和答疑;
 - 6. 提问、交流、集体解答问题;
 - 7. 专人负责全程会议记录,另外有人负责录音、录像、照相等工作;
- 8. 宣讲小组成员分头整理当日记录,理出需要协助落实政策的对象,报组长 当日统一汇总;
- 9. 组长根据需求拟定协助方案报精协领导小组,经核准,落实具体协调负责人;

- 10. 组长跟踪解决进度,书面记录解决结果并汇总;
- 11. 问卷、会议记录、音像等资料统一存档。

7.参考资料之六:"精残政策进万家"宣讲志愿者承诺书全文如下:

中国精协"精残政策进万家"宣讲志愿者承诺书

- 一、本人自愿参加中国精协"精残政策进万家"政策宣讲工作,愿作一名志愿者,不图任何回报,以无私奉献的精神做好这项工作;
 - 二、在志愿服务中自愿自己承担各种费用(交通、通讯、餐饮等);
- 三、愿意遵守宣讲志愿者的各项规章制度和相关规定,服从领导,听从指挥, 遇有突发情况时愿意配合中国精协和残联相关部门的领导,顾全大局,做好正面 引导的工作;
- 四、在工作中严格遵纪守法,在工作场所和道路途中保持安全意识,确保自身安全,如出现意外(伤害等),自愿个人承担责任;
- 五、如身体或其他原因出现不能胜任工作的任何情况包括临时不能胜任的情况时,都要做到不勉强自己,及时或尽早以口头或书面形式申请退出工作,不因自身原因影响宣讲志愿服务工作的顺利进行。

承诺人______ 2014年 月 日

8.参考资料之七:"精残政策进万家"宣讲志愿者工作守则 全文如下:

中国精协"精残政策进万家"宣讲志愿者工作守则

为做好"精残政策进万家"宣讲工作,保证宣讲任务圆满完成,特拟定宣讲 志愿者工作守则,相关工作人员须认真遵守执行。

一、要严格遵守国家的法律法规,熟练掌握宣讲所在市、区、县精神残疾人的相关政策,在宣讲中不得作出违背法律法规的言行,不得凭个人理解对把握不准的政策进行任意解释,不得发表和作出与工作无关的言行;

- 二、本次宣讲对象为精神残疾人家属。宣讲中如遇突发情况,要依靠相关残 联组织,迅速作出正确反应。要注意引导精神残疾人和家属的正能量,遇有政策 落实难题,需要耐心进行正面解释,并详细准确记录,当天及时反映,跟踪解决 结果并及时反馈,注意不要对负向情绪推波助澜;
 - 三、行动听从指挥, 服从组织安排;
 - 四、注意言谈举止和自身的仪表仪容,要服装得体,干净整洁;
- 五、上岗时要正确佩戴工作胸牌;胸牌要正确填写自己的真实姓名(有编号,编号为3位数,0字打头为领导,1、2、3、4、5开头表示所在小组),加盖中国精神残疾人及亲友协会公章;
 - 六、胸牌要妥善保管,严防丢失;
- 七、遵守纪律,不得迟到。因故不能前往工作时,要提前请假;宣讲中不得吃东西、抽烟;
- 八、要认真填写工作记录表和参加人员签到表;完成好调查问卷的发放和回收;做好会议记录;
 - 九、耐心解答,热情服务,不得与人发生争执;不得接受任何礼金、礼物。

9.参考资料之八:"精残政策进万家"致病友和家属朋友的信全文如下:

致病友和家属朋友的信

亲爱的病友和家属朋友们:

大家好!

我们是中国精神残疾人及亲友协会,是病友和家属朋友们的代表性组织。我们的任务是在中国残联的领导下,履行对精神残疾人"代表、维权、服务"的职责。

最近,我们启动了"政策进万家"的活动,目的是把国家和本地已经出台的与精神残疾人福利密切相关的政策落实到位。

您知道吗? 党和政府高度重视精神残疾人的康复、保障等问题,近年来不断 出台各种惠及精神残疾人的政策。但是,由于种种原因,这些政策并没有完全落 实到位。特别是一些精神残疾人和家庭对某些政策还不知道或不清楚,使本该享 受的政策没能及时享受。为此,我们将组织宣讲志愿者深入社区和家庭,宣传讲解政策,调查研究现状,帮助精神残疾人兄弟姐妹,解决办理过程中的一些能够解决的具体问题。

参加这项工作的志愿者绝大多数都是我们的康复者和家属,大家怀着对亲人 血肉相连的深厚情感,夜以继日地工作,扼要地摘编了北京市有关精神残疾人的 各项政策,力求简要、准确、通俗易懂,由宣讲志愿者采用大课宣讲和社区咨询 的方式,使精神残疾人及监护人了解相关政策,享受党和政府的温暖。

我们的活动有三个内容,一是宣讲有关政策;二是调研精残人及其家庭基本信息及要求;三是为精残家庭提供帮助。活动的方法和步骤:第一步是大课宣讲,同时填写调查问卷;第二步是深入社区,进行个别补课。工作人员将协同社区主管部门查缺补漏,志愿者会与因种种原因未能到会听课的家庭取得联系,努力做到使本项活动落实到户。

我们希望,通过您和我们的共同努力,不仅使各个精残人家庭了解政策, 落实政策,通过政策拿到实惠,通过政策使某些家庭脱困;同时也希望由于您的 参与,使此次调研资料和分析建议为领导做出决策、更好地开展精残人工作提供 科学依据,从而使决策机关和部门进一步做到一切从精残人的实际出发,更多更 好地惠及残疾人群体。

各位朋友和兄弟姐妹们,残疾人的事业越来越受到党和政府的高度重视, 精残人更是越来越受到党和政府的密切关注。随着我国经济社会的发展,我们的 生存环境将越来越健康,越来越和谐。我们自己也要积极行动起来,为保障群体 的权益,为创造美好的明天做出力所能及的努力!

敬请各位精残朋友及其家庭给予这次活动大力支持! 让我们大家通力合作,开展好这次活动。致以最衷心的谢意!

此致

敬礼!

中国精神残疾人及亲友协会

参考资料之九:中国精协"精残政策进万家"活动《月坛街道试点总结》(略)

参考资料之十: 志愿者证(略)

参考资料之十一: 宣讲工作进度记录表(略)

(二) 中国精协-朝阳三院 UFE 志愿服务热线服务文档

1.中国精协-朝阳三院 UFE 志愿服务热线志愿者申请表

姓名	年	冷	性别		身体状况(家	
家庭住址					属、康复者)	
联系电话			邮箱	高微信		
身份证号						
特长						
服务范围	本社区		本日	<u> </u>		
服务时间	每月天, 时间段上午	每天			全天	
提供服务 项目	政策咨询	康复指导	家庭 打扣 帮且	关系咨询 3卫生 力就医 _	的个人生: 聊天	

申请人承诺:

- 一、本人自愿参加"中国精协-朝阳三院北京志愿服务站(服务热线)的服务,愿作一名志愿者不图任何回报,以无私奉献的精神做好这项工作;
 - 二、愿意遵守"服务站"志愿者的各项规章制度, 服从安排;
 - 三、在志愿服务中自愿承担各种费用(交通、通讯、餐饮等):
 - 四、在工作中严格遵纪守法,确保自身安全,如出现意外,自行处理;
 - 五、如不能胜任工作时,以口头或书面形式尽早提出申请,不因自身原因

影响志愿服务工作的顺利进行。

申请人(承诺人)

年 月 日

2.服务热线服务项目

为精残家庭提供有关政策的咨询服务,为居家康复、护理提供经验,为康复者和监护人提供心理帮助和沟通交流,为患者就医提供服务,协助办理有关事项、协调家庭关系,帮助精残家庭整理家务、洗衣做饭、取药购物等。

3.服务工作流程

接听电话——听取求助者的诉求——做好记录(包括来电人姓名、住址、联系方式、来电内容)——回答问题——与有关方面联系帮助解决问题(都要写在来电记录上;记录还要输入到电脑上——联系后要及时反馈给求助者——回答问题,处理求助事情,要详细记录——接到需要上门提供服务的电话,马上与热线负责人联系,负责人根据服务内容和志愿者特点,派出志愿者。志愿者迅速与求助者联系,商定上门服务时间——任务完成后,志愿者要写出任务完成经过,报负责人,填写上门服务记录表。

4.热线志愿者守则

- a、严格遵守国家的法律法规,服从组织的领导和安排,自觉自愿完成志愿服务工作。积极认真,热情服务。展现志愿者的良好精神风貌;
- b、接电话要注意语言的文明、礼貌、和蔼,不得与求助者发生争执,解答问题要耐心准确,不说与求助话题无关的内容;
- c、上岗时要佩戴志愿者工作胸牌,胸牌要正确填写自己的真实姓名,胸牌要妥善保管,严防丢失;
- d、认真做好来电记录。能解决、回答的问题,尽快解决、答复;不清楚的,暂时解决不了的,要马上与有关方面联系,并给予回复,并做好记录;

- e、对求助者的信息要保密,不得向无关人员泄露;
- f、遵守纪律,按时上下班,不得迟到、早退。因故不能前往工作时,要提前请假;
- g、要注意工作场所的环境卫生,工作时不得抽烟、吃东西,闲聊等做与工作无关的事情;下岗时要把工作场所打扫干净,用具摆放整齐;
- h、不得接受求助者的任何物品,没有电话时多看一些材料如政策、服务指南等等,更不能占用工作电话打私人电话。
 - k、离开工作岗位,要向在场的有关人员告知。

第四章 精神健康服务资源及利用

《全国精神卫生工作规划(2015-2020年)》,全面部署了贯彻实施《中华人民共和国精神卫生法》、加快推进精神卫生事业发展各项工作。到2020年,普遍形成政府组织领导、各部门齐抓共管、社会组织广泛参与、家庭和单位尽力尽责的精神卫生综合服务管理机制。《规划》要求,到2020年,严重精神障碍患者管理率达到80%以上,精神分裂症治疗率达到80%以上。为此,各地要进一步强化部门协作,推动乡镇(街道)建立由基层医务人员、民警、民政干事、综治干部、网格员、残疾人专职委员等组成的精神卫生综合管理小组,加大患者发现报告力度,落实管理责任;做好基本医保、大病保险、医疗救助、疾病应急救助等制度衔接,提高患者医疗保障水平;建立精神障碍社区康复体系,为患者提供康复服务。

一、政府部门及国家级社团职责

(一)民政

各级民政部门负责会同有关部门制订辖区精神障碍社区康复工作规划和工作方案并组织实施,加强与当地财政等部门的沟通与协调,保障必要的工作经费。积极探索支持、引导、培育社会组织参与社区康复的政策措施,引导高校、社会组织、党团组织等开展志愿服务。

(二)残联

为广大精神残疾人提供基本康复服务,加强精神残疾社区康复设施和队伍建设,开展多种形式的康复活动。推广建立 UFE、同伴、家属社工等服务的岗位。

建立岗位管理、评估、劳务发放机制。

(三)卫生健康部门

协调精神卫生医疗机构对社区康复服务给予技术指导,将院内康复延伸到基 层,康复理念和技术下沉到社区。建立定点指导或对口帮扶等机制,提高精神障 碍社区康复机构服务水平。

(四)乡镇(街道)医疗卫生机构

要主动配合当地政府建立由政法、卫生健康、公安、民政、司法行政、残联等单位参与的精神卫生综合管理小组,指导村(居)民委员会建立由网格员、基层医疗卫生机构负责精神疾病防治的工作人员(以下简称精防人员)、派出所民警、民政干事、残疾人专职委员、家属、志愿者等组成的患者关爱帮扶小组。(《关于印发严重精神障碍管理治疗工作规范(2018 年版)的通知》(国卫疾控发[2018]13号)

二、社会(社区)组织职责

(一)社区康复机构

精神障碍社区康复机构: 开展大众精神卫生健康教育和宣传活动。开展社区康复服务。在康复活动中发现病情稳定,社会功能恢复好,有积极带动其他康复者走向精神复元道路的 UFE、同伴、家属社工等成员。安排同伴、家属社工等参与康复服务岗位。

(二)精神卫生医疗机构

精神卫生医疗机构需要不断提升康复理念、学习康复技术,引进专业康复人才,对社区卫生服务机构和康复机构给予技术指导。

(三)社区卫生服务机构

社区卫生服务机构要与社区康复机构密切配合,发挥技术优势,指导 UFE、同伴开展社区康复服务。评估 UFE、同伴的精神健康状况,并给与必要的诊疗建议。

(四)社会组织

社会组织应积极参与精神障碍社区康复服务,承接政府购买服务项目,不断加强自身能力建设,引进康复技术,提高服务质量。和 UFE、同伴、家属社工一起组织开展社区康复活动。

三、康复机构

社区精神障碍患者康复服务可设在社会福利机构、残疾人康复中心、残疾人托养机构、基层医疗卫生机构、社区服务机构、精神专科医疗机构等,服务地点可以是农疗站、工疗站、日间活动中心、中途宿舍、住宿机构、精神康复综合服务中心、康复会所等,也可以是由社会组织或者服务机构参与的依托于社会力量开展的各类职业康复场所。

四、保障机制

(一)人员保障

社区康复机构应当配备与工作相适应、业务能力强的专业人员从事精神障碍的康复工作。通过多种方式,引进社会工作者、康复师、护士、心理治疗师、心理咨询师、公共卫生医师、精神科医师、社区康复协调员、其他社区康复服务人员等专业力量参与社区康复服务。采取激励措施,保持人员队伍的质量、规模和稳定性,所有人员上岗前必须接受专业培训,每年参加地市级及以上举办的社区康复相关培训。

(二) 经费保障

各地应当建立健全多元化资金投入机制,统筹保障精神障碍社区康复服务所需经费。财政部门要根据精神障碍社区康复服务需求等情况,合理编制支出预算。 民政部门要运用留归民政部门使用的公益金对精神障碍社区康复服务给予支持。 有条件的地区可根据精神障碍社区康复机构服务人数、次数、质量、效果等,通 过政府购买服务方式支持其开展精神障碍康复服务。鼓励社会力量通过设立专项 基金、定向捐赠等公益慈善方式,资助精神障碍社区康复服务。

第五章 精神残疾相关政策

根据《中华人民共和国残疾人保障法》第二条,残疾人是指在心理、生理、人体结构上,某种组织、功能丧失或者不正常,全部或者部分丧失以正常方式从事某种活动能力的人。残疾人包括视力残疾、听力残疾、言语残疾、肢体残疾、智力残疾、精神残疾、多重残疾和其他残疾。残疾人在政治、经济、文化、社会和家庭生活等方面享有同其他公民平等的权利。

按照《残疾人残疾分类和分级》国家标准,以及《关于制发第二代《中华人

民共和国残疾人证》的通知》(残联发〔2008〕10号)的定义,精神残疾是指各类精神障碍持续一年以上未痊愈,由于存在认知、情感和行为障碍,以致影响其日常生活和社会参与。

中华人民共和国残疾人证是认定残疾人及其残疾类别、残疾等级的合法凭证,是残疾人依法享有国家和地方政府优惠政策的重要依据。残疾评定标准为中华人民共和国国家标准《残疾人残疾分类和分级》(GB/T26341-2010)(以下简称残疾标准)。

残疾人证坚持申领自愿、属地管理原则。凡符合残疾标准的视力、听力、言语、肢体、智力、精神及多重残疾人均可申领残疾人证。

一、救助政策覆盖的基本人群

1.重残人员,是指持有中华人民共和国残疾人证的一级、二级重度残疾人,有条件的地方可扩大到三级智力、精神残疾人。(《民政部 财政部关于进一步做好困难群众基本生活保障工作的通知》(民发〔2020〕69号))

2.困境儿童,包括因家庭贫困导致生活、就医、就学等困难的儿童,因自身 残疾导致康复、照料、护理和社会融入等困难的儿童,以及因家庭监护缺失或监 护不当遭受虐待、遗弃、意外伤害、不法侵害等导致人身安全受到威胁或侵害的 儿童。(《国务院关于加强困境儿童保障工作的意见》(国发〔2016〕36号))

3.困境家庭,是指具有本市户籍,且符合下列条件之一的服务对象(北京市困境家庭服务对象人住养老机构补助实施办法(征求意见稿)):

- (1) 城乡特困中的老年人或重度残疾人:
- (2) 低保家庭中的失能、失智老年人或高龄老年人、重度残疾人:
- (3) 低收入家庭中的失能、失智老年人或高龄老年人、重度残疾人;
- (4) 计划生育特殊家庭中的失能、失智老年人或年满 70 周岁的老年人(含其重残的独生子女):
- (5)未享受城乡特困供养、低保、低收入待遇家庭中的重度残疾人(以下简称其他重度残疾人)。

二、精神残疾人相关救助政策

(一)低保

低保即最低生活保障。

第二条 持有非农业户口的城市居民,凡共同生活的家庭成员人均收入低于 当地城市居民最低生活保障标准的,均有从当地人民政府获得基本生活物质帮助 的权利。

城市居民最低生活保障条例 1999 年 9 月 28 日国务院令第 271 号发布

2020年,民政部和财政部联合印发了《关于进一步做好困难群众基本生活保障工作的通知》(民发〔2020〕69号),提出在坚持现有标准、确保低保制度持续平稳运行的基础上,适度扩大最低生活保障覆盖范围。

1.特困救助

第四条 同时具备以下条件的老年人、残疾人和未成年人,应当依法纳入特 困人员救助供养范围:

- (一)无劳动能力;
- (二) 无生活来源;
- (三)无法定赡养、抚养、扶养义务人或者其法定义务人无履行义务能力。
- 第五条 符合下列情形之一的,应当认定为本办法所称的无劳动能力:
- (一)60周岁以上的老年人;
- (二)未满16周岁的未成年人;
- (三)残疾等级为一、二、三级的智力、精神残疾人,残疾等级为一、二级的肢体残疾人,残疾等级为一级的视力残疾人;
 - (四)省、自治区、直辖市人民政府规定的其他情形。

第六条 收入低于当地最低生活保障标准,且财产符合当地特困人员财产状况规定的,应当认定为本办法所称的无生活来源。第八条 法定义务人符合下列情形之一的,应当认定为本办法所称的无履行义务能力:

- (一)特困人员;
- (二)60周岁以上的最低生活保障对象;
- (三)70周岁以上的老年人,本人收入低于当地上年人均可支配收入,且其财产符合当地低收入家庭财产状况规定的;
- (四)重度残疾人和残疾等级为三级的智力、精神残疾人,本人收入低于当 地上年人均可支配收入,且其财产符合当地低收入家庭财产状况规定的;
 - (五)无民事行为能力、被宣告失踪或者在监狱服刑的人员,且其财产符合

当地低收入家庭财产状况规定的;

(六)省、自治区、直辖市人民政府规定的其他情形。

民发〔2021〕43 号民政部关于印发《特困人员认定办法》的通知

2.重残人员申请低保

成年无业重度残疾人可以参照"单人户"提出低保申请。依靠兄弟姐妹或者 60 周岁及以上老年人供养的成年无业重度残疾人,在评估认定其家庭经济状况 时,兄弟姐妹或者 60 周岁及以上老年人给付的供养费用,可以视情适当豁免, 符合条件的,纳入低保范围。

低保边缘家庭中的重残人员、重病患者等特殊困难人员,经本人申请,可参照"单人户"纳入低保范围。

民政部 中央农村工作领导小组办公室 财政部 国家乡村振兴局关于进一步 做好最低生活保障等社会救助兜底保障工作的通知 民发〔2022〕83号

3.严重精神障碍患者申请低保

《精神卫生法》规定,对符合城乡最低生活保障条件的严重精神障碍患者, 民政部门应当会同有关部门及时将其纳入最低生活保障。2021 年民政部《关于印 发最低生活保障审核确认办法的通知》(民发〔2021〕57号),确定"最低生活保 障边缘家庭中持有中华人民共和国残疾人证的一级、二级重度残疾人和三级智力 残疾人、三级精神残疾人"可以单独提出申请。

4.财产核定原则

第十四条 家庭财产指共同生活的家庭成员拥有的全部动产和不动产。动产主要包括银行存款、证券、基金、商业保险、债权、互联网金融资产以及车辆等。 不动产主要包括房屋、林木等定着物。对于维持家庭生产生活的必需财产,可以 在认定家庭财产状况时予以豁免。

民政部关于印发《最低生活保障审核确认办法》的通知 民发〔2021〕57 号 5.集中供养

民政部《关于贯彻落实<国务院关于进一步健全特困人员救助供养制度的意见>的通知》(民发〔2016〕115号)规定,确保完全或部分丧失生活自理能力的特困人员优先到供养服务机构集中供养,获得稳定的生活照料。

6.分散供养

民政部《关于贯彻落实<国务院关于进一步健全特困人员救助供养制度的意见>的通知》(民发〔2016〕115号)规定,鼓励和支持具备生活自理能力的特困人员在家分散供养,可委托其亲友或村(居)民委员会、供养服务机构、社会组织等提供日常看护、生活照料、住院陪护等服务,继续探索推进家庭托养、寄养和社会助养,确保其"平日有人照应、生病有人看护"。

(二)残疾补贴

1.两项补贴

为解决残疾人特殊生活困难和长期照护困难,2015年9月25日,《国务院关于全面建立困难残疾人生活补贴和重度残疾人护理补贴制度的意见》(国发〔2015〕52号)正式决定,从2016年1月1日起全面建立残疾人两项补贴制度。

两项补贴分别为"困难残疾人生活补贴"及"重度残疾人护理补贴"。

困难残疾人生活补贴,主要补助残疾人因残疾产生的额外生活支出;重度残疾人护理补贴,与残疾程度挂钩,不区分家庭收入,主要补助残疾人因残疾产生的额外长期照护支出。最低生活保障家庭中的残疾人为生活补贴对象,残疾等级为一级、二级的重度残疾人是护理补贴对象。同时,国家鼓励有条件的地方扩大补贴范围。

全面实施困难残疾人生活补贴和重度残疾人护理补贴制度,有条件的地区可将持有二代残疾人证并且残疾等级为三级、四级的精神障碍患者纳入护理补贴范围。(民政部 财政部 卫生计生委 中国残联《关于加快精神障碍社区康复服务发展的意见》(民发〔2017〕167号))

2019年,民政部、财政部、国家卫生健康委员会、国务院扶贫办、中国残疾人联合会《关于在脱贫攻坚中做好贫困重度残疾人照护服务工作的通知》(民发〔2019〕33号)中强化家庭在残疾人照护服务中的第一责任主体地位,优先选用贫困残疾人家庭有照护服务能力的亲属就近就便为有长期照护服务需要的贫困重度残疾人提供照护服务,符合条件的人员可通过现有公益性岗位予以安排。

2.以奖代补

2016 年,中央综治办下发《关于实施以奖代补政策 落实严重精神障碍患者 监护责任的意见》(中综办〔2016〕1号)(以下简称《意见》),要求各地针对严 重精神障碍患者合理安排"以奖代补"资金。规定对患者未发生肇事肇祸行为的, 给予监护人奖励。对监护人实施以奖代补政策;要求各地将本地登记并录入公安 部重性精神病人管理系统的有肇事肇祸行为及危险性评估的3级以上患者,且家 庭困难、监护人无力落实监护责任和查找不到监护人的,由公安、民政和卫生计 生部门认定后,依法明确监护人并将患者监护人确定为以奖代补对象。

北京市出台《严重精神障碍患者监护人申领看护管理补贴的暂行办法》(京卫疾控〔2016〕4号)及实施细则,看护管理补贴的申领遵循自愿申请、到居住地村(居)民委员会申报的原则。目前北京市补贴额度为 200 元/月。

《中华人民共和国民法典》规定,监护人的职责是代理被监护人实施民事法律行为,保护被监护人的人身权利、财产权利以及其他合法权益等;父母是未成年子女的监护人;无民事行为能力或者限制民事行为能力的成年人,由下列有监护能力的人按顺序担任监护人:(1)配偶;(2)父母、子女;(3)其他近亲属;(4)其他愿意担任监护人的个人或者组织,但是须经被监护人住所地的居民委员会、村民委员会或者民政部门同意。

重病患者是指患有当地有关部门认定的重特大疾病的人员。

《民政部 财政部关于进一步做好困难群众基本生活保障工作的通知》(民发〔2020〕69号)规定,严重精神障碍是指精神疾病症状严重,导致患者社会适应等功能严重损害、对自身健康状况或者客观现实不能完整认识,或者不能处理自身事务的精神障碍。《关于印发严重精神障碍管理治疗工作规范(2018年版)的通知》(国卫疾控发〔2018〕13号)规定,精神分裂症、分裂情感性障碍、偏执性精神病、双相(情感)障碍、癫痫所致精神障碍、精神发育迟滞伴发精神障碍等六种严重精神障碍的确诊患者按严重精神障碍进行管理。符合《中华人民共和国精神卫生法》第三十条第二款第二项情形并经诊断、病情评估为严重精神障碍患者,不限于上述六种疾病。

危险性评估分为 6 级: 0 级: 无符合以下 1-5 级中的任何行为; 1 级: 口头威胁,喊叫,但没有打砸行为; 2 级: 打砸行为,局限在家里,针对财物,能被劝说制止; 3 级: 明显打砸行为,不分场合,针对财物,不能接受劝说而停止; 4 级: 持续的打砸行为,不分场合,针对财物或人,不能接受劝说而停止(包括自伤、自杀); 5 级: 持械针对人的任何暴力行为,或者纵火、爆炸等行为,无论在家里还是公共场合。(《关于印发严重精神障碍管理治疗工作规范(2018 年版)的

通知》(国卫疾控发[2018]13号))

3. 独生子女伤残家庭特别扶助

自全面推行计划生育以来,一些家庭由于独生子女疾病、意外事故等,在生活保障、养老照料、大病医疗、精神慰藉等方面遇到一些特殊困难。人口计生委、财政部决定,从 2007 年开始,在全国开展独生子女伤残死亡家庭扶助制度试点工作,建立和实施独生子女伤残死亡家庭扶助制度。(《人口计生委 财政部关于印发全国独生子女伤残死亡家庭扶助制度试点方案的通知》(国人口发〔2007〕78号))

2008年,国家全面实施计划生育家庭特别扶助制度,独生子女伤残或死亡后 未再生育或合法收养子女的夫妻,自女方年满49周岁后,夫妻双方分别领取特 别扶助金。

扶助对象应同时符合以下条件:

- (1)1933年1月1日以后出生。
- (2) 女方年满 49 周岁。
- (3) 只生育一个子女或合法收养一个子女。
- (4)现无存活子女或独生子女被依法鉴定为残疾(伤病残达到三级以上)。符合上述条件的对象,由政府发放独生子女伤残死亡家庭扶助金。

2022 年 4 月 20 日,财政部、国家卫生健康委联合发布《关于提高计划生育家庭特别扶助制度扶助标准的通知》(财社〔2022〕49 号),独生子女伤残家庭特别扶助金标准由每人每月 350 元提高至每人每月 460 元。

(三)社保和医保

1.职工保险

职工保险有养老保险,医疗保险,失业保险,工伤保险和生育保险。国家建立基本养老保险、基本医疗保险、工伤保险、失业保险、生育保险等社会保险制度,保障公民在年老、疾病、工伤、失业、生育等情况下依法从国家和社会获得物质帮助的权利。职工应当参加基本养老保险,由用人单位和职工共同缴纳基本养老保险费。《中华人民共和国社会保险法(2018 修正)》

2.城乡居民养老保险

依据《中华人民共和国社会保险法》有关规定,在总结新型农村社会养老保

险(以下简称新农保)和城镇居民社会养老保险(以下简称城居保)试点经验的基础上,国务院决定,将新农保和城居保两项制度合并实施,在全国范围内建立统一的城乡居民基本养老保险(以下简称城乡居民养老保险)制度。(《关于进一步完善本市城乡居民基本养老保险政策措施的通知>(国发〔2014〕8号))

3.城乡居民医疗保险

是整合城镇居民基本医疗保险(简称城镇居民医保)和新型农村合作医疗(简称新农合)两项制度,建立统一的城乡居民基本医疗保险(简称城乡居民医保)制度。城乡居民医保制度覆盖范围包括现有城镇居民医保和新农合所有应参保(合)人员,即覆盖除职工基本医疗保险应参保人员以外的其他所有城乡居民。(《国务院关于整合城乡居民基本医疗保险制度的意见》(国发〔2016〕3号))

4.免费服药

治疗严重精神障碍患者所需的门诊基本药品免费向严重精神障碍患者提供, 纳入本市重大公共卫生服务项目, 所需资金由区县政府负责保障。

本办法所称严重精神障碍的种类是指精神分裂症、分裂情感性障碍、偏执性精神病、双相(情感)障碍、癫痫所致精神障碍、精神发育迟滞伴发精神障碍6种。(《关于印发北京市门诊使用免费基本药品治疗严重精神障碍管理办法(试行)》的通知》(京卫精卫字〔2013〕9号))

5.困难群体参保补贴

为贫困人员参保缴费负担。对建档立卡未标注脱贫的贫困人口、低保对象、特困人员等困难群体,参加城乡居民基本养老保险的,地方人民政府为其代缴部分或全部最低标准养老保险费,并在提高最低缴费档次时,对其保留现行最低缴费档次。对贫困人员参加城乡居民基本医疗保险个人缴费部分由财政给予补贴。(《关于切实做好社会保险扶贫工作的意见》(人社部发〔2017〕59号))

6.残疾人参保补贴

为帮助残疾人普遍参加基本养老保险和基本医疗保险,落实贫困和重度残疾 人参加城乡居民基本养老保险、城镇居民医疗保险、新型农村合作医疗个人缴费 资助政策,有条件的地方要扩大资助范围、提高资助标准,帮助城乡残疾人普遍 按规定加入基本医疗保险和基本养老保险。逐步扩大基本医疗保险支付的医疗康 复项目。完善重度残疾人医疗报销制度,做好重度残疾人就医费用结算服务。《国 务院关于加快推进残疾人小康进程的意见》(国发〔2015〕7号)对符合条件的重度残疾人参加基本医疗保险的个人缴费部分给予补贴,其中,属特困人员的给予全额资助,属最低生活保障家庭成员的给予定额资助,保障其获得基本医保服务。(《关于进一步做好重度残疾人医疗服务及保障工作的通知》(国卫办医发〔2016〕15号))

7.严重精神障碍患者参保

精神障碍患者的医疗费用按照国家有关社会保险的规定由基本医疗保险基金支付。医疗保险经办机构应当按照国家有关规定将精神障碍患者纳入城镇职工基本医疗保险、城镇居民基本医疗保险或者新型农村合作医疗的保障范围。县级人民政府应当按照国家有关规定对家庭经济困难的严重精神障碍患者参加基本医疗保险给予资助。(《中华人民共和国精神卫生法》)

(四)住房保障

1.公租房(保障房)

本办法所称公共租赁住房,是指限定建设标准和租金水平,面向符合规定条件的城镇中等偏下收入住房困难家庭、新就业无房职工和在城镇稳定就业的外来 务工人员出租的保障性住房。(中华人民共和国住房和城乡建设部令第11号)

2.残疾人住房保障

优先保障城乡残疾人基本住房。将城镇低收入住房困难残疾人家庭纳入城镇 基本住房保障制度。为符合住房保障条件的城镇残疾人家庭优先提供公共租赁住 房或发放住房租赁补贴。各地在实施农村危房改造时,同等条件下要优先安排经 济困难的残疾人家庭。按照农村危房改造的政策要求,采取制定实施分类补助标 准等措施,对无力自筹资金的残疾人家庭等给予倾斜照顾。到 2020 年完成农村 贫困残疾人家庭存量危房改造任务。(《国务院关于加快推进残疾人小康进程的意 见》(国发〔2015〕7号))

3.申请公共租赁住房条件

- (1) 在本地无住房或者住房面积低于规定标准;
- (2)收入、财产低于规定标准;
- (3)申请人为外来务工人员的,在本地稳定就业达到规定年限。

具体条件由直辖市和市、县级人民政府住房保障主管部门根据本地区实际情

况确定,报本级人民政府批准后实施并向社会公布。(中华人民共和国住房和城乡建设部令第11号)

4.安排公共租赁住房

复审通过的轮候对象中享受国家定期抚恤补助的优抚对象、孤老病残人员等,可以优先安排公共租赁住房。优先对象的范围和优先安排的办法由直辖市和市、县级人民政府住房保障主管部门根据本地区实际情况确定,报本级人民政府批准后实施并向社会公布。(中华人民共和国住房和城乡建设部令第11号)

5.深圳残疾人申请公租房

本市公共租赁住房执行国家、广东省、深圳市关于残疾人、抚恤定补优抚对 象等特殊群体在住房方面的优惠政策,申请人可持相关证明文件向配租单位提出 申请。(《深圳市公共租赁住房轮候与配租暂行办法》)

(五)托养和养老

1.机构托养

本规范所指的机构托养,是指在各级、各类寄宿制集中托养机构和日间照料机构中,为符合条件的智力、精神和重度肢体残疾人提供本规范总则第(一)款规定的托养服务内容。(本规范所指的残疾人托养服务,是指为符合条件的智力、精神和重度肢体残疾人,提供基本生活照料和护理、生活自理能力训练、社会适应能力辅导、职业康复和劳动技能训练、运动功能训练等方面的社会服务)(《残疾人托养服务基本规范(试行)(中国残联发〔2013〕20号》)

2.残疾人居家托养

是指通过一定的组织或机构,以合适的方式为分散居住在家庭和社区中符合条件的智力、精神和长期需要专人照料或护理的重度肢体残疾人。(《残疾人托养服务基本规范(试行)》(中国残联发〔2013〕20号))

3.残疾人生活照料和护理

为服务对象提供日常生活照顾和护理以及健康生活所需的基本服务。(《残疾 人托养服务基本规范(试行)》(中国残联发〔2013〕20号))

4.托养服务 (养老)

残疾人"托养服务机构",指寄宿制托养服务机构和日间照料机构。(《残疾人托养服务基本规范(试行)》(中国残联发〔2013〕20号))

托养服务推动建立残疾人托养服务补贴制度。支持和推动有条件的地区结合政府购买残疾人服务工作,建立合理的残疾人托养服务机构运行补贴政策,逐步健全机构服务、社区日间照料服务和居家服务补贴政策,研究制定人才培训和教育补贴政策。(中国残疾人联合会《关于印发<"十三五"残疾人托养服务工作计划>的通知》(残联发〔2016〕29号))

机构托养是依托服务机构开展集中托养的一种服务形式。主要为符合条件的 残疾人提供全日制寄宿式托养服务。机构集中托养服务的主要内容包括:生活照 料、必要的康复训练和适当的医疗服务、文体活动等;建立个性化托养服务档案, 开展评估等服务。

重度残疾人定点机构指依托市、区社会福利中心建立的公办养老服务机构或 依法取得民政部门民办非企业登记的福利机构和养老机构。定点托养服务经费补 贴各地有所不同:

厦门市残疾人联合会 厦门市民政局 厦门市财政局 《关于印发<厦门市重度 残疾人机构托养补助办法>的通知》规定:

- (1)生活护理补助: 低保对象每人每月补助 1000 元, 低收入对象每人每月补助 800 元, 其他对象每人每月补助 600 元。入住满半个月按全月补助, 不足半个月按半额补助。
- (2)技能训练补助:每人每月200元,入住满半个月按全月补助,不足半个月按半额补助。
- (3)已享受各类就业扶持政策的不能重复享受重度残疾人托养服务补助。 60岁以上老年残疾人符合厦民[2017]236号文补助条件的,按厦民[2017]236 号文(若有调整按调整后)执行,不再享受本通知的生活护理补助。

北京市《关于印发<北京市老年人养老服务补贴津贴管理实施办法>的通知》 (京民养老发〔2019〕160号)规定:

- (1)经能力综合评估为重度失能的老年人,残疾等级为一级的视力、肢体、智力、精神残疾老年人,残疾等级为二级的智力、精神残疾老年人中的多重残疾 老年人,补贴标准为每人每月600元。
- (2) 残疾等级为二级的视力、肢体残疾老年人, 残疾等级为二级、三级的智力、精神残疾老年人, 补贴标准为每人每月400元。

(3) 残疾等级为一级、二级的听力、言语残疾老年人,补贴标准为每人每月 200 元。

《北京市困境家庭服务对象入住养老机构补助实施办法》(京民养老发〔2020〕132号)规定:

第二条 困境家庭服务对象是指具有本市户籍,且符合下列条件之一的服务 对象:

- (1) 城乡特困中的老年人或重度残疾人;
- (2) 低保家庭中的失能、失智老年人或高龄老年人、重度残疾人;
- (3) 低收入家庭中的失能、失智老年人或高龄老年人、重度残疾人;
- (4) 计划生育特殊家庭中的失能、失智老年人或年满 70 周岁的老年人(含 其重残的独生子女);
- (5)未享受城乡特困供养、低保、低收入待遇家庭中的重度残疾人(以下 简称其他重度残疾人)。

第三条 本办法所称重度残疾人是指持有《中华人民共和国残疾人证》,且残疾等级为一、二级的视力、肢体残疾人或残疾等级为一、二、三级的智力残疾人、精神残疾人。

本办法所称的老年人是指年满 60 周岁及以上的公民;高龄老年人是指年满 80 周岁及以上的公民。

第五条 补助标准如下:

- (1)城乡特困服务对象,在给予城乡特困人员救助供养经费基础上,按照每人每月2000元予以补助,其中市财政通过专项转移支付方式给予每人每月1000元的市级定额补助,区财政给予每人每月1000元的补助。城乡特困服务对象人住养老机构的,优先使用特困人员救助供养经费。
- (2) 低保家庭服务对象,按照每人每月3600元予以补助,其中市财政通过 专项转移支付方式给予每人每月1800元的市级定额补助,区财政给予每人每月 1800元的补助。
- (3) 低收入家庭服务对象,按照每人每月 2800 元予以补助,其中市财政通过专项转移支付方式给予每人每月 1400 元的市级定额补助,区财政给予每人每月 1400 元的补助。

- (4) 计划生育特殊家庭服务对象,按照每人每月 2800 元予以补助,其中市 财政通过专项转移支付方式给予每人每月 1400 元的市级定额补助,区财政给予 每人每月 1400 元的补助。
- (5) 其他重度残疾人,按照每人每月1200元予以补助,其中市财政通过专项转移支付方式给予每人每月600元的市级定额补助,区财政给予每人每月600元的补助。
- (6)其他重度残疾人与其失能、失智、高龄或重度残疾的父母共同人住养老机构的,每名服务对象均按照其他重度残疾人服务对象补助标准上浮30%执行,其中上浮部分由各区财政负担。

哈尔滨市《低保、低收入家庭智力及稳定期精神残疾人入住市级托养机构补贴暂行办法》规定:

- (1) 低保家庭的智力残疾人入住市级托养机构接受托养培训服务的,每人每月补贴 1800 元。
- (2)低保家庭的稳定期精神残疾人入住市级托养机构接受托养培训服务的,每人每月补贴 1000 元。
- (3)低收入家庭的智力残疾人入住市级托养机构接受托养培训服务的,每人每月补贴 900 元。
- (4)低收入家庭的稳定期精神残疾人入住市级托养机构接受托养培训服务的,每人每月补贴500元。

(六)残疾人辅助性就业

辅助性就业,是指组织就业年龄段内有就业意愿但难以进入竞争性劳动力市场的智力、精神和重度肢体残疾人从事生产劳动的一种集中就业形式,在劳动时间、劳动强度、劳动报酬和劳动协议签订等方面相对普通劳动者较为灵活。(《关于发展残疾人辅助性就业的意见》(残联发〔2015〕27号))

(七)其它残疾人相关补贴政策

依据不同地区的政策,办理残疾证后,一般还享有免费乘车、免费进公园的 优惠。如果是重度残疾可以享受免费居民三险及助残券;就业的残疾人失业时能 得到三险补贴;持证残疾人可以参与阳光家园及职康站活动并领取补贴,等等。

附录一: 医院志愿者服务

北京安定医院康复志愿者服务

李先宾 姚淑敏

在"健康中国"的战略背景下,精神康复是不可缺少的部分。精神科疾患除完成急性期治疗,还需要进行长期的巩固治疗、维持治疗,才能真正远离疾病的困扰。在全病程的治疗过程中,除了急性期治疗以控制症状为目标,在巩固期和维持治疗期,均需考虑维持精神状态的平稳和促进功能恢复,避免复发,使得患者获得自我决定、全面融入社会和追求个人目标的能力。

目前,我国各类精神疾病患者达到1亿人以上,重症患者超1600万人,但目前中国精神精神卫生服务资源严重短缺且分布不均,精神科医护人员严重不足,社区康复体系初步建立,但在经费、场地、设备、人力等方面仍需要加强投入。随着近年来开放式管理和康复理念的大力提倡,志愿服务在精神科护理和康复领域开始得以应用,但由精神障碍患者在精神专科医院院内开展志愿服务尚不多见。医务社工参与的康复志愿者服务与院内精神康复相结合,是社会工作理论与精神科的结合,有助于打破目前单一的生物医学治疗模式,促进治疗理念的进一步转变。服务过程中通过医务社工协助康复志愿者进行各种社会化训练,可以有效地促进康复志愿者实现"再社会化",提高其自身生活质量。

北京安定医院康复者志愿服务是由医生、护士、心理治疗师、康复师等多学科团队进行指导,在医务社工直接管理下,康复志愿者参与的志愿服务。志愿服务过程中承载了"自身精神康复"和"服务对象精神康复"双赢目标。康复者志愿服务过程既能提高康复者社会功能,同时他们因志愿服务精神和切身经历等优势,为新的康复者提供更新鲜有力的支持,也能产生良好的示范效应,促进其迈向康复之路。

北京安定医院康复中心的工作主要是在多学科团队指导的康复模式下,以精神科疾病治疗为基础,提供给患者疾病的评估、药物治疗、不良反应对症处理等,同时针对有社会功能受损、残留症状、认知功能受损的精神障碍患者进行个体化精神康复评估及相应的精神康复治疗指导,包括认知矫正治疗,职业、社交、药物管理、症状监控、预防复发和日常生活等各种技能训练,以及精神运动康复,音乐、绘画、舞动等艺术治疗及强化团体认知行为治疗等。旨在通过为患者进行

疾病后的康复训练以适应精神疾病治疗的新理念,满足精神障碍全病程全方位综合治疗的需求,促进康复者回归社会。同时,医护人员会指导患者和家属调整好心态,正确面对疾病,掌握疾病的自我管理能力,防止疾病反复发作,尽早预防和减少社会功能损害,尽可能恢复受损的社会功能,最终回归社会。在康复过程中,我们还会使用多种医疗手段,保障医疗资源的合理配置,为精神障碍患者提供规范化、系统、优质的医疗服务。另外,我们通过健康大课堂、家庭联谊会、微信公众号、媒体科普等形式,线上与线下结合,为患者及家属进行健康教育、心理支持和实际帮助,形成照护联盟,推进疾病的长期、持续性管理。

康复中心于2019年2月份启动彩虹志愿者计划,在经过标准化的面试以及 评估后首批招募了五名病情稳定的精神障碍患者。首批志愿者开始由护士长亲自 负责日常工作的管理安排与协调,主要负责医院门诊服务台的导诊工作,承担门 诊导医、咨询、科研等工作,同时开展精神疾病患者的联谊(户外活动,兴趣小 组等)、家属联谊会、知识讲座等康复活动。在志愿者参加并组织活动过程中不 仅可以为别人提供服务,同时也提高自身的工作社交能力,志愿者的家属反应在 参与志愿者活动后,他们的病情改善,情绪平稳,家庭生活更加和谐。为保障志 愿者的参与度以及志愿服务过程中的安全性,每月对志愿者进行一次病情与能力 的评估,评估内容包括精神症状、时间管理、人际交往、工作能力、压力、情绪 等。另外,作为志愿者管理的一部分重要工作,还在同时统计志愿服务的工作完 成情况,进行相应康复课程的安排。在组织者和领导者的不断努力下,即使经历 疫情的洗礼,彩虹志愿者工作从未彻底停摆。在配合疫情防控政策下,为促进志 愿者的进一步康复,安排他们到科研岗位上进行更加具体的实际工作,并为患者 提供问题解决技能的康复训练。志愿者们在自己的工作岗位上乐于学习,对于处 理问题的自信心,沟通能力、社交能力都有长足的进步。与此同时,彩虹志愿者 梯队中的不少志愿者在多年的锻炼下都分别找到了自己喜欢的工作,在自己的工 作岗位上发光发热,开始了全新的生活。

在康复志愿者的管理过程中,逐步摸索和制定的流程和制度如下:

一、建立多学科团队管理模式

根据康复志愿者的特点和需求,在以医疗服务为主的院内建立康复志愿者梯队,形成医务社工参与的精神疾病患者全病程管理模式,为精神疾病患者康复提

供持续性精神卫生服务。康复志愿者有专门的医务社工管理和跟进,在医生、护士、心理治疗师、康复师的支持下,将志愿服务与精神康复结合起来真正满足其自我实现的需求,提高患者志愿者的自我效能感,在志愿服务过程中获得自我价值感,同时提高各项技能,为回归社会,参与竞争性就业奠定基础。

多学科管理团队模式下的运行管理制度包括: (1) 志愿者招募、加入彩虹志愿者知情同意书、志愿者管理制度及志愿服务应急预案; (2) 康复志愿者评估(症状、风险、认知功能、心理功能、社会功能水平等)、岗位分配(根据志愿者的功能水平分为初、中、高级)、岗前培训(不同岗位制度和相关技能培训)。(3) 康复志愿者服务过程监督管理、定期评估、业务指导、心理支持(每周小组分享) 和沟通协调(不同岗位所在部门)。康复志愿者的个案管理主要体现在结合康复志愿者需要、功能,成立不同的康复志愿者小组,并分别建立小组档案,给予志愿者一定的自我管理权限,帮助康复志愿者提高社会功能。

二、形成医院-个体-家庭综合精神康复模式

团队成员针对患者志愿者进行评估和培训,对康复志愿者工作过程给予支持、监督和管理,对志愿者服务过程中出现危机情况给予及时干预,并将康复志愿者的情况及时反馈给多学科团队和家庭,并帮助志愿者家庭成员进行心理疏导,协调志愿者的再安置问题。

医务社工针对康复志愿者志愿服务过程中的评估和出现的问题向多学科团队反馈。康复志愿者服务过程中志愿服务完成情况、有无出现冲突、病情是否波动等均需每2周向多学科团队进行一次总结汇报。同时,根据多学科团队的评估和处置,医务社工也需要定期向康复志愿者家属进行反馈,并对家属提供心理支持,并获得家属对康复志愿者的支持和帮助,鼓励家属成立家属互助小组。

多学科团队对志愿者进行再就业的培训和安置等。当康复志愿者从事一定时间的志愿服务后,社交技能、职业技能有所提升,经过评估后可以尝试竞争性就业。在进行竞争性就业之前,多学科团队需要对志愿者进行针对性职业技能培训,并寻求社会资源,帮助其再就业。

三、具体实施方案

1. 招募对象

(1) 精神疾病稳定,无冲动、自伤、自杀倾向;

- (2) 身体健康, 无严重躯体疾病;
- (3) 具备一定的沟通能力;
- (4) 通过多学科团队评估;
- (5) 患者及家属均获得知情同意,并签署知情同意书。
- 2. 评估:包括症状评估、风险评估、心理功能评估、社会功能评估、认知功能评估、资源评估和职业能力评估。
- 3. 参加团体康复训练:评估通过的康复志愿者在日间康复病房参加综合康复训练 8-12 次,内容包括程式训练、基本社交技能、在职社交技能(沟通、处理冲突、处理疑难等)、问题解决、职业训练(着装礼仪、电脑或设备的使用等)、压力管理、情绪管理等。
- 4. 出组前评估:针对上述内容再次评估,符合要求的即可加入彩虹志愿者队伍。
 - 5. 签订知情同意书: 康复志愿者和家属均签订加入彩虹志愿者知情同意书。
- 6. 岗前培训内容: 岗位职责(科研助理、手工作业治疗助理、办公室助理等)、注意事项、可能遇到的问题。
- 7. 上岗: 与岗位管理者见面并签署工作相关协议,制定见习期带领人员以及明确正式上岗的期限。
- 8. 定期接受岗位管理人员及同事反馈:工作基本情况、沟通能力、处理问题的能力等。
- 9. 定期评估并进行支持性会谈:每月根据岗位管理者反馈及康复志愿者的反馈,进行支持性会谈。包括:教授实际问题的应对和处理、情感支持、问题解决能力提升、通过角色扮演进一步提高沟通能力等。
 - 10. 向家属反馈:每个月向康复志愿者家属进行反馈志愿工作的情况。

沈阳市安宁医院 UFE 小组自助互助康复服务

王会秋

沈阳市安宁医院是辽宁省精神残疾人托养示范基地、沈阳市精神病防治与康 复技术指导中心、沈阳市精神心理康复临床医学研究中心、沈阳市智障人员治疗 中心、沈阳市智力精神残疾托养服务中心、沈阳市政府惠民工程"阳光家园"项 目单位、沈阳市精神残疾及智力残疾鉴定定点医疗机构、中国关心精神障碍家庭(CAFF)项目成员单位,是中国老年友善医院、中国医养结合联盟照护人员培训基地,是国家级医养结合、安宁疗护双试点机构,是"全国老年精神心理健康行动(2021-2025年)"、"全国老年痴呆社区康复与预防课题研究"双项目点单位。是沈阳市 24 小时免费心理咨询热线 024-89606699 依托单位。承担着沈阳市及周边地区的精神疾病的预防诊疗康复的临床、教学及科研工作。

沈阳 UFE 团队依托沈阳市安宁医院康复中心专业团队,沈阳市精协领导支持, 秉持国际康复先进理念,结合本地区实际,为有需求的精神障碍患者开展心理治 疗与咨询、自身潜能优势挖掘与拓展、音疗、体疗、娱疗、农疗、工疗、生活技 能培训、就业指导、庇护性就业等一体化、综合性诊疗与康复托养训练服务。

沈阳 UFE 小组,成立于 2018 年 11 月 23 日,这一天也是中国精协第七期 UFE 培训班预备会在沈阳市安宁医院召开之日,有 40 余名精神障碍患者、家属及精神科医务人员参加了此次会议。中国精协副主席林勇强、中国精协家工委秘书长李志强参会并分别就 UFE 概念,中国引进 UFE 模式的意义,申请成为 UFE 的基本条件,成为一名合格 UFE 的标准,UFE 今后发展方向,并提出依托沈阳市安宁医院、沈阳市精协组建沈阳 UFE 小组,任命沈阳市安宁医院康复中心主任、沈阳市精协副主席王会秋为"班主任",康复者家属原辽宁武警总院副主任医师董捷任 UFE 小组长的决定。

沈阳 UFE 团队自助互助康复服务,包括全国 UFE 英语公益培训群[—]沈阳 UFE 线上讲台、线下兴趣小组;户外体育拓展训练、生活技能训练、职业技能训练、情绪管理、药物管理、精残政策搜集汇编宣讲、PPT 制作,居家上门服务等工作,在各环节均有体现。此外,搭建自助互助康复服务平台,交流内容包含但不局限于特殊个案分享总结及康复专业知识传授。

沈阳 UFE 平均每月开展一次自助互助交流,通过交流,同伴能够更直接地掌握康复相关的方法和沟通技能,为后续的同伴自助互助服务工作奠定坚实的基础。图片视频记录、文字撰写,整理材料与建档归档是通过简报的形式向相关部门领导推送、留存,方便后续与各省市精协之间的工作交流。在简报中进行分享的过程也培养锻炼了一批年轻 UFE 志愿者,提升了自信心,成为大家相互学习交流的资料也有了一定的影响力。UFE 团队与康复工作人员一起开展的每一项自助

互助工作都是一次成长,对工作中存在的问题及时进行调整,把握同伴进步的方向。

一、自助互助特色

沈阳 UFE 团队致力于精神障碍患者及家属同伴自助互助平台的创建,截止目前,UFE 核心团队已发展 UFE 专家以真实姓名出镜的精神障碍康复者 9 名,家属骨干 12 名,志愿者 10 名,辅导员 2 名。UFE 自助互助服务主要体现在以下四个方面:

(一)全国 UFE 英语免费公益培训群

全国 UFE 英语免费公益培训群(沈阳 UFE 小组副组长戴英老师发起)是一个为精神障碍人员及家属打造的英语学习交流与才能展示的群,同时也是 UFE 小组自助互助的特色之一。借助 UFE 英语讲台的形式,作为传授者精神障碍患者及家属借此展现了他们的个人的才华能力、兴趣爱好,在相互交流学习中价值感也随之增强;作为接受培训一方的精神障碍人员及家属不但提升了个人知识储备,而且通过参与也在学习中提升了相互交流的能力。为了让参加培训的精神障碍患者及家属更加重视,感受到学习的机会更加珍惜,UFE 英语讲台的开设需要参加学习者"申请报名、自我介绍、才艺展示"等流程。UFE 英语免费培训班每周一次。期间,UFE 英语培训群群主现沈阳市 UFE 小组长戴英老师会根据学习交流征求意见情况做到及时反馈和调整。

(二)户外拓展训练

以中国精协残疾人健身周活动作为切入点,开展户外拓展运动是一项既能够使精神障碍人员从生理情况的改善衍生到心理状态的修正,又能够促进家庭支援体系重塑的康复服务。在拓展训练中 UFE 志愿者身体力行地鼓励精神障碍人员克服心理症状,健身健心。以自我为标杆,为其树立康复信念。

(三)居家上门服务

沈阳 UFE 领导小组针对各种原因无法走出家门的精神障碍人员提供居家上门康复指导服务。旨在引导他们逐步走出家门融入社会。提供包括谈话干预、户外走步、心理疏导、服药监督、家政等服务。居家上门服务人员由 1⁻² 名安宁医院医护人员和 1⁻² 名 UFE 志愿者组成。UFE 志愿者主要配合工作人员进行亲历者身份沟通、康复经验分享等工作。UFE 志愿者较易建立接纳与被接纳的关系,使得

居家上门康复服务效果显著。

二、 组织管理

沈阳 UFE 的同伴自助互助模式自 2018 年开展至今,已发展院外同伴互助员 20 余人,院内 50 余名,包括康复较好的精神障碍人员及家属。UFE 的康复平台,为达到预期的效果,事先要做好组织准备工作,以防止因为准备工作不全面、不充分,而导致出现事与愿违的情况。为此,在 UFE 志愿者自助互助的过程中 UFE 志愿者要注意以下几个方面:

(一)建立工作制度

一是构建内外协作模式。在机构内进行培训,交流互助活动中,要做到准备充分,尽心辅助,积极反思三个要点。在机构外 UFE 志愿者协助机构工作人员开展精神障碍人员康复工作。二是创建自我心理激励机制。与自己对比,提升自信,激发潜能,纠正自身存在的不足,重塑自信心。三是给 UFE 赋能赋权。让 UFE 志愿者在能力范围内,赋予其一定的权力,文艺委员负责组织排练文艺节目等,在出现其个人能力无法覆盖的情况下给与支持和帮助。此外,也要关心关注 UFE 志愿者的生理及心理状态,确保其能够保持稳定状态发挥榜样的作用。

(二)制定 UFE 志愿者自助互助服务的方案

UFE 志愿者培训要做到培训知识的准确性,理论的科学性,避免误导。提倡知识通俗化、实用化,将理论与实践相结合。其次是 UFE 志愿者康复经验交流互助活动。

(三)组织 UFE 志愿者自助互助统一培训

培训内容包含成功复元的个案分享总结及康复专业知识传授。号召 UFE 小组成员每月至少参加一次中国精协省市精协组织的线上活动,通过培训交流,UFE 志愿者能够更全面地掌握康复相关的方法和沟通技能,为后续的同伴自助互助服务工作奠定坚实的基础。

(四)给 UFE 志愿者明确任务

沈阳 UFE 团队在为同伴互助员设置工作目标,并明确工作明细和任务来实现工作目标。作为 UFE 志愿者在通过帮辅其他精神障碍人员中来提升自身价值,获取信心,以满足同时康复的目的。

(五)记录 UFE 工作内容

通过《沈阳 UFE 简报》的形式,将图片视频记录和文字撰写,整理材料与建档归档是同伴留存档案,方便后续的省市精协相互之间的交流。此外,沈阳 UFE 领导小组与康复中心工作人员参与每一项同伴自助互助工作,对流程中存在的问题及时进行调整,把握同伴互助员进步的方向。

(六)对 UFE 自助互助进行讲评和提高

同伴自助互助服务工作需要定期总结与提高质量,沈阳 UFE 领导小组安排月度培训最后环节针对同伴互助员当月的工作进行评价,有重点地指出并矫正存在的问题。通过分析某一特性的事件,鼓励同伴互助员之间增强交流,碰撞想法,促进总结会议的正向效果,在现有同伴自助互助成功经验的基础上更上一层楼。

附录二: 互助康复服务者心得分享

1. 一点体会——特致"绿丝带"志愿者协会(太阳草)

我于 2011 年 10 月加入"绿丝带"组织,每周工作一个半天,主要是在工娱室陪伴住院患者进行休闲娱乐,让他们的生活内容更丰富些。

一开始我心里确实挺没底的,因为自己并不是医学专业出身,除了看《心理 访谈》后模糊地有一点儿心理学知识的影子外,根本没有系统地学过心理学,而 住院的患者又是相对病情较重的朋友,他们的表现将会如何,自己是否可以胜任 志愿者工作? 老实说,我在心里挣扎了好久

就在举棋不定的时候,我的个案管理员李静静老师给了我极大的鼓励。我还清楚地记得在工作的第一天遇到的那个女病友,她进门后贴着墙根一小步一小步磨蹭着向我走过来,嘴里念念有词,但不知道她说的是什么,眼神虽然空洞,但可以确信她想跟我交流。就在她逼近我的时刻,我慌了,呆呆地看着她手足无措。还好当时有其他的志愿者帮我解了围,把她支开了。从那儿以后,我也学会了应该用迂回的方式去帮助较严重的精神疾病患者。

在书画间,大部分的患者喜欢静静地写字,但也有喜欢交流的朋友。我的方式是以被动为主,也就是说如果患者主动跟我讲话,我就跟他(她)谈天,并且在交流的过程里,我主要以倾听为主,让他们去宣泄情绪。我也不知道自己这样做是否有助于患者的康复,欢迎各位老师的帮助和指正。

在这短短的三个多月的时间里,我最大的收获是对于精神疾病患者有了更深层次的认识。我坚决不同意将他们粗放地称之为"疯子",因为通过接触,我深深地感到,虽然那些患者的行为,有时确实挺匪夷所思的,但如果你真心地为他们着想,从他们的眼神还有行为里是可以清楚地看出,他们已接纳了你的善意,并且也会用行动将他(她)的善意投射到你的心里。在书画间,有位年轻人曾把他的作品赠送给我,当时我还不知道为什么,后来我才知道那是他住院的最后一天,他是想让我有个纪念。我真的很受感动,因为这在某种程度上也是对我的志愿服务工作的肯定。

在志愿服务中,我也收获了悲伤,因为我看到了一幕拷问人性的片段。那是 冬天的周日,我为参加家属联谊会而来到了病房楼,见到了这些:一位男青年手 捧一大束玫瑰花站在门口,过一会儿,一位女孩儿穿着病号服开开心心地从楼里 走出,热情地抱着那束玫瑰,和那位男士手挽着手走了。但还不到半柱香的时间,那位女孩哇的一声,呜咽着疯狂地跑回病房,一头撞进护士的怀里,声嘶力竭地说,"护士,你们跟我妈妈说说,我不想跟他离婚,我想跟他过一辈子,我不想跟他离婚……"护士一边搂着这个女孩,一边安慰着她。这时一位中年妇女眼含热泪走到了近前,低着头,默默地说"你醒醒吧,他对你的不管不问,你难道都不知道,你醒醒吧……"原来是这位男士因为他的妻子患上了精神疾病,对她有点嫌弃了,自己又碍于情面,只得借女孩妈妈之口提出分手……其实这里没有谁对谁错,因为这一大束玫瑰花,虽然远远不够但已然包含着这位男士的抱歉,也许这就是人性的弱点吧。我看后心情久久不能平静,因为我非常理解这个女孩的心,当然我也非常理解那位男士的感受,因为我们毕竟都是凡人。可是我真有点糊涂了,我真不知道应该把"人"定义得高尚一些呢?还是应该把"人"仅仅混同为一种趋利避害的动物。

在志愿服务中,我更收获了友谊。它打破了我孤寂的生活,坚实了我与人交往的信心。我会在这个集体里进一步成长,跟随大家的步伐,努力提高与人交往的能力,学会做人,为将来走向社会蓄积能量。

谢谢你!绿丝带!

谢谢你!彩虹计划!

谢谢你!我的老师们!您们辛苦了!

2. 我的人生因你们而变(孙义)

我是一名精分患者,2005年起病,至今已经七年了。前五年里,我的生活不堪回首,每天都是吃饭——吃药——睡觉三部曲。记不清多少个日落黄昏,我游荡在北京街头,看着眼前来往的人流和高高矗立的写字楼,不禁黯然神伤,心里一遍一遍地问自己:为什么如此偌大的北京城唯独没有一个适合我的小小位置?我以为自己的人生被病魔彻底毁掉了,曾经的掌声和赞扬,都变成了美丽而凄凉的纪念。可恨的是那些回忆时常幽灵般地从记忆深处跃出来,让我无法忘掉,越是无法释怀,就越痛苦,越悲伤。我就这样,在这条悲伤的人生叉路上一步步挨向尽头,我永远不会想到,一个巨大的人生改变契机,消然地出现了……

那是一次复诊, 候诊时无意看到了告示栏上张贴的一个广告, 上面说医院成立了一个叫做"彩虹计划"的服务项目, 精神分裂症患者可以加入, 当中有一项

个案管理,会定期评估,制定康复计划。我呆滞的眼神在上面停留了一下,正要 离开时,一旁的妈妈说:"加入这个计划吧,你每天无所事事,再这样下去就彻 底完了!""好吧。"我轻轻地回答。

在此后的日子里,我接受了个案管理数次专业的评估,并遇到了生命中第一个没齿难忘的人——于老师。我清晰记得第一次和于老师见面的情景。一个温暖的午后,在于老师的办公室里,她仔细寻问了我的生活情况,服药情况,对未来的打算等等。谈话结束时于老师笃定地对我妈妈说:"要相信孙义,他一定会做得更好!"

"他一定会做得更好!"这句话像一道强劲有力的金色阳光,猛烈冲击着积 压在我心灵上空厚重的阴霾。病了这么多年, 我听到的一直是别人对我的否定, 甚至嘲讽。而此时一位专业精神卫生工作者对我如此的肯定,让我兴奋不已。但 心里也有些怀疑: "我可以做得更好吗?"回到家后,我一丝不苟地实践着于老 师为我制定的康复计划:规律作息,洗衣服,买菜,做饭。就像一个小学生,虔 诚地完成他最敬重的老师布置的作业。我感觉生活一下子充实了好多。特别是当 妈妈说我做的菜好吃时,我感到了自己的存在为家人带来了快乐。我重新感受到 了自己活着的意义。一种愉快的感觉在我心底荡漾开来。一个月后再次与于老师 见面,妈妈高兴地说了我的表现。于老师笑了,那笑是那么的温情和欣慰,那么 的饱含兴奋和表扬。于老师再次鼓励了我。此刻的我,仿佛感觉到心灵深处沉睡 的巨人就要被一种神奇的声音唤醒,浑身充满了力量。"只要按照于老师说的做, 我的病就一定会好!"我坚定地对自己说。一次次地制定康复计划,一次次地反 馈,一次次地鼓励。一转眼三个月过去了。我明显感到自己进步了许多:生活规 律了,可以为家人做一天的三餐,能够去买菜,敢于与陌生人说话。我深知这一 切,都源于于老师富有智慧的鼓励和鞭策啊! 于老师,请允许我深情地对你说声: "谢谢!"

2010年9月的一个清爽的上午,我接到了于老师的电话,她说医院成立了"绿丝带志愿者协会",招募恢复期患者,安排适量的工作,非常有利于康复。"自己行吗?"正当自己不能决定时,于老师那充满鼓励的声音忽地在耳畔回响:"他一定可以做的更好!""不,要勇敢去尝试,不能让于老师失望!"我的意向变的非常坚定。我通过了志愿者协会对我的考核,成为了一名光荣的志愿者。当我手

捧鲜红的证书,和心中崇敬和仰望的"巨人"——姚老师合影时,小小的心充盈着兴奋和欢悦,仿佛看到幸福快乐的生活就在前方向我招手了。

加入了志愿者团队,我真的是大开眼界。从前我一直认为,患了精神病,人就会变的呆呆板板了无生机。可置身志愿者之中,我的想法被彻底否定了。这些志愿者乐观、开朗、向上、生生不息地与疾病抗争。他们之中有的病情稳定后坚持学习,经过数年的努力取得了大学本科文凭;有的报考高教自考,努力学习,一步步向目标迈进。我被震撼了,也明白了一个真理:得病不是末日,只要调整好心态,选择一个现实的奋斗目标,不懈努力,就一定能取得一定的成功!

志愿者协会的秘书长武老师是一位令人尊敬、博学睿智的长者。他也曾有过患病的经历,但经过多年的康复,已完全走出了疾病的阴影。武老师常常对我们说,要把做志愿者作为一个过渡,最终一定要回归社会。我把这句话牢牢记住了。是啊,我们终归要回到社会中去,在那里找到自己的位置和价值。就像妈妈怀里的孩子,会长大,终有一天要独自去闯世界一样。时间愉快地流逝着,不知不觉两个月过去了。我真正感到自己成长了。志愿者间的相互鼓励,老师们不断的思想引导,让我获得了知识和自信。我觉得自己已能够踏入社会,寻找工作,因为这两个月的志愿者生活让我曾经折断的翅膀奇迹般地愈合,又可以重新振翅飞翔了!

现在我在一家餐厅,做着普通的服务工作。每天忙忙碌碌,充实而愉快,因为我知道自己回归了社会,找到了位置和价值。我常想,自己加入彩虹计划,成为志愿者,没有花一分钱。而"零投资",却获得了如此巨大可喜的收益,我真是太幸运了。记得一位医生说得好:"上帝为你关了一扇门,就一定会打开一扇窗。"的确,上帝为我打开了一扇窗,我站在窗前眺望,看到了前所未有的美丽风景。

正在和疾病斗争的病友们,如果和曾经的我一样,每天都在自怨自艾的泥潭中挣扎,怀疑是不是没有人爱自己的话,就请抛开这个傻念头吧!要知道,在你周围一定有人默默关心、爱护你,这种关爱就像每天升起的太阳,一直未曾间断。这种爱将改变你的人生——我向你保证,因为我的人生,已被爱我的人们深深改变。

3. 让心回家, 让爱流动(雨露)

我是一位精神疾病患者,父母年过六十,家务事大都还是父母去做。特别是 我的母亲,每天既要做两顿饭,又要负责购物,还要操心生活中的大事小情,真 是太辛苦了。不仅如此,父母还要承受我病情波动带给他们的伤痛。每次和父母 吵闹,父亲只能无可奈何地忍让,母亲也只能从中劝慰,有几次甚至还让父母流 下了眼泪。往日不堪回首,虽然那些事发生在多年以前,但作为子女,一定要牢 记这段经历,才能时刻提醒自己该怎样回报父母的养育之恩。

令人欣慰的是,随着病情逐渐好转,特别是参加了北大六院的志愿服务之后,我的康复水平有了显著提高。现在的我,不仅负责打扫厨房、厕所,外出购物,陪家人看医生等,家里的重体力劳动我也都承担下来。此外,我还在情感上关爱父母,不说父母不爱听的话,做事尽量顺从父母的意愿,在父母遇到困难时为他们排忧解难,宽慰他们。当然,生活中难免会与父母发生矛盾,通常我能够心平气和地与他们沟通,但偶尔也会有误解交流不畅。比如有一段时间母亲不爱理我,我也没有及时询问原因,后来我忍耐不住带着情绪与母亲说起这事,母亲不想和我多谈,我心中的不满就一下子爆发了,吵了起来。还好事发当天,我向母亲承认了错误,母亲也解释了其中的原因,误会才得以平息。这件事让我懂得当家人彼此不理解时一定要及时地沟通,不要让矛盾积累到不能忍受的地步才去解决,因为这时沟通双方往往会带有情绪,效果肯定不好,还可能使矛盾激化。

由于我以前发病时的行为太让人伤心,长期以来我和父亲的关系不是很好。有几次,我想要改善父子关系,试图多关心一下父亲,多和他说说话。父亲当时表现得挺高兴,但事后我能感觉到他内心还是和我有距离,不愿向我再走近一步。直到有一次,父亲患了筋膜炎,走路都会感到疼痛。突然间,父亲不能像以前那样外出购物、去公园遛弯儿,连去图书馆借书的兴趣也没有了。当时我在网上帮父亲查阅了筋膜炎的相关知识,通过网上介绍的资料,帮助父亲热敷、按摩、贴膏药,再配合日常注意防寒保暖,不久父亲就大有好转。此后,父亲对我的态度开始有了转变。

冰冻三尺非一日之寒,不要指望自己一时半会儿的热情能够融化父子间的隔阂。要想改变父亲的态度,首先需要做的是维持住现状,不能再做伤害父母感情的事。然后要照顾好父母的晚年生活,为他们遮风挡雨,相信时间长了我的真情付出一定能换回家庭的和谐。现在父母能够理解和接受我的思想和建议,同时他

们也很愿意向我讲述自己的阅历和经验。这些说明我回报父母的行动显现出了效果,同时也是自己康复水平提高的最好见证。

常言道,"家是避风港,家是加油站。"家庭的温暖与关爱对于患者的康复至 关重要,疾病曾让我们的心远离亲人,直到病情稳定、慢慢康复,才意识到该是 心靠岸的时候了,唯有爱流动,方能报恩情!愿每一个漂泊的心,早日停靠。

4. 我随志愿者协会一同成长(张蔚青)

2010年对于我们每一个绿丝带志愿者协会的成员来说都是不平凡的一年,因为这一年我们加入了北大六院绿丝带志愿者协会,成为了光荣的志愿者。我们因为共同的痛苦走到了一起。在这里,我们互相支撑、互相扶持、互相鼓励、互相帮助、互相关爱,在这个充满友爱和温暖的集体里,我们又分享彼此的快乐!

从痛苦走向快乐, 这是一个充满艰辛的过程, 但在这个过程中, 我们成长了, 真的成长了。以我自身为例。当志愿者使我的人生进入了一个新的境界,我在为 住院患者服务的同时,自己也在成长。过去,我的角色是患者,都是别人为我服 务,我一味地放任自己。而做了志愿者以后,我要在我的服务对象面前约束自己、 收敛我的行为。比如,我有一些强迫性动作,但是在住院患者面前,我会尽量地 克制这些动作,减少对他人的影响。此外,我最大的收获就是找到了做志愿者的 定位。一开始在健身房的时候,自己主要是陪伴患者健身,几乎和患者没什么交 流,觉得无所作为。后来慢慢地在各个地方接触的患者多了,可又不了解患者的 情况,感到很拘谨,不知道该和他们说些什么,怕弄不好引起他们病情波动,反 倒给医护人员带来麻烦,所以时常会感到力不从心。渐渐地,我明白了我们不是 医护人员,想着如何为患者治病,不要企盼患者因我们的存在而立竿见影地好起 来,治病有医生呢,我们有我们的独特作用,那就是陪伴和倾听,做患者和医护 人员之间的桥梁。当然陪伴和倾听首先要有爱心、耐心,同时还要有技巧的。比 如,我跟患者在一起绝口不谈病、不谈药,除非他们主动问我,我会把我了解到 的知识和他们解释。多数情况下都是和患者闲聊,向他们表达我对他们的善意、 友好、关怀和体贴,要让他们在情感上接纳我、信任我,让我的真诚打动他们, 让他们知道我在乎他们。先要动之以情,再晓之以理。还要善于发现患者的优点, 勇于赞美他们,这样既可以拉近与患者之间的距离,又可以增进他们的自信心。 最重要的是当我的知识储备不足以为患者答疑解惑时,要坦然相告,并嘱咐患者 找他的主管医生寻求答案。

我们的志愿者队伍在一点一点壮大,我们每一位志愿者都在随志愿者协会一同成长。我在想,我们的绿丝带志愿者协会是一个新生的事物,具有开创性意义,他开创了中国精神康复事业的新模式,衷心希望他健康成长,我在心底里深深为他祝福!

5. 成为家属志愿者以后(岚山)

我是北大六院"绿丝带"志愿者中的一员,与其他志愿者不同,我是一名患者家属。做志愿者对于我来说是一个全新的感受。怎样做好这样一个特殊的志愿者,最初我很忐忑不安。在大家的帮助下,在4个多月的志愿者工作中,我逐步摸索了一些经验,也收获了更多的感悟与体会。

还记得第一次上岗,在陪伴住院患者的过程中,给我留下深刻印象的是一个16岁浓眉大眼的男孩。他告诉我,刚刚出院2天他又被妈妈送回了医院。他说,上次住四十多天医院后回家状态不好,想自杀。孩子说话的时候我一边静静地倾听,一边轻轻地抚摸他的手。我每天也给我自己的孩子抚摸手。慢慢地,小男孩靠我越来越近。他把脸贴到我的身上,头靠在了我的肩上,非常友好;我也能感受得到了他的信任。后来他还给我画了一张像,把我的神态画得挺像。

在志愿活动中我还认识了一位陪护的母亲,当她得知我是家属志愿者时,她仿佛抓住了救命稻草,太多的疑惑和问题向我倾泻而来,边说边流眼泪。我把我知道的统统告诉她,慢慢地安慰她,平复她的情绪。站在同为患者家属的立场上,对于她的痛苦和无助我感同身受,同病相怜的遭遇又让我们交流少了很多障碍。后来连续几周,这位母亲都来找我,我们经常交流孩子的疾病、自我的调整。慢慢地,她的情绪稳定了,对孩子的康复也有信心了。我深深的祝福她们!

在志愿活动中,我也在助人与自助的过程里收获了进步和成长。孩子生病后,我非常自责,一时不知道怎样去和孩子相处。在与其他志愿者的交流中,我多听听他们的心声,逐渐改善我的认知,我与孩子相处融洽了许多。我与孩子之间出现分歧时,我也找他们寻求帮助。我们还相互转发一些关于睡眠、情绪及康复的文章,大家相互分享,共同进步。在志愿者这个大家庭中,我调整了心态,学到了专业知识,学会正确地看待精神疾病,消除了对精神疾病的误解。同时,也让我寻找到了自身价值,为更多患者提供必要的帮助,我会继续努力。

我的孩子从出院到现在已经 10 个多月了,目前他能够坚持自主服药,每月独立去复诊。在康复过程中,他还能主动与主治医生交流学习、工作和业余生活,之前呈现出的精神病症状全部消失。目前,我们正在全力以赴巩固治疗,积极康复,使孩子回归到社会,过上正常人的生活。

在陪伴孩子及参与志愿服务的过程中, 我总结这几点康复经验与大家分享:

- (1)坚持专业治疗。定期看固定的门诊医生,通过与医生建立信任关系,使医生能够全面了解孩子情况,及时发现孩子心理和生理上的异常。孩子也能在比较熟悉、友好的治疗环境中,放松身心,敞开心扉。在家庭辅助治疗的过程中,要一直坚持做心理治疗,多参加个案管理以及团体治疗等康复活动,努力保持向好的方向发展。
- (2)树立治愈信心。家庭氛围对精神疾病的治疗作用重大。我的经验就是家庭成员之间要互相理解支持,面对疾病不要互相埋怨,多学习疾病知识,做到知己知彼。每个人都能掌握一些康复要求,同时每个人都要学会努力调整自身心态,以良好的精神面貌辅助孩子走出困境,自己好亲人才能好。
- (3)彻底放松身心。鼓励支持孩子锻炼身体,创造条件让孩子走出家门,与大自然接触,与社会接触,让孩子放松身心。和孩子一起运动、劳动,寻找生活中的快乐,用健康的生活方式释放压力。
- (4)做好后勤保障。确保饮食健康,既保证营养,又要防止暴饮暴食,控制好体重,遏制因为吃药导致的体重变化。让孩子能够有精力、有体力和疾病作斗争,能够以自律良好的精神面貌慢慢融入社会。
- (5) 鼓励孩子做自己喜欢的事。在他情感淡漠时,找一些能够引起他兴趣的事,和他一起做。鼓励支持他工作,不计较是否成功,只要对社会、对家庭、对个人有意义,能够学习新知识的事,就无条件鼓励支持,不要捆绑附加条件。

这一路走过来,虽然内心伤痕累累,但慢慢弥合的伤口也让我们增强了承受 苦难的能力。作为一个患者家属,也作为一个绿丝带志愿者,我相信,面对精神 疾病这个灾难和挫折,只有相信科学,冷静、理智地寻找对策,积极乐观地面对 问题,解决问题,尽心竭力助人助已,生活依然能够很美好。

6. 小狗"乐乐", 我康复的晴雨表 (胡先生)

我家有一只雪纳瑞小狗,家人给它取名叫"乐乐"。"乐乐"有着银灰色的背

毛,而四个蹄子是白色的,还长了两道白色的眉毛和一幅长长的白胡子,样子很是招人喜爱。

"乐乐"是在 2009 年 9 月来到我家的,那时它才三个月大。当时我得病已经有好几个年头了,一直无法工作,而且生活比较封闭,亲戚把它送给我是想帮我解解闷。"乐乐"到来后,照顾它的任务落到了父亲和我的身上。由于病情不稳,我只做些辅助性工作。每天给它喂食,是我与小狗联络感情的好机会。"乐乐"会特别兴奋,不停地摆着尾巴,一口气把狗粮全吃光。情绪好的时候,我愿意逗着"乐乐"玩,它也很喜欢玩耍,蹦蹦跳跳的。当我处在情绪的低谷时,"乐乐"主动来找我,我心里却很烦它,把它推到一边。慢慢地,"乐乐"与我有些生疏了。到 2010 年底我的状态更差了,一次还因为一点小事与父母发生了激烈的争吵,把一个玻璃水杯摔得粉碎,当时把"乐乐"吓得躲在一边,不停地用惊恐的眼睛看着我们。从此它对我有了戒备。

2011年5月我幸运地成了北大六院的志愿者,各方面从此有了起色:我的生活规律了,精神面貌好起来,在家与父母的关系也融洽多了。我平时帮他们做家务,陪他们去看病。而"乐乐"似乎也感觉到了我的变化。当它从我身边走过时,不再总是用防备的眼光看着我。我除了经常给它喂食外,有时带它出去遛遛,父亲给它洗澡时我也帮忙,这样"乐乐"也就不再那样怕我了。

我在 2013 年和 2015 年两次重新步入社会工作,每份工作都坚持了一年。这两次经历进一步锻炼了我,我的状态又有所好转。每天晚上下班回家,刚一到门口,"乐乐"一听到我的脚步声,就"汪汪"的叫个不停,我一进家门,它就十分亲热地扑上来,一边叫着,一边抱着我的腿欢迎我。而我也会摸摸它的头,再抓住它的前爪握握手。有时我累了,在床上躺一会儿,它好像以为我病了,就会到床前扒住床边"呜呜"的叫,这时我会拍拍它,告诉它我很好。我深深体会到了"乐乐"是一只很有情意的小狗。

2015年底,由于种种原因我辞掉了工作,又回到志愿者岗位上。经过我个人的努力以及康复中心大夫们的关心指导,病情一直比较稳定,情绪方面也不像以前那样波动。每当吃饭时,"乐乐"会蹲坐在饭桌旁,等着与我们分享"美食"。我也会选一些肉、鸡蛋等好吃的喂给它,它会特别高兴。有时父母让我少喂点,而我每次还是想多给它点,所以每次"乐乐"一定坐在我旁边。

最近三个月,"乐乐"又添了一个"坏毛病",每天晚上当我们全家看电视时,它总是要让我抱它上我的床待一会。我会拿一个布垫先铺在床上,这时它就会美滋滋的跟着我,摆着尾巴,当我把它抱上去,它会先转几圈,然后往床上一趴,满足地睡上好一会儿。"乐乐"最近在索食时还经常抱着我的腿,一边蹦来蹦去的,给了它一些吃的,它还是意犹未尽,没完没了的纠缠着我。这在原来是很难想象的。

"乐乐"与我的关系越来越近,这是我和乐乐互动的结果,但更重要的是我的状态越来越好了。正是志愿者的工作给我的生活带来了这样巨大的改变,使我的心态、情绪都与原来不同了。小狗"乐乐",是我康复的晴雨表!

7. 阳光路上——记我在博远康复站的那些人和事(海燕)

转眼几年过去了,想起刚来康复站的时候,我在工作、学习、交友及独立做事情方面都存在着很多不足。那时候我很少走出去与人交往,因为对一些事弄不大明白,所以对我来说,与人交往更是一件难事。不过,那已是过去,现在的我在很多方面都有了新变化。

首先,我明白了,若总以自己的固化思维来接触社会,适应社会就会很难,只有在多学多看多听中不断地提高和转变自己,才能真正融入到社会当中。另外我从圣人朱熹所说的"外圆内方"中领悟到,做人一定要"圆滑",这里的"圆滑"是说做人要开朗、乐观、向上;"内方"则是做人、做事一定要坚持原则。这些年,我不但慢慢明白了这些道理,而且也在积极地实践,因为这毕竟是成为"社会人"的必修功课。

我在康复站的每一天都很快乐、充实。乡政府派来教我们学习和工作技能的小费老师对我的帮助特别大。记得刚来到康复站的时候,我的胆子很小,什么也不敢说,什么也不会做,是小费老师的鼓励和帮助让我重新找回了自信。她发现我喜欢写文章,就把出黑板报的工作交给我做。经过一段时期的"磨练",现在我既学会了写板报,又经常写一些小文章、相声小段子,不仅是自娱自乐,而且我还积极地投稿参赛。从这一点上讲,过去的自己是根本不可能做到的。小费老师算是我的伯乐了,虽然我与"千里马"尚有距离,但现在的我已经开始学着奔跑。小费老师,你对我的帮助已太多太多,让我对你由衷地道一声"谢谢"吧!

在康复站,我能够这么快乐充实,除却领导的关心与支持,就是我的这些残

疾朋友们,我们就像个和谐、幸福的大家庭,个个"身怀绝技"。有智慧的美女小姜、小孙;有"舞技超群"的小李;有运动健将小王;有博学多才的高师傅;有棋艺高深的小柴;有巧手的王姐、高姐、周姐等等。我们在一起互相关心、互相帮助,都在用自己的特长为大家带来快乐。

我们在工作之余,文娱活动也很丰富。比如乡里每年都举办春节晚会、郊游、 看电影、比赛......

若谈到自己的不足,就是这几年我参加的一些招工面试都没有成功。虽然有些失望,但我获得了宝贵的求职经验。我会总结自己失利的原因,终有一天我会成功的。我希望各位领导能够在百忙之余也考虑一下我们的就业问题,多为我们提供就业机会,让我们真正地融入社会,让我们的父母更加放心。

俗话说,人生如戏,戏如人生。我想我一定要在自己的人生大戏中努力演好,做一个对社会有用的人。让苍天知道,我,可以自食其力!

对了,还要告诉大家一个好消息,领导为了改善我们的工作和生活环境,博远康复站要装修了!我相信,面貌一新的康复站将会令我们的干劲儿更足,我们的大家园会越变越好,快乐会越来越多。

在此,我希望天下所有的残疾朋友们都能美梦成真,永远快乐......

8. 网络聊天对恢复身心的作用(岁月如歌)

我在网上聊天,已经三年了。回想这三年,自己有了不少进步。从一个对疾病一无所知的人,成长到对疾病有一定了解的程度。网络聊天能给我们患者带来不少好处。

网络聊天可以找到同病相怜的朋友,有个情绪释放的地方。在平时的现实生活中,人们有时候很难从心底理解我们;病友却不同,相同的经历,很容易彼此理解。和病友聊天,能摆脱孤独的状态,交到很多朋友,很多知心的、无话不谈的朋友,很多可以称为知己的人。和病友聊天,还可以加深对疾病的了解,了解到自己的病情不是孤立的,好多人有和自己非常相似的奇特经历,自己也就不十分痛苦了,世间原来还有同类之人。互相诉说病情,有利于释放坏情绪,把生活中、身体上的苦恼说出来,心里也会轻松几分,找回内心的平静,好继续自己的生活。病友之间相互鼓励,我们抱团取暖,痛苦也能减轻几分。你会看到很多恢复很好的病友,对自己是很大的鼓励。榜样的力量是无穷的,恢复好的病友,使

我们看到希望,看到未来,增强和病魔斗争的勇气。你会发现,好多病友的才能是不比别人差的,我们不过就是得了一种疾病而已。恢复得好的病友,让我们忘掉自责和自卑,树立起和疾病做斗争的长期准备。希冀自己有一天也能走出阴霾,让阳光洒满自己心中的每寸角落,照亮自己,映亮他人。

虚拟网络的交往,也是对自己社交能力的一种锻炼。对病友来说,这种交往是对缺失现实社交的一种补充。得了精分,社会交往功能会受极大损伤。自己不想和同学朋友交往,周围的人也会对自己有戒心,不敢交往,进入了一种几乎完全孤独的状态。网络的交往,可以补充部分的社交缺失。网络上的社交有助于恢复自己的交往能力。恢复自己社交能力,恢复社会功能,可以从网络聊天开始。这方面,我是深有体会的,自己的表达能力越来越进步了。

大家一起来网络社交吧,让我们拥抱甜蜜的友情,共同享受温暖的网络,期待社会功能的恢复吧。

9. 我的彩虹花语 (暖心向阳)

2021年8月,我非常荣幸地正式成为了北大六院"绿丝带"的一名志愿者。 我每周三下午都参加彩虹花语"绿丝带"志愿者互助生活在线活动。在那里我们 可以畅所欲言,并且传递正能量。

我们微信群里的每个人都十分友善,很高兴能够互相认识,也很期待每次的讨论活动。轮到我们小组志愿者负责主持工作时,我们设计了两个主题,分别是"品味遗憾"和关于冬奥会的"一起向未来"。通过参加这些活动,我得到了多方面的锻炼:设计主题开阔了我的思路。我们小组的海报基本每次都是由我来负责制作的,这个可以锻炼我使用手机制作图片的能力。

我在小组还当了一次主持人。一开始我对于主持活动有点紧张,总怕自己主持得不太好;后来经过一次主持活动后,我发现主持活动是很锻炼自己的能力的,并没有什么可怕的,不要紧张,放轻松,要对自己有信心。还有轮到我们组整理美篇的时候,我负责处理图片,从刚开始不会处理到后来熟练掌握了处理图片的技巧。

我每周四下午听北大六院的知识讲座;讲座当天没有时间就听回放。通过这些讲座我了解很多关于精神疾病的知识。现在我还记得在讲座中听到令我印象深刻的一句话:"疾病的康复不是一定要恢复到以前的状态,因为很多时候我们很

难回到过去。康复,是要拥抱我们因为疾病而变得更加深邃和丰富的生命。"这句话让我思考良久,还写了一篇文章《我的康复之路》,发表在在北大六院精神家园的公众号上。

我每个月都参加北大六院的家属联谊会。医生介绍精神疾病知识,我又增长了见识;每期都有志愿者发言,我听了他们的发言都感觉特别棒。我其实是一个非常内敛的人,上学的时候从来都不主动举手发言;不过,受到其他志愿者老师的鼓舞,我也发了两次言。这两次发言既能帮助精神疾病患者和家属,又能锻炼自己的能力。我第一次在家属联谊会发言成功后非常开心,还向北大六院精神家园的公众号投稿《一次家属联谊会的分享》。看到我文章发表,我希望能帮到更多的人。

我从一开始见习就在第三组,在组里和小组成员都合作非常愉快。我的组长小焦也是非常的负责任,而且她既有领导风范又没有架子,我感觉能在这个小组活动非常幸运。就在前不久,李老师和我商量把我调到第二组了,我希望能和小组成员们合作愉快,我也会在组内继续努力工作的。

感谢康复科门诊医生在我看门诊的时候介绍我加入了"绿丝带"志愿者,在这个志愿者团队里我得到了更好的康复。这里的医生、康复老师和志愿者们都非常好,感恩在2021年遇见你们。希望在新的一年里,我继续作为一名"绿丝带"志愿者在康复的道路上越走越好。

编后记

《精神残疾人自助互助康复指导手册》书稿的编撰,是中国精协 2022 年一项具有多重意义的重大工程。

参与书稿整理和撰写的单位与人员,构成范围空前之广。不仅包括全国性残疾人社团,也包括多家精神专科医院,以及基层康复机构和多地 UFE 小组;撰写人不仅包括全国精神健康领域知名专家,也包括医院基层康复工作者、社会团体和相关机构的普通服务人员,以及精神疾病康复者和家属。书稿内容涉及到国际前沿理论、世界发展沿革、国内实践探索,各种操作实务,还有一线工作者各种经验以及康复者及家属在助人与自助中的成长感悟。

在浩如烟海的中国书库之中,从没有过这样一本书,能够以精神残疾人的自助与互助康复为主题,面向一线康复工作者和广大精神疾病患者及家属,系统地指导实际操作,从而提升和巩固康复效果,进而有目标地促进社区融合。相信这样一部既有坚实的理论基础又有丰富实践经验,特别具有实操指导价值的手册,一定会帮助全国有意愿推动精神康复的各级各类组织更好地行动起来,也帮助更多精神残疾朋友和家属找到前行的方向和路径。

因此,它不仅仅是一部书稿,它的破土而出,充分肯定了中国本土以康复者 及家属充分参与为特色的社区康复的初期探索价值,代表着一个精神残疾人广泛 而平等地参与社会并积极发挥巨大潜能的新时期正在到来!

一部编写人员和囊括内容全面立体化的书稿,没有团队的多方努力和集体配合是不可能完成的。中国残联康复部的策划、出资和编写指导成为本书成稿的重要前提;北大六院康复指导中心程嘉主任和回龙观医院康复部崔勇主任在百忙之中的大量撰写为本书搭建了主要框架和主体内容;还有通常在多人参与写作中不可或缺的编辑工作,在本书的编撰过程中竟能屡屡让人产生感动。

本书最早挑起大梁的召集人是中国精协社区康复促进工作委员会秘书长、 北京市朝阳区第三医院副院长马良先生。在中国以康复者及家属为主要参与者的 社区互助康复的萌芽阶段,在互不统属的南北西东"散珠"式实践并未进行过系 统梳理的情况下,如何拟定书稿大纲确定主体内容成为第一个难题。马良副院长 在程嘉和崔勇两位主任的鼎力配合及北大六院、回龙观医院和北京安定医院的大力支持下,推进这项工作到新冠成潮抗疫值班才被迫中断。而在互助康复实践探索方面坚持九年的朝阳三院,在本书中的表述却显得相对有些低调。

中国精协秘书处黄晓园女士主动担纲了本书第一次编辑职责。除了联系挖掘相关典型案例以外,考虑《指导手册》在"自助"部分的"指导"对象应该是康复者或患者及他们的家属,她从使用者角度出发,为了达到通俗易懂且富有实操价值,广泛搜集了各种小册子和宣传资料,在图文并茂方面下大力气努力做到了为本书增色。

要在学术的与通俗的、理论的与实务的、高屋建瓴的与琐碎庞杂的风格之间进行一次统合,最后成为癸卯兔年到来之前我所面临的一大考验。文理贯通和文风一致、逻辑严谨和通俗易懂,不舍理论高度,更求实操适用,我在"阳康"与统稿之间博弈两月有余,除却繁杂的公事私事,足足用了二十多个工作日,终于把全部原始稿件逐一研读比对取舍,按照侧重指导性和实用性的原则重新架构了本书各个章节,并进行了大量缺失疏漏和文字标点的调整勘正,补写了某些重要章节。

感谢有机会进行这一次统稿,让我在审读和思考中对于精神残疾人的社区自助和互助康复有了立体的综合的认知。精神康复的"复元"理论,让患者从单纯地与疾病缠斗中获得升华,康复的不仅是身体,更重要的还有"精神"与灵魂;长期致力于服务精神残疾人自我康复和社区康复的我辈,通过全面系统地了解这项建设的"往世"和"今生",跳出"井蛙"的视野,匡正认知的误区,体味"他山之石"的精髓,走进康复者的内心世界,更加便捷地习得诸多不同的方法和技巧,丰富的似乎更是自己的事业与人生!

本书的第二部分第一章《认识精神障碍与精神残疾》由崔勇主笔撰写;第三部分第一章《精神障碍的自助康复》和第二章《精神障碍的社区互助》第一、二节,以及第四章《精神健康服务资源及利用》由程嘉主笔撰写;第二章的第三节分别由马良、罗月红等主笔撰写;第三章《社区互助康复模式的操作实务》由多位撰写人提供;第一部分《背景》、第三部分第二章第四节社团组织模式部分和第五章《精神残疾相关政策》及《编后记》由温洪主笔撰写。需要指出的是,2021年,中国精协 UFE 志愿小组编辑印制了《"精残政策进万家"名词解释》,为精

残群体熟悉和正确理解政策提供了方便,也为"精残政策进万家"政策宣讲提供了通俗易懂的"政策词典"。本书第七章编写时参考了《名词解释》一书。参加《名词解释》编写的 UFE 志愿者有:晓荣(北京)、谈苏(北京)、老猫(北京)、刘子琳(江西)、晓风(湖北)、凯凯(湖北)、晓照(辽宁)、九品(山西)、静心安宁(山东)、合美(山东)、灵犀(新疆)、三色(福建)、李志强(北京)等,在此一并表示感谢。

本书在完整全面地吸纳国内实践探索成果方面留有遗憾。例如中国最早的精神残障社区康复是从广东省开展起来的,由于时间关系,本书没有来得及专章表述,只能期待《指南》的修订对此以及其他类似的缺失再行补正。

特别致敬北大六院,率先引进国际先进理念和先进模式,并与中国残联和中国精协合作,越出医院内康复的局限,在中国多个省市的精神卫生社区服务中进行精神康复者和家属作为主体参与的探索推动。愿全国更多精神专科医院专业人员与各省市残联和精协进一步联手,推动和倡导接纳包容与和谐文明环境的构建!

中国精协主席温洪, 癸卯正月二十四于北京

细目索引

第一	-部分	个 概述	1
第一	-章	背景	1
	– ′	社区精神康复的发展	1
	<u> </u>	自主互助式康复的必要性	2
	三、	自住互助康复的探索	3
第二	章	精神康复	6
	-,	精神康复的基本内涵	6
	二、	精神康复的目标	7
		(一)还患者健康	7
		(二)保家庭稳定	8
		(三)促社会和谐	8
	三、	精神康复对精神障碍患者的意义	9
第二	二部分	〕 通识性知识	10
第一	-章	精神障碍	10
	-,	精神障碍的国际分类	10
	二、	常见精神障碍介绍	11
		(一)情感障碍(抑郁障碍)	11
		(二)情感障碍(双相情感障碍)	12
		(三)精神分裂症	13
		(四)偏执性精神病	15
		(五)分裂情感性障碍	15
		(六)癫痫及其所致精神障碍	15
		(七) 痴呆	16
		(八)精神发育迟滞伴发精神障碍	17
		(九)酒药滥用伴发精神障碍	18
		(十) 其他疾病	18
第二	_章	精神残疾	19
	-,	精神残疾及致残原因	19

	二、	精神残疾的预防	20
		(一)精神障碍的三级预防	20
		(二)各年龄段预防精神残疾的重点	21
	三、	精神残疾的评定	23
	四、	精神残疾的分级	24
	五、	残疾人证的办理	25
第三	部分	自助互助康复	27
第一	-章 ネ	精神障碍的自助康复	27
	-,	精神康复的"复元"理念	27
	二、	如何开启精神康复的复元之旅	29
		(一)精神康复从心理健康开始	29
		(二)营造良好的家庭干预环境	30
		(三)积极配合坚持治疗	31
		(四)参与适合的技能训练	32
		1.社会和独立生活技能训练,目前有两种较为成熟的模式	32
		2.作业治疗(OT)	32
		3.职业康复	33
		4.精神康复实施过程中的注意事项	34
	三、	居家康复实用操作	35
		(一)精神健康领域	35
		1.关于疾病	35
		2.关于药物	39
		3. 定期看门诊	43
		4.应急处理	44
		(二)躯体健康领域	45
		1.躯体疾病	45
		2.健康管理	45
		(三)日常生活领域	46
		1.精神障碍患者作息不规律该怎么办	46

	2.多方面实现自我照料	47
	3.居家生活技能/社区生活技能	50
	4.闲暇时间的利用以及兴趣爱好的培养	53
	(四)社会关系领域	56
	1.疾病稳定后,如何面对原来的生活圈?	58
	2.如何融入集体生活?	59
	(五)工作学习领域	63
	1.学习方面	63
	2.工作方面	64
	(六)经济领域	67
	(七)居住领域	67
	(八)家庭领域	69
第二章	精神障碍的社区互助	78
-,	精神残疾人互助康复服务的由来	79
二、	精神残疾人互助康复服务的意义	80
	(一)对于接受服务的患者	81
	(二)对提供服务的同伴	81
	(三)对精神卫生服务系统	82
三、	社区精神康复互助服务模式的国内实践	83
	(一)岗位模式:以中国残联康复部与北大六院合作 UFE 项目为例	83
	1.UFE 模式的形成与发展	83
	2.北大六院绿丝带志愿者协会	84
	3.哈尔滨南岗区 UFE 小组	87
	4.南京市鼓楼区下关街道希望残疾人之家	89
	5.昆明心之光与自助小组	93
	(二)活动模式:以北京市朝阳区社区精神卫生中心同伴支持实践为例	96
	1.同伴支持项目的建立与发展	97
	2.同伴支持服务的运行	97
	3.北京市朝阳区的同伴支持服务实践	97

	4.同伴支持服务实践的成效	98
	(三)家属互助模式:以长沙心翼会所亲情照护工程为例	98
	1.亲情照护培育工程的由来	98
	2.长沙心翼会所的家属亲情照护工程	100
	(四)社团组织模式:以中国精协康复者及家属专家和朝阳区精协实践为	例104
	1.中国精神残疾人及亲友协会 UFE 培训与实践	104
	2."精残政策进万家"工程。	104
	3.合作建立 UFE 服务热线	107
	4.中国精协家工委 QQ 群的组织	110
	5.区级精协组织:朝阳精协推广八段锦活动	116
	(五)精障人士自组织模式:以武汉清晨社区服务队和北京东城"绿色港湾	弯"社区互
	助组为例	117
	1.武汉六角亭社区"小太阳"精障志愿者服务队	117
	2.北京东城"绿色港湾"和"朝阳门"亲友会	118
第三章	社区互助康复模式的操作实务	120
-,	建设与管理 UFE 团队	120
	(一) UFE 在机构或社区的主要工作内容	120
	(二) UFE 队伍的组建与管理	122
	1.北大六院绿丝带志愿者团队	122
	2.南京市鼓楼区下关街道希望残疾人之家	128
	3.昆明心之光社会工作服务中心	129
=,	同伴支持项目活动	132
	(一)组织形式	132
	(二)服务成员和职责	133
	(三)工作方案和操作流程	134
	(四)经验和体会	135
三、	会所模式的运作	136
	(一)长沙心翼家属互助会成立的目的	137
	(一) 心翼家属互助会相关要求	137

	(三)家属互助会的组织构成及职责	138
	(四)家属社工管理制度	139
四、	社团组织模式的运作	145
	(一)中国精协"精残政策进万家"工程相关文件	145
	1.中国精神残疾人及亲友协会《精残政策进万家活动省市试点工作	F相关建议》
	(以下简称《建议》)。	145
	2. 参考资料之一:"精残政策进万家"计划方案	151
	3. 参考资料之二:中国精协"精残政策进万家"宣讲手册	152
	4. 参考资料之三:"精残政策进万家"调查问卷	161
	5.参考资料之四:"精残政策进万家"工程组织架构(北京)	166
	6.参考资料之五:"精残政策进万家"集体宣讲流程	167
	7.参考资料之六:"精残政策进万家"宣讲志愿者承诺书	168
	8.参考资料之七:"精残政策进万家"宣讲志愿者工作守则	168
	9.参考资料之八:"精残政策进万家"致病友和家属朋友的信	169
	(二)中国精协-朝阳三院 UFE 志愿服务热线服务文档	171
	1.中国精协-朝阳三院 UFE 志愿服务热线志愿者申请表	171
	2.服务热线服务项目	172
	3.服务工作流程	172
	4.热线志愿者守则	172
第四章	精神健康服务资源及利用	173
-,	政府部门及国家级社团职责	173
	(一)民政	173
	(二) 残联	173
	(三)卫生健康部门	174
	(四)乡镇(街道)医疗卫生机构	174
=,	社会(社区)组织职责	174
	(一)社区康复机构	174
	(二)精神卫生医疗机构	174
	(三)社区卫生服务机构	174

	(四)社会组织	174
三、	康复机构	175
四、	保障机制	175
	(一)人员保障	175
	(二)经费保障	175
第五章	精神残疾相关政策	175
-,	救助政策覆盖的基本人群	176
三、	精神残疾人相关救助政策	176
	(一) 低保	176
	1.特困救助	177
	2.重残人员申请低保	178
	3.严重精神障碍患者申请低保	178
	4.财产核定原则	178
	5.集中供养	178
	6.分散供养	178
	(二)残疾补贴	179
	1.两项补贴	179
	2.以奖代补	179
	3. 独生子女伤残家庭特别扶助	181
	(三)社保和医保	181
	1.职工保险	181
	2.城乡居民养老保险	181
	3.城乡居民医疗保险	182
	4.免费服药	182
	5.困难群体参保补贴	182
	6.残疾人参保补贴	182
	7.严重精神障碍患者参保	183
	(四)住房保障	183
	1.公租房(保障房)	183

	2.残疾人住房保障	183
	3.申请公共租赁住房条件	183
	4.安排公共租赁住房	184
	5.深圳残疾人申请公租房	184
	(五)托养和养老	184
	1.机构托养	184
	2.残疾人居家托养	184
	3.残疾人生活照料和护理	184
	4.托养服务 (养老)	184
	(六)残疾人辅助性就业	187
	(七)其它残疾人相关补贴政策	187
附录一:	医院志愿者服务	188
附录二:	互助康复服务者心得分享	196
	1.一点体会——特致"绿丝带"志愿者协会(太阳草)	196
	2.我的人生因你们而变(孙义)	197
	3.让心回家, 让爱流动(雨露)	199
	4.我随志愿者协会一同成长(张蔚青)	201
	5.成为家属志愿者以后(岚山)	202
	6.小狗"乐乐", 我康复的晴雨表 (胡先生)	203
	7.阳光路上——记我在博远康复站的那些人和事(海燕)	205
	8.网络聊天对恢复身心的作用(岁月如歌)	206
	9.我的彩虹花语(暖心向阳)	207
编后记		209
细目索引		212