

焦点1: “兔唇”家庭 隐藏的心理裂痕

王潇(化名)是个12周岁的男孩,重度唇腭裂。妈妈说,孩子刚出生的时候很多亲戚觉得很吓人,都不敢看。一个塌塌的鼻子下可以直接看到喉咙,裸露的口腔,严重的畸形。父母都是普通的农民,对唇腭裂完全没有概念,他们不清楚孩子到底是怎么了。亲戚及附近居民七嘴八舌说开了,有说是上辈子造的孽,有劝他们丢掉孩子的……各种言论给他们带来的是未知的恐惧。可既然孩子已经出生了,他们也只能接受。

据专家介绍,唇腭裂是口腔颌面部常见的先天性畸形,发生率约为1:1000。近年来,我国每年新增约2.5万名唇腭裂患儿,但他们大多散落在各地,每个家庭都在自己默默承受这份痛苦。

孙振军是上海九院在2013年招聘的第一名医院社工,在向唇腭裂患儿及其家属开展工作之前,他想先参考一些行业先例,结果发现国内在关爱“兔唇”患儿及其家属心理状况方面的经验很少。李亚鹏夫妇发起的嫣然天使基金几乎家喻户晓,但它们的主要工作是为出生于贫困家庭的“兔唇”患儿免费进行功能修复手术。的确,唇腭裂的修复治疗费用不菲,拿上海九院来讲,一次修复手术的费用在一万元左右。因此,嫣然天使基金和类似慈善机构的工作可以给不少来自贫困家庭的“兔唇”患儿完成亟需的功能修复。但患儿及其家长遭遇的心理危机、社交障碍,还没有得到人们足够的重视。

孙振军说,刚开始做病房探访的时候,“兔唇”患儿的家长们并不愿意多谈。毕竟,在中国人的社交习惯中,这些隐秘的心理伤痛,并不适合与一个素不相识的人谈论。最初家长们反馈的诉求都是关于医疗方面的困惑。医生们都很忙,短暂的查房时间并不能让家属们完全理解关于唇腭裂治疗、后续的各种问题。于是孙振军将患儿家属的疑问收集起来,然后联络口腔科的医生,在预定时间统一向大家说明。随着社工服务的逐步开展,家属渐渐明白,原来社工真的可以帮助到他们,开始悄悄地向医院社工寻求帮助。

焦点2: “原来我们并不孤单”

孙振军说,患儿0到2岁时家长们承受着巨大的心理压力与创伤,家长们反馈的几乎全是心理困惑。十月怀胎满怀期盼,最后却得到一个有缺陷的孩子,这对于父母来说是一场突如其来的事故,一时很难接受。九院这些患儿家长算是不幸者中能比较积极面对的,他们说起当初有多少人曾经劝自己舍弃这个孩子,但是他们自己都不愿意。王潇的妈妈,因为笃信基督教,她知道不能抛弃孩子,而是要给他更多的爱。

当九院社工组织了一场“共话心声”患儿家属的活动,家属们在一起聊各自的经历,很多人说着说着,都激动地哭了。很多家长都是在孩子出生以后,或是最后一次产检才知道孩子有缺陷。可能是在怀孕期间吃了感冒药导致的,他们自己非常自责。有的甚至引发了家庭危机:老公和婆婆责怪孩子母亲,家里开始不断争吵。他们没有倾诉的渠道,亲戚朋友家的小孩都是正常的,单方面的倒苦水并不能得到安慰。在这场特殊的交流会上,他们终于在同病相怜的人们面前讲出了平常难以启齿的心理隐痛。这是他们难得的发泄感情的出口,而家属们也会互相安慰。在这里,他们发现自己并不孤单,“原来我们曾经怀着同样的想法!”



■ 患儿的画

社工尝试助唇腭裂患儿和家属度过心理危机 弥合痛苦的心灵裂痕



■ 社工组织志愿者陪伴唇腭裂患儿欢度儿童节

焦点关注

不久前,崇明县一“兔唇”男婴出生两天即被爷爷用化学试剂从头部注射死亡,令人扼腕。这起案件足以反映新生儿患有先天性唇腭裂对于家人的心理冲击。

唇腭裂的修复治疗周期比较长,因此对孩子成长过程中的心理发展也有一定的影响。从今年三月开始,上海交通大学医学院附属第九人民医院(文中简称为“九院”)社工部开始帮唇腭裂患儿和家属缝合心中的裂痕。

■ 实习记者 周旭



▲ 患儿的画

虽然大多数人在医院里只待了7天就出院了,但他们因同病相怜而变成了病友伙伴。孙振军把患儿家属们加进了同一个微信群,这些家属的孩子处于各个阶段的都有,那些经验丰富的可以帮助没什么经验的新患儿家属,群里的讨论也从“什么牌子的勺子更适合喂养唇腭裂的孩子”到“我的孩子从学校回来不爱说话怎么办”……



■ 与患儿交流

焦点3: “我不喜欢待在操场”

一般来说,0至5岁的患儿大多沐浴在家庭的温暖中,并不会遭遇太大的心理危机。但进入学龄期的孩子,在有了更多的社会交往之后,就会因为他人的嘲笑或不理解而或多或少影响到心理发展。当其他正常孩子的家长问起自己孩子的“兔唇”时,当孩子自己问起为什么跟其他孩子不一样时,当孩子在学校里受到别人的嘲笑时,家长们常常不知所措、难以应对,不知道如何才能引导孩子去正面地认识自己的“缺陷”,让孩子拥有一个阳光开朗的个性。

一位社工实习生跟王潇有过多次交流,逐渐成为了朋友。王潇告诉社工,有学校同学会当面讲“他没有鼻子”。这也许只是他受到过的最轻微的嘲讽。别人异样的眼光会让他难过、自卑,可他不轻易流露感情。这个在基督教家庭长大的孩子相信,神这样安排自有他的道理,而他无法控制别人的言行,于是在心里默默接受了自己的处境。刚做完手术从麻醉中苏醒,王潇照了照镜子,兴奋地说:“我变帅了!再也不会有人看不起我了!”妈妈心疼他,嘱咐他不要多说话。小小年纪的他已经经历了4次手术,并逐渐从伤痕中愈合。

但并不是所有患儿都像王潇这么幸运。来上海九院治疗唇腭裂的,很多都是来自外地的家庭,有些甚至是因为在当地早期治疗不当,才来这里做修补。孙振军查房的时候就看到这么一对来自安徽的母子:他们内向不多话,当别的患儿或家属跟社工聊天的时候,母亲只是礼貌性地微笑,而17岁的儿子总是低头玩手机,不太跟别人交流。在一次家庭教育课程结束后,这位母亲从教室里跑出来追上孙振军,说:“你们帮帮我儿子吧。”其实这位母亲完全可以感受到唇腭裂让孩子变得有些自我封闭,或许是因为歉疚,她并不知道如何跟孩子交流这些事情。遗憾的是,他们第二天就要回安徽老家了。时间太短是社工们在干预患儿和家属心理状况时遇到的一个大挑战。因此,孙振军要了他们的联系方式,日后常常通过微信、QQ等方式保持联络,跟踪他们的最近情况。孙振军承认,这些方式远远不如面对面交流更加有效,但在这种情况下,也只能如此了。

在有些人看来,社工的工作只是跟患者和家属聊聊天,孙振军并不这么看。表面上很简单的工作,他们需要经过精心的设计。在一些特别需要介入的案例中,还会制定个案服务计划。每次活动结束后,他们都要反思,并运用所学到的社工知识来思考下一步该如何介入。在最近的一场针对唇腭裂患儿的活动中,他们借鉴国外的“绘画治疗”方式来评估患儿们的自我认知和社会交往。直接询问孩子“你喜欢学校吗?”“你有几个好朋友?”会遭遇孩子的心理抵抗,而让他们在轻松愉快的氛围中进行绘画创作则简单多了。当带着好奇和欣赏去问孩子的时候,问题就解开了。孙振军看着孩子们画的画,回忆活动当天的场景。一个6岁的小女孩画得很慢,但自得其乐,完全沉浸在自己的世界里。在她的画里,有太阳、教学楼、操场和云朵。一个小男孩的画里,在升着国旗的操场上,他和小伙伴在一起打羽毛球;而在另一个小男孩的画里,却只有教学楼,孙振军就问他诸如“你在哪个教室里?”、“当时上什么课?”、“为什么没有画操场呢?”、“你的学校操场在哪个位置?”、“你平时喜欢在操场与同学们开展哪些运动项目?”之类的问题,小男孩告诉他:“我不喜欢待在操场”。这样,社工们就知道哪些是需要他们多花精力去帮助的孩子。

从三月开始病房探访,至今已近半年,孙振军和来自华师大和上大的社工实习生尝试着摸索出帮助“兔唇”患儿和家属的工作方法。医生们努力缝合患儿脸上的裂痕,而他们,努力去缝合患儿和家属们心中的裂痕。