

## ◁探索与研究▷

## 儿童先心病“专+辅”救助模式探索与思考\*

刘丹丹<sup>1</sup>,熊婷<sup>2</sup>,唐珩<sup>2</sup>

(1. 南京理工大学,南京市 210094;2. 南京医科大学附属儿童医院社会服务处,南京市 210000)

**【摘要】** 目的 探索儿童先心病慈善医疗救助模式。方法 回顾性分析N市儿童医院2019—2023年儿童先心病慈善医疗救助模式和救助患儿情况及成效。结果 慈善医疗救助围绕“专+辅”模式(专项基金+辅助基金;专业救助+心理辅导)展开。救助患儿353人,救助金额731.5万元,经医疗保险及慈善医疗救助项目补充报销后人均自付费用为2.4万元,自付比例降至21.8%。与此同时为患病家庭提供情绪疏导、社会支持等专业化服务,100%被服务家庭表示满意。结论 “专+辅”救助模式通过打造多方救助主体,拓宽救助资金来源,加大慈善救助力度等形式满足困难家庭救助需求,稳定慈善救助资金供给,缓解困难家庭经济负担。同时采用“全人”服务模式,注重困难家庭身心社灵全面发展。

**【关键词】** 医疗救助;儿童先心病;慈善基金;全人模式

**【中图分类号】** R197 **【文献标识码】** B **【文章编号】** 1672-4232(2025)01-0017-03

**【DOI编码】** 10.3969/j.issn.1672-4232.2025.01.005

随着我国慈善公益意识的觉醒,第三方机构或个人纷纷投身于慈善救助事业当中。慈善救助是一项关乎民生福祉和社会稳定的重要工作,是社会保障体系中的关键一环<sup>[1]</sup>。多年来,先心病一直居围产期出生缺陷高发病种首位,是造成新生儿和婴幼儿死亡的主要原因<sup>[2]</sup>。发病率高,治疗花费大,自然成为慈善救助关注的焦点。

## 1 “专+辅”救助模式背景

先心病是危害儿童生命健康安全的一大杀手,根据病情的复杂程度,治疗费用在几万到几十万不等,困难家庭也因此面临经济和心理上的双重负担。国家医疗保险政策的出台固然能够减轻困难家庭高昂的医疗卫生支出,但同时,我国医疗保障水平还处于较低阶段,一部分低收入群体仍难以负担高额医疗费用<sup>[3]</sup>。作为补充的慈善救助也面临一定困境,例如救助资金链不稳固;救助资金的有限性限制了救助效果,在实际救助中往往无法满足求助者需求;繁琐的救助流程保障了救助结果,却降低了救助效率<sup>[4]</sup>;救助工作较为零散,未形成成熟的管理体系;救助方式多为费用补助和物质救助,缺乏心理辅导、社会支持等专业化服务<sup>[5]</sup>;慈善组织对项目评价工作的重视度不高等<sup>[6]</sup>。基于此,N市儿童医院(下文简称N医院)依托其心胸外科精湛的医疗服务技术,先后与爱佑、瑞华等基金会或爱心企业、个人建立合作,提出“专+辅”救助模式。一方面保证困难家庭权益不受侵害,达到切实有效的救助效果;另一方面促进困难家庭身心社灵全面发展。

## 2 “专+辅”救助模式介绍

为倡导“全人”服务理念,满足困难家庭生理、心理、经济和社会需求,N医院采用“专+辅”救助模式,即“专项基金+辅助基金”、“专业救助+心理辅导”。

### 2.1 专项基金+辅助基金

一般情况下,先心病患儿救助以专项基金为主,若专项基金救助名额达到上限或救助资金供应紧张,则辅以辅助基金救助;若患儿家庭极其困难且治疗费用高昂,则可叠加“专+辅”两种基金救助。

2.1.1 救助对象。“爱佑童心”和“瑞华慈善医疗救助”的救助对象分别为罹患先天性心脏病(简单、复杂和复合型),包括但不限于低保、因病致(返)贫、经由当地政府认定困难的贫困患儿与罹患先天性疾病、意外伤害、免疫性疾病、重大疾病,包括但不限于孤儿、单亲、低保、低保边缘等家庭的贫困患儿。

2.1.2 救助标准。简单型先心病手术费用为2~5万不等,复杂型花费达8万以上,经新农合或城镇医保报销后,个人自费部分在1万及以上。“爱佑童心”作为专项基金,针对复杂先心病种救助比例为患儿自付部分60%,上限4万;针对简单先心病种救助比例为100%,上限2万。“瑞华慈善医疗救助”救助标准需经医院基金会和瑞华基金会共同考量申请家庭经济状况和患儿病种复杂程度后商议救助金额,大致救助区间为困难家庭自费部分的60%~100%。

2.1.3 管理体系。N医院或N医院医学发展医疗救助基金会(下文简称院基金会)链接慈善基金会,双方签署慈善医疗救助合同,由负责慈善救助工作的项目专员落地实施。N医院或院基金会遵从慈善基金会的救助标准筛选、审核符合条件的困难家庭,慈善基金会

\*基金项目:南京市卫健委一般性课题(GAX23299)

按照合约规定提供相应的救助款项与公益慈善活动。

2.1.4 救助流程。N医院慈善救助流程大致可分为三步:潜在救助家庭提交申请资料、院基金会和慈善基金会分别进行初次审核和二次审核、落实救助款项。在日常工作中,负责慈善救助工作的项目专员深入病房进行政策宣传,在病区墙面张贴宣传海报。医护人员亦会留意符合条件的困难家庭,并将其进行转介。详细救助流程见图1。

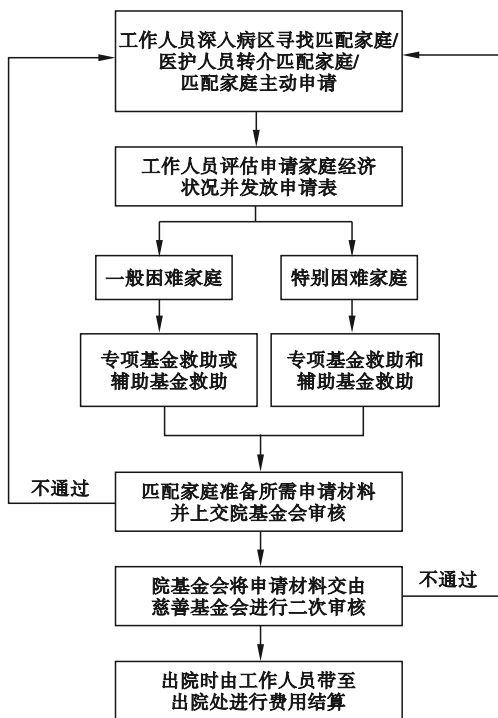


图1 儿童先天性心脏病慈善救助项目救助流程图

## 2.2 专业救助+心理辅导

2.2.1 项目人员构成。N医院现有医务社工8人,实习生1人。其中初级社工6人,中级社工2人;负责先天性心脏病慈善救助项目社工4人。

2.2.2 专业服务内容。基于“生理—心理—社会”医学模式,在日常工作中,医务社工除开展慈善基金救助,缓解困难家庭经济负担外,同时从“全人”视角出发,注重困难家庭的心理辅导和社会支持。在介入过程中,医务社工依据皮亚杰儿童游戏理论设计活动内容,采用涂鸦、手工、绘本阅读、角色扮演等方式使患儿正确认知医院和自身疾病,从而缓解焦虑,消除就医恐惧。此外,医务社工通过开展知识科普等系列讲座为患儿家长赋能;开展心灵陪伴小组,增强病患间的社会交往与支持,疏解患儿与家长的紧张情绪。专业服务内容见表1。

表1 专业服务内容

服务形式	目的
涂鸦减压、手工减压	减轻患儿住院焦虑
绘本阅读、角色扮演	减轻患儿对医护人员的恐惧,改善其住院不适感
知识讲堂	促进患病家庭对先心病的认识和了解,掌握术后康复技巧
心灵陪伴	缓解患病家庭紧张情绪,增强病患间社会交往,构建社会支持网络
亲子互动	促进家庭关系融合
节日庆祝	营造轻松愉悦的住院氛围

## 3 “专+辅”救助模式成效

### 3.1 救助人数及金额

五年间,N医院共救助先天性心脏病患儿353人,救助金额731.5万元。其中“爱佑童心”专项基金救助人数227人,救助金额471.9万元。“瑞华慈善医疗救助”及其他先心病救助作为补充,救助人数126人,救助金额259.6万元。

从图2中可看出,2019—2021年“爱佑童心”作为先心病主力救助项目,救助人数占比约71.8%。因受一些外在客观因素影响,救助人数于2022年大幅下降,但得益于“瑞华慈善医疗救助”等基金的补充,救助规模并未大幅缩减,甚至有所回升。总体来说,当“爱佑童心”项目下降或上升时,“瑞华慈善医疗救助”项目也会随之互补性地上升或下降。

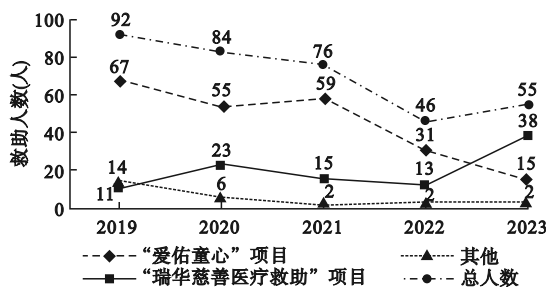


图2 近5年N医院儿童先天性心脏病慈善医疗救助人数

### 3.2 项目实施成效

已救助的困难家庭在治疗过程中产生的人均医疗总费用达111 091.9元,经医保报销后人均自付费用下降至43 609.2元,自付费用降低约60%;经慈善医疗救助项目补充报销后,人均报销19 382.0元,人均自付费用降至24 170.6元,自付比例为总费用的21.8%。

### 3.3 专业服务成果

5年间,儿童活动室共开展专业化服务1 200余次,其中情绪疏解类达600余次,随后依次为医疗卫生科普类300余次、亲子互动类200余次和节日庆祝类20余次。累计为上千名患儿和家长提供服务,收到感谢信和锦旗几十份,100%被服务家庭表示满意。

## 4 讨论

### 4.1 打造多方救助主体,满足困难家庭救助需求

困难家庭除低收入家庭外,还包括因病致(返)贫家庭。数据显示我国贫困人口总量中40%左右的群体由因病致(返)贫产生<sup>[7]</sup>。上述困难家庭在就医时对慈善医疗救助服务需求较大。慈善基金作为医保制度、民政救助制度的有益补充,应当充分发挥社会资源在缓解困难家庭看病难方面的“补位”作用<sup>[8]</sup>。N医院心胸外科年问诊量较大,住院患儿较多,困难家庭比例也较之上升。这时单个医疗救助项目或因救助名额有限出现“供不应求”的局面。因此,医院积极与各大基金会展开合作,打造多方救助主体,最大限度增加病区救助名额,满足困难家庭救助需求。此外,针对治疗费用极高的特困家庭,单一救助无法有效起到经济上的缓解作用,这时便需叠加多个救助主体。

### 4.2 拓宽救助资金来源,稳定慈善救助资金供给

慈善基金会的救助基金或来自于企业,或来自于第三方机构或个人,资金来源较为单一。在无外界因素干扰的情况下,资金源的稳定能够有所保障;一旦出现外部动荡,慈善基金会抵御风险能力将遭受重创,便会出现资金紧张、资金短缺等情况。例如2019—2023年,受一些外在因素影响,某些慈善基金会的资金链断裂,其在先心病救助上的慈善金自然也会有所缩减,这也是导致儿童医院五年间先心病救助人数和救助金额出现下降的原因之一。因此,为更好地应对未知风险,医疗机构应链接更多慈善资源,拓宽救助资金来源,以确保资金链的稳固。各大基金会应善用媒体流量,积极扩大社会宣传力度,以吸引更多爱心企业和爱心人士加入;亦或搭建网络筹款平台,建立小额筹款渠道。

### 4.3 加大慈善救助力度,缓解困难家庭经济负担

因病情严重程度不同,治疗费用也大不相同。先心病种依据病情的复杂程度,治疗费用在几万到几十万不等。经医疗保险及慈善医疗救助项目补充报销后人均自付医疗费用为2.4万元,自付比例降至21.8%,但于困难家庭而言,仍是一笔不小的医疗卫生支出。因而医疗机构和慈善基金会在制定救助标准时,针对花费较高的病种可适当提高救助上限或者叠加多方慈善救助,真正起到缓解困难家庭经济负担的作用。

### 4.4 采用“全人”服务模式,促进困难家庭全面发展

医务社会工作的“全人”服务模式强调以整全视角

看待服务对象的需求与发展,从而为其提供契合“身、心、社、灵”全面需要的优质服务<sup>[9]</sup>。医务社工在为困难家庭提供基金救助的同时,还需提供心理疏导、关爱陪伴、能力提升、网络构建等多重服务<sup>[10]</sup>,以达到满足困难家庭多元化需求,促进困难家庭全面发展的目的。

### 4.5 重视救助服务评估,完善医疗救助服务体系

项目评估是检验项目完成情况及整个项目过程是否合理的最为行之有效的办法,其广泛运用于多学科、多领域当中,例如政府绩效评价、慈善项目评估等。其中慈善项目的评估在我国尚处于初级阶段,发展较为缓慢。项目评估意识薄弱、评价缺乏专业性,缺乏客观的第三方评估,缺少针对性的评估方法和体系等都是当前慈善评估存在的问题<sup>[11]</sup>。因此,医疗机构和慈善基金会需重视慈善救助项目的服务评估,完善医疗救助服务体系,使慈善医疗救助达到事半功倍的效果。

## 参 考 文 献

- [1] 潘婕,金妍艳,朱泉桦,等.慈善医疗救助项目的实践成效:基于江苏省R医院近两年申请案例的回顾性研究[J].江苏卫生事业管理,2023,34(2):271-274.
- [2] 潘锋.介入治疗是常见儿童先天性心脏病的首选治疗方法:访海南省妇女儿童医学中心儿童心血管内科主任张笃飞[J].妇儿健康导刊,2023,2(20):5-6.
- [3] 王震.医疗保险与医疗救助:理论、现实与政策[J].中国医疗保险,2019(7):15-18.
- [4] 张崇禹.慈善组织参与大病儿童救助问题研究:以Y医院参与的项目为例[D].石家庄:河北师范大学,2024.
- [5] 赵国强,孙晓杰,邵雨辰.我国慈善组织参与医疗救助的现状与困境分析[J].卫生经济研究,2019,36(2):16-19.
- [6] 苏军,付英杰,孙晓杰.我国慈善医疗救助项目评价研究的现状、瓶颈与对策[J].卫生软科学,2023,37(9):1-4.
- [7] 新华社.健全防范因病致贫返贫长效机制,夯实医疗救助托底保障[E B/OL].(2021-11-22)[2022-12-06].[http://www.jj-ckb.cn/2021-11/22/c\\_1310325596.htm](http://www.jj-ckb.cn/2021-11/22/c_1310325596.htm).
- [8] 周小敏,陶方泽.公立医院引入慈善基金对低收入群体实施医疗救助的实践与思考[J].江苏卫生事业管理,2023,34(4):564-566.
- [9] 邹春妮.医务社会工作参与慈善医疗救助的实务过程研究[J].社会与公益,2020,11(10):46-49.
- [10] 朱泉桦,赵沛,潘婕,等.医务社工介入公立医院慈善救助模式探析[J].社会与公益,2021,12(1):54-58.
- [11] 苏军,付英杰,孙晓杰.我国慈善医疗救助项目评价研究的现状、瓶颈与对策[J].卫生软科学,2023,37(9):1-4.

通信作者:熊婷(1992-),女,硕士研究生,中级;研究方向:医院管理及政策研究。

收稿日期:2024-06-03

修回日期:2024-08-14

(编辑 马兰)