

南宁同心源社会工作服务中心

关爱异地求医大病儿童家庭社区支持中心

项目方案

摘要

该项目计划在广西医科大一附院等医院周边，建立一个功能复合的异地就医大病儿童家庭关爱社区支持中心（以下简称中心），旨在解决异地患儿家庭面临的经济重压、生活断裂及心理危机等核心痛点。中心规划了四大功能模块：一是生活支持：设立爱心物资站与共享厨房，降低非医疗开支并保障营养。二是，喘息服务：为家长提供心理疏导与互助网络，缓解照护压力。三是儿童康乐：通过绘本阅读与游戏化介入，保障患儿心理发展。四是生命教育：探索社区化安宁疗护模式，守护生命尊严。项目依托同心源 14 年社工经验，通过构建多学科志愿者团队，力求打造一个从“生存救助”向“尊严守护”跨越的“家以外的家”。

一、项目背景及需求分析

南宁市作为广西医疗中心，承载了全区大量如白血病、地中海贫血等危重症患儿的诊疗压力。这些家庭不仅面临着高昂的直接医疗成本，还深陷于异地生存的及身心重压的困境之中。

南宁市同心源社会工作服务中心（以下简称“同心源”）自 2010 年成立以来，致力于儿童生存、保护、成长与社区和谐发展，通过在万秀村、北湖村等流动人口聚集区的长期服务，积累了深厚的社区培育经验。2019 年同心源发起“关爱大病儿童项目”，在医院附近建立爱心小家，通过提供免费过渡住宿与心理关怀等服务，缓解了异地就医家庭的燃眉之急。

随着服务的累积，发现目前的小家模式在应对异地求医患儿家庭多元化需求时非常有限，无法满足更多患儿家庭对心理慰藉、生命教育、营养支持及社会交往方面的深层次需求。因此，建立一个功能更为复合、服务更加专业的“关爱服务中心”，不仅是对现有服务体系的升级，更是对“家以外的家”理念的深度实践。

(一) 医疗迁徙下的家庭生态系统失衡

异地就医患儿家庭面临的是一种“断裂式”的生活状态。他们脱离了原有的社会支持网络（如亲属照顾、稳定的邻里关系、原籍地医保便捷报销等），投身于一个完全陌生且高消费的城市环境。研究显示，异地就医家庭的经济负担主要源于三部分：极高昂的自费药与医疗耗材、在医院周边的食宿开支、以及因照护患儿导致的家庭主要劳动力收入中断。

在南宁双拥路及桃源路周边，即广西医科大一附院与自治区医院所在地，房屋租赁市场的价格波动直接影响着这些家庭的生存质量。根据南宁市最新的房屋租赁数据，该区域虽有少量月租500元左右的自建房单间，但生活设施简陋且卫生条件难以达到术后患儿的防护标准。相对体面的住宅租赁费用则在1000元-2000以上，这对于已背负巨额债款的家庭而言是沉重负担。经济压力进一步转化为心理高压，长期处于高强度护理状态的家长，其焦虑与抑郁发生率远高于常人，极需系统性的“喘息空间”。

(二) 异地就医支持的早期实践与成效

2019年启动的“关爱大病儿童项目”是同心源服务领域扩张的重要里程碑。患儿家庭对“家”的渴望不仅仅在于一席卧铺，更在于那份能够自主掌控生活的尊严感。自助厨房的使用频次极高，家庭对特殊膳食及降低生活开支的迫切需求。而家长对心理关怀的积极响应，也印证了在病房高压环境之外，建立一个“喘息空间”的必要性。这些实务经验为社区服务中心的功能模块规划提供了最直接的逻辑支撑。

(三) 生命教育、安宁疗护等政策环境与公益机构的参与空间

近年来，国家及地方政府对社会组织参与社会服务体系建设给予了高度重视与支持。当前，儿童安宁疗护与生命教育在我国尚处于起步阶段，特别是针对非医疗机构介入的社区化支持模式仍有较大探索空间。同心源计划搭建的社区服务中心，正是对《关于推进安宁疗护试点工作的通知》等政策精神的基层响应。通过在社区层面整合生活物资、心理支持与生命关怀，项目不仅能减轻患儿家庭的经济压力，更能提升家庭在面临生死议题时的心理韧性，实现从“生存救助”向“尊严守护”的跨越。

(四) 多维支持体系的闭环

项目的首要目标是解决生存层面的迫切压力。通过联动社会爱心企业，筹集生活物资，在关爱

中心设立爱心物资发放站，系统性地筹集并分发米、油、盐、奶粉及卫生用品，旨在将家庭的非医疗开支降低，使其能够将有限的资金集中用于患儿的治疗。

二是建立家长的心理防御机制。中心将通过设置家长互助喘息空间与专业社工介入，为家长提供情感宣泄与同伴支持的渠道，降低由于长期照护引发的心理危机发生率。同时，通过儿童游戏室与阅读室的运营，为患儿提供非正式教育与心理补偿，保障其在漫长治疗期内的心理发展不脱轨。

三是推动生命教育与安宁疗护的社会化。通过为面临生命末期的家庭提供专业、温情的支持服务，项目试图在社区层面探索一套可复制的“人文关怀+生命尊严”模式，弥补临床医疗在生命伦理关怀上的短板。

二、社区服务中心空间规划与功能设计

中心选址在南宁市青秀区广西医科大一附院与自治区人民医院的 20 分钟步行圈内，以确保服务的可及性。

（一）爱心物资募集与精准发放机制

发放机制遵循“需求评估-建档立卡-按需领取-定期回访”的闭环过程。社工将对申请家庭的病情证明、经济状况进行核实，确保资源流向最紧迫的困境家庭。通过“物资发放站”，中心不仅分发食物，更分发“希望”，定期举办“爱心市集”，让家庭能有尊严地挑选所需物品。

（二）搭建爱心共享厨房

爱心共享厨房，让异地就医患儿家庭吃得卫生、健康、有家味，保障患儿治疗的营养饮食需求。同时，厨房不仅是物理意义上的烹饪点，更是陪护家长之间打破孤立、重建社交的非正式支持空间。通过共同制作各具地域特色的家乡菜，家长们在锅碗瓢盆的烟火气中互诉衷肠，有效缓解异地就医的孤独感与漂泊感。

针对患儿因放化疗导致的食欲不振、营养摄入不足等临床难题，中心定期邀请深耕肿瘤营养领域的专家及资深志愿者，开设“大病营养膳食分享课堂”。通过面对面的技巧传授与食谱优化，赋能家长掌握科学配餐技能，化解“营养焦虑”，为患儿的康复之路提供坚实的能量支撑。

(三) 针对家长的“喘息服务”与互助网络

“喘息服务”是缓解长期照护压力的核心手段。中心将定期邀请专业心理咨询师或资深社会工作者，举办艺术疗愈、正念减压及法律咨询工作坊。

(四) 儿童康乐服务与阅读的结合

利用同心源在儿童阅读推广领域的深厚底蕴，中心将通过“绘本阅读室”持续推进阅读疗法。研究表明，阅读能有效转移患儿对病痛的注意力，维持其对外界的好奇心。中心将通过绘本阅读，陪伴患儿进入阅读的世界，即使在由于病情无法来到中心时，也能享受文化的慰藉。

(五) 安宁舒缓支持与生命教育体系

这是项目中最具专业深度且最具挑战的模块。中心将参照行明基友达公益基金会及归元缓和医疗的模式，为终末期患儿提供非医疗性的安宁疗护。

三、志愿者队伍建设

同心源始终认为，志愿者是公益组织的灵魂。针对本项目，中心将构建一套“塔式”志愿者培育体系，确保服务的专业度与持续性。

(一) 志愿者的招聘与分级培训

基于以往培育富有责任感青年的经验，中心将志愿者分为三个层级：

- 1、**普适型志愿者**：主要负责物资搬运、厨房保洁、前台接待。要求具备爱心与耐心。
- 2、**康乐型志愿者**：负责儿童游戏与阅读陪护。需接受过儿童心理学、游戏疗法及感染防范的专业培训。
- 3、**专业型志愿者**：包括心理咨询师、法律顾问、医护背景人士。他们是生命教育与安宁舒缓服务的主力军。

(二) 生活关怀多学科协作机制

在生命教育与安宁疗护领域，单靠社工无法完成复杂的服务需求。中心将组建多学科团队，成员涵盖：

- 1、**资深社工**: 负责资源统筹、个案评估及家庭系统介入。
- 2、**兼职/志愿医生与护士**: 提供医疗咨询、营养评估及舒适照护技术指导。
- 3、**艺术疗愈师**: 通过绘画、音乐及戏剧，介入患儿与家长的情绪管理。

四、项目预算与财务管理原则

本项目遵循“以自筹为主、多渠道补充”的原则，确保每一分善款都精准用于患儿家庭。

五、结语与战略展望

南宁同心源大病患儿家庭社区服务中心的建设，不仅是对一个物理空间的搭建，更是对服务困境儿童社会关怀体系的一次升级。通过十四年的本土根基与六年的医院周边服务积累，同心源已经具备了将“生活支持、心理关怀、生命教育”融为一体的专业能力。

该项目的实施，将有效缓解异地就医家庭的经济负担，重构其断裂的社会关系，并为身处绝境的生命注入尊严与温情。这不仅符合国家完善社会保障、推动安宁疗护试点的战略方向，更是对“生命至上”价值观的基层践行。同心源将协同社会各界力量，让在南宁求医的孩子都能感受到“家”的温度，让每一个面临考验的家庭都能在社区的守望相助中获得重生的力量。

联系人：秦发源（中心主任）

电邮：qinfyuan@nntxy.com

电话：14795511889

南宁市同心源社会工作服务中心

2026年1月