

新时代社会支持视域下志愿服务机制研究——以“公益福彩·心的守护”福彩公益金先心病救助项目为例

张紫璇

(西安培华学院 陕西西安 710125)

摘要：本文主要研究新时代社会支持视域下志愿服务机制，主要以“公益福彩·心的守护”福彩公益金先心病救助项目为例。

关键词：社会支持；志愿服务；服务机制；公益福彩；救助项目

Research on voluntary service mechanism under the perspective of social support in the new Era—Public Welfare lottery. The guardian of the heart " welfare welfare fund congenital heart disease relief project as an example

Zhang Zixuan

(Xi 'an Peihua University, Xi' an, Shaanxi 710125)

Abstract: This paper mainly studies the voluntary service mechanism under the perspective of social support in the new era, mainly with " public welfare lottery. The guardian of the heart " welfare welfare fund congenital heart disease relief project as an example.

Key words: social support; volunteer service; service mechanism; public welfare welfare lottery; rescue project

前言

为进一步贯彻落实习近平总书记来陕考察重要讲话精神，发挥希望工程在乡村振兴工作中的积极作用以及优势项目在全省青少年公益项目中的杠杆力量，大力实施希望工程健康守护计划，也为解决陕西省贫困家庭先心病患儿看病难的问题，竭诚为欠发展地区困境家庭带来希望。由共青团陕西省委、陕西省青少年发展基金会、陕西省福利彩票发行中心和第四空军军医大学西京医院联合发起“2021年度陕西希望工程——“公益福彩·心的守护”福彩公益金先心病救助项目”，关爱困境家庭先心病儿童活动，医疗资助我省困境家庭先心病儿童。

一、关于先心病

先天性心脏病 (congenital heart disease, CHD) 是我国最常见的出生缺陷，是胎儿时期心血管发生异常所致的心血管畸形，或者是应该自动关闭的通道没有闭合 (在胎儿属正常) 的心脏，是小儿最常见的心脏病[1]。先天性心脏病在 1000 个出生存活的婴儿中，发生该病者约 6-8 名。先天性心脏病主要有：心衰、青紫、杵状指 (趾)、红细胞增多症、蹲踞、肺动脉高压、发育障碍以及一些其他的症状。发病率占据新生儿的 0.8%，其中有 60% 的新生儿在满 1 周岁之前会死亡。中国每年大约有 15 万新生儿患有各种类型的先天性心脏病。

1.先天性心脏病的形成因素有：

(1) 胎儿发育的环境因素

感染，妊娠前三个月患病毒或细菌感染，尤其是风疹病毒，其次是柯萨奇病毒，其出生的婴儿先天性心脏病的发病率较高；其它：如羊膜的病变，胎儿受压，妊娠早期先兆流产，母体营养不良、糖尿病、苯酮尿、高血钙，放射线和细胞毒性药物在妊娠早期的应用，母亲年龄过大等均有使胎儿发生先天性心脏病的可能。

(2) 遗传因素

先天性心脏病具有一定程度的家族发病趋势，可能因父母生殖细胞、染色体畸变所引起的。遗传学研究认为，多数的先天性心脏病是由多个基因与环境因素相互作用所形成。

(3) 其它

有些先天性心脏病在高原地区较多，有些先天性心脏病有显著的男女性别间发病差异，说明出生地海拔高度和性别也与本病的发

生有关。在先天性心脏病患者中，能查到病因的是极少数，但加强对孕妇的保健，特别是在妊娠早期积极预防风疹、流感等风疹病毒性疾病和避免与发病有关的一切因素，对预防先天性心脏病具有积极意义。

先天性心脏病患者，轻者无症状，检查身体时才发现，一般情况下，患有严惩先天性心脏病的小儿在婴儿期 (1 岁以内) 就可表现出症状。严重的先天性心脏病患者可有活动后呼吸困难、紫绀、晕厥等，年长儿可有生长发育迟缓。症状有无与表现还与疾病类型和有无并发症有关。

2.先天性心脏病的症状有：

(1) 心衰：胸闷、心前区疼痛、心慌，特别在活动以后，这些症状更明显。患儿面色苍白，憋气，呼吸困难和心动过速，心率每分钟可达 160—190 次，血压常偏低。可听到奔马律。

(2) 紫绀：在鼻尖、口唇、指 (趾) 甲床、眼结膜等处见皮肤粘膜青紫色。

(3) 发育迟缓、智力低下：在紫绀出现的同时，患儿生长发育迟缓，智力低下，当吃奶或哭闹后可发生呼吸困难，严重者有神志丧失、抽搐。

(4) 杵状指 (趾) 和红细胞增多症：肢体末端慢性缺氧、代谢障碍、中毒性损伤。手指或足趾末端软组织增生、肥厚、呈杵状膨大，指甲纵横径均过渡弯如鹦鹉嘴状，这是慢性缺氧所致。

(5) 蹲踞：婴幼儿期抱着时双腿不伸直，而喜屈曲在大人的腹部，坐着时喜将脚抬到凳面上，站着时下肢保持弯曲的姿势。年长儿走路时，常常因有脑缺氧感觉，走一段时间就蹲下来两膝紧贴胸部休息片刻，医学上称为蹲踞现象。

(6) 其它：胸痛、晕厥、猝死。部分人有体循环方面的症状，例如排汗量异常，大大超出正常人的量。

先心病一般是无法自行愈合的，均需通过手术或者介入的方法根治。但是对于缺损口径小于 0.5cm 的室缺或房缺，可以无需治疗，它不会对患儿心脏功能及生长发育产生不良影响。但由于孩子存在心脏杂音，对将来升学、就业、婚姻有一定影响，而现在手术又非常成熟，有些家长由于这些社会因素还是选择手术。还有一些小的缺损，比如干下部位的室缺，由于靠近主动脉瓣，就是小于 0.5cm，也需要积极手术治疗。对于缺损口径大于 0.5cm 的患儿建议行手术

治疗。

手术最佳治疗时间取决于多种因素,其中包括先天畸形的复杂程度、患儿的年龄及体重、全身发育及营养状态等[2]。一般简单先天性心脏,建议 1—5 岁,因为年龄过小,体重偏低,全身发育及营养状态较差,会增加手术风险;年龄过大,心脏会代偿性增大,有的甚至会出现肺动脉压力增高,同样会增加手术难度,术后恢复时间也较长。对于合并肺动脉高压、先天畸形严重且影响生长发育、畸形威胁患儿生命、复杂畸形需分期手术者手术越早越好,不受年龄限制。

大多数先心病患者经过手术治疗,都可以得到康复。然而,我国每年完成的先天性心脏病外科手术仅在 7 万例左右,有近半数患者未接受治疗。很多贫困地区患儿家庭由于家庭经济困难,缺乏医疗资源,患儿无法得到及时治疗,错过最佳治疗时期,甚至放弃治疗。

二、关于“2021 年度陕西希望工程—“公益福彩·心的守护”福彩公益金先心病救助项目”

“2021 年度陕西希望工程——“公益福彩·心的守护”福彩公益金先心病救助项目”,自 8 月启动以来,项目团队先后走进榆林市(吴堡县、绥德县、佳县、横山区、榆阳区)、渭南市(白水、潼关县、富平县、临渭区)等多地开展义诊和救助活动,义诊服务青少年 3 万余人次,手术救助先心病患儿 37 人,其中超半数的患儿为法洛三联症以上的复杂病种或合并多种疾病的复杂先心病患儿。该项目通过“福彩公益资助+合作医院减免+新农合报销+家庭个人自负”的救助模式,帮助陕西省困境家庭先心病患儿得到救治。

由于经济、地理环境等多因素,榆林市、渭南市等地是陕西省先心病患儿高发地,当地的医疗条件有限,对于先心病这种病况无法治疗手术,选择吴堡县、绥德县区域合理、范围集中,便于技术指导和管理的。

根据前期的筛查和义诊情况来看,榆林市吴堡县、佳县等地先天性心脏病儿童较多,具体见图 1,这也在一定程度上说明出生地海拔高度与本病的发生是有一定关联的。由此可见,在榆林市、渭南市等地先行实施“2021 年度陕西希望工程——“公益福彩·心的守护”福彩公益金先心病救助项目”是有一定针对性的。福彩公益金先心病救助项目的有效实施,能够使很多贫困地区患儿家庭不会因为家庭经济困难,不会因为缺乏医疗资源,而无法得到及时治疗和错过最佳治疗时期。2021 年,根据第三方评估数据显示,福彩公益金先心病救助项目取得了很好的进展。

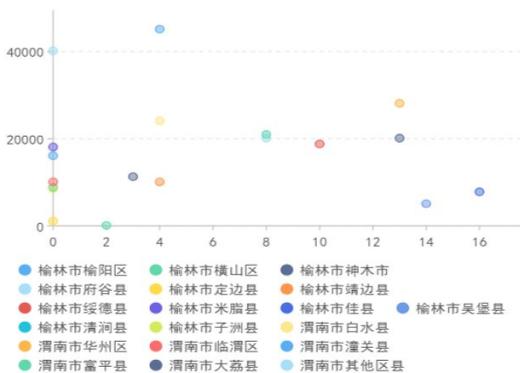


图 1: 先天性心脏病调研地区状况

结论

可以看到此项目的开展基本按照计划进行,受助对象也积极参与并且取得了一定成效,服务对象家庭、基层团组织、学校和政府也都积极配合项目的开展,项目目标基本得以实现,总的来说项目开展比较顺利。但在项目实施过程中也发现部分问题:

一是需关注患病儿童的心理。部分患病儿童因自身和家庭等各种因素,性格十分孤僻,除了专业的医疗技术治疗先心病之外,也需要关注患病儿童的心理,通过专业的社工(或心理咨询师)为其开展个案服务,帮助患病儿童分析造成问题的原因,在术后制订具有针对性的介入计划,帮助患病儿童身心功能恢复。

二是受助对象先心病知晓意识有待增强。通过对受助对象抽样进行访谈和对学校及当地团委等进行走访,了解到先心病知识普及取得了一定的成效,部分受助家庭能够自主发现主动检查上报,还有部分家庭和父母对先心病等相关知识一无所知,也需不断增强先心病在农村地区的普及教育。

三是缺乏专业的志愿者队伍。项目的开展基本靠区(县)团委的工作人员,而工作人员前期对于社区(农村)情况不熟悉导致信息收集较慢,服务开展进程也随之变缓,且工作人员数量不够也难以保证服务质量。经过专业培训的志愿者可以长期参与该项目相关实务,并且可以与患病儿童家庭建立稳定的联系,对于患病儿童的身心恢复也是一个有利因素。

研究表明,受助对象满意度状况良好。根据对受助对象家庭的满意度问卷调查,80% 的人对项目的开展非常满意,接近 60% 的家庭认为在接受项目资助后孩子的病情有所好转,也在一定程度上缓解了家庭经济压力。总体来说,资助家庭对于整个项目的认同度和满意度较高;资金使用符合规范。根据对现有资料包括活动预算表、活动结算表、报账发票等相关资料的分析,了解到资金的使用按照计划进行,报账程序规范、符合流程;社会多方的关注增多。在项目开展期间,当地政府有关部门的领导前来慰问患病儿童,各地基层团组织资源支持公益福彩项目的开展,社区(村)和学校也主动提供场地便于开展服务。

“公益福彩·‘心’的守护”福彩公益金先心病救助项目是全省打造希望工程的公益精品项目。在新时代的前沿下,公益事业在乡村振兴进程中愈发重要,我们要立足实际善作善成,着眼青少年现实需求谱写新时代公益事业优美华章;要下大力实施品牌工程,使新时代公益事业具有经得起时间检验的持久生命力。

参考文献:

[1]王广义.经导管房间隔缺损介入封堵术及并发症[J].介入放射学杂志,2005(S1):112-117.
 [2]刘兆丽.新生儿先天性心脏病的形成和预防[J].中国保健营养:下半月,2012(11):2.
 基金项目:西安培华学院 2022 年大学生创新创业训练计划项目:《“公益福彩·心的守护”先心病救助》(PHDC2022013)