

(上接 08 版)

“自身的能力问题会影响看病进度。”吕亭亭说,“曾经有一位来自江西的家长,有些耳背,孩子十三岁了,亲戚跟着一起来看病,他们不知道怎么挂号、检查、取结果、找医生,这些基本的流程就已经让他们晕头转向。而且他们有时候难以理解,为什么有些流程要等好多天。这时候社工需要跟他们解释医院的流程、孩子现在适不适合做手术,所有听不明白的都需要社工跟他们解释。”

所谓“久病成医”,有的家长带孩子跑的医院多了,也会把自己当做半个专家,会有“疑病症”。吕亭亭说,他们会带孩子去看好几家医院,不同的医生会有自己的判断,说的可能不太一样,有的医院保守一些,有的医院激进一些,手术方案不同,风险和预算也不同。家长会拿这些跟医生谈,但没有医生能保证百分之百的成功率。

所以医务社工一定需要了解相关的常识,比如病人的护理、病情的认识,有特殊案例的话就要单独跟医生去沟通。比如手术之后发现需要安心脏起搏器,这对于医生和家长来说都是很突然的情况,医生也没有料到。遇到突发情况时,我们会先跟医生沟通,然后看家长能不能了解和理解,有时候社工也会陪着家长与医生当面做三方沟通。

用不上的钱退还

小波的先心病属于法洛四联症中复杂程度较小的,可以一次根治。CT 结果出来后,医院给出了手术方案和预算,当时的医生给的区间是 4 至 6 万。“一般会按区间的最高额度去审批,补充家庭的资金缺口。花不到这些可以不资助,但如果医疗费用多了,而资助额不够,就会在治疗过程中出现一些麻烦。”

小波同时申请了春苗和爱佑华夏,两边同时在开展工作。治疗结束后,费用没有预计的那么多。“孩子家里也自筹了不少,爱佑那边已经确定的 2 万资助款不会撤回,所以我们就撤回了。留在小波第二次做肛门闭锁的手术时进行了资助。”吕亭亭说,“在其他机构已提供必要资助的情况下,我们会撤回,这也是在评审时写明的。总的原则是先花家庭自筹的部分,不够的话基金会才会考虑资助。不是批了多少钱后就一定资助多少,也比较灵活,将有限的资金尽可能有效使用。”

也曾出现过几家机构共同资助,最后有余款退回基金会的情况。此次走访中探望的一位 2013 年手术的邯郸小朋友小墨(化名),病情和资助都比较复杂。由于最初预算较高,跟进小墨的社工为他申请了几乎所有能申请的救助,如搜狐焦点基金、红十字会的天使阳光、9958、彩虹桥等等。最后确定的是搜狐、红十字会和春苗捐助,后来治疗费用比预计要低一些,退回了几千多到春苗账上。

关于资金怎么审批,吕亭亭介绍,现在在医生已经做出手术方案和预算的情况下,收到齐全的申请材料后七个工作日内,一定会给家长回复。如果方案和预算确实不清楚或家长说不清楚,社工也会再跟医生确认。“我们现在每周统一评审两次,每周二和周五,不会耽误孩子的治疗。像小墨这种之前做过一次手术的,再次手术的风险会增加,我们审批的时候会在正常情况下加一万元。”

多家机构怎么协商,吕亭亭说,治疗过程中,各家资助机构会商量,各资助多少可以满足这个家庭的资金缺口,并协商好最后退款退到谁的账户,这些都由各家负责直接对接患儿的一线社工或服务人员来协商,他们可以在机构审批的额度内适当调整。小墨的资助情况协商好后社工跟家长去谈,他们不太理解,家长觉得如果退款能给他们更好,因为家里本来就很难,但在社工解释了基金会的资助原则后,家长也接受了。

“在我们决定不资助或者退回部分的时候,也发生过家长态度特别不好的情况。”吕亭亭说,“比如社工在前期了解后发现这个家庭并不是那么贫困,我们拒绝资助了,有家长也去办公室闹。还有一次我替别的社工去结账,钱先打到了孩子账上做押金,用不上的话结账后还会退给基金会,这些都会在事前跟家长协商好,但那位家长态度特别不好,就像之前所做的帮助都不存在一样。之前跟这个孩子的社工有点害怕,我替她去的,也很受挫。”

对于生活困难的家庭,有的在北京看病时春苗就开始提供生活补助。小墨因为病情复杂,在医院从夏天住到冬天,社工还为他们筹集了冬衣。“有的家庭在孩子术后康复、服药的时候确实已经无力支撑,我们也会考虑把治疗后剩下的资助款适当拨给他们一部分,作为康复费用。但这种案例并不多,基本都是因为孩子需要继续服药,比如降肺动脉高压的药,一片就三百多元。这种情况需要社工单独写申请书,申请余额退给家长。但肺动脉高压服药可以申请中华慈善总会的全可利慈善援助项目,所以我们也很少再针对这种



基金会在实施医疗救助项目时,越来越多的需要医务社工的介入



“

在具体的个案救助中,从帮助寻找医疗资源、筹措救助资金、调解医患关系、提供生活帮助、重建生活信心、完善社会关系、疾病健康管理、饮食康复指导等多方面,医务社工提供专业的医疗服务,嫁接社会资源,成为社会组织开展医疗救助工作中重要环节。

”

情况去筹款或拨款。”吕亭亭说。

家长的避讳

因为村里人的歧视,小波父母带着孩子来到打工的廊坊市。此次走访的另一位邯郸的孩子父亲则表示,没有告诉村里其他人孩子得了什么病,担心以后找对象被人嫌弃。

“有些家长特别不希望别人知道自己孩子得了心脏病,也不希望在网络上发布信息公开募款,怕影响孩子以后的生活,想得远的家长甚至担心影响孩子找对象结婚。”吕亭亭说,“这跟

所在地方上的风俗有关系,也有的家长说,只要能给孩子治病,其他的无所谓。如果是因为风俗的原因,我们没有太多办法,只能劝慰家长接受事实。”

村子里的人可能不了解先心病,不知道对孩子以后会有什么影响,但到了医院里,家长会看到各种各样的情况,了解这种疾病和手术后的情况。小波的妈妈这样讲自己的体会:在村子里时,觉得为什么别人家孩子好好的,偏偏我家孩子这样,但到了医院后发现,原来这么多孩子得这种病,我家孩子还是比较轻的情况。

社工服务中还遇到过父母感情有问题的。“孩子治病时他们在离婚,我们是无法左右父母的想法的,只是尽可能劝导他们从孩子角度多想。”吕亭亭说,“有的家庭意见分歧特别大,一方支持给孩子看病,另一方不愿意,也就意味着掌握资源的一方可能不给孩子治病,我们也只能从中劝导,希望他们自己达成共识,再考虑给孩子治病。”社工并不想营造那种“你把孩子带出来,我们帮你治”的圣人形象,家庭的问题始终需要家庭自己解决。

“先心病孩子术后复查的规律是一个月、三个月、六个月、一年……医生也会告诉他们,是应该定期复查,还是孩子不舒服了随时复查。我们电话回访的规律也是按这个来的,希望一直跟进 5 年。比如小墨这种情况比较严重,医生会叮嘱他一个月后必须来阜外医院复查。我们也会跟进,询问复查情况。”吕亭亭说。

有的孩子可能不是在手术的医院复查,比如这次实地回访中,保定的一个孩子是在当地县医院复查的,但只有超声没有医生给出诊断,社工就把超声结果发给做手术的医院,问清结果后告诉家长。

社工服务的一点点摸索

医疗救助基金会的社工位置比较尴尬,吕亭亭说,基金会圈里不谈社工,社工圈里又都在

争政府购买。但这份工作或许也因此做得安静而扎实。

吕亭亭是在山西医科大学读的社会工作专业,学校在课程中加入了基础医学和临床医学。并且安排了为期两周的医院实习。“但实习的情况并不是很理想,当时医院的医生不了解社工,觉得你连个病历都不会帮我写,来做什么呢,因为别的医学生来实习都是要做这个的。”

2011 年毕业,吕亭亭来到春苗,一切都摸索着来。记者走访时拿到的患儿档案信息简化版非常清晰,这个模板是吕亭亭改了好多版,慢慢改成现在这样的。详细版的档案,则包括患儿信息汇总、发票信息、社工服务个案记录等。“以前不注重,后来在记录中附加了社工自己的感受。”

救助的流程也在细化,在小波接受救助的 2012 年,一旦接受孩子求助,出现什么问题,社工都有一定的介入。“现在就算资料齐全,在审核没做完之前都不会转到社工手里,而是在内勤部门,家长如果不知道怎么填申请材料、怎么去医院挂号等等,都由接到求助电话的内勤人员先进行指导。”吕亭亭说。

社工会在访谈之后评估需求,当然首要的是资金需求,还有家长是否清楚孩子要做怎样的治疗,有没有协助就医的需求,以及对医务人员看法等。但只要是家长能够独立完成的事情,社工只是给予协助和指导。“有的家长依赖性特别强,医生说什么,就马上打电话给社工,不去自己理解消化医生的意思。社工会帮他分析情况,也会特意告诉他这个事情应该你自己来做。”吕亭亭说。

医院方面,“我们现在跟医院的合作更多是针对资金。如果可能的话,我们可以在医院开展一些帮助孩子的活动。因为觉得单纯个案的形式,不太容易做深入,因为时间不够。比如你可能觉得一位家长的教育方式不太对,但除了提醒他、给予一点指导外,没有办法和时间过多地介入。”