

编者按:本期爱心专栏,我们关注在十年前选择了另一种人生的崔澜馨,和她所创办的春苗基金会的伙伴们。从帮助经济困难家庭完成治疗,到协助患儿家属与医生进行沟通、进行心理支持,再到支持这些患儿家庭在治疗完成后平稳“着陆”,春苗想要的,是为重病阴霾下的患儿和他们的家庭,提供一种更为柔和的医疗体验。



重症儿童救助:钱之外,还缺什么?(上)

作者:谢雯雯 摘自:凤凰网公益频道 编辑:爱心志愿者

北京阜外医院的新门诊楼大厅里,郭素杰接待了自己即将服务的新家庭。

这是一户特殊的家庭,他们的宝宝刚刚出生不久,但孩子的出生带给他们的并不都是喜悦。孩子还在妈妈肚子里,就被省里医生确诊了复杂先天性心脏病,出生后的预计治疗费用高达十万元,而且手术需要尽快尽早地到北京的大医院做。

家里靠种苹果营生,10万实在不是小数。孩子呱呱落地的同时,奶奶开始在村里挨家挨户地借钱,10块、20块……带着厚厚的一沓借条,一家人从家乡山西赶到北京,但到了医院要做什么,要找谁,一辈子务农的一家人仍然毫无头绪。

郭素杰是北京春苗慈善基金会的一名医务社工。类似这样的家庭,她一年里迎来又送走了60多个。

更柔软的医疗

医疗系统中,医生专注诊断和治疗,护士专注康复护理,那之外还有患者和家属。“医务社工就像一个缓冲,”春苗基金会的医务社工主管安骥这样总结,“让我们的医疗更柔软一些。”

不同于传统意义上的社工,医务社工专注于解决“医疗相关的社会问题”,包括医生、患者与主要照料者在医疗和康复过程中产生的心理、社会、经济、家庭等问题。除了入院和出院信息资源,医务社工还会辅助患者家庭适应医院环境,帮助对接基金会和捐助渠道,作为情感支持角色陪伴治疗过程。

而新生儿缺陷,特别是其中最易为高发的先天性心脏病(简称“先心病”)问题,又是十分特殊的一类:在当代迅速发展的心脏病诊疗技术之下,许多此前被认为无药可医的复杂心血管病如今都有了较高的治愈可能,只是它们往往要求在孩子幼年甚至婴儿期完成手术,虽然全国各地的医疗水平都在快速地提升,但是很多儿童先天性心脏病的最终诊断和治疗,仍只能在北京、上海这样的全国医疗资源中心进行。

针对复杂先心病,春苗接到的个案有80%以上都是外地赴京求医的家庭。去年冬天,郭素杰接手了一对从西安来京的母女。当时两人已经来京一周,虽经妈妈四处筹措,手术费仍差四万块,阜外医院床位永远紧张,不可能长时间地等下去。妈妈在病区门口崩溃大哭,不愿让女儿出院。医生实在没办法,在这个时候找到郭素杰。

另一个案例当中,小患者的诊疗费用原本预计在20万左右,患者家庭事先准备了30万资金,没想到孩子术后胸腔积液严重,在重症监护室的单独病房里呆了足足四个月,不止耗尽了资金,也击溃了父母的情感和承受能力。

忧心忡忡的护士找到春苗,希望能够做些什么。春苗督导组通过四格画游戏尝试对患者家属进行心理支持。起初,美院毕业的孩子妈妈一张都画不出来。后来经过引导,孩子妈妈终于画出了图画,但画面中甚至不允许自己的丈夫出现,“我只有我儿子,我没有儿子不行!”

“她(孩子妈妈)都快把我逼疯了……以前从没吵过架,来北京天天吵,看我不舒服,”孩子爸爸告诉郭素杰,“幸亏有你来当她的‘出气筒’。”

来自西安的那对母女在手术不到两周后顺利出院,回到了家乡,曾困守重症监护室四个月的小男孩林林的治疗过程则持续了七个月之久。如今,两个家庭的孩子都已恢复健康,而他们,只是春苗基金会医务社工们每年经手案例的百分之一。

要救的是人,不是病

根据国家卫生部发布的《中国出生缺陷防治报告(2012)》,我国新生儿出生缺陷发生率为5.6%,这一比率与世界中等收入国家的平均水平接近,但由于人口基数庞大,对应新增病例的实际体量不可忽视——我国每年新增出生缺陷儿数量约90万例。这意味着,几乎每30秒就有一名出生缺陷儿呱呱落地。同时,国际研究显示,出生缺陷儿中约30%在5岁前死亡,40%造成终生残疾。

安骥描述,在门诊听到医生的诊断后,大部分家长的反应都像是被下了“判决”。专业要求和门外排着长队的患者造成的工作压力,决定了医生不是、也不会是那个能够在此时安抚情绪、舒缓焦虑的人,这期间巨大的交流鸿沟和情感空白,成为医务社工工作的发轫。

而对于支持和培养着医务社工的春苗基金会,问题仍非如此简单。一线积极服务的背后,离不开庞大的系统性中后台的支持。这包括筹款,包括对每一位医务社工



大量的基础理论、临床技巧的专业培训。而每一例个案从接手到完成,也涉及中后台详细的档案记录反思,和基金会对于一线社工的专业及情感支持。

要救的是人,而不是疾病。春苗发现,很多孩子出院后因照料不当,返病和返院的情况多发,来回折腾。于是,服务延伸到了院外和出院后。春苗的一线社工开始向家长讲解护理知识,社工和志愿者团队也继续为案主链接社会资源,如对接公益律师、协助申请当地的房屋改造政策等,希望通过出院后仍在继续的支持力量,帮助这些患

难家庭平稳“着陆”。

除了复杂先心病患儿,春苗还在救助家庭有困难的早产儿,家庭护理条件有所欠缺,或是家长缺乏护理能力的孩子,可以去到位于顺义的春苗儿童成长基地暂住。基地的全职护理阿姨会指导家长学会如何照料。

2019年一年,春苗与北京阜外医院、八一儿童医院合作,完成了近600个复杂先心病儿童、早产儿的救助个案。但对比总数,一个机构的救助仍是杯水车薪。

(未完待续)

后记:

爱心基金会衷心感谢来自美、中爱心人士与志愿者的无私捐助和奉献支持。爱心基金会享有美国联邦政府501(c)(3)免税和美国联邦政府联合捐款(CFC # 10769)待遇,如您有意支持中国农村的爱心助学和健康教育,中美文化交流和生态环保,以及可持续发展项目等,爱心基金会将全力助您达成心愿。

如欲了解爱心基金会,

请浏览爱心网页: www.aixinfund.org

如欲联系爱心基金会,可Email: aixinfund@gmail.com

或Tel: (202)-321-8558, (301)-309-9421,

or (301)-762-5345,

您的善款支票可寄往:

AiXin Foundation, Inc.,

13621 Valley Oak Circle,

Rockville, MD 20850

UR 嘉盟地产 UnionPlus Realty



王志浩

Owner/Principal Broker

公司: (301)309-8859

手机: (202)276-6928

传真: (301)738-8158

免费: 1-800-908-5188

email: hallwang1688@yahoo.com

维州: (703)688-3298

- * ABR 认证买方代理人
- * CBR 注册买方代理人
- * CIPS 注册境外资产专家
- * CRB 注册住房经理
- * CRS 注册住房买卖专家
- * CRI 房地产经纪人学院毕业
- * e-Pro 房地产网络专家

● 二十年以上房地产买卖经验

● 在全部买卖过程亲自把关

● 多项优惠购屋计划

● 客户换房时卖房本人只收1%佣金

● 第一次买房者将获免费赠送本人执笔的买房必读宝典《购屋指南》

服务特点

本公司诚征经纪人, 全职、半职均可



叶黎

Li Ye

Broker/Owner

202-271-8066 (C)

301-292-1000 (公司)

E-mail: liye@remax.net

Licensed in MD, VA and DC

RE/MAX Universal

华府首家华人创办的RE/MAX房地产公司诚聘新经纪人

● 诚邀房产经纪加盟 ● 全国联网, 环球客源 ● 免费定制个人网页

● 定期业务培训 ● 交流成功案例 ● 一流办公设施 ● 专业规范管理



Samantha He 何青
240-686-5588
samantha.q.he@gmail.com



Jay Yu 余海豪
301-529-3985
Yujayhomes@gmail.com



Ana Maria Carretero
301-740-5488
amcarr07@yahoo.com



Betty Tang
240-988-6110
chengbettytang@gmail.com



Elaine Wu
240-704-2008
elainewu.realty@gmail.com



Jing Liu 刘景
301-215-0629
jingliuhomes@gmail.com

地址: 17B Firstfield Rd., Ste 208, Gaithersburg, MD 20878

鸿运贷款公司

FORTUNE MORTGAGAE CO. (NMLS# 201418)

PRESIDENT 王立明 (NMLS# 206213)

JOE WANG TEL: 301-309-1818

各类房屋贷款

信用第一 文件保密 快捷通过
最新推出适合医生职业的贷款项目

5% down, no MI, no Point,

3.125% for 5yr Arm

另有80/20 100% LTV产品, \$0首付, no MI

