

中共上海市社会工作委员会 上海市社会建设委员会办公室 联合主办

www.shlxhd.gov.cn www.shshjs.gov.cn 第158期

病房里的公益

用笑容对抗病痛 用爱心放飞希望

据统计,上海医院志愿者服务基地已达41个,为525万余人次患者提供了各类服务。目前,医院里的公益服务内容和方式更新到了“2.0版本”——志愿者来源从原来的医务工作者扩大到社会专业人士、康复患者、社区居民等,服务内容也从简单的导医、义诊拓展到病患心理干预、康复热线、病房学校、医患沟通等领域。白色的病房里,闪耀着一道道爱的彩虹。



这群孩子有一个大心愿:走进课堂,读书学习

彩虹湾:病房里的学校开课了

10万小时 爱心付出

■本报记者 何易

在上海市儿童医院的血液肿瘤科病房里,一个个“小光头”躺在床上,一边输液一边静静地玩着手机、平板电脑——他们都是白血病、肿瘤患儿。因为需要经常住院治疗,有些孩子一天也没有进过学校大门,有些则办理了长期休学。

对于学龄期的重症患儿来说,学校和学习让人渴望。“每年医院征集孩子心愿,都会有孩子提出想上学,或者希望有专业学科老师来辅导他们功课。”市儿童医院社工部负责人钮骏告诉记者,也有不少患儿家长向儿童医院提议在医院设立课堂,“能不能让孩子在治疗期间也有学习的地方?”

由儿童医院“阳光爱心”志愿者服务组织、华东师大四附中牵头,得到长风教育生态共同体内12家学校响应的一支由百余名专业老师组成的志愿者队伍于去年3月5日进驻病房,“彩虹湾病房学校”诞生了;每周二,志愿者老师来医院分年级教学,为学龄期重症患儿圆“上学梦”。

九成血液肿瘤患儿不得不休学

上海市儿童医院沪定路院区住院大楼12楼,一阵清脆的英语朗读声在走廊里响起。寻声而去,楼道的正中间,有一间“阳光小屋”,几个来自华东师大四附中的老师正带着孩子朗诵英文诗歌。

这是12楼病区的一项新待遇。去年的“学雷锋日”开始,“彩虹湾病房学校”正式开课;每周二,在职中小学校、幼儿园老师来这里,给血液肿瘤科和肾脏风湿科收治的住院患儿上课。

上海市儿童医院收治的血液肿瘤患儿,存活率大约能达到80%。大多数患儿并不清楚所患疾病的严重性,他们觉得自己“只不过血小板低了,白细胞高了些,能走能动”,似乎,除了因为化疗变成了光头,他们跟正常孩子没什么两样。但事实上,这些孩子中,只有11%能坚持上学,剩下89%的孩子全部办理了休学手续。而这些孩子们平均住院次数为9次,平均住院时间为16.08个月。

除了病情,家长最关心的是,病好了,上学怎么办?两三年的治疗时间,孩子们不得不脱离正常的学校生活,他们在智力发育、社会适应等方面不可



避免地落后于正常孩子。”钮骏告诉记者,随着医疗技术的发展,白血病患儿基本都得到很好的治疗,存活率也比较高,很多家长一边住院,一边给孩子补课,希望孩子病愈后能像正常人一样生活。

“病房学校”这一概念早在国外医院就有成熟模式,国内其他城市儿童专科医院也有尝试。因此,上海市儿童医院决定依托阳光爱心志愿者服务平台进行尝试,让住院的患儿也能接受专业教育,完成家长和孩子们的心愿。上海市儿童医院院长于广军表示:“随着时代的发展,儿童医院不光只是疾病的治疗场所,医院更需要从生理、心理、社会三个层面全

方位开展服务。”

专业老师带来专业教学

医院方面也曾尝试过给白血病患儿提供一些服务,过去多年来,有多个社会组织、企业、学校与儿童医院结对,志愿者们隔三差五地就会到医院来陪孩子们玩游戏。但是,家长和患儿都希望,医院可以提供更专业、系统的服务,满足他们除了快乐以外的需求。“彩虹湾病房学校”就是创新公益服务的一次全新探索。

小女孩小荆学习成绩一直很好,小学二年级时被确诊白血病。坚强的她即

便在治疗期间也坚持学习,但频繁的住院治疗让她最终不得不离开学校。她,哭了很久。为了满足孩子对学习的渴求,妈妈常请假在病床旁辅导陪伴,但总觉得心有余而力不足。“毕竟我不是老师,不擅长教孩子。”小荆妈妈说,如果每周能在病房里上一堂正规的小学课程就好了,“一方面,家长能有与老师沟通学习的机会;另一方面,孩子也能在患病期间保持对学习的熟悉程度——不至于治好了病却完全不懂怎么学习了。”

通过“医务社工+志愿者”模式,儿童医院开启了“病房学校”公益项目,引进学校专业老师作为教学志愿者。

“专业老师拿出来大纲明显不一样。”钮骏随手翻开一页,普陀区金沙江路小学的5名数学老师来给8-11岁的孩子上数学课。只见老师们在课程提纲里工工整整地写下:“教学目标——100以内数的竖式减法基础上,运用知识迁移,探究3位数减2位数的竖式计算方法;能用竖式正确计算加减混合运算;认识立体图形长方体、正方体,动手搭建模型……”

愿孩子们早日回归七彩生活

一位正在上课的7岁“小光头”兴奋地告诉记者:“我很喜欢这里,有老师教我读英文,还可以和小朋友一起画画,很好玩,特别开心!”一位患儿家属也欣慰地表示:“以前孩子在病房总是哭闹,脾

气也不好,现在参加这个课程开心得不得了,还特别专注投入。有老师在旁边教导,我们也更加放心。”

“病房学校取名‘彩虹湾’,就是希望患儿的世界不再是白色的病房,而是七彩的。”华东师大四附中相关负责人介绍,长风教育共同体12所学校报名参加的教研志愿者组成了初中、小学、幼儿园教研组和后勤保障组,针对患儿的年龄特点制定课程,推出“4+X”的课程体系,以“快乐阅读”、“数字奥秘”、“温暖面对面”和“科艺DIY”等兼具趣味性的内容为主。同时,为了保证课程质量还制定了授课质量评估环节。今后还会根据患儿的需求,设置心理辅导课程;对于有特殊需要的孩子,将会制定个性化学习方案,进行“一对一”陪伴式学习。

目前,病房学校第一轮课程实践已经进行了10个多月,儿童医院与长风教育共同体将通过授课质量评估、患儿家属反馈等方式,不断完善课程的内容,激发患儿对学习的兴趣。

记者了解到,彩虹湾病房学校最多时能有十几个孩子同时上课,人少时只有两三个孩子,但课程质量不会因为人数的变化而降低。“白血病患者一般治疗时间长达2-2.5年,每次治疗1到2个月时间。我希望,他们能抛开手机、平板电脑和电视机,多学习知识。”钮骏有一个梦:医学的发展能拯救孩子们的生命,“病房学校”则要帮助孩子们在摆脱病魔之后迅速回到七彩的生活之中。

■本报记者 何易

白血病俗称“血癌”。据统计,在我们周围至少有400万白血病患者,且以每年3万到4万的速度增加,而增加的患者中50%是低龄儿童。上海市儿童医院对志愿者组织的需求,就诞生于血液科。

白血病治疗一个周期为2-3年。高强度化疗使得白血病患者饱受病痛折磨,长期的住院隔离治疗也让孩子与外界的多彩世界隔离,儿童追求快乐的天性没有办法得到满足,直接导致其社会化程度受到影响,很多病孩因此出现一定的心理和行为问题。

“住院期的患儿们面对最多的就是身着白大褂的医务人员,生活单调,没有其他的娱乐。”钮骏告诉记者,1998年,儿童医院开始在病房设立“阳光小屋”,2004年,“阳光爱心”志愿者服务组织在上海市儿童医院正式诞生。

并不是所有报了名的志愿者都可以陪护白血病患者。经过身份确认的志愿者必须经过儿童医院专门的培训。培训包括白血病的知识介绍以及陪护白血病患者要注意的事项:比如,患病儿童白细胞低时是不能陪护的;志愿者本身有恙时,也是不能服务的,因为白血病患者抵抗力很弱。此外,跟白血病患者家长的沟通技巧,也是需要培训的。

从试运行以来,“阳光爱心”已经举办了多次百人志愿者培训。参与培训的志愿者之中四成是在校大学生,近三成曾经参加过各种不同类型的志愿者服务。培训结束后,“阳光爱心”志愿者网站向志愿者们开放“爱心点击”项目,志愿者们通过网络“认领”和白血病患者近距离接触的时间,尽自己的能力用爱心去帮助孩子。

截至目前,上海市儿童医院打造了十大服务平台;成立了阳光爱心专项帮扶救治基金;创建了全国第一家为白血病患者提供服务志愿的志愿者网站,共培训志愿者2800人次,共有10万人次参加志愿服务,累计103500小时,共为1000余名患儿完成心愿……

本版图片均为本报资料照片

糯米老师的小课堂

在上海市儿童医院的血液科病房里,糯米老师的小课堂一直是患儿们最喜欢的——跟着糯米老师一起画画,一起讲故事,这里是每个孩子一周的期盼。

糯米老师名叫王轶群,是阳光爱心志愿者服务队的一名志愿者。这个柔弱的姑娘是普陀区城市管理行政执法局机动中队的一名执法队员,画画是她的特长,她一直在30岁前做件有意义的事情:“有许多热爱画画的孩子由于种种原因无法拿起画笔,我可以圆孩子们的画画梦啊!”加入阳光爱心志愿者队伍后,她每周抽出半天时间到医院教患儿画画。

就这样,她与儿童医院患儿一起绘制出了“爱的重画”。

在病房里如何更好地与孩子交流和互动一直是王轶群思考的问题。为此,她在业余时间不断充电,了解孩子的爱好,学会了变魔术,如今正在学习软陶、钩针等手工艺术技能。

糯米老师在公众号上开设了“爱的重画”栏目,令很多青年爱心“萌动”。如今,糯米老师的小课堂有了一群“老师”,越来越多的家长甚至是孩子从课堂的“粉丝”变成了“志愿者”,“糯米老师”很快就会成为独立的注册社团。



有技能 有爱心

于井子工作室社工团队让病房充满人情味

■本报记者 何易

老张是一位科技公司的老总,每天早晨七点半,他会到附近的普陀区人民医院服务一小时,帮病房里的住院老人擦擦身拿拿药,然后赶去上班;从事翻译工作的年轻白领小白,每周都花半天时间来医院为病人服务,对于给他的任何报酬和荣誉称号,他都客气地婉拒……老张和小白都是普陀区“于井子工作室”的义工们,其中大部分还是普陀区人民医院——患者之声管委的成员。

普陀区人民医院社工部负责人告诉记者,医务社工服务是现代医院的重要标志之一。如何吸引专业医务社会组织和爱心人士走进医院,为病人提供服务,成为了普陀区人民医院“关爱生命行动”的主要内容。作为上海的老牌二甲医院,还是有自己的

文化底蕴——无组织可引,就输出培养再回流。在院的支持下,2013年3月5日,以全国劳模、第二届市卫生系统“左英护理特别奖”获得者于井子挂帅的“于井子工作室”在相关部门正式注册成立。同时,通过与医院所在的长寿街道联手,于井子工作室医务社工团队组建并推出了一系列服务岗位。如在门诊开展导医服务,在病区与病人交谈,开展心理疏导;在检验科门诊和B超室引导病员排队候诊、维持秩序等。很多爱心人士纷纷报名,他们当中有大学教授、退休医务人员、康复出院病人、公司白领、大学生、本院职工及子女等。经过培训,目前在“于井子工作室”登记的义工有1500余人,开展医院服务活动6万多人次,受益者百万人次。

义工小占每周总会有两天时间早早起床,在早晨上班前的一小时赶到B超室门口做志愿服务。他帮助搀扶病人,维持排队秩序,以热情细致的服务减少病人等候的焦虑。义工张仙凤报名后家里曾一片反对之声,但是寒来暑往一年间,她却坚持走了下来。她的坚持也影响了全家人,儿媳用自己的邮箱替她网上注册,丈夫替她调好闹钟提醒她早上不要迟到,儿子说:“妈妈,只要你做得开心,我们都支持!”

一位身患肿瘤的病人在普陀区人民医院手术后康复,她也报名参加了“于井子工作室”义工团队。她告诉记者,她在患病时接受过义工的服务,现在康复了,也要参加到义工团队来,以自身的经历鼓励患者树立信心战胜疾病,她为患者开展的心理疏导产生了良好的效果。

让医院变成“儿童乐园”

魔法读书会走进儿童病房

■本报记者 何易

“糊涂的马医生摸索着学习怎么给兔子看病、给驴看病,给鸡看病,给狗看病……”马医生看病的过程引得现场近200个小朋友、大朋友哈哈大笑。扮演马医生的不是演员,不是故事姐姐,而是平日里一位真正的女医生——上海国际医学中心儿科的李霞医生,她和护士们惟妙惟肖的表演,吸引了众多的小朋友。这场特殊的故事会让医院一改平日的严肃,变得活泼起来,成为了一个儿童乐园。

日前,上海国际医学中心引进沪上著名童书阅读社会公益组织——魔法读书会,举办家庭绘本阅读故事会。在童书会的指导下,平日里严肃认真的医生们一改往日模样,变身成为故事绘本中的主人翁,为孩子们、父母们讲故事。当天活动还包含了健康体检、眼科、口腔科义诊等内容,吸引了很多病患家庭济济一堂,开心互动。

对许多家庭而言,医院不再是令人忌讳、充满病菌的地方;不再是生了病后不得不进入的地方,而是洋溢着爱与欢乐的场所。

上海国际医学中心副院长柴小军告诉记者,“医院不仅仅是治病救人的地方,也要提倡健康家庭氛围的形成。”作为国家卫计委和上海市政府的“医改试点项目”,上海国际医学中心从去年开始引入各种社会组织和资源,打造以健康快乐的家庭生活为核心的患者活动,让孩子在身心和谐的家庭中生长,形成“由内而外”的健康理念。柴小军表示:“要形成这样的健康理念,光靠医院本身的资源是不足以支撑的,借助社会组织和社会资源就成了必选项。”魔法读书会资深媒体人、儿童文学作家张弘主办的公益

组织。他们希望借助亲子阅读推广的方式,向2-12岁孩子的家长传递选书、读书和写书的奥妙,倡导“用你的魔法,让孩子爱上阅读”。

“整场活动,登台的不只有魔法阿姨、故事姐姐、小孩子和大朋友,还有女神医生、医生叔叔等。”魔法读书会创办人张弘表示,“去一家像儿童乐园的医院,听医生绘声绘色讲述,是一次难得的与医疗合作的尝试,效果非常理想。”