

南昌市青少年发展基金会

“亲亲宝贝”公益服务项目评估报告



南昌市立强评估中心

2025年3月27日



一、项目简介

近年来，赣鄱大地上，许多不幸患上大病的儿童因高额的医疗费用耽误及时救治，家庭长期处于压力和困境之中。“亲亲宝贝”项目建立儿童大病救助体系，将通过“服务点+入病房”的双重模式，从生活、学习、心理、生理等四方面着手，全方位的覆盖患儿的关爱服务，同时打破儿童大病传统救助模式创新“信息流”汇聚形式，形成系统化、规模化救助体系；从救助咨询、救助劝募、心灵关爱、个案救助、家长互助、心理舒缓、医路相伴、公益空间、安宁疗护九大领域对大病儿童及家属进行高效救助，通过通过线上线下等多种渠道搜集医疗报销、民政救助、基金会救助、社会筹款、医疗资源等各方面对大病救助的信息，进行整理、汇总，编制成全景图。筹集救治款项，以及心灵陪护、生日会、点亮微心愿等关爱活动，减轻患儿痛苦，提高治愈率。

二、项目内容

（一）亲亲宝贝信息联动版块

1. 汇编印制包含医保、大病保险、江西两病救助、民政 医疗救助四大板块宣传册，发放 50000 份，并于 2016 年编辑《江西省大重病儿童咨询救助手册 V1.0》；2017 年更新单页；2020 年，2022 年分别更新《江 西省大重病儿童咨询救助手册 V2.0》。

2. 项目建立线上微信咨询群、电话热线及小程序等线上咨询渠道 10 余个，实现病友线上信息互通，包含专业咨询师 2 名(提供专业性咨询建议)，驻点服务志愿者 15 名； 线下驻点咨询点位 1 个，设立于江西省儿童医院。另外，还通过走访定点社区，如青英社区等 10 余个社区，上门提供咨询服务。以上三个渠道，共计为 8162 人次病困家属提供救助咨询服务。

3. 项目前往江西省儿童医院，派发入院爱心资料包 603 份，资料包包含疾病知识、护理知识、营养饮食知识、康复者的故事等资料。其次在江西省儿童医院举办 60 次专家开展讲座。

(二) 亲亲宝贝大病救助版块

该版块通过接受江西省境内 0-18 岁贫困大重病患儿的 救助申请，并由志愿者走访核实个案情况，为其打通线上、 线下的劝募通道的方式提供服务。经统计，救助 1152 名患重大疾病贫困儿童，募集善款 1606 余万元；深度跟踪个案，118 个家庭链接救助金资源，完成各类基金会大病项目的成功申报，涵盖总救助金额 529 余万元；为 34 名病困家庭指导学平险及医保的申报，节省总金额为 73.8 万元；指引 26 位白血病儿童完成惠民报及卫惠保的疾病报销，报销总金额共计 43.29 万。

(三) 亲亲宝贝大病关爱版块

1. 心灵关爱服务

该部分主要在医院举办节假日主题活动，丰富他们的住院期间的节假日生活；为在住院期间过生日的小朋友举办生日会，满足病患儿童心愿；为在院患儿实现小小微心愿，并针对部分的患儿，开展“愿望成真”项目，让孩子实现小梦想；帮助正在受大病煎熬的小朋友一对一辅导完成其学业；在驻点医院内，设立图书阅览室，并开展稳定的图书借阅、 周末小课堂、周末陪伴等活动。

截至 2024 年，举办 33 期“亲亲宝贝生日汇暨微心愿关爱”；举办绘画比赛等主题活动共 247 期；开展心理舒缓活动 72 场，能够稳定开展心灵关爱、图书借阅、陪护患病儿童 965 次，覆盖 18894 余人次患儿；开展微心愿 4076 人次。

2. 家长互助

组建血癌患儿的家长互助平台，从营养及照料入手，让更多的患儿家长正确面对患儿的疾病，并通过平台内里的互 帮互助，重拾治疗信心，间接帮助患儿获得更多的有效护理 与治疗。总计开展家长互助分享活动 26 次，开展患者及家长之间的亲子游戏及一系列主题活动 55 次，覆盖 3288 人次

3. 心理舒缓

通过组建互助小组、开展团体解压活动、心理舒缓活动 及个案咨询服务等方式关心及疏导患儿及其家属的心理。总计组建互助小组 48 个，开展相应舒缓活动 36 场，覆盖 2568 人次。医护人员关爱活动 30 期，共覆盖 980 余名医护人员。

4. 公益空间建设

项目已经在江西省儿童医院等医院建设公益空间 9 个：

序号	建设地点	面积(m²)
1	南昌大学第一附属医院 爱心书屋	30
2	南昌大学第二附属医院 心理舒缓室	40
3	南昌大学第二附属医院 眼科爱心书屋	30
4	江西省儿童医院康复科 爱心书屋	30
5	江西省儿童医院普外科 游戏治疗室	40

6	江西省儿童医院心理舒缓室	50
7	江西省儿童医院血液科爱心书屋	30
8	南昌市第一医院儿童门诊童趣空间	40
9	江西省肿瘤医院安宁疗护科儿童病房	50

(2) 心理舒缓室

江西省儿童医院心理舒缓室于 2023 年 6 月 1 日揭牌，面积大约 90 平方米。该心理舒缓室主要以在省儿童医院治疗期间有心理舒缓需求的小朋友及家属为服务对象，提供服务心理咨询服务。

(3) 游戏治疗室

江西省儿童医院普外科童趣心灵小屋(游戏治疗室)面积 40 平方米。该游戏室秉承“儿童游戏治疗，快乐医者”的服务理念，创建有特色的儿童游戏服务体系。成立至今共为 1040 人次患儿提供服务。

5. 安宁疗护

我们在江西省肿瘤医院安宁疗护科室内、江西省儿童医院及居家、线上等形式，服务重大疾病患儿约 18 人，共计约 72 人次；其中明确处于安宁疗护阶段的患儿为 4 人；为大家提供了家庭式病房“拾光小屋”、患儿陪伴、心理舒缓、心愿实现、家属社会功能恢复、经济救助等多元化的服务。

同时，我们关注到了成年生命末期的患者及家属需求，共计服务患者约 100

人次，为大家灵性关怀、微心愿实现、手工制作、哀伤辅导、家庭关系协调、日常生活陪伴、精油按摩、音乐治疗等服务。

三、项目成效

(一)项目贡献力方面

1. 在项目运营的过程中，孵化培育南昌市亲亲宝贝医疗 救助志愿者协会。
2. 汇编印制包含医保、大病保险、江西两病救助、民政 医疗救助四大板块宣传册，发放 50000 份，并于 2016 年编辑《江西省大重病儿童咨询救助手册 V1.0》。
3. 2017 年随着国家医疗改革，项目更新宣传册；2020 年更新《江西省大重病儿童咨询救助 手册 V2.0》。
4. 创新性上做到模式创新，改变传统的入病房陪护，创新“服务点+入病房”的双重模式，做到尽量在全覆盖病困 儿童的关爱及陪伴的同时，培养患儿的同伴交流及互动；活动创新，改变传统的病房陪伴游戏模式，新增病困儿童教育、学习引导，弥补了病困儿童在院期间的教育缺失，培养了病困儿童的学习能力；新增线上服务模式，积极响应疫情防控 的号召，将传统线下志愿服务模式扩展为一对一线上线下共进帮扶大病儿童。

(二)项目影响力方面

项目实施 11 年来，获得了众多奖项荣誉，接受全国及全 省多家媒体报道超 20 次。具体如下：2016 年首届南昌市青 年社会组织公益项目大赛优秀奖、2016 年第二届南昌市妇女 儿童公益创投大赛一等奖、第七届江西省青年志愿服务项目 优秀奖、江西省青年志愿服务项目大赛一等奖、第二届中国 志愿者服务交流会银奖、第三届及第五届中国青年志愿服务 项目大赛公益创业赛铜奖、2017 年中国青年社会组织公益创 投大赛银奖、2019 年第十二届中国青年志愿者优秀组

织等全 国及江西省公益项目奖项、2023 年荣获南昌市新时代文明实践金奖。

(三)项目持续性方面

项目服务组注重培养志愿者人才和专业技能,通过每月举行一期志愿者招募及专业技能培训活动,保证志愿者在进入病房进行陪护及相关服务时做到有序、专业。

经统计,项目总筹款 1898.32 万元。共救助 1152 名患重大疾病贫困儿童;共募集善款 1606 余万元,为 118 个家庭链接救助金资源,完成各类基金会大病项目的成功申报,涵盖总救助金额 529 余万元;为 34 名病困家庭指导学平险及医保的申报,节省总金额为 73.8 万元;指引 26 位白血病儿童完成惠民保及卫惠保的疾病报销,报销总金额共计 43.29 万元。

开展安宁疗护为生命末期的患者及家服务 100 余人次;举办 33 期“亲亲宝贝生日汇暨微心愿关爱”;举办绘画比赛等主题活动共 247 期;为肿瘤患儿发放科普书籍、绘本、勇气扭蛋盲盒及未成年安全包等礼物 603 份,开展肿瘤患儿科普系列活动 60 场,开展心理舒缓活动 72 场,能够稳定开展心灵关爱、图书借阅、陪护患病儿童 965 次,覆盖 18894 余人次患儿;开展微心愿 4076 人次,组建 9 间爱心公益空间投入使用。

四、管理建议

(一)丰富及不断完善项目档案管理

在公益慈善项目管理中,项目档案的保存与管理是重要的组成部分。项目的服务对象多,服务类型多,项目档案的分类整理归档是一项较为繁琐的工作,建议管理人员根据项目的实际情况,建立项目档案、文件资料归档索引目录,便于查找和保管。

(二) 进一步加强后续长期跟进受助患者

项目服务主要集中于一次性支出，救助内容聚焦于申请材料收集、资格审核以及大病救助费用划拨，取得了很好的成效。但是，对后续受助人康复情况、救助资金使用效果以及救助入后续需求未实现长期持续跟踪。建议继续加强资助后对受助人情况的跟进，从而进一步提升项目的服务效果和长期可持续性。

五、评估结论

综上所述，我们认为南昌市青少年发展基金会“亲亲宝贝”公益服务项目达到了预期目标，成效显著，评估结论为：优秀。

